



Centar „Živeti uspravno“

**ULOGA UMETNOSTI I MEDIJA
U ONESPOSABLJAVANJU OSOBA
SA OŠTEĆENJIMA**

**priredila
Milica Mima Ružičić-Novković**

**Novi Sad
2012**

Centar „Živeti uspravno“

ULOGA UMETNOSTI I MEDIJA U ONESPOSABLJAVANJU OSOBA SA OŠTEĆENJIMA

priredila

Milica Mima Ružičić-Novković

Poštovane čitateljke i čitaoci, dragi prijatelji i prijateljice,

Poklanjamo Vam ovu knjigu uverení/e da će uticati na dalje korake u pravcu stvaranja pristupačnog okruženja koje omogućava ravnopravne uslove za puno učešće i doprinos svih građana i građanki.

Svoje komentare možete poslati poštom i elektronski ili ih (p)ostaviti na Vebsajtu Centra “Živeti uspravno” i grupi na Fejsbuku. (Podaci su na idućoj stranici.)

Sa zadovoljstvom,

Tim Centra

Novi Sad, 2012

Izdavač: Centar „Živeti uspravno“

Za izdavača: Milica Mima Ružičić-Novković

Prevod: Vera Knežević, Minja Janković i Milica Mima Ružičić-Novković

Lektura: Milica Bracić

Korektura: Biljana Radusin

Korice i prelom: Mirjana Radovanović

Snimak u zvučnom formatu: Studio Novosadskog udruženja studenata sa invaliditetom

Tekst čita: Milijana Jeftenić

Štampa: KriMel, Budisava

Izrada i štampa CD-a: Nikola Kovačić

Tiraž: 500 primeraka

Distribucija:

Centar „Živeti uspravno“

Ise Bajića 6

21000 Novi Sad

tel/faks 021/424-291

office@czuns.org; www.czuns.org

<https://www.facebook.com/groups/328401687130/>

Objavljivanje knjige omogućili su Ministarstvo kulture, medija i informacionog društva i Uprava za kulturu Grada Novog Sada.



Republika Srbija
Ministarstvo kulture i informisanja



Sadržaj

Milica Mima Ružičić-Novković – UVODNA REČ	4
LITERATURA O SAVREMENIM PRILIKAMA U SRBIJI U VEZI SA DRUŠTVENIM POLOŽAJEM I PRISUSTVOM OSOBA SA OŠTEĆENJIMA U JAVNOSTI	18
Kolin Barns – ONESPOSOBLJAVAJUĆE PRIKAZIVANJE I MEDIJI. Istraživanje principa za predstavljanje onesposobljavanih osoba u medijima. Prvi u nizu izveštaja	26
Alison Dejvis – POGLED ONESPOSOBLJAVANE OSOBE NA PRENATALNE LEKARSKE PRETRAGE	104
Pol Miler, Sofija Parker i Sara Gilinson – DISABILIZAM. Kako stati na put poslednjoj predrasudi	123

Uvodna reč

Ova tri teksta objavljena u Velikoj Britaniji između 1992. i 2004. godine izdajemo u zajedničkoj knjizi jer sa više aspekata ukazuju na činjenice i svedočenja u odnosu društvene zajednice prema osobama sa oštećenjima.

Njihovo objavljivanje prethodi završetku šire studije zasnovane na kritičkoj analizi medijskog diskursa u Srbiji u poslednje dve godine, čime ćemo stvoriti teorijski okvir i predloge koraka za relevantno informisanje o položaju jedne desetine svetskog stanovništva i ravnopravan pristup njoj u službenoj (pisanoj i govorenoj) upotrebi jezika.

U poslednjoj deceniji objavljeno je nekoliko knjiga, istraživanja i radova relevantnih za savremene prilike u Srbiji u vezi sa društvenim položajem, prisustvom i predstavljanjem osoba sa oštećenjima u javnosti, čiji se spisak nalazi u nastavku ovog teksta.¹ Organizacije civilnog društva u okviru svojih edukativnih aktivnosti i izdavačke delatnosti u oblasti ljudskih prava i položaja marginalizovanih grupa građana/ki sve se više bave odnosom prema osobama sa oštećenjima i načinom na koji se o nama govori. Pored toga, sve je više studentskih radova i istraživanja iz oblasti prava, lingvistike, žurnalistike i tehničkih nauka (prevashodno u vezi sa pristupačnošću i pomoćnim tehničkim

¹ Deo koji se odnosi na prava preuzet je iz bibliografije uz treće izdanje knjige „Zaštita ljudskih prava osoba sa invaliditetom” dr Damjana Tatića, koje je u pripremi. (Prim. prir.)

sredstvima) kojima se želi doprineti ravnopravnosti osoba sa oštećenjima, što predstavlja dobru osnovu za razvijeniji istraživačko-obrazovni rad u toj oblasti, čemu će, uverena sam, i ova knjiga doprineti.

O tekstovima u knjizi

Čitajući radni dokument „Invalidnost u štampi: istraživanje o tome kako su osobe sa invaliditetom prikazane u štampanim medijima u Bosni i Hercegovini, Crnoj Gori i Srbiji u 2006. godini“, nastao pod rukovodstvom Lise Adams u okviru Inicijative za praćenje oblasti invalidnosti regionalne kancelarije francuske humanitarne organizacije Handicap International, na spisku korišćene literature, među najčešće citiranima, pronašla sam tekst „Onesposobljavajuće prikazivanje i mediji“ o istraživanju principa na osnovu kojih mediji predstavljaju osobe sa oštećenjima, koje je za potrebe Britanskog saveta organizacija onesposobljavanih osoba² (BCODP) 1991. i 1992. sproveo prof. dr Kolin Barns, predavač i istraživač na Katedri za sociologiju Univerziteta u Lidsu, aktivista BCODP-a. U zaključku svoje analize on navodi:

Onesposobljavajućim stereotipima koji onesposobljavane osobe medikalizuju, prezaštićuju, kriminalizuju ili dehumanizuju, obiluju knjige, filmovi, televizija i štampa. Oni formiraju temelj na kome su zasnovani stavovi, ubeđenja prema onesposobljavanim osobama i očekivanja od njih. Oni su u osnovi diskriminacije i eksploatacije sa kojom se onesposobljavane osobe svakodnevno susreću i značajno doprinose njihovom sistemati-

² U vezi sa terminologijom kojoj je posvećen značajan deo istraživanja prof. Barnsa up. str. 46 i 90.

skom isključivanju iz svakodnevnog života. (str. 86)

Analiza medijskog materijala, pretežno štampanih medija, u Srbiji, u periodu 2004-2011. godine (up. str. 19-24), pokazuje da se toj temi daje više prostora nego ranije. Međutim, prostor joj se često daje u nedostatku atraktivnije teme, ili da bi se ispunila obaveza, te su češće u pitanju izdvojene, specijalizovane emisije i priloge od onih koji temu položaja i prava osoba sa oštećenjima tretiraju kao samo jednu od društvenih tema. Tema je prisutna u informativnim i drugim emisijama namenjenim svima kada su primarni izvor donosioci odluka i kada je povod za emitovanje neki oblik pomoći koju različiti uticajni ili poznati akteri koji nemaju oštećenja pružaju osobama sa oštećenjima. I pored sve boljih primera, naročito u sportskim rubrikama, i pojedinih članaka i priloga koji temi prilaze s aspekta ljudskih prava, i dalje je dominantan:

(a) senzacionalizam, nekompetentnost i irelevantnost na nivou:

- izbora teme ili perspektive za njeno predstavljanje
- izvora informacije
- prenetih informacija
- pristupa obradi sadržaja
- terminologije (nedoslednost koja se najčešće ogleda u korišćenju različitih termina u istom tekstu ili prilogu iz stilskih razloga ili, pak, u naslov i podnaslov teksta sa dosledno upotrebljenom terminologijom iz socijalnog modela, urednici iz nedostatnog znanja uvode termin, pridev ili opasku, zbog kojih sadržaj ima potpuno drugačiji prijem od prvobitno planiranog;

(b) održavanje prepoznatljivih stavova i vraćanje na njih, što se ogleda u:

- izboru teme, konteksta, perspektive izvora, aktera i žanra
- načinu obrade sadržaja.

Na nivou stavova, tragom analize prof. Barnsa, osobe sa oštećenjima u štampanim medijima u Srbiji i dalje se prikazuju:

- kao jadne, nesrećne osobe koje treba sažaljevati, i stoga su predmet dobročinstva, milosrđa i nasilja, neophodna im je pomoć drugih, terapija i (iz)lečenje (najčešći stereotip)
- kao greška prirode, ili kao da je bolest, odnosno oštećenje, kazna za njihov ili tuđi greh
- kao potomci slavni ljudi sa sličnim iskustvom
- seksualno abnormalna ili aseksualna bića
- da uprkos oštećenju, uspevaju isto što i osobe koje ga nemaju, čak i više od njih (fenomen superbogalja), ali
- da ne mogu samostalno da donose odluke i upravljaju svojim postupcima i zato se društvu upućuje apel za pomoć, solidarnost, prilagođavanja (takođe često) (Ružičić-Novković 2012)

Razlog zbog koga objavljujemo ovo istraživanje na srpskom jeziku jeste potvrđivanje stavova iz analize medijskog materijala na engleskom jeziku osamdesetih i devedesetih godina prošlog veka u analizi štampanih medija u Srbiji, uz srodničku identifikaciju savremenika sa slavni ljudima iz prošlosti koji su imali ista oštećenja (npr. Homerovi sinovi).

Po prof. Barnsu (str. 86-87):

Jedino rešenje koje uliva nadu u uspeh jeste da sve medijske organizacije obezbede tu vrstu informacija i slike koje, kao prvo, prepoznaju i bave se složenošću iskustva kroz koje

prolaze onesposobljavane osobe i, kao drugo, da olakšaju punu integraciju svih onesposobljavanih osoba u opšti ekonomski i društveni život zajednice.

Pristup koji te uslove ne ispuni nanosi štetu kako onesposobljavanim osobama tako i društvu u celini. Trenutno u Britaniji oko dvanaest procenata stanovništva čine onesposobljavane osobe. Velika je verovatnoća da će se taj broj dramatično uvećati u narednih nekoliko godina usled nekoliko faktora, kao što su napredak medicine i starenje stanovništva – verovatnoća da će doći do oštećenja znatno se povećava što su osobe starije. Disabilizam u medijima nije više samo moralno i društveno neprimeren, već nije ekonomski zasnovan.

O moralnoj neprimerenosti disabilizma, „diskriminatornog, tlačiteljskog ponašanja, sklonosti zloupotrebi, koje proističe iz uverenja da onesposobljavane osobe manje vrede od drugih“ (Miler – Parker - Gilinson 2004), govori tekst „Pogled onesposobljavane osobe na prenatalne lekarske pretrage“ autorke Alison Dejvis, rođene sa jednim od urođenih oštećenja koje je moguće otkriti prenatalnim lekarskim pretragama. Autorka je jedinstvena po svojoj borbi protiv prenatalnih pretraga, podsticanja roditelja na abortus i protiv usmrćivanja nerođenih i rođenih ljudi na osnovu stručne i drugih procena o oslobađanju od muka i zbog manjeg ekonomskog tereta po porodicu i društvo.

Alison Dejvis ukazuje na neophodnost da se zaustavi tendencija ugrožavanja života osoba sa oštećenjima na osnovu neodgovarajućih tumačenja biohemijskih i medicinskih istraživanja. Mi gledamo televiziju i čitamo novine i pre nego što odlučimo da se bavimo određenim poslom kojim kasnije (možemo da) utičemo na to da li će se neko drugi roditi, kako će živeti i raditi. Alison Dejvis piše:

Moj dosadašnji život pun je i raznovrstan... a imala sam uspona i padova, neki koji se mogu pripisati mom oštećenju. Najveću radost mog života danas predstavlja podrška centru sa 83 deteta sa teškim oštećenja u Indiji. Pišem im i redovno ih posećujem i volim ih duboko i zaštitnički, kao da sam ih sama rodila. Oni nemaju nijednu od pogodnosti koje ja imam i mnogi od njih mogu samo da puze, ali samo bi veoma hrabra osoba smela da mi kaže da bi im bilo bolje da su ih izbrisali sa spiska živih.

Predstavnici/e zdravstvene struke često preda mnom opravdavaju pretrage za spinu bifidu i abortus govoreći: „Ti si izuzetna”.

Moj odgovor je dvojak: Svako ljudsko biće je izuzetno, jedinstveno, neprocenjivo i da je bilo po njihovom, pre 44 godine, ja ne bih bila izuzetna – bila bih jedan od bezimernih ‘defektnih fetusa’, koje oni svake godine bacaju u medicinsku kantu za otpatke sve u ime ‘izbora’ (str. 123)

Nevidljivost stvarnog i potencijalnog društvenog učinka ljudi sa oštećenjima i ekonomske posledice inferiornog i onesposobljavajućeg odnosa prema njima u Velikoj Britaniji bili su povod da se sprovede istraživanje „Disabilizam – kako stati na put poslednjoj predrasudi“. Inicirale su ga 2002. godine britanske nacionalne humanitarne organizacije za cerebralnu paralizu (SCOPE) i mreža organizacija pod nazivom Disability Awareness in Action (DAA), koje su sproveli Pol Miler, Sofija Parker i Sara Gilinson, istraživači londonske organizacije DEMOS, jedne od tzv. ‘think tank’ organizacija. Taj tekst takođe sam pronašla u spisku korišćene literature u okviru istraživanja Handicap Internationala iz 2006. godine.

Prvi deo istraživanja korespondira sa nalazima prof. Barnsa. U njemu su navedeni primeri posledica institucionalnog

disabilizma u sferi obrazovanja (osoba treba da se ponaša tako da se ne razlikuje od drugih, njeno stavljanje u nepovoljniji položaj, oduzimanje mogućnosti profesionalnog napretka, samim tim i sticanja ili preuzimanja dela društvene moći, procena karaktera umesto učinka, dovođenje potrebe za podrškom u roditeljstvu u vezu sa postojanjem oštećenja i mnoge druge situacije koje rezultiraju prikrivanjem oštećenja, osećajem niže vrednosti, izbegavanjem komunikacije, izolovanošću, nevidljivošću). U drugom delu istraživači predlažu metod i zajednički konsultativni proces različitih aktera koji bi inicirale onesposobljavane osobe, u nauci poznat kao „zone trgovine“, a predstavljen na primeru sfere rada. On prikazuje fleksibilan pristup radu, koji karakterišu promenljivost i prilagodljivost. U središtu pažnje je učinak svakog člana/ice društva.

Onesposobljavane osobe su često izvanredne u rešavanju problema, zato što moraju to da budu... u ovom trenutku život za onesposobljavane osobe [predstavlja] jedan niz izazova koje treba prevazići... Učiniti radno mesto pristupačnijim nije dovoljno ako nije moguće pregovarati o sistemu prevoza da bi se stiglo do posla: šta vredi rampa na ulazu u restoran ako ujutru ne možete da ustanete iz kreveta? Može se zaključiti to da parcijalna rešenja problema pristupačnosti očigledno nisu dovoljna. To nam, takođe, govori da su, pošto se bore sa svetom koji je samo mestimično pristupačan, onesposobljavane osobe razvile čitavo bogatstvo iskustva višestrukih inovatora (str. 197).

Taj stav mogao bi da utiče na promene u različitim sistemima, počev od obrazovanja, a preko njega na promene odnosa u nauci i kulturi prema ulozi pojedinca/ke i jednakom vrednovanju svake osobe u sistemu pružanja usluga i na polju rada.

Bez obzira na izostanak informacija o učinku ovog istraživanja u Velikoj Britaniji i o procesu sprovođenja predložene

nog metoda u odnosu na puno učešće onesposobljivanih osoba, odlučila sam da se knjiga njime završi jer, uz primere koje navodi, ukazuje na neophodnost i moguće načine suočavanja sa disabilizmom, i kao preduslove uspešnog procesa navodi puno učešće, saradnju, kreativnost i fleksibilnost.

Budući da su tekstovi u knjizi na engleskom jeziku objavljeni zasebno i da se tematski strukturalno razlikuju, u priređivanju knjige zadržani su izgled i struktura originala. Sve bibliografske odrednice u knjizi, radi lakšeg pronalaženja, navedene su na jeziku i pismu na kome su štampane ili citirane. S obzirom na vreme u kome su tekstovi nastali, nazivi listova, filmova i emisija koji do sada nisu prevedeni na srpski i susedne jezike ostali su u originalu uz predlog prevoda gde je to relevantno za razumevanje konteksta.

S obzirom na ograničeni tiraž, postaraćemo se da do knjige dođe što veći broj čitalaca i čitateljki koji će moći da je koriste u štampanom, zvučnom i elektronskom formatu uz preporuku da je zadrže kod sebe samo onoliko koliko im bude neophodna.

O terminologiji

U istraživanju o predstavljanju osoba sa oštećenjima u medijima prof. Barnsa postoji ceo odeljak o terminologiji zasnovan na stavu da upotreba određenih termina doprinosi borbi protiv institucionalne diskriminacije osoba sa oštećenjima, a polazeći od gledišta Međunarodne organizacije osoba sa invaliditetom [Dis-abled Peoples' International (DPI)] da se

IMPAIRMENT prevodi terminom OŠTEĆENJE i odnosi na pojedinačno zasnovana funkcionalna ograničenja (fizička, inte-

lektualna, senzorna ili skrivena)

DISABILITY prevodi terminom ONESPOSOBLJENOST i odnosi na gubitak ili ograničenje mogućnosti da se učestvuje u normalnom životu zajednice na ravnopravnoj osnovi sa ostalima usled fizičkih i društvenih prepreka. (str. 90)

Za termin „disability“, u srpskom i srodnim jezicima kao prevodni ekvivalent trenutno se koriste termini „invalidnost“ i „invaliditet“. Jedan deo pokreta za prava osoba sa oštećenjima koristi termin „hendikep“, dok je ekvivalent termina PERSONS WITH DISABILITIES termin OSOBE SA INVALIDITETOM koji koristi veći deo organizacija, a poslednjih godina zastupljen je u većini zakona, strateških dokumenata i u zvaničnom prevodu Međunarodne konvencije o pravima osoba sa invaliditetom. Ređe se koristi termin OSOBE SA INVALIDITETIMA, a predstavnici/e pokreta okupljeni oko Udruženja studenata sa hendikepom Srbije i nekoliko organizacija u Crnoj Gori i Makedoniji kao prevodni ekvivalent koriste termin OSOBE SA HENDIKEPOM. Udruženje studenata sa hendikepom Srbije poziva se na to da definicija pojma OSOBA SA INVALIDITETOM u Zakonu o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom Republike Srbije ne obuhvata osobe sa hroničnim oboljenjima koje su diskriminisane po istom osnovu kao osobe sa trajnim oštećenjima i onemogućava im puno učešće u društvu.

Prof. Barns oba termina smatra nekorektnim, jer se po njemu termin PERSONS WITH DISABILITIES, sa množinskim oblikom (‘disabilities’), koji uslovno možemo prevesti sa „onesposobljenja“ (u ovom obliku sporadično se koristi u Bosni i Hercegovini), približava značenju termina OŠTEĆENJE(A), čime se svodi na ličnu karakteristiku koja je u vezi sa zdravstvenim stanjem (PERSONS

WITH PHYSICAL/MENTAL/SENSUAL... DISABILITIES ≈ IMPAIRMENTS [oštećenja]) i čime se umanjuje i poništava odgovornost društva. Smatra da

povezujući ‘onesposobljenost’ i ‘oštećenje’ taj izraz elegantno zaobilazi posledice institucionalne diskriminacije onesposobljavanih osoba – siromaštvo, zavisnost i društvenu izolaciju – a implicitno, i potrebu za promenom te predstavlja eksplicitno poricanje političkog identiteta ili identiteta onesposobljavane osobe (str. 91).

Od pojave pokreta za prava onesposobljavanih osoba, reč ‘onesposobljavane’ ispred imenice ‘osobe’ ukazivala je na identifikaciju sa kolektivnim identitetom. Fraze poput ‘osobe sa nesposobnostima/onesposobljenjima/[invaliditetom]’ uzrokuju narušavanje tog identiteta.

U vezi sa drugim pojmom prof. Barns piše:

Odnos prema onesposobljavanim osobama kao prema ‘hendikepiranima’ potiče od uverenja da je čitav život takmičenje – kao na trci konja ili u igranju golfa – i ukazuje na to da one neće dobro proći. Osim toga, ‘hendikep’ aludira na ‘ruku u kapi’ i prosjačenje. Nijedan od tih termina nije prihvatljiv za zajednicu onesposobljavanih osoba.

Korišćenje fraza poput ‘oštećeni’, ‘onesposobljavani/nesposoban’, ‘hendikepiran’, ‘slep’, ‘gluv’, ‘gluvonem’, ‘ubogaljen’ zapravo dehumanizuju onesposobljavane osobe, svode ih na nivo predmeta i treba ih izbegavati (str.91).

U vezi sa terminologijom u istraživanju disabilizma stoji:

Onesposobljenost opisuje kako društvo odgovara na osobe sa oštećenjima; to nije opis lične karakteristike. Onesposobljavana osoba nije ‘osoba s onesposobljenošću’ pošto osoba ne poseduje onesposobljenost na način na koji bi ‘osoba sa smeđom kosom’ mogla posedovati smeđu kosu. Nasuprot onesposobljavanog/e ili onemogućenog/e nije ona/j koja/i nema

oštećenja ili ona/j koji je sposoban/na – već neone-sposobljavani/a i ona/j kojoj/kome se omogućava (str. 158).

Imajući sve to u vidu, mi smo u sva tri rada prevele

DISABILITY – ONESPOSABLJENOST

DISABLED PERSON/PEOPLE – ONESPOSABLJAVANA/NE OSO-
BA/OSOBE

DISABLED COMMUNITY – ZAJEDNICA ONESPOSABLJAVANIH
OSOBA

Alison Dejvis paralelno koristi termine ‘disabled person(s)/baby(ies)’ (najčešće) i ‘person with a disability/ persons/babies with disabilities’. Imajući u vidu kada je pisan taj tekst i doslednost upotrebe termina ‘disabled person(s)’ u izveštaju „Onesposobljavajuće prikazivanje i mediji“ i istraživanju disabilizma, kao i stav koji je izrazio prof. Barns da je onesposobljenost (disability) – karakteristika društva i društveno pitanje, a oštećenje lična karakteristika pojedinca, termine ‘person with a disability / persons with disabilities’ prevodile smo terminima ‘osoba sa nekim oštećenjem / osobe sa oštećenjima’, termin ‘disabled person(s)/baby(ies)’ terminom ‘onesposobljava(na)e osoba(e)/beba(e)’. U kontekstima koji su direktno ukazivali da je reč o ličnoj karakteristici, pojam ‘disability’ u tom tekstu prevele smo kao ‘oštećenje’ i ‘nesposobnost’.

S obzirom na to da je u tekstu Međunarodne konvencije pojam ‘disability’ (koji sadrži značenje onesposobljenost i nespo-sobnost) definisan kao koncept u razvoju koji ukazuje na interak-ciju između osobe sa oštećenjem i ograničavajućih i sputavajućih prepreka u okruženju koje je onemogućavaju/ometaju u ostvariva-nju prava na osnovu jednakosti sa drugim ljudima, i na odsustvo konsenzusa u vezi sa upotrbom termina u srpskom jeziku, predstoji

nam usaglašavanje oko toga. Imamo mogućnost da ostanemo pri terminu osoba sa (fizičkim, senzornim i intelektualnim, višestrukim) invaliditetom, koji se koristio u većini usvojenih dokumenata u protekloj deceniji zahvaljujući delovanju samog pokreta, a koji zbog prvobitnog značenja reči ‘invalid’ ne prihvataju svi njegovi pripadnici/e ili da kreiramo terminološki niz oko pojmova onesposobljavanje i onesposobljenost, ometanje i ometanost u funkcionisanju, razvoju, onemogućenost i tome slično, koji bi ukazivali na posledice odnosa društva prema osobama sa oštećenjima i čime bismo implicitno uticali na njegovu promenu, otklanjajući, pri tom, jedan od još uvek čestih povoda za rasprave i sukobe unutar pokreta.

Opređeljivanje za terminološko rešenje ‘invaliditet’/ ‘disability’ važno je i stoga što se prvi koristi u sistemu penzijsko-invalidskog osiguranja i drugim sistemima i kontekstima, gde se njime označava manjkavost osobe ili njena ograničenost, a ne ono što se njoj čini u smislu ograničavanja mogućnosti, prava i prilika.

Tekstovi u ovoj knjizi mogu doprineti konsenzusu unutar pokreta za prava osoba sa oštećenjima i podstaći kodifikaciju terminologije i načina izveštavanja o ovoj oblasti.

Pojam ‘disabilizam’ se, po prof. Barnsu, odnosi na predrasude, stereotipe u vezi sa osobama sa oštećenjima, ili na ‘institucionalnu diskriminaciju’. Premda je reč o „-izmu“, predlažem da se umesto njega, gde god je njegova upotreba irelevantna, u javnom govoru koristi pojam onesposobljavanje/ometanje i onesposobljavajuće postupanje uz zadržku da značenje tih pojmova pokriva samo jedan segment diskriminatornog postupanja prema osobama sa oštećenjima i ukazuje na njegov uzrok.

Zahvaljujem se prof. Tvrtku Prčiću sa Odseka za anglistiku Filozofskog fakulteta Univerziteta u Novom Sadu, i Nebojši Pajiću, prevodiocu, na podršci takvom pristupu u prevođenju termina i pronalaženju prevodnih ekvivalenata, pomoći u transkripciji i razrešavanju dilema oko prevođenja naslova umetničkih dela i listova koji nisu prevedeni na srpski i srodne jezike, Elviri Vaštag u delu korekture prevoda i dr Snežani Kecejević, fizijatarki i majci jednog od osnovaca sa posledicama cerebralne paralize iz Novog Sada, na pomoći u pronalasku izvora za objašnjenje medicinskih pojmova koje koristi Alison Dejvis. Zahvaljujem se i svojoj mentorki, prof. dr Veri Vasić, koja mi je, upućujući me na literaturu za magistarski rad o predstavljanju invalidnosti u medijskom diskursu, prosledila i tekst Alison Dejvis, jer su iskustva i primeri koje autorka navodi u vezi sa posledicama prenatalnih lekarskih pretraga i prevencijom rađanja osoba sa oštećenjima neposredan povod za objavljivanje ovih radova na srpskom jeziku. Spoznaja da čovek koga volim možda ne bi bio rođen da su ginekološke službe i porodilišta u drugoj polovini sedamdesetih godina imale na raspolaganju sprave i metode koje se danas koriste, promenila je moj odnos prema životu, ljudima i svrhu mog (aktivističkog i profesionalnog) rada. Osnovni razlog objavljivanja ove knjige jeste ukazivanje na teme od životnog značaja za desetinu svetskog stanovništva koje, poput ove, u našoj javnosti (i kulturi) tek treba da se otvore.

Zahvaljujem se Ministarstvu kulture i informisanja Republike Srbije i Upravi za kulturu Grada Novog Sada na podršci

njihovom objavljivanju u okviru Programa za jednakost osoba sa invaliditetom u javnom govoru Centra „Živeti uspravno“, Demosu, prof. Barnsu i gđi Dejvis na dozvoli da se ova tri teksta objave na srpskom jeziku. U periodu od njihovog objavljivanja do danas, mnogo se toga promenilo. Sada postoje i predznanje i međunarodni i nacionalni pravni okvir kroz koje se možemo odrediti prema ovom sadržaju. U tom smislu, smatram da je današnje društvo spremno da se suoči sa postupcima institucionalnog onesposobljavanja koje autori/ke pominju i drugim činjenicama relevantnim za naše savremene prilike (npr. usporavanje procesa deinstitucionalizacije i iznalaženje razloga i načina za održivost institucionalnog modela podrške osobama sa oštećenjima, što podrazumeva izolaciju, ograničenu mogućnost odlučivanja o vlastitom životu i uticaja na društvene tokove i nedovoljno ulaganje u službe podrške u zajednici koje osobi omogućavaju da izabere gde će i kako živeti) i da stvori modele rešenja u međusobnoj saradnji različitih aktera ne bi li se sprečilo onesposobljavanje osoba sa oštećenjima i ometanje našeg punog učešća u svim segmentima društvenog života.

U Novom Sadu, 9. maja i 7. novembra 2012. godine,

Milica Mima Ružičić-Novković

LITERATURA O SAVREMENIM PRILIKAMA U SRBIJI U VEZI SA DRUŠTVENIM POLOŽAJEM I PRISUSTVOM OSOBA SA OŠTEĆENJIMA U JAVNOSTI

1. Adams, Lisa (2006). *Invalidnost u štampi: istraživanje o tome kako su invalidnost i osobe sa invaliditetom prikazani u štampanim medijima u Bosni i Hercegovini, Crnoj Gori i Srbiji u 2006*. Regionalna kancelarija Hendikep Internešenala za Jugoistočnu Evropu (radni dokument).
2. Ahern, Laurie – Eric Rosenthal (2007). *Mučenje kao lečenje: Segregacija i zloupotreba dece i odraslih sa posebnim potrebama u Srbiji*. (Izveštaj Mental Disability Rights International). New York: Mental Disability Rights International.
3. Aragall, Francesk et al. (2007). *Evropski koncept pristupačnosti* (prevod Vera Knežević). Novi Sad: Centar „Živeti uspravno“.
4. Aragall, Francesk et al. (2008). *Evropski koncept pristupačnosti za donosiocce odluka*. Novi Sad: Centar Živeti uspravno.
5. Beker, Kosara (2010). *Pravo da donesem odluku – pitanje lišavanja poslovne sposobnosti osoba sa invaliditetom u Srbiji i preporuke za dalji rad na usklađivanju domaćeg zakonodavstva i prakse sa Konvencijom o pravima osoba sa invaliditetom*. Pančevo: VelikiMali.
6. Брацић, Милица (2002). *Дискурсне особине разговора са женама инвалидима* (необјављен дипломски рад, Семинарска библиотека за српски језик и лингвистику Филозофског факултета Универзитета у Новом Саду)
7. Брацић, Милица, (2004). Концепт иинвалидности у српском језику (дијахрона перспектива). *Прилози проучавању језика* бр. 35, 181-192. Нови Сад: Филозофски факултет.

8. Bracić, Milica – Milica Mima Ružičić-Novković – Svenka Savić (prir.) (2009). *Životne priče žena sa invaliditetom u Vojvodini*. Novi Sad: Futura publikacije, Centar „Živeti uspravno“, Udruženje građana „Ženske studije i istraživanja“ i Zavod za ravnopravnost polova.
9. Braithwaite, Jeanine – Daniel Mont (2008). Invalidnost i siromaštvo. *Studija Svetske banke o istraživanju siromaštva i njegovim posledicama*. Beograd: HDNP i Svetska banka (Radni materijal br 0805).
10. Braun, Kristi (2011). *Moja leva noga* (prevod Milica Mima Ružičić-Novković). Novi Sad: Prometej i Centar „Živeti uspravno“.
11. Rajkov, Gordana (ur.). (2005). *Cena samostalnosti: Participativno akciono istraživanje*. Beograd: Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije.
12. Cucić, Viktorija (ur.) (2001). *Osobe sa invaliditetom i okruženje*. Beograd: Institut za mentalno zdravlje i Handicap International.
13. DREDF: Index Of Various National Legislation On Disability, Available at URL: <http://www.dredf.org/symposium/index.html>
14. Dafi, Ivona (2009). *Sve je moguće...* Novi Sad: ...Iz kruga – Vojvodina.
15. Dinkić, Mirosinka – Jelena Momčilović (2005). *Cena samostalnosti: Analiza opravdanosti ulaganja u organizovanje servisa personalnih asistenata za pomoć osobama sa invaliditetom u Srbiji*. Beograd: Centar za samostalni život invalida Srbije.
16. Dinkić, Mirosinka et al. (2008). *Servisi socijalne zaštite namenjeni osobama sa invaliditetom: usklađivanje politike i prakse*. Beograd: Centar za samostalni život invalida Srbije.
17. Gajin, Saša (ur.) (2011). *Petogodišnjica usvajanja Zakona o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom: zbornik radova*. Beograd: Centar za unapređenje pravnih studija.

18. Halak, Alisa (ur.) (2011). *Zrenjanin grad pristupačan za sve*. Zrenjanin: Centar za razvoj civilnog društva.
19. Hereticus 2004/3: Protiv diskriminacije osoba sa invaliditetom. Beograd: Centar za unapređenje pravnih studija.
20. Injac, Božana (2003). Stavovi i socijalna distanca prema osobama sa invaliditetom kod stanovnika Novog Sada (neobjavljen rad; Centar „Živeti uspravno, moguće preuzeti sa sajta www.czuns.org).
21. Kotević, Jelena – Damjan Tatić (2007). Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom Republike Srbije, u: *Zbornik XX kopaoničke škole prirodnog prava*, tom IV, str. 883-893. Beograd: Društvo pravnika Srbije.
22. Kotević, Jelena – Damjan Tatić (2008). Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom, u: *Zbornik XXI kopaoničke škole prirodnog prava*, tom IV, str. 655-676. Beograd: Društvo pravnika Srbije.
23. Крстић, Ивана – Дамјан Татић (2011). *Остваривање права деце са инвалидитетом: Приручник за посланике*. Београд: Народна скупштина Републике Србије.
24. Lerentveld, Henri et al. (2006). *Integracija korak po korak: Izveštaj – Razvijanje politike zapošljavanja osoba sa invaliditetom u Srbiji*. Beograd: ILO.
25. Leerentveld, Henry – Jelena Kotević – Damjan Tatić (2009). *Platinum boxes, bridges and bullets (ILO study on employment of persons with disabilities in Serbia)*. Belgrade: ILO
26. Ljubinković, Borivoje et al. (2010). *Zapošljavanje osoba sa invaliditetom u Srbiji: Mogućnosti i izazovi*. Beograd: Centar za samostalni život invalida Srbije.
27. Mandić, Slađana (2008). *Zastupanjem do politike zajednice u oblasti invalidnosti: priručnik za razvoj lokalnih planova akcije u oblasti invalidnosti*. Beograd: Handicap International i Centar „Živeti uspravno”.

28. Nikolin, Sanja – Ljupka Tomanović – Mimica Živadinović (2012). *Učešće organizacija osoba sa invaliditetom u budžetskom procesu*. Beograd: Centar za samostalni život invalida Srbije.
29. Pešić, Vladimir (2006). *Evropska unija i osobe sa invaliditetom*, Beograd: Narodna kancelarija predsednika Republike.
30. Petrović, Ljubomir (2003). Diskriminacija invalida u jugoslovenskom društvu 1918-1941. godine (Oblici socijalne represije nad osobama sa invaliditetom), u: *Tokovi istorije: časopis za noviju istoriju Srbije* br. 3-4, str. 21-37. Beograd: Institut za noviju istoriju Srbije.
31. Petrović, Ljubomir (2019). Jezik invalidnosti kao društveni problem kroz istoriju, u: *Hereticus: časopis za preispitivanje prošlosti* br. 3/4, str. 75-90. Beograd: Centar za unapređenje pravnih studija.
32. Petrušić, Nevena et al. (2012). *Primena antidiskriminacionog zakonodavstva i krivičnopravna zaštita: studija slučaja, praksa i preporuke*. Beograd: Udruženje javnih tužilaca i zamenika javnih tužilaca Srbije.
33. Počuč, Miodrag – Rudić, Bojana (2011). *Mreža gradova i opština za sve*. Novi Sad: Centar „Živeti upravno”.
34. Rajkov, Gordana (ur.). (2009). *Uporedno istraživanje o kvalitetu zaposlenosti osoba sa invaliditetom*. Beograd: Centar za samostalni život invalida Srbije.
35. Rajkov, Gordana et al. (2010). *Razvoj zastupničkih kapaciteta organizacija osoba sa invaliditetom u Srbiji*. Beograd: Centar za samostalni život invalida Srbije.
36. Ružičić, M. M. (2000). *Prostor kao najvažniji elemenat u književnom delu hendikepiranih ljudi*, u: *Stanje stvari: časopis za različite vidove umetničkog izražavanja*, str. 27-28. Novi Sad: Klub mladih umetnika *Stanje stvari*.
37. Ružičić, Milica Mima (2002). *Jezik u funkciji nediskriminacije – prilog standardizaciji terminologije u oblasti invalidnosti*

- (neobjavljen diplomski rad; Seminarska biblioteka za srpski jezik i lingvistiku Filozofskog fakulteta u Novom Sadu).
38. Ružičić, Milica Mima (2003). *Equality in the Media Language in Serbia* (izlaganje na međunarodnom seminaru na temu Možnosti participacije: perspektive za uključivanje marginalizovanih skupin u Ljubljani, 6-8. 11. 2003)
 39. Ружичић, Милица Мима (2003). *Терминолошки речник инвалидности – ка једнакости у јавном говору*. Нови Сад: Дневник – Штампарија, Новосадско удружење студената са хендикепом, Центар „Живети усправно“.
 40. Ružičić, M. M. (2004). *O jeziku i terminologiji invalidnosti*, u: *Hereticus: časopis za preispitivanje prošlosti* br. 3, str. 45-47. Beograd: Centar za unapređenje pravnih studija.
 41. Ružičić, M. M. (2004). *Prostor kao najvažniji elemenat u književnom delu osoba s invaliditetom*, u: *Hereticus: časopis za preispitivanje prošlosti* br. 3, str. 101-114. Beograd: Centar za unapređenje pravnih studija.
 42. Ružičić-Novković, Milica Mima (prir.) (2010) *Moja slika – moja priča: životne priče korisnika i korisnica Doma u Veterniku*. Veternik: Dom za decu i omladinu ometenu u razvoju.
 43. Ружичић-Новковић, Милица Мима (2012). *Како медију представљају особе са инвалидитетом?*, u: *Забрана дискриминације особа са инвалидитетом: зборник радова*, str. 299-304. Београд: Национална организација особа са инвалидитетом Србије, Правни факултет у Београду, Службени гласник.
 44. Ружичић-Новковић, Милица Мима – Мишко Шекуларац (2012). *Дискриминација деце са инвалидитетом*, u: *Забрана дискриминације особа са инвалидитетом: зборник радова*, str. 225-237. Београд: Национална организација особа са инвалидитетом Србије, Правни факултет у Београду, Службени гласник.
 45. Stošić, Predrag (2011). *Kako se finansiraju usluge socijalne*

- podrške za osobe sa invaliditetom u Republici Srbiji?* Beograd: Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije.
46. Tatić, Damjan (ur.) (2003). *Ključ za jednakost: standardna pravila UN za izjednačavanje mogućnosti koje se pružaju osobama sa invaliditetom*. Beograd: Centar za samostalni život invalida Srbije.
 47. Tatić, Damjan (2006). *Uvod u Međunarodnu konvenciju o pravima osoba sa invaliditetom*. Beograd: Centar za samostalni život invalida Srbije.
 48. Tatić, Damjan (ur.) (2007). *Izveštaj o položaju osoba sa invaliditetom u Srbiji*. Beograd: Centar za samostalni život invalida Srbije.
 49. Tatić, Damjan (2009). *O pozitivnoj diskriminaciji osoba sa invaliditetom*, u: *Kolektivna prava i pozitivna diskriminacija u ustavnopravnom sistemu Republike Srbije* (ur. Jovanović, Miodrag A.), str. 129-140. Beograd: Pravni fakultet i Službeni glasnik.
 50. Tatić, Damjan (2011). *Zaštita ljudskih prava osoba sa invaliditetom*. Beograd: Udruženje distrofičara, Službeni glasnik.
 51. Theytaz-Bergman, Laura – Stefan Trömel (2011). *Smernice za praćenje primene Konvencije UN: efikasna upotreba međunarodnih mehanizama za praćenje zaštite ljudskih prava osoba sa invaliditetom* (prevod Jelena Milošević). Beograd: Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije.
 52. Тркуља, Јовица – Бранко Ракић – Дамјан Татић (прир.) (2012). *Забрана дискриминације особа са инвалидитетом. Зборник радова*. Beograd: Национална организација особа са инвалидитетом Србије, Правни факултет у Београду, Службени гласник.
 53. Živadinović, Mimica (ur.) (2008). *Ne tako obične priče*. Beograd: Centar za samostalni život invalida Srbi

Beleške

DISABLING IMAGERY AND THE MEDIA

An Exploration of the Principles for Media Representations
of Disabled People

the First in a Series of Reports

COLIN BARNES

© BCOBP i Kolin Barnes

Autor je odobrio Centru „Živeti uspravno“ štampanje
izveštaja na srpskom jeziku u okviru ove knjige.

Sva prava zadržana. Nijedan deo ovog teksta ne može se
umnožavati, čuvati u sistemima za pohranjivanje, niti prosleđivati u
bilo kom obliku niti na bilo koji način bez prethodno dobijene
saglasnosti izdavača ili nosilaca prava, osim citiranja kraćih
odlomaka u prikazima za štampu.

**ONESPOSOBLJAVAJUĆE
PRIKAZIVANJE
I MEDIJI**

Istraživanje principa za predstavljanje
onesposobljavanih osoba u medijima

Prvi u nizu izveštaja

KOLIN BARNS

Prevod s engleskog:

Minja Janković, Vera Knežević i Milica Mima Ružičić-Novković

Istorija prikazivanja onesposobljvanih osoba jeste istorija tlačenja i negativnog predstavljanja. To znači da su onesposobljavane osobe prikazivane kao društveno zakinite neonesposobljavane osobe, a ne kao onesposobljavane osobe sa svojim vlastitim identitetima.

Dejvid Hevi, 25. marta 1992.

SADRŽAJ

Predgovor	29
Prvi deo: Uvod	33
1. Diskriminacija i mediji	33
2. Osnov za studiju	37
3. Opšte crte	41
Drugi deo: Najčešće ponavljani medijski stereotipi	43
1. Uvod	43
2. Onesposobljavana osoba kao jedna i za žaljenje	43
3. Onesposobljavana osoba kao predmet nasilja	52
4. Onesposobljavana osoba kao zlokobna i zla	55
5. Onesposobljavana osoba kao deo atmosfere ili retkost	58
6. Onesposobljavana osoba kao „superbogalj”	60
7. Onesposobljavana osoba kao predmet ismevanja	64
8. Onesposobljavana osoba kao svoj najveći i jedini neprijatelj	67
9. Onesposobljavana osoba kao teret	70
10. Onesposobljavana osoba kao seksualno abnormalna	72

11. Onesposobljavana osoba kao nesposobna za puno učešće u životu zajednice	76
12. Onesposobljavana osoba kao normalna	80
13. Zaključci	84

Treći deo: Principi medijskog predstavljanja onesposobljavanih osoba **86**

1. Jezik i onesposobljenost	86
2. Prikazivanje onesposobljavanih osoba u medijima	91
3. Prikazivanje onesposobljavanih osoba u reklamnim medijima	97

Dodatak: Literatura **99**

Predgovor

Ovaj izveštaj osmišljen je, finansijski podržan i napisan uz punu saradnju onesposobljanih osoba i njihove organizacije – tačnije, Britanskog saveta organizacija onesposobljanih osoba [British Council of Organisations of Disabled People] (BCODP). On je rezultat zajedničkih napora.

Od samog početka, projektom rukovode Grupa za medijsko predstavljanje BCODP-a i istraživačko-savetodavna grupa kojom predsedava Džejn Kembel, jedna od dveju osoba koje rukovode obukom za jednakost onesposobljanih osoba u Londonskom resursnom timu Barouz za pitanja onesposobljenosti i kopredstavajuća BCODP-a, u čijem su sastavu bili Džeki Kristi (Londonski forum za umetnost onesposobljanih osoba), Kat Gilespi Sels (jedna od dveju rukovodećih osoba za jednakost onesposobljanih osoba u Londonskom resursnom timu Barouz za pitanja onesposobljenosti i organizacije „Regard”) i Ričard Vud (Direktor BCODP-a). Finansijsku podršku obezbedio je Kraljevski centar iz Londona, a istraživački deo omogućila Katedra za socijalnu politiku i sociologiju Univerziteta u Lidsu.

Rad na studiji počeo je 16. septembra 1991. godine. Otkrića su zasnovana na detaljnoj analizi sadržaja prethodnih istraživanja u ovoj oblasti i doprinosima iz nekoliko izvora, uključujući organizacije onesposobljanih osoba, medijske organizacije i oglašivače. Na početku istraživanja, poslato je cirkularno pismo svim organizacijama članicama BCODP-a, kojih je 82, i nasumičnom uzorku od 25 medijskih organizacija i oglašivača. U pismu je bio sadržan kratak prikaz projekta zajedno sa molbom da

dostave informacije o medijskom prikazivanju onesposobljavanih osoba.

Podaci su potom analizirani i pripremljen je preliminarni nacrt izveštaja. On je prosleđen svim saradnicima/ama i telima koja nadziru rad medija, uključujući Upravu za standarde u oblasti reklamiranja, Britanski odbor za klasifikaciju filmova, Savet za standarde u radiodifuziji, Komisiju za žalbe u radiodifuziji, Komisiju za dobrotvorne aktivnosti i Komisiju za žalbe u štampi sa dodatnim pozivom za komentare. Dobijeni komentari zatim su uključeni u drugi nacrt.

Revidirani dokument bio je predmet diskusije na sastanku istraživačke savetodavne grupe u februaru 1992. godine. Dalje izmene unete su u finalni izveštaj koji je mesec dana kasnije podnet na usvajanje Grupi BCODP-a za medijsko predstavljanje.

Izveštaja ne bi bilo da nije bilo entuzijazma, pomoći i saradnje među onima koji su pomenuti. Osim toga, za svoje komentare, doprinos i podršku, posebnu zahvalnost zaslužuju Lesli Aston (Komisija za nezavisnu televiziju), Džejn Atkinson (Fondacija lejdi Hor), Hilari M. Barns, Stiven Bredšo (Udruženje za povrede kičme), Majk Braders (Udruženje onesposobljavanih osoba šireg Londona), Kris Dejvis (Savez onesposobljavanih radnika i radnica u medijima), Alison Dejvis (Društvo za zaštitu nerođenog deteta), Megi Dejvis (Darbiširska koalicija onesposobljavanih osoba), Don Bruks (Onesposobljavane osobe Jorka), Bob Findli (Grupa za prava onesposobljavanih osoba Birmingema), Bob Frenklin (Katedra za politiku, Univerzitet Kil), Fransis Hasler (Udruženje onesposobljavanih osoba šireg Londona), Megi Hiton (Britansko udruženje za epilepsiju), Dejvid Hevi, Rejčel Herst

(Udruženje onesposobljivanih osoba Griniča), Buši Keli, Beri Lejn (Savet za umetnost), Džef Merser (Katedra za socijalnu politiku i sociologiju Univerziteta u Lidsu), Robert K. Mičel (ICI), Elspet Morison (Onesposobljenost i umetnost u Londonu), Majk Oliver (Politehnički fakultet Temza), En Pojnton (Savez onesposobljivanih radnika/ca u medijima), En Rej (Koalicija onesposobljivanih osoba šireg Mančestera), Leo Roling (Artslajn), Ostin Rivs (Britansko udruženje gluvih osoba), Ričard Rizer (Alijansa za integraciju), Ričard Šo (Centar za integrisani život u Darbiširu), Stiv Smit (Udruženje spastičara), Ijan Stenton (Koalicija onesposobljivanih osoba šireg Mančestera), Džil Stjuart (Rethink), Barbara Stoking (Centar kraljevskog fonda), Šan Vizi (Nacionalni forum za umetnost onesposobljivanih osoba) i Rozali Vilkins (Savez onesposobljivanih radnika i radnica u medijima).

Međutim, pošto se pročita, dokumentu se može zameriti što neki važni aspekti predrasuda medija prema pojedinim delovima zajednice onesposobljivanih osoba nisu dobili pažnju koju zaslužuju. Način na koji mediji ignorišu seksualnu, etničku i rasnu raznolikost unutar zajednice onesposobljivanih osoba u celini, i uopšte potcenjuju ulogu onesposobljivanih žena, dva su značajna primera.

Nažalost, to je bilo neizbežno iz dva glavna razloga. Prvo, jedan od ključnih ciljeva projekta bio je da se napravi kratak pregled onesposobljavajućeg prikazivanja u medijima, koji bi bio pristupačan i osoblju u medijima i onesposobljavanim osobama.

Drugo, finansijska sredstva bila su ograničena, pa je stoga studija morala da bude izrađena u izuzetno kratkom roku – za četiri meseca.

Snosim svu odgovornost za ove i bilo koje druge propuste u ovom izveštaju, ali nadam se da to neće omesti ostvarenje njegove svrhe: da se u svim medijskim organizacijama podstakne čvrsta posvećenost iskorenjivanju onesposobljavajućeg prikazivanja u svim kulturnim formama i na taj način ubrza kraj institucionalne diskriminacije onesposobljavanih osoba.

Kolin Barns, marta 1992.

Prvi deo: Uvod

1. Diskriminacija i mediji

Studija se bavi stereotipnim predstavljanjem onesposobljanih osoba u medijima i nudi važan uvid koji može pomoći da se takvo predstavljanje prekine. Iako je glavna tema ovog rada analiza pogrešnog predstavljanja onesposobljenosti u reklamiranju u dobrotvorne svrhe, on se bavi medijima u celini: pre svega knjigama, filmovima, televizijom, radijom i štampom. To je zato što predstave koje sredstva oglašavanja u dobrotvorne svrhe koriste uglavnom potiču od istih načina na koji se onesposobljavane osobe predstavljaju u drugim kulturnim formama i zbog toga što se negativan uticaj koji imaju ova sredstva može u potpunosti shvatiti tek u sklopu celokupnog predstavljanja u svim tim medijima.

Podsticaj za projekat ponikao je iz sve veće osvešćenosti onesposobljavanih osoba da problemi sa kojima se susreću imaju velikim delom veze sa institucionalnom diskriminacijom i da iskrivljena slika o onesposobljenosti koju nude mediji značajno doprinosi procesu diskriminacije. Ukoliko nije drukčije navedeno, ovaj rad se, prema tome, ne bavi medijima specijalizovanim za temu onesposobljenosti – od kojih neke vode i kontrolišu onesposobljavane osobe – što predstavlja pozitivnu alternativu. Takvi primeri uključuju emisiju „Jedan od četiri“ Televizije BBC, „Ista razlika“ na Kanalu 4, „Info“, pregled novosti o temi onesposobljenosti iz Derbiširske koalicije onesposobljavanih osoba ili tromesečni časopis „Koalicija“ Koalicije onesposoblja-

vanih osoba šireg Mančestera.

Istina, sada postoji jasan dokaz iz nekoliko izvora da način života šest miliona i dvesta pedeset hiljada onesposobljanih osoba u Britaniji karakterišu siromaštvo i zavisnost od drugih ljudi (White 1988; Thompson 1990)³. Po tradicionalnim medicinskim objašnjenjima: zbog toga što oštećenje ima tako traumatičan fizički ili psihološki efekat na pojedince, oni nisu u mogućnosti da vlastitim naporima dostignu prihvatljiv stil života. Onesposobljavane osobe i njihove organizacije odbijaju da se takav stav prihvati kao čvrsto polazište za razumevanje problema koji se vezuju za onesposobljenost (Oliver 1990).

One, zajedno sa sve većim brojem stručnjaka i stručnjakinja i onih koji kreiraju politiku, posebno onih preko okeana, tvrde da nije „oštećenje“ – funkcionalno ograničenje osobe, bilo da je fizičko, senzorno, intelektualno ili skriveno – razlog koji sprečava ljude da vode jedan prihvatljiv život već ograničavajuće okruženje i prepreke koje ih onesposobljavaju. Stoga, „onesposobljenost“ upućuje na kompleksan sistem društvenih ograničenja koja visokodiskriminišuće društvo nameće onesposobljavanim osobama (vidi Treći deo)⁴.

³ Autor se poziva na HCSŽ (1990) *Radovi HCSŽ-a 1990*, Centar za samostalni život u Hempširu; Martin, Jean i White, Amanda (1988) *The Financial Circumstances of Disabled Adults Living in Private Households*, London, HMSO; Thompson, Pauline – Margaret Lavery – John Curtice (1990). *Short Changed By Disability*, London, Disablement Income Group.

⁴ Medicinskom modelu prethodio je samarićanski pristup, koji je još uvek prisutan u društvu. U poslednjih dvadeset godina, na tragu socijalnog modela pristupa onesposobljenosti, od koga autor polazi, razvijeni su model nastanka situacije hendikepa, bio-psiho-socijalni model i model zasnovan na ljudskim pravima, koji je u osnovi Međunarodne konvencije o pravima osoba sa

Problem diskriminacije uvećava se za onesposobljavane članove i članice lezbejskih i gej zajednica, onesposobljavane pripadnike/ce crne rase, onesposobljavane žene i onesposobljavane članove/ice ostalih marginalizovanih grupacija⁵, zato što, uz onesposobljenost, oni/e najčešće trpe i druge oblike diskriminacije, kao što su heteroseksizam, rasizam, seksizam itd.

Tako, ukoliko je onesposobljavana osoba pripadnik/ca jedne ili više marginalizovanih grupa, njeno iskustvo diskriminacije biće još kompleksnije, a posledica je još veća obespravljenost. U razmatranju krajnjeg ishoda onesposobljenosti, stoga, uvek treba biti svestan da postoji i verovatnoća istovremenog višestrukog ugnjetavanja.

Taj oblik diskriminacije s kojom se susreću onesposobljavane osobe nije samo pitanje ličnih predrasuda, iako je to uobičajen stav, ona je institucionalizovana u samom tkivu našeg društva. Istraživanja koje je sproveo Britanski savet organizacija onesposobljavanih osoba pokazuje da je institucionalna diskriminacija – stavovi i politika kojima se onesposobljavanim osobama negiraju osnovna ljudska prava i jednake mogućnosti – prisutna u obrazovanju, zapošljavanju, sistemu naknada, službama podrške, izgrađenom okruženju, industriji slobodnog vremena i u medijima (Barnes 1991).

invaliditetom, usvojene od strane UN 6. decembra 2006. godine (Tatić 2011).

⁵ Autor se poziva na CONFERENCE OF INDIAN ORGANISATIONS, (1987) *Double Bind; To Be Disabled and Asian* [Dvostruka sputanost: biti onesposobljavan/a i Azijat/kinja], London Conference of Indian Organizations; Lesbian and Gay Committee (1990) *Disability Review*, London, Lesbian and Gay Committee, March, 12; Morris (1991).

Stereotipne predstave o onesposobljavanim osobama zasnivaju se na sujeverju, mitovima i verovanjima koja potiču iz vremena kad je nivo prosvete bio mnogo niži. Oni su sastavni deo naše kulture i opstaju delimično i zahvaljujući konstantnom ponavljanju u sredstvima komunikacije. O onesposobljenosti saznajemo preko medija, a na isti način, na koji se rasistički ili seksistički stavovi, bilo skriveni ili otvoreni, usvajaju kroz „normalan” proces učenja, usvajaju se i negativne pretpostavke o onesposobljavanim osobama.⁶

Iako za takvo stanje ne možemo kriviti isključivo medije, njihov uticaj nikako ne treba potceniti. Zvanične brojke pokazuju da 98 procenata domova u Britaniji ima televizor, i da ljudi u proseku provode bar 24 sata i 45 minuta nedeljno gledajući televizijski program. Šezdeset pet procenata od ukupnog stanovništva čita dnevne novine, 72 procenta čita nedeljne novine, 9 procenata čita časopise, a 81 procenat od 26 posto stanovnika/ca koji koriste javne biblioteke pozajmljuje knjige iz njih (HMSO 1991).

Postoje neslaganja oko nivoa uticaja koji masovni mediji imaju na našu percepciju sveta, mada je broj onih koji veruju da oni nemaju nikakav uticaj veoma mali. Rasprostranjena je, na primer, zabrinutost javnog mnjenja u vezi sa dugotrajnim posledicama koje imaju sredstva informisanja i mediji – naročito na decu (Broadcasting Standards Council 1989).

⁶ Autor se poziva na tekst „New society” (1985), objavljen u *Findings*, 7. juna.

2. Osnov za studiju

Još od šezdesetih godina, onespobljavane osobe i njihove organizacije ukazuju na vezu koja postoji između onespobljavajućeg prikazivanja, medija i diskriminacije. Godine 1966. onespobljiveni pisac Pol Hant izrazio je gledište mnogih kada je napisao „Umorni smo od toga da budemo statistika, slučajevi, zadivljujuće hrabri primeri čitavom svetu, predmeti sažaljenja koji podstiču prikupljanje sredstava“ (Hunt 1966).

Po iniciranju Pokreta za samostalni život (PSŽ)⁷ u SAD sedamdesetih godina, američki pisci utvrdili su postojanje jednog broja uobičajenih stereotipa koji se vezuju za onespobljavane osobe u savremenoj kulturi i medijima (Biklen-Bogdan 1977: 8, 6, 7, str. 4-9). Nakon toga, nekoliko istraživanja dokumentovalo je nivo onespobljavajućeg prikazivanja u knjigama i pričama za decu, i u Americi i u Velikoj Britaniji⁸.

Tokom osamdesetih godina pojačava se kampanja za jednaka prava onespobljavanih osoba i dolazi do povećanog zanimanja za pogrešno predstavljanje onespobljivenosti u kulturi, najpre među onespobljavanim osobama i njihovim organizacijama, a kasnije, među onima koji su povezani s medijima. Tokom ranih osamdesetih, radionice koje su se bavile istraživanjem predstava koje mediji imaju o onespobljivenosti bile su u samom srcu „Obuke za ravnopravnost onespobljavanih

⁷ ILM – Independent Living Movement (Prim. prir.)

⁸ Autor se poziva na Reiser, Richard (1990). 'Children's Literature' u Reiser, Richard – Micheline Mason *Disability Equality in the Classroom: A Human Rights Issue*, London, Inner London Education Authority, 105-114.

osoba“ (DET⁹), kurseva koje su organizovali i vodili onesposobljavane osobe; one su su 1985. godine formalno prerasle u „Forum onesposobljivanih trenerica i trenera“ (Gillespie-Sells 1991). Članovi/ce Londonske mreže za oslobođenje, organizacije koju kontrolišu i vode onesposobljavane osobe, pomogli su pokretanju „Kampanje za stvarne ljude“ Nacionalne unije novinara (NUN) da se u štampi otklone onesposobljavajući stavovi (Armstrong-Moore 1985: 2).

Usled uznemirenosti u vezi sa rasprostranjenošću onesposobljavajućeg predstavljanja u popularnoj kulturi, među pripadnicima/ama zajednice onesposobljivanih osoba podstaknut je razvoj umetničkog pokreta onesposobljivanih osoba, što je dovelo do osnivanja „Londonskog umetničkog foruma onesposobljivanih osoba“ 1986. godine i do važne konferencije o onesposobljenosti i umetnosti godinu dana kasnije.¹⁰ Takođe, 1987. godine „Camerawork“, umetnički centar u Londonu, održao je konferenciju posvećenu iznalaženju načina za promovisanje pozitivne slike o onesposobljavanim osobama u medijima. Usledila je izložba „Osećaj sebe“, koja je naglasila važnost učešća samih ljudi na koje se sve to odnosi i njihove kontrole nad stvaranjem kulturnih predstava o onesposobljenosti.¹¹

Kako se bližio kraj decenije, povećalo se zanimanje za pogrešne predstave o onesposobljavanim osobama koje se stvaraju preko medija. Godine 1988. organizacija „Values into Action“

⁹ DET – Disability Equality Training (Prim. prir.)

¹⁰ Vesey, Sian (1991). Uvodni govor na seminaru o „Umetnost i kultura invalidnosti“, koji su 20. novembra zajedno sponzorili Shape London/Disability Arts u Londonu i Otvoreni univerzitet.

¹¹ Hevey, David (1991). Lična komunikacija, 25. novembra

[Vrednosti u akciji] (ranije CMH¹²) objavili su izveštaj koji je pokazao do koje mere je pogrešan način na koji novinski izveštaji predstavljaju osobe sa teškoćama u učenju (Wertheimer 1988). Naredne godine [Informativni] Centar kraljevog fonda inicirao je dve konferencije, „Oni nisu upućeni“ i „Kako uputiti ljude“, koje su još više istakle načine na koje se onesposobljavane osobe pogrešno prikazuju od strane reklamne industrije – naročito u reklamiranju u dobrotvorne svrhe (Scott Parker 1989).

Onesposobljavane osobe, od kojih su neke imale iskustva u medijima, oformili su tada *ad hoc* jedan komitet ne bi li uticali na dalja dešavanja i koordinisali ih. U januaru 1990. „Camerawork“, zajedno sa časopisom „Disability Arts in London“¹³ bio je domaćin jednodnevnom seminaru pod nazivom „Kapa u ruci?“¹⁴. Taj događaj bio je od posebnog značaja, jer je okupio šezdeset onesposobljivanih delegata/kinja koji su predstavljali različite segmente zajednice onesposobljivanih osoba iz čitave Britanije.

Diskusija se neminovno fokusirala na sredstva oglašavanja u dobrotvorne svrhe, jer je ovo jedino polje u kojem se onesposobljavane osobe mogu čuti ili videti u opštoj kulturi. Osim toga, jednoglasno je prihvaćeno da postoji hitna potreba da se predstava koja naglašava oštećenja neopozivo zameni onom koja se fokusira na onesposobljavanost – uzrok ugnjetavanja onesposobljivanih osoba.¹⁵

¹² CMH je skraćenica za Campaign for Mental Handicap (Kampanja za mentalni hendikep) (Prim. prir.)

¹³ „Umetnost onesposobljivanih osoba u Londonu“ (prim. prev.)

¹⁴ „Cap in Hand?“ – aluzija na *hand in cap* (ruka u kapi) iz čega je proistekao engleski termin *handicap* (Prim. prir.)

¹⁵ Autor se poziva na Campbell, Jane (1990). „Developing Our Image - Who's in

Zaista, iz tog događaja proisteklo je nekoliko važnih predloga. Prvo, kolektivna neupućenost u pitanja onesposobljenosti može se smanjiti ukoliko se onesposobljavane osobe integrišu na svim nivoima u medijske organizacije. Kako oni koji svakodnevno prolaze kroz iskustvo onesposobljavanja, imaju malo ili nemaju šanse da kažu nešto o tome kako su prikazivani na televiziji ili u štampi, radio i televizija, novine i sredstva reklamiranja morali bi se podsticati da zapošljavaju onesposobljavane osobe.

Drugo, sve zaposlene u medijima trebalo bi podstaći da prođu obuku o ravnopravnosti onesposobljvanih osoba, koju su osmislile i koju vode onesposobljavane osobe. To je od naročite važnosti za one koji su na rukovodećim položajima i koji su odgovorni za osmišljavanje programa, novinskih sadržaja i većih reklamnih kampanja.

Treće, trebalo bi osnovati savetodavno telo kome bi televizijske kompanije, novinske i reklamne kuće mogle da se obrate za savet. To savetodavno telo trebalo bi da čine predstavnici/e organizacija onesposobljvanih osoba pod kapom BCODEP-a.

Četvrto, trebalo bi pokrenuti istraživanje da bi se razvio etički kodeks o predstavljanju onesposobljvanih osoba u medijima koji bi odražavao stavove onesposobljvanih osoba i njihovih organizacija.¹⁶

Control“, rad izlagan na konferenciji ”Cap in Hand” održanoj u Sali Camerawork, Bethnal Green, u Londonu, januara 1990. godine.

¹⁶ Campbell, Jane, rad bez naslova izložen na seminaru 'Creating a Positive Image: The BBC and Disability', 25 October 1990.

Ovaj izveštaj rezultat je tog istraživanja. Od samog početka, projekat nadgleda Grupa BCODP-a za medijsko predstavljanje, koja je oformljena ubrzo nakon konferencije „Kapa u ruci“. Proces je sve vreme nadgledala savetodavna grupa koju su činile onesposobljavane osobe – svi članovi/ce grupe imali su iskustva, i profesionalnog i volonterskog, u radu sa onesposobljavanim osobama i njihovim organizacijama. Rezultati se zasnivaju na sekundarnim analizama sve obimnije literature o onesposobljavajućem prikazivanju u medijima, doprinosima organizacija članica BCODP-a i podacima koji su dobijeni iz reprezentativnog uzorka medijskih organizacija i reklamnih kuća. Projekat je finansirao Centar kraljevog fonda iz Londona.

3. Opšte crte

Ovaj izveštaj ima tri konkretna cilja:

(a) da pruži razumljiv uvid u to kako mediji stvaraju i održavaju negativne predstave o onesposobljavanim osobama;

(b) da formuliše niz principa koji bi omogućili svima koji rade u medijima da eliminišu onesposobljavajuće prikazivanje i na taj način uspostave ravnotežu; i

(c) da omogući onesposobljavanim osobama brze i pristupačne smernice o važećim procedurama za podnošenje žalbi medijima kako bi one mogle da daju svoj doprinos ukidanju onesposobljavajućih prikaza u medijima.

Stoga je izveštaj podeljen u tri glavna dela. Prvi deo bavi se istraživanjem stereotipnog prikazivanja onesposobljavanih osoba u savremenoj kulturi i završava se zaključkom o negativnim

posledicama, kako za onesposobljavane osobe , tako i za društvo u celini, ukoliko se ono bude nastavilo. Drugi deo iznosi nekoliko principa za zaposlene u medijima. Završni deo sadrži listu adresa i telefonskih brojeva na koje se onesposobljavane osobe mogu obratiti ukoliko smatraju da je ono što je prikazano u medijima uvredljivo po njih.¹⁷

¹⁷ Završni deo je isključen iz teksta jer podaci navedeni u njemu (adrese na koje se može uputiti žalba na medijski sadržaj, prikazivanje onesposobljivanih osoba ili na način izveštavanja o onesposobljivanim osobama i o kontakt osobama) datiraju iz 1992. godine i/li za ovo područje nisu relevantni. (Prim. prir.)

Drugi deo: Najčešće ponavljani medijski stereotipi

1. Uvod

Veza između oštećenja i svega što je društveno neprihvatljivo prvi put je uspostavljena u klasičnom grčkom pozorištu.¹⁸ Danas postoji nekoliko kulturnih stereotipa koji je održavaju. Takve predstave međusobno se ne isključuju, često se vezuju jedna za drugu. To je naročito slučaj kad je u pitanju karakterizacija likova u romanima. Na primer, onesposobljavana osoba kao zla, često se kombinuje sa onesposobljavanom osobom kao seksualno izopačenom. Činjenica je da je celokupan doživljaj onesposobljivanih osoba izrazito negativan i predstavlja pretnju dobrom stanju zajednice neonesposobljivanih osoba.

2. Onesposobljavana osoba kao jadna i za žaljenje

Ovo je u skorije vreme ponovo uhvatilo zamaha usled značajnog porasta broja humanitarnih TV emisija, kao što su „Deca u potrebi“ i „Teleton“ – emisije koje kod ljudi izazivaju

¹⁸ Hevey, David (1991). 'From Self Love to the Picket Line: Strategies For Change in Picket Line Presentation', rad predstavljen na seminaru "Umetnost i kultura onesposobljivanih osoba", koji su zajednički sponzorirali Shape, London/Onesposobljenost i umetnost u Londonu i Otvoreni univerzitet, 20. novembra.

sažaljenje, tako da se neonesposobljavana publika može osetiti darežljivom. To je i redovno odlika beletristike; u potpunosti zavisne onesposobljavane osobe uključuju se u priču da bi se oslikale dobre osobine i osećajnost drugog lika. Onesposobljavana osoba često se prikazuje kao izrazito draga ne bi li izazvala što veću sentimentalnost – a ne iskreno saosećanje. Primeri uključuju Tankog Tima u „Božićnoj pesmi“ Čarlsa Dikensa i Porgi u operi „Porgi i Bes“ Džordža Geršvina.

Još jedan poznati primer jeste priča o Džonu Meriku, „Čoveku-slону“, koja je sada veoma uspešan pozorišni komad i film. Oba govore o tome kako je Merik, čovek „normalne“ inteligencije, ali izrazito „abnormalnih“ fizičkih karakteristika, bio zatočenik vašarskih programa o nakazama dok ga nije izbavio i „zbrinuo“ ser Frederik Trevs, neonesposobljavani član viktorijske srednje klase. Pažljivo odmotavanje Merikovog javnog poniženja u rukama beskrupuloznih ljudi u obe obrade kod publike izaziva osećanja sažaljenja i uzrujanosti. Istovremeno, podsećaju publiku da dobrobit onesposobljivanih osoba zavisi isključivo od naklonosti drugih – u ovom slučaju ser Frederika Trevs. To je učestala tema u prikazivanju onesposobljivosti u svim medijima.

Potpuno negativno prikazivanje onesposobljivanih osoba redovna je pojava u vestima – kako na televiziji tako i u štampi. Slike onesposobljivanih osoba, često dece, po bolnicama ili domovima neretko bljesnu na ekranima naših televizora, održavajući na taj način mit da je onesposobljivost sinonim za bolest i patnju. Novija istraživanja pokazuju da se većina izveštaja o onesposobljivanim osobama u televizijskim vestima i

dokumentarnim emisijama odnosi na zdravstvenu negu i lekove koji se koriste kod raznih oštećenja (Cumberbatch-Negrine 1992). Osim podsticanja saosećanja, neprestano ponavljanje medicinskog pristupa oštećenju doprinosi tome da se pažnja javnosti odvrti od društvenih faktora koji uzrokuju onesposobljenost.

Često, jezik koji se koristi u ovim emisijama punim emotivnog naboja stvara raspoloženje sentimentalnosti, koje je i zaštitničko i uvredljivo za onesposobljavane osobe. Iako mnogi reporteri/ke koriste „neutralnu“ terminologiju, kao što je „osobe nesposopnošću/nesposobnostima“¹⁹ ili „onesposobljavane osobe“, njihovi izveštaji ipak imaju nepogrešivo sentimentalni prizvuk iz razloga što oni insistiraju na označavanju onesposobljavanih osoba kao „odvažnih“, „hrabrih“, „neustrašivih“, „žrtava“ ili „unesrećenih“. Pogrdni izrazi, kao što su „bogalj“ ili „degenerik“, nikad se ne koriste, ali priče u TV vestima često sadrže depersonifikovane izraze kao što su „nesposobni“²⁰ ili „hendikepirani“ – izrazi koji su često uvredljivi jer lišavaju onesposobljavane osobe ljudskosti i svode ih na predmete.

Osim toga, uprkos naporima NUJ-a²¹ da se disabilizam²² odstrani iz štampanih medija, situacija veoma slična ovoj postoji i u dnevnoj štampi. Urednici/e i novinari/ke vole sažetost, pa je onesposobljavajući jezik uobičajen u novinama i časopisima. Zaista, jedan veoma poznat novinar – Kit Voterhaus, „Kolumnista godine“ – u „The Derby Evening Telegraphu“ (23. januara 1992)

¹⁹ Vidi str. 12-14 ove knjige.

²⁰ Ekvivalent za engl. termin „disabled“ jeste „invalid“. (Prim. prir.)

²¹ National Union of Journalists – Nacionalna unija novinara, Velika Britanija (Prim. prev.)

²² Vidi objašnjenje pojma „disabilizam“ na 133. str. i ove knjige. (Prim. prir.)

javno je napao ono što on svrstava u „politički korektan govor” tvrdeći da on proističe ne od „samih onesposobljanih osoba već od njihovih samozvanih brižnika”. Ali čak i kad reporteri/ke izbegavaju uvredljiv vokabular, njihovi napori mogu biti osujećeni od strane zamenika urednika/ca koji se brinu o prostoru, te „kvalitetne” novine ponekad snose krivicu u istoj meri kao i tabloidi.

Noviji primeri iz novina „The Independent“ i „The Sun“ ilustruju tu tvrdnju. I jedne i druge novine objavile su, 24. septembra 1991. godine, članke o epilepsiji. Članak iz „The Independent“-a, iako mnogo duži, naveo je nekoliko objašnjenja termina „epileptičan” – pridev koji označava vrstu napada, ne osobu, i uvredljiv je za osobe koje imaju epilepsiju – dok „The Sun“ nije naveo ta objašnjenja. I jedne i druge novine kontaktirale su sa Britanskim udruženjem za epilepsiju (BEA)²³ pre objavljivanja članaka. Novinar „The Independent“-a pozvao je BEA da proveri brojeve telefona, ali je odbio da razgovara o sadržini članka. Novinar „The Sun“-a razgovarao je o sadržini i u članak uključio predloge BEA-a.²⁴ Ovde treba naglasiti da je to jedna od retkih prilika kada se kontaktiranje sa humanitarnom organizacijom usmerenom na jedno određeno oštećenje pokazalo kao korisno.

Takođe, novinske priče o zdravlju i o prigodnim događajima za prikupljanje sredstava koji prikazuju onesposobljavane osobe kao jadne, pasivne i zavisne od drugih redovno se pojavljuju u britanskim novinama – one zauzimaju oko dve trećine ukupnog izveštavanja (Wertheimer 1988; Smith

²³ British Epilepsy Association – Britansko udruženje za epilepsiju (Prim.prev.)

²⁴ Heaton, Maria (1991). Lična komunikacija, 25. septembra

1991).²⁵ U mnogim slučajevima ti su članci u velikoj meri puni pogrešnih podataka i veoma su štetni po onesposobljavane osobe. Osim toga, postoji tendencija kod novinara/ki da se zaštitnički odnose prema onesposobljavanim osobama tako što im se obraćaju po imenu, a ne po tituli ili funkciji kao što je to uobičajeno u člancima posvećenim neonesposobljavanim osobama.

Dobar primer predstavlja nedavno objavljena priča o četvorogodišnjem gluvom dečaku koji nije dobio lekarsku negu u okviru NHS²⁶. Priča je najpre izašla na naslovnoj strani novina „The Daily Mirror“ (20. septembra 1991), pod naslovom „Bolesno! Zašto vas je Kris postideo, premijeru“. Dalje u tekstu se kaže da NHS nije htela da plati operaciju uha od vitalne važnosti za dečaka, Krisa, i optužili su premijera Džona Mejdžora i vladu.

Sledećeg dana, druge nacionalne novine „The Daily Express“, koje simpatišu vladu, tvrdile su da je „operacija“ gluvog dečaka Krisa ugovorena pre deset nedelja. U tekstu je navedeno da će dečak biti „oslobođen sveta tišine“ nakon što su čelnici Klinike postupili mimo pravila. Operaciju, koja košta 15.000 funti, kojom će se u uho dečaka ugraditi mali elektronski aparat finansiraće NHS i Hirurški fond – dobrotvorna organizacija.

Povrh činjenice da su i jedne i druge novine iskoristile saosećanje koje je priča izazvala za političke ciljeve, ona nije ni tačna. Implant će pomoći dečaku da čuje neke, ali ne sve zvuke. Da bi korist od sprave bila potpuna, trebalo je da je on prethodno

²⁵ Autor upućuje na Wertheimer (1988) i Smith-Jordan (1991).

²⁶ National Health Service – Nacionalna zdravstvena služba obuhvata tri od četiri sistema zdravstvene zaštite u Velikoj Britaniji koji se finansiraju javnim sredstvima. (Prim. prir.)

imao iskustvo osobe koja čuje. Ovo je nešto što on nikad nije imao. Sem toga, iako će korist od implanta biti samo marginalna, velika je verovatnoća da ni naredne operacije neće moći da dovedu do boljeg rezultata zbog oštećenja uha nastalog tokom hiruške intervencije.²⁷

Bez obzira na dobro poznatu zabrinutost zajednice onesposobljanih osoba u vezi sa taktikama koje koriste oglašivači dobrotvornih organizacija, oni i dalje prikazuju onesposobljavane osobe kao one koje treba žaliti da bi došli do novca i da bi regrutovali volontere/ke bez oštećenja.²⁸ Organizacije koje se bave pojedinačnim oštećenjima, poput Društva za hemofiliju, „Mencap“²⁹, Grupe za mišićnu distrofiju i Društva za multiplu sklerozu, redovno prenose sliku onesposobljanih osoba kroz različite forme: u bioskopima, na televiziji, u štampi, kroz poplavu neželjenih reklama i letaka koje većina nas nalazi u svojim poštanskim sandučićima.

Jedan od najočiglednijih primera jeste kampanja koju vodi Društvo za multiplu sklerozu. Ona uključuje reklame u bioskopu, na TV-u i u novinama koje predstavljaju potpuno crno-bele slike onih koji se generalno smatraju privlačnim belim mladićima i devojkama, sa očima ili nekim drugim delom polunagog tela otcepljenim da simboliše oštećenje. Osećaj tragičnosti povećava se odsustvom boje, što je sinonim za patnju i nesreću i namernim kontrastom između „lepote“ i „nedostatka“ to jest oštećenja. Ta

²⁷ Reeves, Antony (1991). Lična komunikacija, 22. septembra.

²⁸ Za opširniju raspravu o reklamiranju u dobrotvorne svrhe autor upućuje na Hevey (1992).

²⁹ „Mencap“ je vodeća humanitarna organizacija u Velikoj Britaniji za ljude sa teškoćama u učenju (Prim. prir.)

očajnička poruka prenetâ je glasom naratorâ i natpisima koji posmatračima govore da multipla skleroza može zadesiti bilo koga, da je praćena paralizom, slepilom, oštećenjem govora, i da je neizlećiva.

Nedavno je tom sumornom nizu pridodat poster koji predstavlja anfas  oveka golog do pojasa, s glavom koja beţivotno pada na jednu stranu, a otpozadi ga pridr ava drugi  ovek. Izraz na licu prvog  oveka predstavlja me avinu o aja i olak anja. Njegovo o tećenje, na koje ukazuje njegova o igledna nesposobnost da se sam oslanja, i nagove stena zavisnost od druge osobe, nagla ene su  injenicom da je on prikazan nejasnom nijansom sivog, dok je  ovek koji ga pridr ava jasno vidljiv i prikazan u beloj boji. Lice tog  oveka skriveno je,  to ukazuje na anonimni altruizam – veoma cenjenu osobinu u na em dru tvu. Osećaj izolovanosti iz dru tva predstavljen je tako  to je  itava pozadina li ena svih drugih elemenata i obojena je u crno – boju koja se ina e povezuje sa nesrećom i o ajem. Tama je naru ena samo rećima „Ukoliko je multipla skleroza razbila va   ivot, mi ćemo biti tu da pokupimo komadiće“ koje su ispisane belim, odmah iznad ove dvojice ljudi. Ispod slike nalazi se zaglavlje u kome su navedene negativne karakteristike tog stanja, molba za donaciju, i kupon adresiran na Dru tvo za multiplu sklerozu koje sebe opisuje kao „nadu u paklu“.

Osim o iglednog rasisti kog i seksisti kog prizvuka, poruke koje se prenose tim i sli nim reklamama imaju izrazito negativne implikacije po onesposobljavane osobe. Prvo, pored toga  to nagla ava „tragediju“ o tećenja, anga ovanje „izrazito atraktivnih“ manekenki i manekena odr ava opsesiju dru tva

fizičkim savršenstvom i „lepotom tela“. To dodatno otežava društvenu interakciju svakome ko nije sposoban da se prilagodi tom stereotipu, ali naročito onesposobljavanim osobama čija tela nemaju konvencionalni oblik. Drugo, strah koji se stvara usled netačnog navođenja ljudi da poveruju u to da živeti s oštećenjem podrazumeva iskustvo uništenog života može snažno narušiti samopouzdanje nekoj onesposobljavanoj osobi koje joj je potrebno da prevaziđe diskriminaciju.

Treće, igrajući na kartu neupućenosti javnog mnjenja u temu onesposobljenosti, takve reklame pothranjuju verovanje da sa onesposobljavanim osobama nešto „nije u redu“ i na taj se način održava društvena barijera koja postoji između ovih dveju grupa ljudi. Konačno, stalno ponavljanje tradicionalnih medicinskih objašnjenja onesposobljenosti od strane organizacija koje u očima javnosti zastupaju interese onesposobljavanih osoba, ozbiljno narušava pristup koji se zasniva na okruženju, a koji najviše odgovara samim onesposobljavanim osobama. Ukratko, umesto da utiču na smanjivanje zavisnosti onesposobljavanih osoba od drugih, te reklame doprinose da se ona održava. Štaviše, iako velik broj informacija o onesposobljenosti stiže upravo preko dobrotvornih organizacija usmerenih na pojedinačna oštećenja, pri čemu nijednu od njih ne kontrolišu niti vode onesposobljavane osobe, mnoge od njih nastavljaju da primaju finansijsku podršku od Vlade.

Zabrinjavajući je sve veći prodor tog onesposobljavajućeg stereotipa u reklame za opšte namene. Jedan od primera jesu

reklame koje su napravili Britanski gas i ICI³⁰, najveća britanska hemijska kompanija. Reklama Britanskog gasa učestalo se emitovala na televiziji u vreme Božića 1991. Reklama je prikazivala asistentkinju fizioterapeutkinju i njenog muža koji koristi kolica, pokazujući kako Britanski Gas, „Gas nega“, „pomažu“ onesposobljavanim ljudma u Škotskoj.

Iako ta reklama ima neku vrednost za onesposobljavane osobe koji koriste gas, a koje ne znaju za datu uslugu, poruka se, zapravo, svodi na to da su onesposobljavane osobe zavisne od drugih, da im je potrebna pomoć, a da Britanski gas tu pomoć obezbeđuje. Glavni cilj reklame jeste da poboljša sliku javnog mnjenja o Britanskom gasu, a ne o onesposobljavanim osobama. Takvo eksploatisanje malo čini da promeni sliku koju javno mnjenje ima o onesposobljavanim osobama, da podstakne njihovo osnaživanje ili podrži zahteve za ravnopravnost.

ICI je nedavno emitovao TV reklamu koja je prikazivala devetomesečnog dečaka obučenog u sako, s leptir mašnom, koji sedi u visokoj stolici i treba da objavi rezultate ICI-evog istraživanja o Alchajmerovoj bolesti. Analogija deteta u sprezi sa glasom naratora pojačava utisak da su osobe koje boluju od te bolesti – implicitno sve onesposobljavane osobe – kao deca, naglasila najgore simptome bolesti i kolika je „nega“ potrebna „obolelima“.

Svesni osetljive prirode reklame, pre nego što je započeto emitovanje, ljudi iz ICI pokazali su je Društvu za Alchajmerovu

³⁰ Bivša Imperial Chemical Industries – Kraljevska hemijska industrija, od 1998. godine deo holandskog AkzoNobela, jednog od najvećih hemijskih proizvođača na svetu. (Prim.prir.)

bolest, rukovodstvu Nezavisne televizije, Komisiji Nezavisnih televizija (ITC)³¹ i jednom malom uzorku javnog mnjenja. Svi su oni odobrili tu reklamu. Nije pokazana onesposobljavanim osobama ili nekoj organizaciji koju kontrolišu ili vode onesposobljavane osobe. Ali nakon što je prikazana na nacionalnoj televiziji, ITC je primila brojne žalbe od rođaka i osoba koje se brinu o osobama sa Alchajmerovom bolešću i ICI ju je povukao (Smith 1991). Nažalost, šteta je već bila učinjena.

3. Onesposobljavana osoba kao predmet nasilja

U stvarnom životu onesposobljavane osobe često su predmet nasilne zloupotrebe od strane neonesposobljvanih osoba i takvim ih mediji često predstavljaju. Osim što doprinosi pogrešnom verovanju da su onesposobljavane osobe potpuno bespomoćne i zavisne od drugih, takvo prikazivanje doprinosi održavanju tog vida nasilja.

Kroz istoriju, onesposobljavane osobe bile su žrtve nasilja. Drevni Grci i Rimljani bili su vatreni pobornici čedomorstva onesposobljavane dece. U srednjovekovnoj Evropi onesposobljenost su dovodili u vezu sa zlom i veštičarenjem. U nekim krajevima, proganjanje i ubijanje onesposobljvanih osoba opravdavalo se i od strane verskih vođa. Na primer, Martin Luter, 1485-1546, protestantski reformator, govorio je da u onesposobljavanoj deci vidi đavola i preporučivao je da se ona ubijaju. Od vremena in-

³¹ U periodu 1991-2003. Nezavisna televizijska komisija odobravalala je i regulisala rad komercijalnih televizijskih stanica/usluga u Velikoj Britaniji, izuzev S4C u Velsu (Prim. prir.)

dustrijske revolucije takva praksa sankcionisana je od strane nauke i u izvesnoj meri od strane medija.

Tokom devetnaestog veka legitimnost nasilja nad onesposobljavanim osobama omogućena je zahvaljujući teorijama Čarlsa Darvina i eugeničkog pokreta. Težnja da se na ljudsku vrstu primeni Darwinova teorija evolucije, pre svega prirodna selekcija i preživljavanje najjačih, iznedrila je eugenički pokret. Zabrinuti zbog „rasne degeneracije“, pripadnici/e tog pokreta održavali su tradicionalne strahove da onesposobljavane osobe predstavljaju ozbiljnu pretnju britanskom i evropskom društvu. Zacrtili su da treba da osiguraju budućnost čovečanstva sprečavanjem razmnožavanja „defektnih“ sterilizacijom i segregacijom.

Ideali eugenike dostigli su logičan ishod tokom rata 1939-1945. Nemačka Nacistička partija odgovorna je za sistematsko ubijanje ogromnog broja 80.000–100.000 onesposobljanih osoba. Iako je sa užasima nemačkih logora smrti okončano otvoreno proganjanje onesposobljanih osoba u Evropi, i dalje postoji prećutna saglasnost sa tim idejama među nekim slojevima britanskog stanovništva - ne samo među pristalicama ekstremnih organizacija poput Nacionalnog fronta i Britanskog pokreta.

Ispitivanje ljudskog fetusa zvanično je odobreno od strane Parlamenta, što je delimično opravdano mogućnošću da se spreči rađanje onesposobljavane dece. Žene u Britaniji legalno mogu da izvrše abortus nakon dvadeset četvrte nedelje, kada je abortus neonesposobljavane dece ilegalan, ukoliko postoji „rizik“ da će nerođeno dete biti „ozbiljno hendikepirano“, iako se retko definiše šta znači „ozbiljno hendikepirano“. Mada ovde ne treba da otvaramo debatu oko abortusa, ova anomalija jasno pokazuje do

kog stepena britansko društvo nipodaštava onesposobljavane osobe. Takođe, uobičajena je pojava, mada se o tome veoma retko govori otvoreno, da lekari/ke, uz saglasnost roditelja, dopuste da izrazito „defektne“ bebe umru ukoliko je oštećenje neočekivano. Slučajevi napuštanja onesposobljavane dece od strane roditelja mnogo su češći nego kod njihovih vršnjaka koji nemaju oštećenja, ređi su slučajevi njihovog usvajanja i učestaliji su primeri njihovog fizičkog i seksualnog zlostavljanja³². Odsustvo punog opsega uloga onesposobljavanih osoba u književnosti i drugim medijima snažno utiče na jačanje stereotipnog uverenja da oni nisu sposobni da se brinu o sebi, te su stoga više podvrgnuti nasilju. Štaviše, predstavljanje onesposobljavanih osoba kao žrtava nasilja uobičajeno je u filmovima i na televiziji. Holivudski klasici „Žena u kavezu“ i „Šta se dogodilo sa bebi Džejn“ predstavljaju dobre primere. U „Ženi u kavezu“ Oliviju de Hevilend, korisnicu kolica, zarobila je u liftu banda mladih huligana dok su joj pretresali stan. U drugom filmu, Džoan Kroford (koja takođe koristi kolica) u potpunoj je nemilosti svoje ubilački nastrojene sestre, Bet Dejvis. Još jedan poznat primer je „Čekaj do mraka“ u kome slepa žena koju igra Odri Hepbern uspeva da nadmudri grupu delinkvenata, ali tek nakon što su je potpuno izmučili tražeći drogu u njenoj kući. U komediji „Vruća sedla“, hvaljenoj od strane kritike, onesposobljavani lik Mungo stavljen je u lance, i povremeno bičevan. Istraživanja televizijskog filmskog programa pokazala su da je tri puta veća verovatnoća da će onesposobljavana osoba do kraja filma biti mrtva nego kad se radi o neonesposobljavanoj

³² Za opširniju raspravu o istoriji onesposobljavanih osoba kao predmeta nasilja, autor upućuje na Barnes (1991): Chapter 2, ili Morris (1991): Chapter 2.

osobi. Smrt je u više od polovine slučajeva izazvana nasilno. Zaista, više od polovine smrtnih slučajeva izazvale su sile dobra – uglavnom policija – zato što je onesposobljavani junak bio kriminalac (vidi niže). Petina nasilnih smrti, posledica su samoubistva – koja su počinili „mentalno bolesni“ likovi. Preostali slučajevi nasilne smrti su ubistva (Cumberbatch-Negrine 1992: 38). Novinski izveštaji takođe nasilje nad onesposobljavanim osobama prikazuju kao senzaciju. Na primer, nedavna studija pokazala je da su u više od polovine reportaža o osobama sa teškoćama u učenju koje se pojavljuju u nacionalnim i lokalnim novinama, one predstavljene kao žrtve. Ta viktimizacija obuhvata seksualno zlostavljanje, krađu i vandalizam, i fizičko zlostavljanje (Wertheimer 1988: 35).

Pored toga što potpomažu uverenju da su onesposobljavane osobe bespomoćne, jadne i nesposobne za život bez zaštite, te priče jačaju, mada implicitno, eugeničko ubedenje da je nasilje zapravo „prirodno“ rešenje problema vezanih za oštećenje.

4. Onesposobljavana osoba kao zlokobna i zla

To je jedan od najsnažnije ukorenjenih stereotipa i predstavlja najveću prepreku onesposobljavanim osobama za uspešnu integraciju u zajednicu. Klasičan primer je Šekspirov Ričard III. Nadovezujući se na rana verovanja o fizičkom oštećenju – u Bibliji postoji četrdeset primera u kojima se „bogalj“ povezuje sa grehom i grešnicima – Šekspir prikazuje Ričarda III kao osobu koja je iščašena, kako fizički tako i mentalno. Iskrivljeno poimanje onesposobljenosti prisutno je u velikoj meri i

u književnosti i u umetnosti, kako klasičnoj tako i savremenoj, i pothranjuje se i danas. Na primer, u romanu Herberta Melvila „Mobi Dik“, kapetan Ahab postaje toliko opsednut željom da uništi belog kita koji mu je odgrizao nogu da u želji za osvetom, on žrtvuje i sebe i veći deo svoje posade. Melvil koristi oštećenje da bi pojačao efekat zlokobne atmosfere u knjizi dok pripovedač Ismail opisuje kako se po palubi usred noći čuju udarci Ahabove veštačke noge. Pisci za decu maksimalno su koristili taj stereotip. Uzmimo kao primer Stivensonovo „Ostrvo s blagom“. U opisivanju atmosfere pune straha i neizvesnosti kojom se odlikuje sam početak knjige, ključni elementi su onesposobljavani likovi Crni Pas i Slepí Pju. Prvi lik prikazan je kao starac požutelog lica kome nedostaju dva prsta. To relativno malo oštećenje daje ton koji se intenzivira u trenutku kad se opisuje Pju kao „stvorenje pogrbljeno i slepo“ i upravo Pju uručuje Biliju Bounsú strašnu crnu tačku. Kada se Long Džon Silver prikazuje u dobrom svetlu, tada se njegova drvena noga ne pominje, ali kasnije kako se njegova podmuklost razotkriva, noga koja mu nedostaje sve se češće pominje ili sluti. Prikazivanje onesposobljvanih osoba kao suštinski zlih naročito je omiljeno kod filmskih stvaralaca. Spisak filmova koji prikazuju povezanost nekog fizičkog oštećenja i zlobe i pokvarenosti praktično je beskonačan. Film „Dr Džekil i Mister Hajd“ simbolizuje snažan kontrast između dobra i zla. Prvi je uspravan, lep i pun vrline, dok je drugi zloban, ružan i „lud“. Sledeći sećanja vredan primer predstavlja manijakalni „Dr Strejndžlav“ s mnogobrojnim oštećenjima koga igra Piter Selers, nitkovi u filmovima „Prljavi Hari“ i „Žaoka“ – koji svi do jednog hramlju – i obilje onesposobljvanih kriminalaca u filmovima o

Džejsmu Bondu. Takođe, filmski program na TV-u često predstavlja onesposobljavane osobe kao kriminalce ili čudovišta. Centralna tema često emitovane kultne serije iz šezdesetih, „Begunac”, predstavlja neprekidno traganje glavnog junaka za jednorukim ubicom. Režiser Dejvid Linč koristio je onesposobljavanu osobu, „kepeca”, da predstavi zlo u svojoj popularnoj sapunici „Tvin Piks”.

Ljude koji doživljavaju emocionalnu patnju takođe često na taj način predstavlja na televiziji. Primer za to je novija epizoda policijske serije „Bill”³³ koju emituje Televizija Temza, prikazana 10. decembra 1991. godine, u kojoj je mladić Mark, opisan kao „šizofrenik”, uhapšen jer je pravio nered nakon što je razorio dom svojih roditelja. Mark je predstavljen kao zbunjen, nepredvidiv i nasilan, kao neko ko je godinama terorisao svoje roditelje do te mere da je njegov otac napustio njihov dom. Poslednja scena prikazuje Markovu majku koja moli policajku da smeste Marka u psihijatrijsku kliniku, jer ona više ne može da se nosi s njim. Iako uzroci Markovih problema nikad nisu u potpunosti objašnjeni u seriji, hospitalizacija je predstavljena kao jedino razumno rešenje.

Slične teme redovno su zastupljene u štampi. Novinski članci koji na senzacionalistički način povezuju neko intelektualno oštećenje i kriminal česta su pojava, kako u tabloidima tako i u „kvalitetnim” novinama.³⁴ Poruka koja proizlazi iz tih priča jeste da se takvim ljudima ne može verovati i da predstavljaju opasnost

³³ Naziv serije nije preveden na srpski jezik; preporučujemo prevod „Račun“ (Prim. prev.)

³⁴ Autor upućuje na 'Prison Psychiatric Care Crisis', *The Guardian*, 10 December 1991, str. 1.

za decu, te ih treba zaključati.

Takvo gledište prikazuju i neke reklame u dobrotvorne svrhe. SANE (Schizophrenia A National Emergency)³⁵ nedavno je napravila poster na kojem je prikazano veliko lice preko koga su ispisane reči: „On misli da je Hrist. Vi mislite da je ubica. Oni misle da je dobro. On čuje glasove. Vi čujete laži. Oni ne čuju ništa.” Poster se završava frazom „Zaustavite ludilo”.

Tako neprijatno predstavljanje sasvim je pogrešno i u velikoj meri narušava utisak koji javno mnjenje ima o ljudima koji doživljavaju emocionalnu bol, i posredno, o čitavoj zajednici onesposobljavanih osoba. Uopšteno gledano, veća je verovatnoća da su ti ljudi povučeni u sebe i veoma osetljivi nego nasilni i agresivni, veća je verovatnoća da će izbegavati druge ljude nego da će ih napadati i, ukoliko im se pruži odgovarajuća podrška, oni su savršeno sposobni da žive u zajednici.

5. Onesposobljavana osoba kao deo atmosfere ili kao retkost

Onesposobljavane osobe ponekad su deo priča ili filmova i TV drama da bi doprineli stvaranju određene atmosfere, uglavnom atmosfere pretnje, misterije ili gubitka, ili da bi dali pečat vizuelnom efektu dela. Na taj način, onesposobljavana osoba svodi se na nivo predmeta znatiželje.

Uzmimo, na primer, klasičan film strave i užasa, „Frankenštajn“, sa Borisom Karlofom u glavnoj ulozi. Da bi

³⁵ Shizofrenija – nacionalno pitanje za hitnu intervenciju (Prim. prir.)

naglasili opšte osećanje pretnje, filmski stvaraoci uključuju „grbavog“ Frica, kao jedinog slugu barona Frankenštajna. Taj lik ne postoji u originalnom romanu Meri Šeli. Fricova uloga u filmu, između ostalog, značajna je jer je on u potpunosti odgovoran za sve zlo koje stvara čudovište, a ne njegov stvaralac baron koji nije onesposobljavana osoba. U prvom delu filma, kad je Frankenštajn stvarao čudovište, on šalje Frica da mu donese mozak koji treba da postavi u lobanju. Pri izvršenju zadatka Fric neoprezno ispušta mozak i oštećuje ga tako da šteta ne može da se popravi, i zamenjuje ga drugim mozgom – koji je pripadao poznatom kriminalcu. Kasnije, kako radnja napreduje, otkriva se istinska priroda čudovišta i Fric ga izaziva rasplamsalom bakljom, razjarujući tako njegove ubilačke nagone – a baron u svemu ostaje relativno nedužan.

Sledeći poznat primer je popularni špageti vestern „Dobar, loš, zao“ u kome glavne uloge igraju Klint Istvud i Li Van Klif. U uvodnoj sceni junak kojeg igra Klif saznaje o aktivnostima jednog starog neprijatelja od prosjaka koji je bez nogu, poznatog kao „Poluvojnik“. Uloga prosjaka svedena je na nekoliko redova, te se „Poluvojnik“ pojavljuje samo u jednoj sceni, dajući moćnu sliku surovosti i brutalnosti koja je obeležavala život Divljeg zapada. Isto tako, ime „Poluvojnik“ prenosi poruku da su ljudi kojima nedostaju ekstremiteti samo napola ljudska bića.

U skladu sa tim stereotipom jeste i pogled na onesposobljavane osobe kao na kuriozitet. Na isti način na koji je javno ponižavan Džon Merik na vašarskim predstavama pre jednog veka, onesposobljavane osobe se i danas pojavljuju u takozvanim „spektaklima sa čudovištima“. Iskorišćavanje onesposobljavanih osoba

na taj način naročito je zastupljena u Americi, uprkos velikom broju kampanja da se taj običaj iskoreni, a „kepeci“ i „bradate žene“ redovno se pojavljuju i u britanskim cirkusima.

Štaviše, „City Trading Ltd“ kompanija koja poštom isporučuje robu, objavila je reklamu u nacionalnim novinama „Sunday Newspaper“ – „Ljudi, 20. januara 1992.“ – za knjigu „Medicinski kurioziteti“, „na 630 stranica, punih fotografija“ sa tekstom: „Pročitacete... videćete... i bićete oduševljeni sa 24 medicinska objašnjenja laka za praćenje i biografskim podacima koji prate ova 'čudovišta prirode'“.

Takvo prikazivanje predstavlja malo više od voajerizma usmerenog na onesposobljavanost jer podstiče neprimerenu fascinaciju oštećenjem. Morbidna opsednutost neonesposobljavane publike fizičkom razlikom takođe se odražava i u filmovima strave i užasa i naučnofantastičnim filmovima. Takvo prikazivanje pothranjuje i održava neosnovano verovanje da je izgled neraskidivo povezan sa moralnim karakterom i vrednostima osobe.

6. Onesposobljavana osoba kao „superbogalj“

Ovo je slično stereotipnom prikazivanju ljudi crne rase kao obdarenih „super osobinama kako bi se izazvalo poštovanje od strane ljudi bele rase“. Ljudi crne rase često se prikazuju kao osobe koje imaju „fenomenalan osećaj za ritam“, ili kao izvanredni atletičari/ke. Kad je reč o onesposobljenosti, takvoj osobi pripisuju se nadljudske, gotovo magične sposobnosti. Slepim osobama pripisuju se vizionarske mogućnosti pomoću šestog čula, ili im se pripisuje natprosečno dobar sluh. Slično tome, onesposobljavane

osobe, naročito deca, bivaju preterano hvaljena zbog sasvim prosečnih postignuća. Mada postoje mnogobrojni filmski primeri o superbogaljima, jedan od filmova koji je osvojio mnoge nagrade jeste „Moje levo stopalo”³⁶. Priča je zasnovana na autobiografiji pisca i umetnika Kristija Brauna koji je onesposobljavana osoba – on o njoj govori kao o „odvažnoj maloj priči o jednom bogalju” – film govori o tome kako je Braun ’prevazišao’ i svoje oštećenje i siromaštvo radničke klase u Dablinu tridesetih godina dvadesetog veka, i postao nacionalno priznat kao umetnik, pisac i pesnik. Upada u oči to da je, iako je film bio odlična prilika da ulogu Brauna dobije neko od glumaca koji su onesposobljavane osobe, nju dobio Danijel Dej Luis – glumac koji nema oštećenja. Nažalost, to je uobičajena politika u svetu filma, delom i zbog činjenice da većina dramskih škola i koledža nema upisanih onesposobljavanih studenata za profesiju glumca. Od četrnaest glumaca u kategoriji najboljeg glumca/glumice proglašenim zbog uloga u filmovima koji se bave tematikom onesposobljenosti samo je jedna dobitnica, Marli Martin u filmu „Deca manjeg Boga” – o odnosu gluve žene i profesora bez oštećenja u školi za gluve osobe – imala oštećenje prikazano u filmu. Ironično, iako je film o gluvim ljudima i zajednici gluvih ljudi, nepristupačan je za govornike/ce znakovnog jezika. Način na koji je film sniman bio je takav da se mnogi

³⁶ Naslov filma „My Left Foot” preveden je na srpski kao „Moje levo stopalo”. Istoimeni autobiografski roman objavljen je 2011. godine na srpskom jeziku pod naslovom „Moja leva noga” u izdanju IK „Prometej” iz Novog Sada i Centra „Živeti uspravno” u mom prevodu, zbog ravnopravnog pristupa svima onima koji pišu, slikaju i druge radnje i poslove obavljaju nogama. Tragom ovog autora danas postoje udruženja slikara i slikarki koji slikaju desnom ili levom nogom. (Prim. prir.)

znakovi nisu videli. Stoga je on bio potpuno pristupačan samo za gledaoce i gledateljke koji čuju.

Poznata tema o postignućima onesposobljvanih osoba koja u velikoj meri zavise od dobronamernosti drugih takođe je veoma prisutna u tim filmovima. Film „Moje levo stoplao”, na primer, govori koliko o samom Braunu toliko i o snažnoj mreži podrške žena koje su ga okruživale. Od velikog značaja je činjenica da njegova majka nije pristala da poveruje u reči doktora kada su joj saopštili da je Kristi samo biljka. Važnu ulogu u njegovoj „rehabilitaciji” odigrala je lekarka koja je verovala u njega, kao i medicinska sestra koja se zaljubila u njega.

U televizijskim serijama „Longstreet” [Duga ulica] i „Ironside” [Gvozdena strana], dvojica onesposobljvanih privatnih detektiva takođe predstavljaju dobre primere. U seriji „Longstreet” slepi čovek ima kompenzaciju za nedostatak vida u natprosečnom sluhu. Detektiv Ironside, iako paralizovan od struka naniže, obdaren je izuzetnim mentalnim moćima i poseduje neverovatnu smirenost kad se suoči sa nevoljom. Njegovo ime, koje je kolokvijalni izraz za kolica [koja koriste osobe koje ne mogu da hodaju], odražava praksu koja je zastupljena u dečijim knjigama da se likovi imenuju na osnovu izgleda.

Slične teme uveliko su prisutne u vestima o postignućima onesposobljvanih osoba, bilo da se radi o neobičnim poduhvatima ili onima koji se uklapaju u „normalan život” – i na televiziji i u štampi. Na televiziji one pokrivaju više od četvrtine svih vesti koje se odnose na onesposobljavane osobe. Veliki deo izveštavanja čine apeli za pomoć poput „Deca u potrebi”, „Klub raznovrsnosti” i „Teleton”. Atmosfera u tim emisijama je predvidiva, puna emocija

i saosećanja, sa iskazima poput „Ova deca su pokazala talenat i odlučnost da prevaziđu svoju onesposobljenost“ (Cumberbatch-Negrine 1992: 31). Takav pristup trijumfa nad tragedijom uglavnom elegantno izbegava ključni problem, a to je da je onesposobljenost zapravo društveni problem koji se ne može rešavati iskazivanjem sentimentalnosti prema pojedinačnim oštećenjima na pogrešnom mestu.

Međutim, takva slika je uobičajena u reklamiranju u dobrotvorne svrhe. Kao primer može poslužiti poster Džona Grumsa koji predstavlja snažnu sliku onesposobljavanog atletičara u kolicima, pognute glave, na čijem licu se vidi strašna odlučnost. Preko slike je ispisano „Volja da se uspe“. Ispod je zaglavlje „Nije bespomoćan, nije bespomoćan, samo je onesposobljavan. Pomozite nam (Društvu za onesposobljavane osobe Džona Grumsa – organizacija koju vode i kontrolišu neonesposobljavane osobe) da obezbedimo tu podršku“ i kupon za donaciju. Takva prikazivanja imaju nekoliko negativnih implikacija po onesposobljavane osobe. Kao prvo, pogrešne pretpostavke o sposobnostima onesposobljavanih osoba mogu da dovedu do uskraćivanja ključnih usluga. Na primer, verovanje da slepa osoba može kompenzovati svoj vid kroz sluh delom je odgovorno za propust društva da obezbedi informacije na Brajevom pismu. Isto tako, pretpostavka da sve gluve osobe imaju sposobnost da čitaju s usana uticala je na to da se spreči upotreba znakovnog jezika. Drugo, naglašavanje pojedinačnih dostignuća onesposobljavanih osoba podstiče uverenje da one nečim izvanrednim treba da nadoknade ono što nemaju da bi bile prihvaćene u zajednici. Jasne su negativne psihološke implikacije po većinu onesposobljavanih osoba koje pokušavaju da se

izbore sa okruženjem, u velikoj meri neprijateljskim.

Konačno, naglašavanjem izvanrednih dostignuća onesposobljavanih osoba poput Kristija Brauna, mediji navode na zaključak da su iskustva običnih ljudi – bilo da su u pitanju onesposobljavane osobe ili ne – nebitna i beznačajna. Tako, neonesposobljavane osobe ne vide superbogalje kao predstavnike/ce onesposobljavane zajednice u celini i jaz između tih dveju grupa ostaje i dalje nepremostiv.

7. Onesposobljavana osoba kao predmet ismevanja

Lik iz crtanog filma „Gospodin Magu“, stariji gospodin s oštećenjem vida, naglašava viđenje društva o onesposobljavanoj osobi kao o bespomoćnoj budali. Ne osvrćući se na svoje oštećenje, Magu se spotiče kroz život pun zbrke i tegobe, očigledno nesvestan bezbrojnih opasnosti kojima je okružen ali koje sve uspeva da preživi. Osim toga, tokom Maguovih podviga publika se stalno podseća da je za njegovo preživljavanje zaslužna čista sreća, a ne njegova snalažljivost.

Humor na račun onesposobljavanih osoba nije ništa novo. Onesposobljavane osobe vekovima su bile i ostale izvor zabave za neonesposobljavane osobe. Uz druge, takozvane univerzalne „viceve“ – na račun stranaca, žena i sveštenstva, knjige viceva iz doba Elizabete pune su viceva o ljudima sa svim mogućim oštećenjima koja se mogu zamisliti. Tokom sedamnaestog i osamnaestog veka bilo je uobičajeno da „idioti“ budu predmet

zabave među onima koji su imali novca da to sebi priušte, a posete Bedlamu i drugim institucijama za mentalno obolele bile su tipična forma zabave za one „sposobne i neupućene“.

Dok se takvo bezobzirno ponašanje moglo očekivati u ranijim manje prosvetljenim vremenima, zbijanje šala na račun onesposobljivanih osoba prisutno je danas koliko i tada. Naročito je zastupljeno među neonesposobljivanim profesionalnim komičarima/kama. Nekoliko „velikana“ komedije, koji su uticali na formiranje današnjeg poimanja „smešnog“ muškarca i „smešne“ žene, izgradili su svoje karijere na humoru zasnovanom na ismevanju onesposobljivanih osoba. Harpo Marks, na primer, kad bi glumio budalu, pretvarao se da nema moć govora, a radijske zvezde iz pedesetih i ranih šezdesetih godina, kao što su Al Red i Hilda Bejker, ismevali su svoje podređene, urlajući na njih kao da su gluvi, pa stoga i glupi.

Danas je ismevanje onesposobljivanih osoba glavna karakteristika mnogih komedija i TV programa. Na primer, u nagrađenom filmu „Riba zvana Vanda“, jedan od glavnih junaka filma je Ken, nesposobni prevarant sa ozbiljnom govornom manom. Oni koji eksploatišu ovaj materijal nisu ograničeni na jednu određenu vrstu komedije – ima ga u svim vrstama. Popularni pisac i komičar Roni Barker, na primer, imitirao je onesposobljavane osobe u svoja dva najuspešnija TV programa, u „Klarens“, o neobičnom zanimanju čoveka sa oštećenjem vida, i u „Otvoreno non-stop“, o lokalnom bakalinu s oštećenjem govora.

Neverovatno uspešni „radikalni“ komični serijali „Leteći cirkus Monti Pajtona“ prepuni su otvoreno onesposobljavajućeg prikazivanja i humora. Na primer, proslavljeni skeč „Ministarstvo

smešnog hoda“, ili često prikazivane scene u kojima dve ili više Pajtonovih zvezda nose odeću neodgovarajuće veličine i kroja i imaju vezane marame oko glave, dok izgovaraju potpuno nerazumljive rečenice glasnim, monotonim mumljanjem, pri čemu su očigledne negativne implikacije po osobe koje se otežano kreću ili imaju teškoće u učenju.

Humor u svrhu onesposobljavanja veoma je čest i u „alternativnoj“ komediji. Reči „spas“ ili „spasi“ – pogrdne skraćenice reči „spastičan“ – često su se na uvredljiv način koristile u kulturnoj TV seriji „The Young Ones“³⁷. Jedan alternativni komičar, Hari Enfield, koristio je onesposobljavajuću komediju da bi prodavao čokoladu. U novoj reklami „Dime Bar“³⁸ prikazao je čoveka sa očiglednim oštećenjem vida u supermarketu, koji i ne primećuje da je greškom uzeo tuđa kolica za kupovinu dok užurbano traži svoju čokoladu od deset centi.

Negativne implikacije te vrste na račun onesposobljanih osoba ne bi trebalo potcenjivati. S jedne strane, one ozbiljno narušavaju i ono malo mogućnosti koje te osobe imaju da budu shvaćene ozbiljno od strane neonesposobljavanog društva. S druge strane, takvo prikazivanje može da poljulja njihovo samopouzdanje i samopoštovanje, što je čest slučaj kod onesposobljavane dece, čega su samo njihovi roditelji svesni.

Naravno, moglo bi se reći da su čitavi delovi zajednice nekad predmet viceva i da onesposobljavane osobe ne mogu i ne treba da očekuju da budu izuzete. Međutim, javno ismevanje

³⁷ Naziv serije nije preveden na srpski; predlažemo „Mladež“. (Prim. prev.)

³⁸ Naziv reklame nije preveden na srpski; predlažemo „Čokolada od deset centi“. (Prim. prev.)

prihvatljivo je samo ukoliko predstave koje slede mogu biti neutralisane pozitivnim, ili ako oni koje ismevaju imaju mogućnost da se brane, ukoliko to žele. Trenutno u medijima ne postoji bukvalno nijedna pozitivna slika onesposobljavanih osoba, a oni ne raspolažu ni sredstvima niti legalnim okvirom unutar kojeg bi mogli da se suprotstave toj vrsti diskriminacije.

Treba navesti da je u toku poslednje decenije jedan broj onesposobljavanih zabavljača – Džoni Krešendo, Barbara Lisiki, Ijan Stanton i Alen Saderland – razvio vrstu humora, usmerenog prema apsurdnom načinu na koji se društvo odnosi prema onesposobljavanim osobama. Poput komedije koja se generalno povezuje sa drugim potlačenim grupama – prevashodno ženama i pripadnicima/ama crne rase – oni prave smislenost od besmislenog i, što je najvažnije, prave satiru, a da pri tom ne blate pojedince. Međutim, tu grupu zabavljača i njihov rad mediji konstantno ignorišu.

8. Onesposobljavana osoba kao svoj najveći i jedini neprijatelj

Mediji nekad prikazuju onesposobljavane osobe kao paćenike koji bi uspeli da prevaziđu svoje teškoće ukoliko bi prestali sebe da sažaljevaju, ukoliko bi uspeli da misle pozitivno i da se izbore s „izazovom“ (Biklen-Bogdan 1977: 10). To je tema koja se ponavlja u mnogim takozvanim filmovima „o onesposobljenosti“ snimljenih u poslednjih nekoliko godina. Poznati primeri za to su filmovi „Povratak kući“ i „Rođen četvrtog

jula“. Oba filma prikazuju „psihološku traumu“ koju ima onespoblijavana osoba u pokušajima da se prilagodi svetu onih koji nemaju telesna oštećenja. U oba filma glavni junak je pronašao spas u heteroseksualnoj vezi – to se generalno vidi kao korak u dobrom pravcu iz razloga što su filmovi koji se bave onespoblijjenošću prikazivali onespoblijavane osobe kao seksualno neaktivne (vidi dole).

I „Povratak kući“ i „Rođen četvrtog jula“ suštinski su antiratni filmovi koji koriste onespoblijjenost kao metaforu za zavisnost i ranjivost. „Povratak kući“ predstavlja priču svih muškaraca u Americi. Luk Martin, pokušava da se nosi s činjenicom da je zbog rane koju je zadobio u Vijetnamu ostao parlizovan, što je dovelo do gubitka muškosti. Njegovo samopoštovanje povratilo se tek nakon odlaska u krevet sa Seli, koju igra Džejn Fonda, koja se u njega zaljubljuje. Njen muž, bivši vojnik, s druge strane, koji je usled posledica rata „mentalno oboleo“, nakon što ga Seli napušta, izvršava samoubistvo – očigledno da je u Americi jedna vrsta onespoblijjenosti prihvatljivija od neke druge.

„Rođen četvrtog jula“ je film koji ima sličnu priču, ali ovde glavni junak uspeva da se izbori s izazovom tek nakon uspešnih susreta sa meksičkim prostitutkama. On nakon toga postaje antiratni aktivista, piše knjige i kandiduje se za Senat Sjedinjenih Država. Iako su oba filma predstavljena kao da se bave onespoblijjenošću, nijedan se ozbiljno ne dotiče onih pitanja koja zanimaju većinu onespoblijavanih osoba; na primer, zapošljavanje, pitanje stanovanja i društveno okruženje.

Slične teme redovno se pojavljuju na televiziji. „Putovanje u Nok“, na primer, emitovano 8. oktobra 1991. godine, u glavnim ulogama prikazuje trojicu korisnika kolica sa stečenim oštećenjem na hodočašću do katoličkog svetilišta u Irskoj. Najmlađi od trojice, Teri, suočava se sa svojom očiglednom gorčinom jer je od preteranog pića nedavno oboleo od bolesti motornog neurona i dokazuje svoje mačo junaštvo kao igrač bilijara i zavodeći nepoznatu ženu s kojom čavrlja u baru.

Priče koje navode da su onesposobljavane osobe zapravo svoj najveći neprijatelj pojavljuju se i u novinama. To je najočiglednije u vezi sa osobama zaraženim HIV-om, koje se naširoko predstavljaju kao jedine odgovorne za svoje oštećenje. Dalje, u nekim prilikama kada novine izveštavaju o kampanjama onesposobljanih osoba za ravnopravnost, oni bez rezerve sugerišu da bi kampanja mogla dovesti do suprotnog efekta. Nakon nedavnih demonstracija u toku kampanje za pristupačan prevoz tokom koje je uhapšeno devetoro onesposobljanih demonstranata jer su ometali saobraćaj, jedne su novine upozorile „Iako se i najratoborniji unutar lobija onesposobljanih osoba mogu osloniti na mišljenje javnog mnjenja za njihovu stvar... takva taktika mogla bi dovesti do gubitka javne podrške na koju onesposobljavani moraju da računaju“ (Smith-Jordan 1991:15).

Takvi pogledi direktno proističu od tradicionalnog medicinskog pristupa onesposobljenosti. Lični stavovi u osnovi tog pristupa vode psihologiji oštećenja koja objašnjava ponašanje onesposobljanih osoba kao ličnu patologiju. Oni omogućuju društvu osoba bez oštećenja da reinterpreтираju legitimno nezadovoljstvo onesposobljanih osoba zbog disabilizma kao

samodestruktivnu ogorčenost koja proizlazi iz lične nemoći da prihvate „ograničenja“ usled oštećenja, što im pomaže da izbegnu pravi uzrok svog nezadovoljstva, npr. stavove i političke odluke jednog u celosti onesposobljavajućeg društva. Zapravo, isto kao što se lezbejke, gej muškarci, pripadnici/e crne rase i žene okrivljuju za homofobiju, rasizam i seksizam, tako se i onesposobljavane osobe okrivljuju za disabilizam.

9. Onesposobljavana osoba kao teret

Ovaj stereotip povezan je sa stavom da su onesposobljavane osobe bespomoćne i da o njima moraju „brinuti“ neonesposobljavane osobe. Pri tom, zanemaruje se činjenica da su, uz odgovarajuću podršku, onesposobljavane osobe sposobne da dostignu isti stepen samostalnosti kao i neonesposobljavane osobe. Stereotip potiče iz uverenja da se potrebe onesposobljavanih osoba suštinski razlikuju od onih koje ima neonesposobljavana zajednica i da zadovoljavanje tih potreba neprihvatljivo iscrpljuje društvene resurse. Tokom tridesetih godina dvadesetog veka, nemački Treći Rajh širio je tu razliku u propagandnim filmovima, pravdajući svoj program „Eutanazije“. U tim filmovima onesposobljavane osobe su dehumanizovane, opisane kao „Postojanje bez života“ i predstavljene kao nepotreban teret kojeg se čovečanstvo mora osloboditi.³⁹ Slična slika prisutna je i danas u medijima. Jedan od najupečatljivijih primera prikazan na britanskoj televiziji 15.

³⁹ *Selling Murder: The Killing Films of the Third Reich*, Domino Films, prikazani na Kanalu 4, 22. oktobra 1991.

avgusta 1990. godine jeste komad „Keeping Tom Nice“⁴⁰. Komad je napisao jedan bivši socijalni radnik. To je priča o porodici koja je dovedena do raspada nakon „negovanja“ onesposobljavanog sina Toma dvadeset i četiri godine. Tom, koga je igrao onesposobljavani glumac, predstavljen je kao „potpuno nepokretan, spastičan, epileptičan i inkontinentan“. Ima sestru, Šarlotu, koja prema njemu gaji incestuozne želje, majku koja ga tretira kao dete, ali ne može da se natera da ga poljubi, oca koji se odnosi prema njemu kao prema „bespolnom i krajnje beskorisnom“. Muka zbog toga što ima „biljku“ za sina, nagoni Tomovog oca da ga zlostavlja. Stid i strah koji je usledio da će sve ovo otkriti lokalni socijalni radnik – koji je, što uopšte ne iznenađuje, predstavljen kao neko ko zna šta je najbolje za Toma – rezultira samoubistvom Tomovog oca. Taj komad može jedino izazvati saosećanje gledalaca za porodice sa sličnim „teretom“, u njemu nema ništa što bi probudilo bilo kakvu empatiju prema onesposobljavanim osobama. Prikazivanje onesposobljavanih osoba kao „tereta“ u velikoj meri koristi se u reklamiranju kampanja koje pokreću lobiji staratelja. Zbog hroničnog nedostatka službi za podršku onesposobljavanim osobama, neformalno staranje postalo je veliki biznis, ne u smislu plaćenog rada za staratelje, već u smislu rada organizacija i kampanja. Starateljske organizacije, poput Nacionalnog udruženja staratelja, dobile su na hiljade funti kako bi obezbedile podršku svojim članovima/cama. Da bi se obezbedio toliki novac, mnogi su predstavili staranje o onesposobljavanim osobama kao

⁴⁰ Komad nije preveden na srpski; predlažemo prevod „Budite fini prema Tomu“ (Prim.prev.)

„stalni teret“.⁴¹ Uspeh koji su kampanje postigle može se proceniti na osnovu činjenice da je termin „staratelj“ postao sinonim za samožrtvovanje i mučeništvo, dok koncept „onesposobljavane osobe“ priziva slike patnje i nesreće za one koji su oko njih.⁴² Ne bi bilo problema kad onesposobljavane osobe ne bi bile prisiljene da se oslanjaju na neplaćene neformalne staratelje – uglavnom rođake ili prijatelje – za osnovne usluge. Usled neadekvatnih mera i usluga unutar zajednice, onesposobljavane osobe retko su u mogućnosti da zaposle personalne asistente. Eksploatacija upravo tog stereotipa od strane starateljskih organizacija direktni je rezultat ove nezadovoljavajuće situacije. Osim toga, sve dok takva slika opstaje, uverenje da bi društvu bilo bolje bez onesposobljavanih osoba nikada neće nestati.

10. Onesposobljavana osoba kao seksualno abnormalna

Od drevnih vremena pogrešne pretpostavke o seksualnosti onesposobljavanih osoba česta su tema u književnosti i umetnosti. Osim toga, ogromna većina tih prikaza jeste o iskustvima muškaraca – veoma mali broj bavi se seksualnošću žena. Na primer, u Homerovoj „Odiseji“, napisanoj barem 500 godina pre naše ere, Odisej se zabavlja u Alkinojevoj feačanskoj palati slušajući Denodekovu priču o preljubi koju je Afrodita počinila sa Aresom,

⁴¹ „Stalni teret“ [‘The Constant Burden’] naziv je knjige koju je napisala Margaret Vouzi, a objavili su je 1975. Routledge and Kegan Paul. Ona dokumentuje iskustva roditelja koji vode brigu o onesposobljavanoj deci.

⁴² Za opširniju diskusiju o implikacijama pokreta negovatelja po onesposobljavane osobe, autor upućuje na Rock (1988): 4-5.

jer je njen muž Hefes „bogalj“. Dosad su onesposobljavane osobe, uz nekoliko izuzetaka, prikazivane kao osobe nesposobne za seksualnu aktivnost.

Onesposobljavani pisac Luj Batie (Battye 1966) nazvao je taj stereotip „sindrom Četerli“ na osnovu romana H. Lorensa „Ljubavnik ledi Četerli“, koja govori o heteroseksualnoj ljubavnoj vezi jednog para bez oštećenja: ledi Četerli i šumara Midouza. Veza je započela zato što je suprug ledi Četerli onesposobljavana osoba, a koja je Lorens doživeo kao seksualno neaktivnu.

To ubeđenje rašireno je do te mere da se primeri mogu naći u pop muzici, filmovima, TV drami i štampi. Ne tako davno kantri pevač Keni Rodžers imao je svetski poznat hit „Rubi ne dovodi svog voljenog u grad“. Pesma govori o ratnom veteranu koji moli svoju voljenu, Rubi, da ne dopusti da ratna povreda, koja je uticala na njegov fizički izgled, bude prepreka njihovoj vezi.

Kao što je već navedeno, preokupiranost seksualnom impotencijom tema je mnogih filmova koji se bave onesposobljenošću. Međutim, njene negativne implikacije mogu se u potpunosti pripisati delu „Uostalom, čiji je to život?“⁴³ Brajana Klarka. Najpre pozorišni komad, a potom uspešan film u kojem glavnu ulogu igra Ričard Drajfus, priča o uspešnoj borbi onesposobljavanog muškarca za pravo da sam sebi oduzme život.

Ken Harison je vajar paralizovan od vrata na dole. On započinje legalnu borbu za svoja prava da umre jer se suočava sa prognozom da će ostatak života provesti u bolnici. Jedan od razloga što želi da umre jeste to što više ne može da vaja, ali najviše zbog toga što veruje da je izgubio svoju muškost. On fizički želi

⁴³ Originalni naslov glasi „Whose Life Is It Anyway?“ (Prim. prev.)

jednu od mladih lekarki, dr Skot, ali veruje da nije sposoban da zadovolji tu želju. Njegovo uverenje još je više pojačano time što ponašanje dr Skot nije ponašanje žene prema muškarcu s kojim bi želela da ostvari seksualnu vezu.

Harison unajmljuje advokata da mu obezbedi izlazak iz bolnice ubeđen da će umreti bez zdravstvene nege, što je neophodno, jer njegov konsultant smatra da je on potišten i da nije sposoban da donosi razumne odluke. To nije stav njegovog pravnog zastupnika, njegovog psihijatra niti sudije koji odlučuje o ishodu slučaja. Oni vide Harisonov izbor kao razumnu reakciju na neprihvatljive okolnosti u kojima se našao. Sud presuđuje u njegovu korist.

Poruka je jasna – onesposobljavane osobe su seksualno mrtve i stoga njihov život nije vredan življenja. Osim što je očigledno opasna, ta tvrdnja je i netačna. Dok neka oštećenja onemogućavaju „normalan“ seksualni odnos, seksualno opštenje nije ograničeno na određene oblike fizičkih aktivnosti. To je nešto što tek sad počinje da se ceni zahvaljujući edukativnim programima za zaustavljanje širenja HIV-a i AIDS-a. Zapravo, taj stereotip mnogo više govori o nezainteresovanosti ljudi koji nemaju oštećenja za seks nego o njihovom znanju o onesposobljenosti.

Doživljavanje onesposobljavanja žena kao aseksualnih naročito je zastupljeno u medijima i često se prikazuje kao savršeni alibi za preljubništvo muškaraca. To je uobičajena tema u književnosti i na televiziji. Uzmimo, na primer, knjigu „Srce koje krvari“ Merilin Frenč, koja govori o zabranjenoj vezi između muškarca i žena koje nemaju oštećenja – njegovo neverstvo se opravdava činjenicom da je njegova žena onesposobljavana osoba, te ta-

ko nesposobna za seks. U dve novije televizijske drame BBC-ja, „Goodbye Cruel World“⁴⁴ i „A Time to Dance“⁴⁵, neonesposobljavani muškarci imali su vanbračne veze jer su njihove supruge imale oštećenja. Takvo prikazivanje može samo da pogorša položaj onesposobljavanih žena; položaj koji je već disproporcionalno obezvređen usled široko rasprostranjenog pogrešnog ubeđenja da su one nesposobne da ispunjavaju svoju tradicionalnu ulogu žene kao supruge i majke.

Međutim, varijacija na tu temu jeste predstavljanje onesposobljavane osobe kao seksualno izgledne ili seksualno izopačene. „Zvonar Bogorodičine crkve“ klasičan je primer toga. Odbačen, izolovan i ismejan od strane francuskog društva, zvonar Kvazimodo postaje nezdravo opsednut požudom prema devici Esmeraldi. Nakon njenog odbijanja, on maltretira lokalnu zajednicu dok ga konačno ne smaknu. Tužno, ista priča se stalno iznova ponavlja u različitim oblicima. Osim toga, kao što je navedeno, veza između „mentalne bolesti“ i seksualne nastranosti redovno je tema novina – naročito tabloidne štampe.

Neobičan obrt kad je u pitanju ta iskrivljena slika jeste da se muškarci sa relativno malim oštećenjem – naročito povratnici iz rata – ponekad smatraju veoma hrabrima i seksualno privlačnima. Primeri iz stvarnog života uključuju lorda Nelsona, britanskog admirala iz osamnaestog veka, Moše Dajana, izraelskog ministra odbrane iz šezdesetih godina dvadesetog veka i Ijana Darija, rok zvezdu kasnih sedamdesetih godina prošlog veka. Lord Nelson i

⁴⁴ Naslov nije preveden na srpski; predlažemo „Zbogom, okrutni svete“ (Prim. prev.)

⁴⁵ Naslov nije preveden na srpski; predlažemo „Vreme za ples“ (Prim. prev.)

Moše Dajan nosili su povez preko oka, a Ijan Dari je koristio štap. Zapravo, neki opšti oglašivači u SAD uspešno su eksploatisali sliku delimično „ranjenog mužjaka“ (Biklen-Bogdan 1977: 8).

Ne postoji ekvivalentna uloga kada je u pitanju onespособljena žena. U društvu gde dominiraju muškarci, onespособljavane žene retko se sagledavaju u tako blistavom svetlu. Kada se i prikažu u retkim slučajevima, uglavnom je to na prilično sumoran način. U već pomenutoj TV seriji „Tvin Piks“, na primer, ženski lik sa povezom preko oka predstavljen je kao izuzetno snažan – što generalno nije karakteristika poželjna za žene u zapadnoj kulturi – i psihološki opasno nestabilan.

11. Onespособljavana osoba kao nespособna za puno učešće u životu zajednice

Taj stereotip je uglavnom jedan od propusta. Onespособljavane osobe retko se prikazuju kao integralni i produktivni članovi/ce zajednice; bilo kao studenti/kinje, nastavnici/e, kao deo radne snage, ili kao roditelji. Odustvo ovakvog prikazivanja pothranjuje uverenje da su onespособljavane osobe inferiorna ljudska bića koja treba odvojiti od ostatka zajednice.

Pored eksploatacije i pogrešnog predstavljanja koje je spomenuto, onespособljavane osobe upadljivo su odsutne iz kulturnog života. U TV filmovima i dramama, na primer, one su kao glavni likovi zastupljene manje od jednog procenta (Cumberbatch-Negrine 1992: 136). To se drastično razlikuje od državne statistike po kojoj minimum dvanaest procenata britanskog stanovništva čine onespособljavane osobe.

Takođe, u dodeljenim ulogama društveni status onesposobljanih osoba uglavnom je niži u odnosu na status neonesposobljanih. Mala je verovatnoća da će one igrati ulogu nekog stručnjaka ili zaposlene osobe u odelu, a mnogo je verovatnije da će dobiti ulogu osobe koja je nezaposlena. Osim toga, njihov već nizak status biće još lošiji zbog odnosa i stavova neonesposobljanih likova. Takođe, onesposobljavane osobe retko se pojavljuju u redovnim programima, osim u onim koji se bave isključivo onesposobljenošću – od kojih su neki primeri ranije pomenuti. Na televiziji nema spikera, izveštača o vremenskoj prognozi ili reportera koji su onesposobljavane osobe, a one su retko kad gosti u emisijama u kojima se vode diskusije o raznim temama izuzev ako se direktno ne bave onesposobljenošću.

Još jedan problem tiče se relativnog neuspeha novina da o onesposobljenosti izveštavaju na drugačiji način od gore opisanog. Uz nekoliko značajnih izuzetaka glavne teme poput institucionalne diskriminacije, obespravljenosti onesposobljanih osoba i kampanje za antidiskriminaciono zakonodavstvo izveštači previđaju kako u medijskom izveštavanju preko radija i televizije tako i u štampi.⁴⁶ Na Primer, Charter 88 [Povelja 88], nacionalna organizacija političara/ki iz svih političkih stranaka, akademija i drugih poznatih ljudi u okviru kampanje za uvođenje pisanog ustava u UK, održala je nacionalnu konferenciju i godišnji sastanak (NGS) na Univerzitetu u Mančesteru, 2. novembra 1991. godine. Četvoro aktivista pokreta onesposobljanih osoba, prekinuli su NGS preuzevši govornicu. Pred preko hiljadu ljudi, od kojih su mnogi bili

⁴⁶ Autor upućuje na Cumberbatch-Negrine (1992), Smith-Jordan (1991); Wertheimer, Alison (1988).

važne ličnosti, pročitali su pripremljen tekst o obespravljenosti onesposobljivanih osoba i neuspehu Povelje 88 da onesposobljenost sagledava kao političko pitanje, a ne kao pitanje medicine. O tom incidentu ništa nije objavljeno u nacionalnoj štampi, iako je sam događaj imao značajnu pokrivenost u „kvalitetnim“ novinama uključujući članke na dve cele stranice u novinama „The Gardian“ i „The Independent“.

Osim primera koji su ranije navedeni, onesposobljavane osobe retko se prikazuju u reklamama namenjenim svima. Osim što se i onesposobljenost i onesposobljavane osobe skrivaju od zajednice kao celine, to potkopava njihovu ulogu kupaca i mušterija na istim prodajnim mestima na kojima su to osobe bez oštećenja. Zapravo, izostavljanje onesposobljivanih osoba iz reklama nije ograničeno samo na privatni sektor. Na primer, vlada, jedan od najvećih britanskih oglašivača sa reklamama u vrednosti od 88 miliona funti u 1989. godini, jedan je od najvećih krivaca u vezi sa tim. Vladin zastupnik nedavno je izjavio da se Odeljenje za društvenu bezbednost u svojim reklamama ne obraća onesposobljavanim osobama, ne uključuje ih kao glumce, a čak i da su uključeni u sadašnjim okolnostima, ne bi imali nikakav uticaj na to kako bi bili predstavljeni. Isključenost onesposobljivanih osoba iz redovnog života zajednice retko se razmatra u reklamama u dobrotvorne svrhe. Mali broj dobrotvornih organizacija, na primer, pominje obespravljenost onesposobljivanih osoba u svojim reklamnim kampanjama. Jedan od retkih primera je poster koji je napravilo Društvo spastičara⁴⁷ prikazujući dve bebe. Ispod slike je navedeno

⁴⁷ Do danas su društva sa tim nazivom uglavnom preimenovana u društva i udruženja za cerebralnu (i dečju) paralizu u čijim su upravljačkim telima i na

„Jedna ima cerebralnu paralizu, druga ima sva ljudska prava“. Ispod je tekst sa detaljnim opisom oštećenja u vezi sa cerebralnom paralizom – razlog što će dete biti tretirano na drugačiji način – i rečenica „U idealnom svetu obratila bi se Zakonu, u stvarnom svetu obratiće se Društvu spastičara“, objašnjenje načina na koji Društvo spastičara može da pomogne – psihoterapija, radno iskustvo i obuke u izdvojenim centrima i koledžima kojima upravlja Društvo spastičara – i kupon za donaciju.

Jasno, premda upućuje na obespravljenost, poruka je poznata. Oštećenje – cerebralna paraliza – uzrok je problema – neravnopravnog odnosa – koji se može rešiti samo usmeravanjem na pojedinačne onespособljavane osobe, a ne na čitavo društvo. Što je najvažnije, reklama ukazuje na to da onespособljavane osobe nemaju drugi izbor osim da se za pomoć okrenu dobrotvornim društvima kojima upravljaju neonespособljavane osobe, što nikako nije istina. Širom Britanije postoji sve veća mreža organizacija za samopomoć kojima upravljaju onespособljavane osobe i koje nude alternativni pristup. Manji broj tih organizacija udružio se 1981. godine i oformio BCOOP, a nakon deset godina taj broj se popeo na osamdeset dve, i danas one predstavljaju preko 250.000 onespособljavanih pojedinaca/ki. Većina organizacija

rukovodećim poslovima zastupljene osobe sa posledicama dečje i cerebralne paralize, članovi/ce njihovih porodica, često i zdravstveni radnici/e i drugi stručnjaci/kinje kvalifikovani za socijalni i terapijski rad sa osobama sa ovim oštećenjem, što neretko dovodi do izostanka mogućnosti odlučivanja od strane osoba sa posledicama dečje i cerebralne paralize, eksplicitnog ili implicitnog umanjivanja prava i oduzimanja moći. Slično je sa svim drugim organizacijama koje zastupaju interese osoba sa pojedinačnim oštećenjima i organizacijama koje u svojim nazivima imaju reč „za“. Vidi i fusnotu 16 na 42. str. i fusnotu 51 na 88. str. knjige. (Prim. prir.)

funkcioniše bez odgovarajućih sredstava i uz veoma malu podršku javnog mnjenja. Reklame slične goreopisanoj efektno im umanjuju to prepoznavanje i podršku i stoga efektno ometaju borbu onesposobljavanih osoba za samoopredeljenje i samostalnost.

12. Onesposobljavana osoba kao normalna

Jedna od novijih pojava jeste predstavljanje onesposobljavanih osoba u nekim medijskim prostorima kao „običnih“ i „normalnih“ ljudi – kojima se samo desilo to da imaju oštećenja. To je naročito prisutno u TV dramama i sapunicama i u propagandnoj industriji. Premda to ima očigledne prednosti u pospešivanju integracije i mora se pozdraviti, postoje određena ograničenja kada je u pitanju otklanjanje diskriminacije, što treba razmotriti.

Onesposobljavane osobe sve su prisutnije u TV dramama poput „The Trials of Rosie O’Neil”⁴⁸ i naučnofantastičnim serijama poput „Rata svetova“. U kancelariji u kojoj je zaposlena Rozi O’Nil zaposlen je i jedan onesposobljavani kancelarijski radnik, a u seriji „Rat svetova“ pojavljuje se onesposobljavani naučnik Norton. Uočljivo je da je većina tih uloga najzastupljenija u američkoj produkciji. U britanskim operskim sapunicama „Brookside“, „Eastenders“ i „Esmeralda“ takođe se pojavljuju onesposobljavane osobe. U sapunici „Brookside“ koja se emituje na Kanalu 4, onesposobljavani lik Endi sprijateljio se sa Ovenom,

⁴⁸ Naslov nije preveden na srpski; predlažemo „Suđenje Rouzi O’Nil“ (Prim. prev.)

mužem Semi Rodžers, koji je bio privremeno onesposobljen nakon saobraćajne nesreće. U seriji „Eastenders“ gospodin Rodes je onesposobljavani funkcioner odbora koji preti da će zatvoriti lokalni centar. Slep student Rik, u jorkširskoj televizijskoj seriji „Esmeralda“, deli stan sa jednim od glavnih junaka serije.

Nažalost, ti portreti su u velikoj meri jednodimenzionalni i u veoma maloj meri odslikavaju iskustvo kroz koje prolazi onesposobljavana osoba. Onesposobljavani kancelarijski radnik u seriji „Suđenje Rouzi O’Nil“ redovno se pojavljuje, ali nikada nije učesnik u zapletu i ne vodi dijalog. Naučnik Norton u jednom delu govori, ali njegove aktivnosti uglavnom se svode na rad u laboratoriji. Ni Endi ni Rik nemaju prezime, a gospodin Rouds nema ime. Iako su te tri uloge dodeljene onesposobljavanim glumcima – Majku Skarletu, Sidu Vilijamsu i Džulijanu Grifitu – što nesumnjivo predstavlja veliki iskorak, u scenariju nije pomenuto nijedno od pitanja koja se odnose na onesposobljavane osobe. Ti likovi su ostali marginalni u odnosu na glavni tok priče i svaki se pojavio svega nekoliko puta. Osim toga, u vezi sa predstavljanjem onesposobljavanih osoba na televiziji generalno, one ne predstavljaju onesposobljenu zajednicu u celini. Oko 65 procenata onesposobljavanih TV lica predstavljaju muškarci, 50 procenata ima između dvadeset pet i četrdeset godina, a 95 procenata su pripadnici/e bele rase; međutim, većina onesposobljavanih osoba su žene, pripadaju starijim starosnim grupama, a većina potiče iz manjinskih etničkih ili rasnih zajednica. Isto tako, onesposobljavane osobe pretežno se prikazuju sa oštećenjima koja utiču na njihovu pokretljivost, ponašanje ili izgled (Cumberbatch-Negrine 1992: 136). Na televiziji, kao i u medijima generalno, ko-

lica i pas vodič postali su simboli za iskustvo onesposobljenosti. Osim što je netačno, to doprinosi održavanju rasprostranjenog neznanja o tome šta oštećenje realno podrazumeva.

Mada se još nije raširilo u Britaniji, prikazivanje onesposobljavanih osoba bez osvrta na onesposobljenost raširilo se na opšte reklamiranje u SAD. Zahvaljujući, u velikoj meri, onesposobljavanim aktivistima/kinjama, nekoliko američkih korporacija, pod pretpostavkom da će to možda biti od pomoći onesposobljavanim osobama, smatralo je da im predstavljanje onesposobljavanih osoba u reklamama može doneti nešto dobro. Na osnovu toga izve-stan broj TV reklama prikazao je prikladne onesposobljavane mlade glumce koji koriste kolica i znakovni jezik u „normalnom“ okruženju – parkovima, restoranima i kancelarijama – reklamirajući Levis, Mekdonalds, GMAC⁴⁹ i Eaple kompjutere⁵⁰.

Mada se to može shvatiti kao korak u dobrom smeru kad se radi o integraciji, stavljanje akcenta na mladost i komercijalnost malo je više od „normalizacije“ onesposobljenosti, što istinski ne preispituje niti potkopava njegovo značenje za neonesposobljavane osobe. Kao svi načini medijskog predstavljanja onesposobljavanih osoba, ni taj ne odražava rasnu, polnu ili kulturnu podelu unutar zajednice onesposobljavanih osoba – onesposobljavane osobe ne uklapaju se baš u predstavu o normalnosti koju imaju osobe bez oštećenja. Insistiranje na normalnosti može staviti u zasenak potre-

⁴⁹ General Motors Acceptance Corporation osnovana od strane Korporacije General Motors 1919. godine (Prim. prir.)

⁵⁰ Apple Computers, Inc, od 2007. godine Apple Inc, američka kompanija, osnovana 1976. godine, koja se bavi razvojem, proizvodnjom i prodajom računara i medijskih plejera, poznata po računaru Mekintoš (Prim. prir.)

bu za promenom. Logika nalaže da, ukoliko se onesposobljavane osobe smatraju „normalnim“, onda nema potrebe da se vodi takva politika da se stvori društvo oslobođeno od disabilizma.

U Velikoj Britaniji stav onesposobljavana osoba kao „normalna“ sada je prisutan u reklamiranju u dobrotvorne svrhe. Zahvaljujući rastućoj kritičnosti pokreta za prava onesposobljivanih osoba, neke dobrotvorne organizacije lansirale su reklame koje pažnju usmeravaju na „pozitivnu“ stranu onesposobljenosti, a ne na „negativnu“. Naglašavaju se „normalne“ karakteristike ili sposobnosti pojedinačnih onesposobljivanih osoba koje imaju i osobe bez oštećenja, dok se oštećenja potcenjuju i ignorišu.

Pored triju pitanja koja su ranije pomenuta, ovde se mogu pomenuti još tri ključne tačke. Prvo, naglašavanje „mogućnosti“ a ne oštećenja u reklamiranju u dobrotvorne svrhe, irelevantno je za onesposobljenost i može se shvatiti i kao poricanje oštećenja i „identiteta onesposobljivanog“. Oštećenje je suštinski deo ličnosti onesposobljavane osobe. To je nešto što se ne može poreći bez negativnih psiholoških implikacija. Takođe, od pojavljivanja pokreta za prava onesposobljivanih osoba i kulture onesposobljenosti, „identitet onesposobljivanog“ jeste nešto što treba slaviti a ne narušavati (vidi odeljak o jeziku).

Drugo, postoji kontradikcija u tvrdnji da su onesposobljavane osobe zapravo „normalne“, a u isto vreme moraju da mole druge, jasno, neonesposobljavane osobe, da im pomognu oko osnovnih životnih potreba. Tu tvrdnju o normalnosti čini neosnovanom iz razloga što „normalni“ ljudi retko zavise od dobrote drugih da bi funkcionisali u životu. Konačno, pažnja „novog“ pristupa zadržava se nedvosmisleno na pojedinim onesposobljivanim

osobama, a ne na onesposobljavajućem društvu u kome svi mi živimo, a to je upravo suprotno od onoga što je potrebno.

13. Zaključak

Ovo poglavlje pokazalo je da je većina informacija o onesposobljenosti u masovnim medijima negativna. Onesposobljavajućim stereotipima, koji medikalizuju, prezaštićuju, kriminalizuju ili dehumanizuju onesposobljavane osobe, obiluju knjige, filmovi, televizija i štampa. Oni formiraju temelj na kome su zasnovani stavovi, ubjeđenja prema onesposobljavanim osobama i očekivanja od njih. Oni su u osnovi diskriminacije i eksploatacije s kojom se onesposobljavane osobe svakodnevno susreću i značajno doprinose njihovom sistematskom isključivanju iz svakodnevnog života. Jasno je da će naponi koje neki mediji ulažu da poprave situaciju i „normalizuju“ onesposobljavane osobe samo delimično popraviti situaciju.

Jedino rešenje koje uliva nadu u uspeh jeste da sve medijske organizacije obezbede tu vrstu informacija i slike koje, kao prvo, prepoznaju i bave se složenošću iskustva kroz koje prolaze onesposobljavane osobe i, kao drugo, da olakšaju punu integraciju svih onesposobljavanih osoba u opšti ekonomski i društveni život zajednice.

Pristup koji te uslove ne ispuni nanosi štetu kako onesposobljavanim osobama tako i društvu u celini. Trenutno u Britaniji oko dvanaest procenata stanovništva čine onesposobljavane osobe. Velika je verovatnoća da će se taj broj dramatično uvećati u narednih nekoliko godina zbog nekoliko faktora, na koje utiče

napredak medicine i starenje stanovništva – verovatnoća da će doći do oštećenja znatno se povećava što su osobe starije. Disabilizam u medijima nije više samo moralno i društveno neprimeren, već nije ekonomski zasnovan.

Treći deo: Principi medijskog predstavljanja onespособljavanih osoba

1. Jezik i onespособljenost

Društvo pogrešno shvata onespособljavane osobe, i to se konstantno pojačava, što se vidi u upotrebi izraza kao što su „bogalj“ „spastičar/ka“⁵¹ ili „idiot“. Naravno, ti termini su sami po sebi potpuno u redu, samo što je njihovo značenje suštinski degradirano načinom na koji društvo sagledava onespособljavane osobe; ukratko, oni su poprimili pogrdno značenje. Upotreba tih termina znatno doprinosi da onespособljavane osobe negativno poimaju same sebe, a istovremeno održava diskriminatorne stavove i postupke u javnosti.

Isto kao što su lezbejke, gej muškarci, pripadnici/e crne rase, manjinskih etničkih grupa i žene otkrili moć jezika u promovisanju heteroseksizma, homofobije, rasizma i seksizma, tako i onespособljavane osobe prepoznaju načine na koje reči pothranjuju institucionalnu diskriminaciju.

Shodno tome, jedan od glavnih ciljeva Britanskog saveza organizacija onespособljavanih osoba i pokreta za prava onespo-

⁵¹ Umesto reči spastičar/ka preporučujem konstrukciju osoba sa povišenim grčanjem mišića ili osoba sa spazmom. Spazam – iznenadno, ponekad bolno, nevoljno grčenje, stezanje (kontrakcija) mišića ili grupe mišića, koje može uticati na funkciju udova ili organa. (Ур. Ружичић, Милица Мима 2003:54). (Prim. prir.)

sobljavanih osoba uopšte jeste uklanjanje onesposobljavajućeg jezika iz knjiga, biblioteka, škola i medija. Od svih zaposlenih u medijima traži se da budu oprezni sa neprihvatljivom terminologijom i da se uzdrže od njene upotrebe.

Nažalost, to nije tako jednostavno kao što se čini, jer se mnogi od tih termina uobičajeno koriste u vezi sa onesposobljenošću, a mnogi termini se koriste naizmenično i imaju različito značenje za različite ljude. Veći deo zbrke potiče od pojmova koje su terminološki uobličile neonesposobljavane osobe koje rade u zvaničnim ustanovama, poput Službe za konsenzuse i istraživanja stanovništva i Svetske zdravstvene organizacije. Zasnovane na pretpostavkama o iskustvu onesposobljenosti, te organizacije definišu nesposobnost [invaliditet] kao odnos između oštećenja i hendikepa. „Oštećenje“ se odnosi na defektni ekstremitet, organ ili telesni mehanizam; „nesposobnost“ je nedostatak funkcije usled oštećenja; a „hendikep“ označava ograničenja u svakodnevnom životu kao rezultat nesposobnosti.

Ova značenja koja onesposobljavane osobe i njihove organizacije ne prihvataju, individualizuju i medikalizuju probleme vezane za življenje sa oštećenjem. Usmereni su na pojedince i njihovu neadekvatnost – restriktivno okruženje i onesposobljavajuće prepreke uspešno se ignorišu. Oni su potvrda da se onesposobljavane osobe smatraju odgovornima za sve teškoće sa kojima se svakodnevno susreću.

Za razliku od njih, Britanski savet organizacija onesposobljavanih osoba zagovara pristup koji je sličan onome koji je razvila Unija osoba sa fizičkim oštećenjem protiv segregacije

1976. godine, koji je 1981. usvojila i prilagodila DPI⁵² – prva međunarodna organizacija kojom upravljaju onesposobljavane osobe. Stoga, mada u velikoj meri može biti prepoznat kao nešto što se takođe može pripisati društvenim uzrocima (Abberley 1986), termin „oštećenje“ odnosi se na pojedinačno zasnovana funkcionalna ograničenja – bilo da su fizička, intelektualna, senzorna ili skrivena – a „onesposobljenost“⁵³ je „gubitak ili ograničenje mogućnosti da se učestvuje u normalnom životu zajednice na ravnopravnom nivou sa ostalima usled fizičkih i društvenih prepreka“ (Barnes 1991).

Ta promena ne samo da u velikoj meri pojednostavljuje terminološke probleme, već i otkriva glavni razlog onesposobljavanja – veoma diskriminišuće društvo koje kažnjava one koji se ne uklapaju u percepciju „normalnosti“ koju imaju osobe bez oštećenja. „Disabilizam“ se, iz tog razloga, odnosi na predrasude, stereotipe, ili „institucionalnu diskriminaciju“ prema onesposobljavanim osobama.

To, takođe, pokazuje da fraza „osobe s invaliditetom/ima/nesposobnošću/ima“ nije ispravna – osobe imaju oštećenja, a ne nesposobnosti. Osim toga, iako je odluka da se imenica „osobe“ stavi ispred „nesposobnosti“ pozitivna, jer naglašava činjenicu da su osobe s oštećenjima zapravo ljudska bića – nešto što se kroz istoriju poricalo – postoji mnogo važnih implikacija koje treba razjasniti.

Prvo, izraz „osobe sa nesposobnostima“ ukazuje na to da je nesposobnost nešto što je deo osobe a ne društva. Ovde se termini

⁵² Vidi str. 163 ove knjige (Prim. prir.)

⁵³ Vidi str. 12-14 ove knjige (Prim. prir.)

„nesposobnost/i“ odnose na zdravstveno stanje, a izraz „osoba sa nesposobnošću [invaliditetom]“ može zameniti izrazom „osoba sa cerebralnom paralizom“ ili sa „osoba sa multiplom sklerozom“ itd. Kao što smo videli, onesposobljavane osobe i njihove organizacije ne slažu se da se njihov problem posmatra kao nešto što ima veze sa zdravstvenim stanjem.

Drugo, povezujući „onesposobljenost“ i „oštećenje“ taj izraz elegantno zaobilazi posledice institucionalne diskriminacije prema onesposobljavanim osobama – siromaštvo, zavisnost i društvenu izolaciju – a implicitno, i potrebu za promenom.

Treće, to je eksplicitno poricanje političkog identiteta ili identiteta „onesposobljavanog“. Od pojave pokreta za prava onesposobljivanih osoba, reč „onesposobljavani“ ispred imenice „osobe“ ukazivala je na identifikaciju s kolektivnim identitetom. Fraze poput „osobe s nesposobnostima / invaliditetom“ uzrokuju narušavanje tog identiteta.

Odnosenje prema onesposobljavanim osobama kao prema „hendikepiranima“ potiče od uverenja da je čitav život takmičenje – kao na trci konja ili u igranju golfa – i ukazuje na to da one neće dobro proći. Osim toga, „hendikep“ aludira na „kapu u ruci“ i prosjačenje. Nijedan od tih termina nije prihvatljiv za zajednicu onesposobljivanih osoba.

Korišćenje fraza poput „oštećeni“, „onesposobljen / nesposoban“ „hendikepiran“, „slep“, „gluv“, „gluvonem“, „ubogaljen“ zapravo dehumanizuju onesposobljavane osobe, svode ih na nivo predmeta i treba ih izbegavati. Isto tako, uvredljivo je etiketirati nekog na osnovu njegovog oštećenja. Na primer „epileptičar“, „artritičar“. Gde je apsolutno neophodno da se navede oštećenje

neke osobe, bolje je reći „ima epilepsiju“ ili „ima artritis“.

Reči i izrazi kojima se onesposobljavane osobe karakterišu kao zavisne od drugih ili neko ko je za žaljenje ili one koje doprinose da se održava mit o njihovoj nesposobnosti da učestvuju u životu zajednice, takođe treba izbegavati. Na primer, značenje reči „invalid“ je jasno „nevažeci“. Generalno, taj termin aludira na bolest. Bolest i onesposobljenost nisu isto i ne treba ih mešati.

Ekspresivne izraze poput „rastužiti“, „pogoditi“, „paćenik“, „žrtva“ u rečenicama koje se odnose na specifična stanja ili oštećenja trebalo bi izbegavati. Oni su subjektivni i nameću pojedincu ili opisivanoj grupi vrednosni sistem onoga ko piše. Primeri poput: „pogođen dečjom paralizom“, „pati od multiple skleroze / žrtva multiple skleroze“. Fraze poput „prikovan za kolica“ ili „vezan za kolica“ takođe su neodgovarajuće. Kolica omogućavaju, ne ograničavaju – služe za kretanje, kao i cipele.

Konačno, treba napomenuti da lista nije iscrpljena i da su značenja nešto što se menja. Kada niste sigurni oko termina, možete proveriti kod organizacije kojima upravljaju i vode ih onesposobljavane osobe. Informacije o tim organizacijama mogu se dobiti od Britanskog saveta organizacija onesposobljavanih osoba.

2. Prikazivanje onesposobljanih osoba u medijima

Regrutovanje onesposobljanih osoba

Na konferenciji „Kapa u ruci?“ preporučeno je da bi trebalo uložiti veći napor da se u medijskim organizacijama regrutuje veći broj onesposobljanih osoba. Jedini način da se onesposobljavajuće prikazivanje iskoreni jeste da se onesposobljavane osobe integrišu u medije na svim nivoima.

Obuka o ravnopravnosti onesposobljanih osoba

Postoji hitna potreba da se za sve zaposlene u medijima organizuje veći broj obuka o ravnopravnosti onesposobljanih osoba koje bi organizovale i finansirale upravo onesposobljavane osobe i njihove organizacije. Da bismo se izborili sa negativnim slikama o onesposobljanim osobama, zaposleni/e u medijima moraju biti u potpunosti svesni kakve implikacije na čitavo društvo ima njihova produkcija. Postoje ohrabrujuće naznake u poslednje dve godine u pomacima koji se dešavaju u nekim medijima, ali još uvek ima dosta prostora za poboljšanje.

Pristupačan medijski sadržaj

Zaposleni/e u medijima trebalo bi da nastoje da se sav medijski sadržaj stvara u formi pristupačnog onesposobljanim

osobama. Na primer, sve televizijske emisije morale bi biti praćene prevodom na znakovni jezik i titlom za gluve osobe i celokupna štampa trebalo bi da bude dostupna na Brajevom pismu ili na audio kaseti⁵⁴ za slepe osobe. Ta odredba ne mora da se kosi s opštim uslugama, ali njihova dostupnost treba da bude dobro obznanjena. Takva politika šalje jasan signal neonesposobljavanim osobama da su onesposobljavane osobe vredni članovi/ice društva i shodno tome moraju biti integrisani u društvenu zajednicu.

Jezik i terminologija

Zaposleni/e u medijima morali bi biti svesni kakav efekat ima jezik koji se koristi kada se govori o onesposobljavanim osobama i trebalo bi da izbegavaju korišćenje neodgovarajuće terminologije. To je posebno važno u radu novinara i izveštača zbog psiholoških efekata diskriminacije; mnoge onesposobljavane osobe potisnule su u sebe pritisak koji trpe do nivoa da same sebe opisuju na stereotipan i pogrđan način. Često reči kojima se izražavaju osećanja postaju neizbrisivo povezane s određenim oštećenjem, koje po subjektivnom nahodjenju pojačavaju „staratelji“ i drugi, te se one nesvesno koriste. Otuda, ponekad je potrebno inteligentno i tanano izveštavanje kako bi se otkrila prava osećanja i uverenja onesposobljivanih osoba, a ne da se prosto prežvakavaju poznati klišeji.

⁵⁴ Sada na CD-u, DVD-u snimljeno glasom spikera/ke ili u elektronskom formatu koji može da se koristi zvučnim softverskim programima. (Prim. prir.)

Zapošljavanje onesposobljivanih glumaca i glumica

Ukoliko je moguće, uloge likova onesposobljivanih osoba u medijima trebalo bi da igraju glumci i glumice koji su onesposobljavane osobe. Kao što više nije prihvatljivo da belac/belkinja dobije ulogu crnca/crnkinje ili da muškarac dobije ulogu žene, trebalo bi da bude neprihvatljivo da glumac ili glumica koji nisu onesposobljavane osobe igraju onesposobljenu osobu. Zbog nedovoljnog broja glumaca i glumica među onesposobljivanim osobama važno je da scenaristi/kinje, producenti/kinje, režiseri/ke, agencije i reklamne kuće izvrše pritisak na kolegice i kolege i glumačke škole da preduzmu korake u pravcu regrutovanja i obučavanja većeg broja onesposobljivanih osoba za profesiju glumca.

Saveti i konsultacije

Autori/ke, scenaristi/kinje, novinari/ke, izveštači/ce i oglašivači imaju odgovornost da provere verodostojnost svog rada pre nego što ga puste u javnost. Da bi izbegli netačnost podataka, trebalo bi da se posavetuju sa organizacijama kojima upravljaju i vode ih onesposobljavane osobe. Informacije o tim organizacijama mogu se dobiti od Britanskog saveza organizacija onesposobljivanih osoba.

Verodostojno predstavljanje

1. Onesposobljavane osobe i diskriminacija

U predstavljanju onesposobljivanih osoba u medijima važno je biti svestan činjenice da javno mnjenje malo zna o preprekama u okruženju i o društvenim preprekama koje ih sprečavaju da žive punim i aktivnim životom. Život uz onesposobljavanje znači svakodnevno sučeljavanje sa preprekama u okruženju i sa društvenim preprekama; bilo kakvo predstavljanje ljudi, u bilo kom kontekstu koje ne odražava to iskustvo, nije verodostojno i predstavlja glavni uzrok njegovog trajnog postojanja.

2. Onesposobljavane osobe i dobrotvorne akcije

Treba izbegavati prikazivanje onesposobljivanih osoba kao primalaca pomoći. Pokažite onesposobljavane osobe u interakciji i sa onesposobljivanim i sa neonesposobljivanim osobama kao ravnopravne; kako i pružaju i dobijaju. Suviše često onesposobljavane osobe prikazuju se samo kao oni koji primaju sažaljenje.

3. Onesposobljavane osobe i individualnost

Treba izbegavati jednodimenzionalnu karakterizaciju onesposobljivanih osoba. Kad god je to moguće, treba predstaviti onesposobljavane osobe kao osobe koje imaju jedinstven i složen karakter sa širokim dijapazonom emocija i aktivnosti. Kao i sva

ostala ljudska bića, onesposobljavane osobe prolaze kroz razna emotivna stanja, kao što su sreća, depresija, ljutnja i tako dalje, i sudeluju u raznim ulogama, uključujući ulogu ljubavnika/ca, roditelja, snabdevača itd. Tu raznovrsnost trebalo bi verno preneti u medijskom predstavljanju onesposobljavanih osoba.

4. Onesposobljavane osobe i zlo

Treba izbegavati predstavljanje fizičkih i intelektualnih karakteristika bilo koje vrste kao jedinu odrednicu ličnosti. Posebno treba izbegavati ukazivanje na vezu između oštećenja i zla.

5. Onesposobljavane osobe i voajerizam

Treba izbegavati prikazivanje onesposobljavanih osoba kao predmeta znatiželje. Onesposobljavane osobe treba prikazivati kao deo prosečnog stanovništva ili grupe ljudi. Onesposobljavane osobe najšesće su sposobne da učestvuju u svim aspektima života u zajednici, i treba da se prikazuju u što raznovrsnijim ulogama i situacijama.

6. Onesposobljavane osobe i komedija

Onesposobljavana osoba ne treba da bude ismevana niti da bude predmet šale (slepe osobe ili osobe s oštećenjem vida ne voze kola, ne igraju pikado, niti naleću na sve što im se ispreči na putu; uprkos mitu koji pokušavaju da izgrade neki scenaristi/kinje, pri-

lično ograničeni glumci i glumice i beskrupulozni oglašivači).

7. Onesposobljavane osobe i senzacionalizam

Ne treba davati ton senzacionalnog pri prikazivanju onesposobljavanih osoba. Naročito treba biti oprezan sa stereotipom o onesposobljavanim osobama bilo kao žrtvama ili kao počiniocima nasilja.

8. Onesposobljavane osobe i fenomen superbogalja

Izbegavajte predstavljanje onesposobljavanih ličnosti sa neverovatnim sposobnostima ili karakteristikama. Ukoliko se pribegne takvom načinu prikazivanja onesposobljavanih osoba, to sugeriše da onesposobljavane osobe moraju da nadoknade ono što im nedostaje i da postanu nadljudi da bi ih društvo prihvatilo.

9. Onesposobljavane osobe i snaga volje

Izbegavajte stil koji nameće opis „stisni zube“, po kojoj onesposobljavane osobe samo treba da imaju jaku „volju“ i „ispravan stav“ ne bi li uspele u životu.

10. Onesposobljavane osobe i seksualnost

Onesposobljavane osobe ne treba prikazivati kao seksualno nenormalne. Ne prikazujte onesposobljavane pojedince/ke kao

seksualno mrtve ili seksualno izopačene. Prikažite onesposobljavane osobe u ljubavnim vezama kako iskazuju iste seksualne potrebe i želje kao neonesposobljavane osobe.

11. Onesposobljavane osobe i onesposobljavano stanovništvo

Kod predstavljanja onesposobljavanih osoba u medijima potrudite se da oni reprezentuju polnu, rasnu, etničku, rodnu i starosnu raznolikost onesposobljavanog stanovništva kao celine.

3. Predstavljanje onesposobljavanih osoba u reklamnim medijima

Britanski savet organizacija onesposobljavanih osoba prepoznaje da mi živimo u društvu koje forsira onesposobljavane osobe do krajnjih granica i koje nastoji da održava njihov zavistički položaj u odnosu na dobrotvorne organizacije.

BCODP shvata da sve dok dobrobit onesposobljavanih osoba i njihovo postojanje zavisi od dobre volje drugih, to jest, od dobrotvornih organizacija – njihovo potpuno učešće i integracija u zajednicu nije moguće. BCODP priznaje činjenicu da je za uspešno funkcionisanje organizacije u današnjem društvu neophodno da ona ima status dobrotvorne organizacije. Takvu odluku ne treba shvatiti kao odobrenje da se dobrotvorni rad koristi kao način da se postignu osnovna prava, ili kao način da se postigne ravnopravnost, već je treba shvatiti kao praktičnu i operativnu

stvar.

BCODP će i dalje postojati kao registrovana dobrotvorna organizacija, sve dok se onesposobljavane osobe ne izbore za pravo da postoje kao ravnopravne jedinice u društvu i dok se ne izbore za pravo da preuzmu kontrolu nad sopstvenim životom.

Sledeće preporuke, stoga, ne treba tumačiti ni kao reformističke niti kao pokušaje zagovaranja određene politike. One su razvijene da bi podstakle odlučnu posvećenost kod oglašivača da se ukloni onesposobljavajuće prikazivanje u svim kulturnim formama, i da se, na taj način, doprinese ukidanju institucionalne diskriminacije onesposobljivanih osoba.

Sva sredstva oglašavanja koja se bave onesposobljenošću moraju se u svojim reklamnim kampanjama osvrnuti na nedostatak osnovnih ljudskih prava onesposobljivanih osoba i nametnutu zavisnost od dobrotvornih organizacija kad se radi o osnovnim potrebama kao što su obrazovanje, obuka, prilagođavanje stana, kolica, itd.

Sredstva oglašavanja ne bi smela da predstavljaju onesposobljavane osobe u reklamama sem kao deo veće grupe koja predstavlja stanovništvo u celini.

Svi stručnjaci/kinje u oblasti marketinga koji se bave onesposobljenošću moraju navesti kako koriste svoje resurse, pre svega u svojim reklamnim kampanjama. Mnoge reklame u dobrotvorne svrhe ukazuju na to da se najveći deo sredstava troši na snabdevanje onesposobljivanih osoba, dok se u mnogim slučajevima koristi za finansiranje medicinskih istraživanja – što nema nikakve veze sa onesposobljivanim osobama ili onesposobljenošću.

Oglašivači, poput Grupe za distrofiju mišića, Društva za multiplu sklerozu, Društva spastičara i slični njima, čiji naziv ukazuje na to da se radi o organizacijama onesposobljivanih osoba, tj. kojima upravljaju i koje vode onesposobljavane osobe, treba u svojim reklamama jasno da navedu da su one organizacije za onesposobljavane osobe kojima upravljaju i vode ih neonesposobljavane osobe.

Literatura⁵⁵

1. Abberley, Paul (1986). 'The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability', *Disability, Handicap and Society*, p. 2, 1, 5-19.
2. Armstrong, K. - W. Moore (1985). 'Shut Out by the Media', *Journalist*, October, p. 2.
1. Barnes, Colin (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination: A Case For Anti-Discrimination Legislation*. London: C Hurst and Co. in Association with the British Council of Organisations of Disabled People.
2. Battye, Louis (1966) 'The Chatterley Syndrome' in Hunt, Paul (1966). *Stigma: The Experience of Disability*. London: Geoffrey Chapman.
3. Biklen, Douglas - Robert Bogdan (1977). Media Portrayal of

⁵⁵ Za istorijski uvid u položaj osoba sa oštećenjima, modele pristupa onesposobljenosti i savremene oblike zaštite prava vidi Tatić, Damjan (2011). *Zaštita ljudskih prava osoba sa invaliditetom* (drugo dopunjeno izdanje). Beograd: Službeni glasnik.

- Disabled People: A Study of Stereotypes. *Inter-Racial Children's Book Bulletin*, p. 8, 6 i 7, pp. 4-9.
4. Broadcasting Standards Council (1989). *Annual Report 1988-89. and Code of Practice*. London: Broadcasting Standards Council.
 5. Campbell, Jane (1990). 'Developing Our Image - Who's in Control', conference "*Cap in Hand*", Camerawork, Bethnal Green. London: January 1990.
 6. Cumberbatch, Guy - Ralph Negrine (1992). *Images of Disability on Television*. London: Routledge.
 7. Gillespie-Sells, Kath - Jane Campbell (1991). *Disability Equality Training*. London: Central Council for Education and Training in Social Work.
 8. Hevey, David (1992). *The Creatures Time Forgot: Photography and Disability Imagery*. London: Routledge.
 9. HMSO (1991). *Social Trends 21*. London: Her Majesty's Stationery Office.
 10. Hunt, Paul (1966). *Stigma: The Experience of Disability*. London: Geoffrey Chapman.
 11. Levy, Linda (1990). 'Out of Sight Out of Mind', *Marketing*, 18 January, 28-29.
 12. Morris, Jenny (1991). *Pride Against Prejudice*. London: The Women's Press.
 13. Oliver, Michael (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.
 14. 'Prison Psychiatric Care Crisis', *Guardian*, 10 December 1991, 1.
 15. Reiser, Richard (1990). 'Children's Literature' u Reiser, Richard – Micheline Mason *Disability Equality in the*

- Classroom: A Human Rights Issue*, London, Inner London Education Authority, 105-114.
16. Rock, Patricia (1988). 'The Carers' Movement: Dangers Ahead' *Care Link*, Winter, 4-5.
 17. Scott Parker, Susan (1989). *They Aren't in the Brief*. London: Kings Fund Centre.
 18. Smith, Helen (1991). 'Drugs Giant Cancels Advert After Outcry' *The Mail on Sunday*, 27 October.
 19. Smith, Steve - Antoinette Jordan (1991). *What the Papers Say and Don't Say About Disability*. London: The Spastics Society.
 20. Vosey, Margaret (1975). 'The Constant Burden'. London: Routledge and Kegan Paul.
 21. Wertheimer, Alison (1988). *Prema radovima: Press Reporting on People with Learning Difficulties*. London: Values Into Action.

Beleške

A Disabled Person's Perspective on Pre-Natal Screening

Alison Davis

Autorka je odobrila Centru „Živeti uspravno“ štampanje izveštaja na srpskom jeziku u okviru ove knjige. Tekst je preuzet sa veb-stranice Univerziteta u Lidsu: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Davis/A%20Disabled%20Person.pdf>.

Pogled onesposobljavane osobe na prenatalne lekarske pretrage

Alison Dejvis

Prevod s engleskog
Vera Knežević

Čini mi se da svaki drugi dan novine prijave još jedan „uzbudljiv proboj“ u oblasti prenatalnih pretraga. Nikad nije jasno ko to treba da bude „uzbuđen“ oko toga, niti zašto, ali uobičajena reakcija među ljudima sa ozbiljnim oštećenjima jeste hladan nalet unutrašnjeg osećanja koje nikad nije daleko od površine – da smo tolerisani samo uz trpljenje, i da bi društvo zaista više volelo da budemo tiho eliminisani/e.

Osvrnuću se na nekoliko aspekata prenatalnih pretraga sa svog stanovišta odrasle osobe koja ima težak oblik spine bifide¹ i

¹ Spina bifida je naziv za urođeni rascep kičme u prvom mesecu trudnoće, kada dolazi do njenog nepotpunog zatvaranja. Naziva se još i „otvorena kičma“. Može biti skrivena, bez oštećenja kičmenog stuba, ili otvorena, koju može da prati izostanak senzibiliteta ili smanjen senzibilitet, nemogućnost kontrole nogu, ruku, mokrenja i pražnjenja, potencijalno smanjena sposobnost učenja, depresija, alergija na gumu, teškoće u društvenim i seksualnim odnosima. Izvor: http://www.spinabifidaassociation.org/site/c.liKWL7PLrF/b.2642323/k.8E10/Spina_Bifida.htm (Prim. prir.)

stalno koristi kolica. U potpunosti sam svesna da se, kao rezultat pozitivnog nalaza prenatalnih pretraga, danas prekida trudnoća² kod oko 85% beba, koje bi inače izrasle u ljude kao što sam ja. Razmotriću:

- a) svrhu i posledice prenatalnih pretraga,
- b) pritisak na žene da prihvate pretrage i eugenični abortus,
- c) politička, društvena i ekonomska shvatanja,
- d) ulogu babice,
- e) gledišta onesposobljanih osoba.

a) Svrha i posledice prenatalnih lekarskih pretraga

Popularni mediji često prikrivaju pravu svrhu prenatalnih pretraga. Dr Mirjam Stoppard hladnokrvno izjavljuje da:

Ima mnogo elemenata koji garantuju zdravlje bebe. Neke procedure, kao što su ultrazvučni pregledi i amniocenteza, mogu da deluju prilično obeshrabrujuće prvotkama, ali ne dajte se zaplašiti... rutinski pregled može da... isključi abnormalnosti ploda, kao što je spina bifida.³

Utisak koji se stiče jeste da će sam pregled „obezbediti” da

²Ferriman, Annabel (1998) "Why we need flour power", The Independent, 1 December. [Prim. autorke]. Članak se zalaže za dodavanje folne kiseline u brašno kako bi se smanjio rizik za trudnice da dobiju dete sa spinom bifidom. *Flour power* je inače igra reči, jer je *flower power* – slogan iz hipi pokreta, simbol građanske neposlušnosti. Dostupan je na: <http://independent.co.uk/arts-entertainment/health-why-we-need-flour-power-1188473.html> (Prim. prev.)

³ Stoppard, Miriam (1998). "Keeping an eye on mum". The Mirror 20 August, p. 31 [Prim. autorke] Članak je dostupan na <http://www.thefreelibrary.com/Keeping+an+eye+on+mum%3B+Dr+Miriam+Stoppard's+Health+Focus%3A+Our+new...-a060665759> (Prim. prev.)

beba bude „zdrava”, što on, naravno, ne čini. Ukoliko se obavlja da bi se otkrio i lečio neki zdravstveni problem, ili da se osigura bezbedan porođaj, svrha mu je dobra. Međutim, suviše često njegova prava svrha jeste da se otkriju onesposobljavane bebe, kako bi mogle da se uklone.

Postoji jasno očekivanje da će posle pozitivnog rezultata testa uslediti abortus. Prestala sam da brojim slučajeve kada sam čitala o ženama koje su, izgleda, „morale” da uklone onesposobljavanu bebu. Na primer, disk džokejka Džo Vajli, pominje da njena majka „nije imala izbora” nego da ukloni bebu sa sindromom mačijeg plača.⁴

Otac bebe koja je bila uklonjena po osnovu onesposobljenosti rekao je:

Naša savetnica nas je vodila kroz proces odlučivanja...
OLAKŠALA nam je da pristanemo (na abortus), znajući da je to jedini mogući način.⁵

Jasno je da „izbor” nije ono što izgleda, kada je „jedini mogući način” da se „izabere” smrt deteta. Izbor koji se ženama ovih dana nudi često je Hobsonov izbor.⁶

⁴Autorka upućuje na Petty, Moria "Why I fear for my next child" Times 09/04/1998, p. 23. Sindrom mačijeg plača je promena u genomu kratkog kraka hromozoma 5 (cri du chat); izvor Wikipedia. (Prim. prir.)

⁵Autorka upućuje na Statham, Helen – Wendy Solomou. „Antenatal screening for Down's Syndrome” The Lancet 05/12/1998, p. 1862

⁶„Hobsonov izbor” – po Englezu Hobsonu, vlasniku štale koji je svojim mušterijama davao samo jednu mogućnost: da uzmu konja koji je najbliži vratima štale. Izraz se koristi u situaciji kad je moguć izbor samo onog što se nudi ili ništa drugo, po principu „uzmi ili ostavi“. Izvor: „Novi pogledi na obrazovanje gluhih” prof. Regera Karvera <http://www.ffdi.unizg.hr/znakovni-jezik2/text/novi-pogledi.htm> (Prim. prir.)

b) Pritisak na roditelje da prihvate prenatalne pretrage i eugenični abortus

Uprkos svim uveravanjima o „informisanom izboru”, žene veoma često prijavljuju da su doživele nameran pritisak od strane lekara da prihvate njihovo stanovište. Na primer, navodi se da je trudnica, koja je već imala dete sa Daunovim sindromom, lekar rekao: „Tako da ćete ići na analize, pošto vidim da već imate hendikepirano dete”. Ona je odbila, a on ju je užasnuto pogledao i rekao: „Ali morate! Ne možete imati dva hendikepirana deteta!”⁷

Taj pritisak često je veoma suptilan, kao što se jasno vidi iz primera koji sledi. Časopis „General Practitioner” objavio je članak o lekaru koji je zamoljen da razmotri hipotetički slučaj „Fiona”, o ženi koja je odbila da ukloni bebu zbog spina bifide. On kaže:

Objasnio bih joj moguće probleme nastavka trudnoće i sa Fionom razmotrio načine na koje bi se ona morala snalaziti... presudno je da ona bude potpuno svesna mogućih rizika (nastavka trudnoće) i da bude potpuno informisana pre nego što donese odluku... ona ima pravo da odbije abortus čak i ukoliko postoji izraziti rizik da dete bude ozbiljno hendikepirano kada bi se rodilo”⁸.

Pitamo se da li bismo bili baš toliko rigorozni u opisivanju „mogućih rizika i problema” abortusa. Isto tako, lekari ponekad

⁷ Llewellyn Smith Julia „The baby dilemma that won't go away”, The Times 30/01/1996.

⁸ "Amniocentesis result causes confusion", prilagođeno uz dozvolu izdavača, iz "The human rights, ethical and moral dimensions of healthcare: 120 practical case studies" Pierre Cuer and Jean-Pierre Massue, p. 46, The General Practitioner, 04/08/1998.

optužuju žene koje rode onesposobljavano dete pošto su odbile da prođu kroz pretrage. Moja drugarica Sendi ima desetogodišnjeg sina, Majkla, koji ima Daunov sindrom. Jedne noći, dok je još bio beba, imao je snažan napad kašlja i ona je na kraju pozvala lekara.

Njegov prvi komentar bio je: „Zašto niste išli na testove?”

Uobičajeni odgovor koji dobijem kada pričam tu priču jeste da dete „ne razume”. Međutim, još se sećam ljudi kako diskutuju o mojoj onesposobljenosti dok sam bila vrlo mlada i samouvereno izgovaraju – „Naravno, ona još ne može da razume”.

c) Politička, društvena i ekonomska shvatanja

Ubeđena sam da dobar deo entuzijazma u vezi sa prenatalnim pretragama i eugeničnim abortusom proističe iz nesvesnog straha od osoba sa oštećenjima i predrasuda prema njima. Na to se nadovezuje jedan veoma izražen faktor, a to je ideja da se eliminacijom urođenih oštećenja „štedi novac”.

Društvena predrasuda prema onima sa očiglednim oštećenjima jasna je u raskoraku između reči koje se koriste kada se opisuju onesposobljavane bebe i bebe bez oštećenja u materici (bebe bez oštećenja su „savršene” ili „zdrave”; onesposobljavane bebe su, shodno tome, isključivo „nezdrave” i „nesavršene”) i onesposobljavane osobe unutar i van materice. Poslednjih godina, opisivanje onesposobljavanih osoba postalo je zamka političke korektnosti za neupućene. Danas moramo da govorimo o osobama sa nesposobnostima usled „teškoća u učenju” i, ako baš za-
brazdimo u sferu smešnog, o osobama sa „fizičkim izazovima”.

Mislim da reči koje se koriste da se opišu bebe u materici sa potpuno istim onesposobljavajućim stanjima jasnije odražavaju šta društvo stvarno misli o nama. Tako čitamo o „abnormalnim fetusima”, o „malformacijama” i „defektnim” i „deformisanim bebama”. Bojim se da ne mogu biti zastupljene i jedna i druga vrsta termina. Ili sam ja „defektna odrasla osoba” ili sam „osoba sa nekom nesposobnošću/oštećenjem”. Selektivno korišćenje termina nagoveštava licemerje.

Neki predstavnici/e zdravstvene struke idu do te mere da protestuju kako pretrage i abortus nisu uvreda za osobe s urođenim oštećenjima. Prof. Nikolas Vold, na primer, izjavio je da je „ideja da su diskriminatorni potpuno besmislena” i to obrazlaže:

To je kao da sugerirate da će, ukoliko pokušamo da sprečimo moždane i srčane udare, to imati negativne posledice po ljude koji ih imaju. Ideja da su ljudi sa spinom bifidom i Daunovim sindromom manje vredni zbog programa prenatalnih pretraga i abortusa besmislena je i netačna.⁹

Naravno, nije nâs pitao. A izgleda da, namerno ili slučajno, prenebregava činjenicu da sprečavanje moždanih i srčanih udara ne podrazumeva ubijanje onih koji mogu da ih imaju.

Isto tako, moramo uzeti u obzir cenu programa pretraga, kako ekonomsku, tako i ljudsku. Često se cena pravda tako što se obrazlaže da je otkrivanje i „eliminisanje” bebe s nekim oštećenjem ili bolešću jeftinije nego njena nega. Na primer, „The Times” izveštava u broju iz aprila 1994. godine da cena podrške detetu s Daunovim sindromom iznosi 120.000 funti, dok je cena svake

⁹ Autorka upućuje na Ferriman, Annabel „Truth and trouble with scans”, The Guardian 24/09/1996, p 10.

prenatalnim pretragama detektovane i zatim abortusom uklonjene onesposobljavane bebe 38.000 funti.¹⁰

Časopis „The British Medical Journal” (BMJ) napravio je sličnu analizu jula 1997. godine. Naslov članka glasio je „Medicinska pretraga u cilju otkrivanja fragilnog X gena štedi novac i precizna je”.¹¹

U tom smislu, primetila bih da se nigde ne pominje trošak od 3.450 funti nedeljno za držanje mladog prestupnika u lokalnom odeljenju za bezbednost ili da 2.500 mladih od 15 do 17 godina koji se trenutno nalaze u pritvoru koštaju poreskog obveznika/cu 75.000 funti po glavi.¹²

Takođe, treba uzeti u obzir i ogroman ljudski gubitak, koji se ne sastoji samo u oko 2.000 uklonjenih onesposobljavanih beba svake godine nakon pozitivnog nalaza. I kod horionske biopsije i kod rane amniocenteze postoji postotak od 1% spontanijh pobačaja¹³.

Časopis „The General Practitioner” (24. 7. 1992) takođe beleži da „Novo istraživanje otkriva da je preko jedne od deset prenatalnih dijagnoza ozbiljnih malforacija potpuno pogrešno.”¹⁴

¹⁰ Autorka upućuje na Sweeney, dr Kieran „Hidden cost of testing for Down's”, The Times 05/04/1994, p 15.

¹¹ Autorka upućuje na White, Caroline „Screening for fragile X is cost effective and accurate” BMJ 26/07/1997, p 208.

¹² Autorka upućuje na Ford, Richard „Detained youths cost tax payer £75,000 a head” The Times 14/12/1998, p 8.

¹³ Autorka upućuje na Sundberg, Karin et al „Randomised study of risk of fetal loss related to early amniocentesis versus chorionic villus sampling”, The Lancet 06/09/1997, p 697.

¹⁴ Autorka upućuje na Reilly, Helen „One in 10 antenatal diagnoses proved false”, General Practitioner 24/07/1992, p 15.

To uključuje jednu od četrdeset situacija otkrivene spine bifide i jedan u 1,5 slučajeva atrezije dvanaestopalačnog creva. To, naravno, znači da će neke neonesposobljavane bebe greškom biti ukonjene.

Dr Džozefin Ven-Trelor primećuje:

Studije pokazuju da detekcija i eliminacija dveju beba sa Daunovim sindromom prenatalnim pretragama košta jednu „normalnu” bebu, koja strada kao rezultat tog programa. Takva „trgovina” smatra se povoljnom; troškovi otkrivanja smatraju se manjim od „cene” jedne osobe sa Daunovim sindromom po društvo. Gubitak jedne „normalne” bebe smatra se cenom vrednom plaćanja.¹⁵

Sem potpuno nepotrebne smrti, cena eugeničnih programa prenatalnih pretraga isto tako uključuje i nepotrebnu onesposobljenost. Godine 1995. bilo je izveštaja u kojima se navodi kako je 40 dece onesposobljeno prenatalnim pretragama. To uključuje i Bendžamina Sinkler-Vilsona, koji ima cerebralnu paralizu¹⁶, i Mišku Parnel, koja je rođena paralizovana, slepa i gluva i zatim je umrla pre svog trećeg rođendana. U oba slučaja igla za

¹⁵ Autorka upućuje na Venn-Treloar, dr Josephine „Nuchal translucency – screening without consent” BMJ 28/03/1998, p 1027.

¹⁶ Cerebralna paraliza (Paralysis cerebri infantum, lat.) uzrokuje najraznovrsnija fizička, čulna i mentalna oštećenja koja nastaju kao posledica povrede mozga u ranom detinjstvu. Veliki broj osoba sa posledicama cerebralne paralize koristi kolica i druga ortopedska pomagala. Vidi http://www.cerebralnaparaliza.rs/informacije/cerebralna_paraliza/ U srpskom jeziku, među predstavnicima/ama pokreta osoba sa oštećenjima sve se češće koristi termin „osoba sa posledicama cerebralne paralize”, što preporučujem u javnom govoru, jer je relevantniji u odnosu na njeno trajanje i ishod. (Prim. prir.)

amniocentezu probila je mozak nerođenog deteta.¹⁷

Važan faktor u opštem entuzijazmu u vezi sa prenatalnim pretragama predstavlja činjenica da je onesposobljenost predstavljena kao „etiketa”, a ne kao stanje koje se dešava ljudskom biću. Juna 1997. godine, Centar za istraživanje u Bristolu organizovao je konferenciju o genetičkim pretragama, na kome je govorila Tereza Marto, profesorka psihologije zdravlja na medicinskom fakultetu Guy’s and St. Thomas’. Ona je opisala studiju koja sadrži 84 razgovora sa roditeljima pre prenatalne pretrage za Daunov sindrom. U samo dva razgovora bile su uključene neke informacije o Daunovom sindromu, u oba slučaja informacije su netačne.¹⁸

U jednom slučaju, imala sam telefonski poziv uzrujane žene kojoj su dali 24 sata da odluči da li želi da ukloni svoju bebu koja ima spinu bifidu. Ona je rekla: „Niko neće da mi kaže šta je spina bifida”.

Čak i kada predstavnici/e medicinske struke daju neke informacije o oštećenju, retko se dešava da one budu objektivne. Teškoća uglavnom proističe iz činjenice da doktor ili babica opisuju oštećenje, a ne osobu koja ima oštećenje. To je nešto kao kada pokušavate da opišete kratkovidu osobu navođenjem recepta za njene naočare. Spina bifida je ono što ja imam, ne ono što ja jesam. Međutim, od roditelja se traži da odluče o životu ili smrti jednog ljudskog bića o kome ništa ne znaju osim da se on/ona

¹⁷ Autorka upućuje na Fuller, Paul „Will this test harm your unborn baby?”, The Express od 23/11/1998, p. 58.

¹⁸ Autorka upućuje na Williams, Paul „Considered Choices”, Speak Out. July 1997, p 12.

nalazi u određenom stanju.

Čak i tada, bojim se, medicinari/ke su skloni da potcene ono što je moguće, ili govore u veoma negativnom svetlu o onome za šta postoji verovatnoća da ne bude tačno. Jednoj mojoj prijateljici, Sari Tomas, saopštili su za vreme trudnoće da njen sin Luk, kome je postavljena dijagnoza spine bifide i hidrocefalusa, „ima glavu kao bananu” i da mu „nedostaje deo mozga” i da, ako preživi, neće biti u mogućnosti da učini nešto za sebe, što se smatralo slabo verovatnim. Savetovali su joj da abortira i nazvali su je „nesmotrenom” i „nerealnom” kada je odbila da to učini. Bolnica je čak išla dotle da su je pozvali telefonom u nadi da će se predomisli i uraditi ono što je „razumno”. Luk sada ima 9 godina, koristi kolica i dobro se snalazi u redovnoj školi. Njegova glava, biće vam drago da čujete, NIJE „nalik na bananu” i on vodi vrlo ispunjen život, trenutno uči da pleše. Njegova majka kaže da joj njegova dvojica braće, koja nemaju nikakva oštećenja, zadaju mnogo više brige – ona to zaista i misli.

Imam mnogo onesposobljanih prijatelja koji su pobili rane lekarske procene svojih mogućnosti. Navešću samo dva primera:

Piter ima spinu bifidu i njegovoj majci su rekli da „ga ostavi u bolnici, ode kući i rodi drugu bebu”, pošto neće živeti duže od tri meseca; on danas ima 42 godine.

Glenis ima Epštajnovu anomaliju¹⁹, i njenoj majci su dali

¹⁹ Epštajnova anomalija (EA) retko je urođeno oboljenje desnih srčanih šupljina i zaliska. EA ima oko 0,5 % od ukupnog broja ljudi sa urođenim srčanim anomalijama. Prati je brzo zamaranje, oticanje nogu, gubitak vazduha i nepravilan srčani ritam. Izvor: <http://www.doiserbia.nb.rs/img/doi/0042-8450/2008/0042-84500811847D.pdf>, p 847.

prognozu da će ona živeti do pete godine; danas ima 55 godina.

Neke bebe će, jasno, umreti vrlo mlade, ali ja zaista ne razumem zašto se to smatra dobrim razlogom da im se uskrati pravo da iskuse to malo života. Ponekad izgleda kao da medicinska profesija sama sebi skače u usta. Na početku prenatalnih pretraga, lekari/ke su upućivali roditelje beba sa Daunovim sindromom na abortus jer bebe neće živeti dugo. Sada, kada mogu da dožive skoro prosečan vek, lekari upućuju roditelje na abortiraju jer dete neće umreti mlado.

Nedavno smo mnogo slušali o diskriminaciji ljudi sa Daunovim sindromom u kardiohirurgiji, na primer. Ja imam lično iskustvo s tim, pošto sam pre nekoliko godina uspela da nađem lekara spremnog da operiše devojčicu po imenu Marija, kojoj je tada bilo 8 godina, a čiji je srčani problem, u jednoj slavnoj londonskoj bolnici, proglašen inoperabilnim. Njenim roditeljima je rečeno da će se njeno stanje pogoršati i da će ona umreti u ranim tinejdžerskim godinama. Hirurg koji ju je kasnije pregledao, operisao ju je i ona je danas dobro, zdrava je i ima 11 godina, a pred njom je još mnogo godina. Ona nije jedino dete za koje znam kojem je operacija uskraćena zbog njegovog/njenog oštećenja. Mnogi ljudi misle da je to zaprepašujuće, ali to je samo logični nastavak karaktera prenatalnih pretraga po principu „pronađi i uništi”. Ukoliko je zdravstveno osoblje, uključujući i babice, spremno da ubije dete sa nekim oštećenjem pre rođenja, zašto bi želeli da produžavaju život dece sa sličnim oštećenjem po rođenju?

d) Uloga babica

Zainteresovala sam se da otkrijem mogu li babice biti uključene u proces eugeničkog abortusa veoma rano i u svim fazama – pre prenatalnih pretraga, tokom donošenja odluke da li abortirati ili ne, a isto tako i posle abortusa. Naravno, ne mogu se celoj profesiji pripisati stavovi pojedinki. Međutim, primetila sam, čitajući članke o pitanjima života u redovnoj medicinskoj štampi tokom poslednjih 18 godina, da mnoge reference u kojima se pominju babice i njihove organizacije iznose stavove koji su daleko od neutralnih.

Na primer, 1987. godine, Kraljevski koledž za babice usprotivio se predlogu poslanika Dejvida Altona, koji je imao za cilj smanjenje gornje granice za abortus na 18 nedelja, jer su, izgleda, zajedno sa drugim kraljevskim medicinskim koledžima, smatrali da je to „diskriminatorno prema ženama kao što su one koje nose abnormalne fetuse”. (The Times, 3. 12. 1987).

Slično tome, marta 1988. godine, časopis „Midwives Chronicle and Nursing Notes” beleži da Kraljevski koledž za babice, povodom Altonovog predloga, smatra da bi „ukidanje mogućnosti abortusa u periodu posle 18. nedelje ograničilo moguću korist od pretraga i stoga je neprihvatljiv”.

To jasno sugerise da se prenatalne pretrage vide kao olakšavajuća mogućnost za eugenički abortus i kao nedvosmisleno dobra stvar.

Nešto kasnije, 1997. godine, dnevnik Daily Mail (10. 5. 1997) pomalo ohrabrujući, izveštava da sve veći broj babica odbija da učestvuje u eugeničkim abortusima. Časopis ističe zgražavanje

mnogih babica nad savetom Kraljevskog koledža za opstetriku i ginekologiju da ubrzaju abortuse, kako bi se obezbedilo da fetus bude mrtvoroden, ne bi li se izbegla mogućnost tužbe u slučaju da beba bude rođena živa. Njihova uputstva opisuju tehnike kao što je davanje letalnih injekcija, za koje mnoge babice navodno smatraju da su u suprotnosti podjednako sa njihovom savešću i sa obukom koju su prošle.

Manje ohrabruje članak iz časopisa „The Times” (24. 1. 1998) u kome se ističe da ista babica, tokom iste smene može da se nađe u situaciji da pokušava da spase život „očajnički željene, ali prerano rođene bebe u 24. nedelji” i isto tako da daje lek koji će izazvati pobačaj bebe istog uzrasta, neželjene zbog očiglednog oštećenja. Članak sa dosta detalja opisuje kako babica otklanja bebu koja je u istom stanju kao ja – ima spina bifidu mijelomeninogocela, i beleži babičino opravdanje zašto to čini – „podrška majci” u njenoj „teškoj odluci”.

„Podrška majci” zvuči veoma pozitivno, ali naravno, sve zavisi od toga šta majka radi. Na primer, niko ne bi „podržao” majku u odluci da osakati svoju decu. Ja bih sugerisala da bi se „podržala” žena koja abortira na tako praktičan način, morala bi se neminovno „podržati” i njena odluka da ubije bebu. Bilo bi svakako nemoguće ubrzati akciju, znajući da će ona dovesti do smrti nekog ljudskog bića da čovek ne oseća na neki način da uzrokovanje smrti tog bića nije zakonito.

Barbara Rotman, u svojoj knjizi „Potencijalna trudnoća” iz 1998. godine navodi da većina babica savetodavaca zagovara „nedirektivno” savetovanje, ali „one priznaju da savetovanje postaje direktivnije, to jest, vodi ka okončanju trudnoće, u zavisnosti

od težine konstatovane abnormalnosti”.

Tokom trudnoće, žene su veoma ranjive – počev od toga da im se kaže nešto što ne bi volele da čuju, preko toga da im se daje nepotpuna ili iskrivljena informacija, pa do toga da im se „savetuje” da „izaberu” abortus. To je svakako bilo iskustvo moje prijateljice Sju Edwards, koja ima četvorogodišnju ćerku Evangelinu koja ima TAR sindrom.²⁰ Kada je Sju otišla do bolnice da zakaže termin, jasno je dala do znanja da ne želi nikakve prenatalne testove i insistirala je da se zapiše u njenom kartonu da ne želi da joj se saopšte bilo kakve informacije o mogućim oštećenjima njenog nerođenog deteta. Kako su stvari tekle, to pisano uputstvo iz njenog kartona bilo je ili zapostavljano ili prenebregavano.

Prvi ultrazvučni pregled imala je da bi se utvrdili termini i saopšteno joj je (podsećam, uprkos njenoj izričitoj želji) da beba neće preživeti trudnoću i da treba što pre da abortira, što je „najlakši izbor”. Odbila je i tražila mišljenje drugog lekara.

Tokom nekoliko narednih meseci, sreala se sa mnogo različitih „specijalista/kinja” i dobijala suprotne dijagnoze, uključujući:

1. Edvardsov sindrom²¹,
2. retko bezimeno genetičko oštećenje, što će značiti da će

²⁰ Thrombocytopenia Absent Radius Syndrom nasledno autozomno recesivno oboljenje praćeno smanjenjem broja trombocita potpunim i obostranim nedostatkom jedne od kostiju podlaktice koja se zove radius ili žbica. (Prim. prir.)

²¹ Edvardsov sindrom je bolest uzrokovana numeričkom promenom hromozoma, trizomijom hromozoma 18. Opisao ga je Edwards 1960. godine. Učestalost tog sindroma u živorođenoj populaciji je 1:6.000, pri čemu preovlađuje ženski pol.

beba ili biti rođena mrtva ili živeti samo nekoliko sati,

3. drugi bezimeni sindrom, koji će za posledicu imati da će beba živeti negde do pete godine i zatim umreti,

4. samo kratke ruke, bez drugog oštećenja,

5. TAR sindrom (skraćeni udovi i problemi sa zgrušavanjem krvi),

6. grudni koš tako uzan i stisnut da će porođaj ubiti bebu.

Tu poslednju dijagnozu imala je kada je počeo porođaj i možete samo da zamislite njena osećanja u to vreme. Na sreću, Ivi je preživela i sada je veoma bistra, veoma samouverena, ozbiljno fizički onespobljena devojčica. Međutim, Sju je bez potrebe brinula sve vreme trudnoće i tokom porođaja, a sve što je želela bilo je da voli i prihvati svoju bebu.

Sju je možda neobična po svom pozitivnom stavu prema onespobljenosti i po odlučnosti da svoju bebu prihvati bezuslovno. Druge žene mogu da reaguju na drugi način na stresove izazvane prenatalnim pretragama. *Obstetrics & Gynecology* (11/88) (*Q Midwives Chronicle and Nursing Notes* 7/94) prenosi studiju koja pokazuje da „žene suzbijaju osećanja privrženosti bebi i imaju visok stepen anksioznosti sve dok ne dobiju normalne nalaze”.

Članak zaključuje da „kada žene doživljavaju visok stepen anksioznosti u drugom tromesečju trudnoće i potiskuju privrženost fetusu (koga postaju sve više svesne na fizičkom nivou), to može da ima duboke psihološke posledice.”

U entuzijazmu da se eliminišu onespobljivane bebe izgleda kao da se mnogim ženama uskraćuje prilika da se vežu za svoju bebu sve dok se ona ne proglasi „normalnom”. Moguće po-

sledice na kasniji odnos između majke i bebe (ukoliko joj se dozvoli da živi) nije moguće proceniti, ali su duboko zabrinjavajuće.

Isto tako, veoma često, zapostavlja se psihološki efekat eugeničkog abortusa na žene. Studija iz BMJ (1985 Q Nursing Standard 12/93) konstatuje da je 77% njih prošlo kroz fazu akutne tuge i žala za gubitkom, a kod nekih od tih žena usledila je teška psihološka bolest. Organizacija SATFA (Support Around Termination for Fetal Abnormality, koja se sada zove Antenatal Results and Choices)²² citira roditelja koji je posle eugeničkog abortusa izjavio: „Izgubiti dete je teško, ali biti njegov dželat nešto je sa čime morate živeti ostatak svog života”.

Fotografisanje uklonjene bebe, pravljenje otisaka šake i stopala, oblačenje bebe, čuvanje uvojka kose, i svi drugi načini na koje medicinska profesija pokušava da „pomogne” ne mogu izbrisati činjenicu da je smrt bebe prouzrokovana zato što ona nije smatrana dovoljno dobrom ili dovoljno „savršenom”, ili dovoljno dopadljivom da bi joj bilo dozvoljeno da živi.

Mnoge onesposobljavane osobe duboko zabrinjava uloga babica u ubijanju onesposobljavane bebe. To je možda posebno izraženo kod onesposobljavanih trudnica o kojima vode brigu babice. Zbunjujuće je kada shvatite da je osoba koja brine o vama i vašoj bebi možda baš tog dana bila uključena u ubistvo druge bebe, samo zato što bi kad odraste bila kao vi.

²² Podrška oko prekida trudnoće zbog abnormalnosti fetusa – danas pod nazivom Prenatalni nalazi i izbori (Prim. prev.)

Ja duboko verujem da nije moguće da neko ima pozitivan stav prema nekoj manjinskoj²³ grupi ukoliko istovremeno učestvuje u njenom namernom uništenju.

e) Uticaj prenatalnih pretraga na rođene onesposobljavane osobe

Mnoge onesposobljavane osobe osećaju opravdanu ljutnju pri pomisli da naše društvo troši milione na programe čija je svrha da budemo detektovani/e i eliminisani/e. Na primer, Trejsi Praudlok, koja ima spinu bifidu i majka je dvoje dece, govorila je na studijskom danu u bolnici Kraljice Šarlote u Londonu, u organizaciji Registra za urođene malformacije. U podršci predlogu protiv prenatalnih pretraga podnetog od strane direktora Grupe za genetičko istraživanje, gđa Praudlok je rekla:

Civilizovano društvo procenjuje se ne na osnovu svog uspeha da medicinskim pregledima otkrije nesposobnost, već na osnovu toga kako prihvata različitost.²⁴

Duboko osećam da način na koji se izveštava o programima pretraga podrazumeva da onesposobljavane bebe nikad ne porastu, i da „spina bifida” (termin kojim me lekari često identifikuju) ne može nikako da bude samo običan građanin/ka koji vodi prosečan život. Podjednako me zaprepašćuje i zabavlja uobičajena pretpostavka da ja ne moram da plaćam poreze jer sam onesposobljena. Kamo sreće!

²³ U današnjem kontekstu, imajući u vidu odgovornost društva, preporučujem upotrebu termina marginalizovane grupe, umesto manjinske (Prim. prir.)

²⁴ Autorka upućuje na Udruženje za spinu bifidu i hidrocefalus - Link – „Snimati ili ne snimati?!“, str. 17, avgust-septembar 1995.

Znam da sam obično ljudsko biće koje jednostavno ima oštećenja koja su uočljivija od onih koja imaju većina. Verujem da je moj život – svaki ljudski život – od neizmerne vrednosti, i ne može se vrednovati samo ukoliko postigne određen „kvalitet”.

Dozvolite mi da istaknem da ja svakako ne govorim da mi treba dozvoliti da živim zato što mogu da činim ili postignem posebne stvari. Moj dosadašnji život je pun i raznovrstan, a imala sam uspona i padova, neki od njih mogu se pripisati i mom oštećenju. Najveću radost mog života danas predstavlja podrška centru za 83 deteta sa teškim oštećenjima u Indiji. Pišem im i redovno ih posećujem i volim ih duboko i zaštitnički, kao da sam ih sama rodila. Oni nemaju nijednu od pogodnosti koje ja imam i mnogi od njih mogu samo da puze, ali samo bi veoma hrabra osoba smela da mi kaže da bi im bilo bolje da su ih izbrisali sa spiska živih.

Predstavnici/e zdravstvene struke često mi opravdavaju pretrage i abortus za spinu bifidu sa: „Ti si izuzetna”.

Moj odgovor je dvojak:

Svako ljudsko biće je izuzetno, jedinstveno, neprocenjivo.

i

Da je bilo po njihovom, pre 44 godine, ja ne bih bila izuzetna – bila bih jedna od bezimenih „defektnih fetusa”, koje oni svake godine bacaju u medicinsku kantu za otpatke, sve u ime „izbora”.

Alison Dejvis 30. 3. 1999.

Beleške

Disabilizam

Kako stati na put poslednjoj predrasudi

Pol Miler

Sofija Parker

Sara Gilinson

DEM©S

DEMOS

Slobodan pristup. Neka prava zadržana.

Kao izdavač ovog dela, Demos vodi politiku slobodnog pristupa koja svakome omogućava da elektronski pristupi našem sadržaju bez naknade.

Želimo da podstaknemo što širi mogući optičaj i korišćenje našeg rada bez ugrožavanja prava vlasništva, koje zadržava nosilac prava.

Korisnici/e mogu slobodno da preuzimaju, snimaju, koriste ili distribuiraju ovo delo u elektronskom ili u bilo kom drugom formatu, uključujući i prevođenje na strane jezike bez pisane dozvole, pod uslovima iznetim u Demosovoj dozvoli za slobodan pristup koju možete pročitati na kraju publikacije.

Molimo vas da pročitate i proučite celu dozvolu. Slede neki od uslova na koje obavezuje dozvola:

- da se Demos i autori/ke navedu i da su saglasni sa objavljivanjem dela;
- da se zajedno s ovom izjavom, na vidnom mestu navede Demosova veb adresa (www.demos.co.uk);
- da se tekst ne menja i da se koristi u celosti (korišćenje izvoda po važećim pravima o fer korišćenju ne potpada pod ovaj uslov);
- da se delo ne prodaje;
- da se primerak dela ili link na njegovo korišćenje na internetu pošalje na dole navedenu adresu za našu arhivu:

Copyright Department

Demos

136 Tooley Street

London

SE1 2TU

Velika Britanija

copyright@demos.co.uk

Slobodno nam se obratite za dozvolu za korišćenje u druge svrhe od ovih koje pokriva Demosova dozvola za slobodan pristup.



Demos sa zahvalnošću ističe rad Lorensa Lesiga i organizacije Creative Commons, koji su podstakli naš pristup izdavačkim pravima. Demosova dozvola za slobodan pristup prilagođena je iz verzije dozvole Creative Commons sa sledećim uslovima: Autorstvo - nekomercijalno - bez prerada.

Da biste saznali više o dozvolama organizacije Creative Commons, posetite www.creativecommons.org i www.creativecommons.org/rs/?q=licence.

O Demosu

Demos je rasadnik novih ideja koje mogu poboljšati kvalitet našeg života. Kao nezavisna ‘think tank’ organizacija, imamo za cilj stvaranje slobodnog resursa znanja i učenja, koji funkcioniše izvan tradicionalnih političkih partija.

Mi povezujemo istraživače/ice, teoretičare/ke i praktičare/ke u međunarodnu mrežu ljudi koji menjaju politiku. Naše ideje redovno utiču na politiku vlade, ali mi isto tako radimo i sa preduzećima, udruženjima građana/ki, fakultetima i stručnim telima.

Znanje je u Demosu organizovano oko pet tema, čijim kombinovanjem nastaju nove perspektive. Teme su: demokratija, učenje, preduzetništvo, kvalitet života i globalne promene. S druge strane, shvatamo i da razmišljanje samo po sebi nije dovoljno. Demos je pomogao da se pokrene izvestan broj praktičnih projekata iz kojih je preoblikovanjem javnih službi proistekla stvarna društvena korist.

Mi povezujemo ljude iz širokog spektra oblasti kako bi se ideje i iskustvo međusobno ukrštali. Sarađujući sa Demosom, naši partneri stiču jasan uvid u način na koji ideje oblikuju društvo. Za Demos, proces je isto toliko važan koliko i finalni proizvod.

www.demos.co.uk

Prvo izdanje 2004.

© Demos

Neka prava zadržana – videti deo o dozvoli za pojedinosti.

Izdavač je odobrio Centru „Živeti uspravno“ štampanje izveštaja na srpskom jeziku u okviru ove knjige.

Prevod s engleskog

Vera Knežević

Sadržaj

Zahvaljujemo	129
Predgovor	132
Ljudska i građanska prava onesposobljanih osoba Izjava o saradnji	140
1. Priče o disabilizmu Prepreke sa kojima se onesposobljavane osobe danas suočavaju	142
2. Izgubljeni u prevodu Značaj „zona trgovine”	160
3. O radu ponovo Ka fleksibilnom radu i personalizovanoj podršci	174
4. Motor razlike Onesposobljenost, inovativnost i kreativnost	190
5. Prazan stub Uticati na stavove i ponašanje javnosti prema onesposobljavanim osobama	201
6. Posle zabave Sledeća faza promene	213
Literatura	222

Zahvaljujemo

Ovaj projekat omogućio je Scope¹ i on je sastavni deo kampanje „Vreme je da postanemo ravnopravni”. Upućujemo iskrenu zahvalnost Toniju Manaringu, koji ne samo što je inicirao projekat, već nas je podsticao i bio stalni izvor ideja. Zahvaljujemo se i Ričardu Parnelu i Rut Skot (takođe iz Scopea) i Džes Tirel iz Kompanije SMART.

Upućujemo duboku zahvalnost Rejčel Herst, direktorki organizacije Disability Awareness in Action, koja je bila prijateljski nastrojena kritičarka tokom celog projekta, uvek nas upućujući u pravom smeru i jasno nam dajući do znanja kada bi smatrala da grešimo. Naučila nas je mnogo toga.

Zahvaljujemo se osobama koje smo intervjuisali i čije priče ilustruju ovaj izveštaj – Kejti Kerijer, Tari Flad, Klajvu Gilbertu, Tobiju Hjusonu, Polu Mekartiju, Džonu Kvinu i Dinu Tomasu. Čak i oni koji nisu neposredno citirani umnogome su uticali na naše razmišljanje. Na njihovim idejama i gledištima počiva veći deo ovog rada.

Hvala Brusu Koldervudu, Džejn Kembel, Ijanu Kristiju, Ijanu Koutsu, Nilu Krauderu, Sajmonu Dafiju, Dejvidu Grejsonu, Robu Gregu, Kler Lombardeli, Džuli Melor, Dženi Moris,

¹ SCOPE - dobrotvorna organizacija osnovana 1959. godine od strane roditelja u cilju da obezbedi ravnopravan pristup obrazovanju onesposobljavanoj deci. Pun naziv: The National Spastics Society – Nacionalno društvo spastičara (Prim. prir.). Vidi dusnote 51 na str. 57 ove knjige, fusnotu 47 na str. 80 i fusnotu 16 na str. 112.

Džeremiju Majersonu, Kejt Oukli, Endiju Rikelu, Liz Sejs, Suzan Skot-Parker i Džejmsu Stronu, koji su dali neprocenjiv doprinos i komentare ili su nam omogućili da ih intervjuišemo u vezi sa pojedinim oblastima politike ili prakse.

Isto tako, hvala svima onima koji su prisustvovali Nacionalnom forumu Scopea i pomogli da se zaoštri polemika u poznijim fazama projekta. U Demosu, Tom Bentli, Edi Gib, Helen Mekarti, Pol Skidmor i Džejms Vilsdon bili su po običaju veoma raspoloženi da nam pruže podršku i savet. Bobi Vebster osmislio je i vodio proces izrade projekta.

Premda, kao i uvek, sve greške ili propusti ostaju na nama.

Pol Miler, Sofija Parker i Sara Gilinson,
maja 2004. godine

Disabilizam (engl.) diskriminatorno, ugnjetavajuće ili nasilno ponašanje, poniklo iz uverenja da onesposobljavane osobe manje vrede od drugih.

(mada definiciju nećete pronaći u rečniku)

Predgovor

Rejčel Herst i Toni Manaring

To što nas dve zajedno pišemo predgovor ovom izveštaju priča je za sebe – saradnja između onespobljavane osobe sa dugogodišnjim iskustvom liderke pokreta za prava onespobljavanih osoba i neonespobljavane osobe koja je nedavno postavljena za izvršnog direktora jedne od velikih dobrotvornih organizacija za onespobljavane osobe od velikog je značaja.

Ono što nas povezuje, u stvari, veoma je jednostavno. To je zajedničko gledište: da onespobljavane osobe u ovoj zemlji vode život koji razaraju siromaštvo i isključenost; da je mnogo manja verovatnoća da onespobljavane osobe ostvare svoj pun potencijal nego neonespobljavane; i da se teškom borbom izvojevan napredak koji su onespobljavane osobe i njihove porodice postigle ne može uzeti zdravo za gotovo, a u svakom slučaju nije ni blizu dovoljnom. Smatramo da vredi razmotriti da li možemo da dovedemo do promena tako što ćemo raditi zajedno – pored svih drugih odnosa s ljudima koje pojedinačno imamo – i tako što ćemo raditi sa Demosom.

Razmatramo mogućnosti saradnje, jer prepoznavamo potrebu da se pomirimo s ograničenjima koja podrazumeva rad svakoga od nas ponaosob kada se bavimo razmerama neodložno potrebnih društvenih promena, da bismo se uhvatili u koštac sa obimom i efektima disabilizma sa kojim se suočavamo. Verujemo da je ovaj

Demosov izveštaj prvi doprinos opštoj debati u vezi sa pitanjima onesposobljavanja, koji priznaje postojanje disabilizma i pretnju koju on predstavlja u ovoj zemlji.

Disabilizam baca senku na polja politike koja se tek pojavljuju i koja će oblikovati društvo u budućnosti, i prisutan je, na primer, u stavovima i reakcijama na napredak u oblasti genetike i zalaganju za eugenička rešenja u mnogim bioetičkim situacijama. Ne postoji politička posvećenost tome da dođe do iskorenjivanja institucionalnog disabilizma, a u preovlađujućoj političkoj klimi prava onesposobljanih osoba kao građana i ljudskih bića nisu dovoljno napredovala. Iako su postignuti neki značajni i praktični pomaci, prava onesposobljanih osoba nalaze se suviše nisko u dnevnom redu političkih i društvenih prioriteta na nivou evropske, nacionalne i lokalne uprave.

Disabilizam je u osnovi nedovoljnog ulaganja u onesposobljavane osobe i njihove organizacije i niskog položaja koji one imaju u društvu; one se izostavljaju kada je u pitanju rad na kreiranju politika. U svim oblastima društvenog i političkog života onesposobljavane osobe obično se vide kao osobe kojima je potrebno milosrđe i usluge, a ne kao ljudska bića sa svim građanskim pravima. Suviše često predmet su sažaljenja i saosećanja. Međutim, onesposobljavane osobe su ljudi čiju različitost treba slaviti, čiji doprinos društvu kao ljudi od integriteta i istrajnosti treba ceniti, i čije pravo da donose ključne odluke koje oblikuju njihov život treba uvek da se poštuje i da bude od najvećeg značaja.

Pokret za prava onesposobljanih osoba ima mnogo toga da slavi, što i prepoznaje ovaj Demosov izveštaj. Pokret je bio moćan zagovornik zakonodavnih promena. Pogurao je prava one-

sposobljivanih osoba na lestvici političkih prioriteta na mesto na kome se inače u drugim okolnostima nikada ne bi našla. Iznad svega, pokret za prava onesposobljivanih osoba čine onesposobljavane osobe, koje rukovode njime i koji žele da oblikuju budućnost onesposobljivanih osoba u ovoj zemlji. Bilo kakva saradnja i pomoci za dalje promene moraju da se grade na ovome i da jačaju položaj onesposobljivanih osoba kao liderâ.

Kao što je to slučaj i sa rasizmom i seksizmom, disabilizam je briga svih nas i svi treba da budu uključeni u njegovo iskorenjivanje. Stoga, slaba je verovatnoća da pokret za prava onesposobljivanih osoba može sam da ostvari stepen promena koji je neophodan za postizanje „iznenadne promene” u životima onesposobljivanih osoba ove zemlje. Za takvu iznenadnu promenu, logično, biće potrebna suštinska promena u stavovima i kulturi britanskog društva, uz podršku zakona, zasnovanih na ljudskim i građanskim pravima onesposobljivanih osoba. Da bi se to postiglo, biće potrebno izgraditi takav pokret za promene koji nalazi dovoljno zajedničkog prostora između onesposobljivanih i neonesposobljivanih osoba, između pokreta za prava onesposobljivanih osoba i dobrotvornih organizacija koje se bave onesposobljivanim osobama, i između organizacija onesposobljivanih osoba i vlasti, poslodavaca i drugih ključnih aktera. Pojedinačni akteri ne mogu da se nadaju da će sami dovesti do takvog stepena promena; zajedno, to će nam možda poći za rukom. Ali proceniti da li je to moguće ili nije, praćeno je teškoćama. Svetu onesposobljivanih osoba nedostaju sredstva i potcenjen je; nedostaje poverenja u njega, i to često s razlogom.

Vlada ne može sama da dovede do takvih promena, mada može dosta da učini da ih podrži. Privrednici mogu na sličan način da podrže proces koji vodi ka promenama, ali da – kao poslodavci i pružaoci usluga i dobara – igraju aktivniju ulogu i ulogu katalizatora, to bi značilo prekoračenje njihove funkcije i svrhe. Stoga, treba da pomeramo stvari napred, korak po korak, s tim da svaki korak koji napravimo bude zasnovan na široj viziji promena u društvu koje želimo da postignemo.

Scope treba u najmanju ruku da se promeni kako bi omogućio da mi oblikujemo jednakost i samim tim primenjujemo u praksi ono što zagovaramo. Scope temeljito prati šta mi radimo i kako to radimo. Inicijativa „Raznolikost se isplati” pokrenuta je da bi se povećao broj onesposobljivanih osoba koji su zaposleni u Scopeu i šire. Radi se na izradi niza standarda koji će onesposobljivanim osobama koje koriste neke usluge omogućiti da procene u kojoj meri usluge Scopea promovišu odluke zasnovane na principima samostalnosti i izbora. Oformljene su i razvijaju se mreže za kampanju koje omogućavaju onesposobljivanim osobama da oblikuju prioritete i aktivnosti u kojima Scope vodi kampanje. Strateške i korporativne prioritete Scopea u sve većoj meri će oblikovati najvažnija pitanja i prepreke na koje nailaze onesposobljavane osobe, oslanjajući se na upravljanje u Scopeu; većina poverenika/ca su onesposobljavane osobe.

Tokom poslednjih nekoliko meseci, Scope i Disability Awareness in Action (DAA) proučavali su prilike za dijalog i zajednički rad sa drugima u pokretu za prava onesposobljivanih osoba – rezultat je to da smo zajedno sastavili „Izjavu o saradnji”, (vidi str. 142) Trenutno je delimo kako bismo pružili primer i

možda okvir u kome bi moglo da se razmišlja o vrednosti te taktike i pristupa. Ta izjava rezultat je rada svih zainteresovanih, i videćemo u narednim mesecima da li može da bude od koristi i da li će i drugi da je potpišu.

Izjava o saradnji isto tako predstavlja i praktičan primer koncepta razvijenog u Demosovom izveštaju o „zonama trgovine”. Kada se ta ideja prvi put pojavila, bili smo skeptični, ali promenili smo mišljenje. Koliko god da je saradnja važna, isto toliko su nam potrebna osnovna pravila da bi ona imala ikakvih izgleda da uspe. Zone trgovine moćne su jer stvaraju okvir unutar koga svaki učesnik/ca u datoj zoni može da dâ podjednak doprinos, da podeli mišljenje i dođe do zajedničkog stava.

U okviru Izjave prihvata se da će svako od nas da nastavi da radi ono što je radio onako kako je radio ranije, ali ćemo isto tako tragati za drugim, sveobuhvatnijim ciljevima koji mogu zajednički da se ostvare. Moraćemo još da poradimo na tome što je dogovoreno, da nađemo načine za saradnju i otkrijemo koje su promene potrebne da bi se izgradilo poverenje. S druge strane, Izjava se bavi i ozbiljnijim temama. Na primer, neki delovi pokreta za prava onesposobljavanih osoba treba da budu spremni da rade u partnerstvu sa organizacijama kao što je Scope – barem na specifičnim projektima i aktivnostima koji su od obostrane koristi – i da se, pri tom, suzdrže od kritikovanja rezultata te saradnje u svakoj prilici! A Scope, u najmanju ruku, mora rigorozno da revidira šta radi i kako to radi na osnovu zajedničkih principa kako bi se našao najbolji način da se jednakost pretoči u praksu; tako postupajući, treba da osmisli kako resursi kojima raspolaže mogu da se raspodele na odgovarajući način i da ih koriste i drugi u

pokretu.

Ovaj izveštaj smešten je u kontekst kampanje „Vreme je da postanemo ravnopravni”, koju pokreće Scope, uz značajan doprinos pojedinaca/ki iz pokreta onesposobljivanih osoba. Želimo da kampanja podigne svest, da podstakne različito razmišljanje i percepciju, i da postane sredstvo koje onesposobljavane osobe i drugi posvećeni pravima onesposobljivanih osoba mogu da podrže. Iako ćemo nastaviti da se zalažemo za promene u zakonu, ova kampanja priznaje da sami zakoni neće biti dovoljni – mi moramo da menjamo stavove, da podržavamo i osnažujemo onesposobljavane osobe i da stvaramo novu kulturu.

Iznad svega, moramo se suprotstaviti disabilizmu. Razmere i stepen disabilizma koji postoji u našem društvu i u našim institucijama, i posledice koje on izaziva, nalažu da se traga za novim načinima rada. Neki mogu da se osećaju nelagodno zbog termina disabilizam. Zašto govoriti o još jednom „-izmu”? Činjenice govore za sebe. Kako ovaj izveštaj pokazuje, kada počnete da posmatrate život onesposobljivanih Britanaca i Britanki, zaključićete da disabilizam postoji, a ako ne imenujete ono protiv čega se borite, nikada ga nećete pobediti.

Žene su se borile i gubile živote za ravnopravnost, a još i danas na rodnoj osnovi postoje suštinske nejednakosti. Bilo je potrebno da se dogodi niz šokantnih slučajeva koji su izazvali pažnju javnosti da bi se probilo shvatanje da institucionalni rasizam postoji i da mu se moramo suprotstaviti. Ali, barem se sada došlo do prihvatanja činjenice da diskriminaciji po osnovu roda ili rase nema mesta u savremenom društvu. U odnosu na disabilizam nema takvog prihvatanja. Prikupljanjem dokaza iz

štampe i izveštaja o primeni zakona, DAA je u svojoj „bazi podataka o kršenjima” zabeležila da su od 1990. godine u ovoj zemlji 682 onesposobljavane osobe izgubile život zbog invaliditeta. To znači da su one namerno ubijene samo zato što su bile onesposobljavane osobe. Njihova smrt rezultat je zločina mržnje, ubistva iz milosrđa, straha, predrasuda i troškova zdravstvene nege. Žene [uopšte] i crnci/kinje koji su izgubili život dobro su poznati² – niko ne zna za ove 682 onesposobljavane osobe.

Na kraju, da kažemo i koju reč o tome zašto je ovaj izveštaj naručen od Demosa. Demos je stekao reputaciju da pravi zanimljive i provokativne izveštaje u oblasti politike i strategije, koje uvažavaju Vlada, oni koji oblikuju javno mnjenje i donosioci odluka u velikim preduzećima – ukratko, oni koji imaju moć da utiču na život ljudi. Za njih su rasprave o inkluziji onesposobljavanih osoba i pristupačnosti suviše važne da bi bile ostavljene na marginama politike: treba da budu deo opštih tokova, gde postoji mnogo veća verovatnoća da će biti ozbiljno tretirane i da podstaknu proces odlučivanja koji će dovesti do poboljšanja života onesposobljavanih osoba. Saradnja sa Demosom pruža novu priliku da se nađu rešenja i dođe do promena.

Ovaj izveštaj neće promeniti svet, ali, nadamo se da će naterati ljude da razmišljaju o svojim stavovima i o načinu na koji se vlada ponaša i donosi odluke. Radujemo se što će sve više ljudi, posebno onih na pozicijama moći i uticaja, shvatiti da postoji nešto

² S obzirom na posledice (višestruke) marginalizovanosti i prisustvo onesposobljavanih osoba u različitim društvenim grupama, Centar se, kao izdavač ovog istraživanja na srpskom jeziku, ograđuje od poređenja kao načina da se ukaže na težinu društvenog položaja određene grupe građana/ki u odnosu na druge društvene grupe. (Prim. izdavača)

što se zove disabilizam, uvideti svoju ulogu u produžavanju njegovog postojanja i prepoznati ulogu koju svi mi možemo da imamo u njegovom iskorenjivanju.

U godinama koje dolaze, mi želimo da budemo deo društva koje je raskrstilo sa disabilizmom i doprinelo suštinskom pomaku u sferi ljudskih i građanskih prava onesposobljavanih osoba. Verujemo da ovaj izveštaj, kampanja, čiji je on deo, i dijalog o saradnji, bez koga ne bi ni mogao da nastane, mogu da predstavljaju značajan doprinos da do toga dođe.

Rejčel Herst je direktorka Disability Awareness in Action

Toni Menvering je izvršni direktor Scopea [u vreme

pisanja izveštaja]

LJUDSKA I GRAĐANSKA PRAVA ONESPOSABLJAVANIH OSOBA: IZJAVA O SARADNJI

Pošto smo podjednako ljuti na ovu situaciju i svesni da svako od nas radi u svojoj oblasti u pravcu društvenih promena, verujemo da je značajno da se iskoristi prilika za zajednički rad:

- da kroz saradnju nađemo rešenja koja obezbeđuju da prava onesposobljavanih osoba zauzmu značajnije mesto u okviru onoga što treba da se uradi na političkom i društvenom planu i da se uključe u opšte nacionalne i lokalne političke odluke i dokumente;
- da se borimo protiv prepreka sa kojima se suočavaju onesposobljavani Britanci/ke;
- da istražimo mogućnosti za nova partnerstva.

Ujedinjeni smo u želji da se stane na kraj institucionalnom disabilizmu i segregaciji koja se sprovodi nad onesposobljavanim osobama.

Svi smo posvećeni punom i ravnopravnom učešću onesposobljavanih osoba kao građana/ki Velike Britanije.

Priznajemo da dolazimo do ovog jedinstva i posvećenosti iz različitih perspektiva i slažemo se da jednako uvažavamo dostojanstvo i ekspertizu svakoga od nas. Svesni smo da naša raznolikost nudi izvor prave snage.

Međutim, priznajemo da je glas samih onesposobljavanih osoba, po običaju, bio izostavljan iz planiranja politike i programa koji ih se neposredno tiču.

Stoga, verujemo da taj glas mora da dobije pozitivnu podršku i treba da ima vodeću ulogu u našoj saradnji.

Isto tako, priznajemo da je u istoriji bilo nepravične podele resursa – i shodno tome, strukture moći – između pokreta za prava onespособljavanih osoba i velikih dobrotvornih organizacija koje se bave onespособljavanim osobama. Stoga ćemo uzeti u obzir tu neravnotežu.

Posvećeni smo saradnji, jer verujemo da radeći zajedno moramo postići više na unapređivanju našeg zajedničkog cilja, a to je da onespособljavane osobe u potpunosti ostvare svoja ljudska i građanska prava koja treba da uživaju svi Britanci/ke, bez obzira na razlike.

1. Priče o disabilizmu

Prepreke sa kojima se onespobljavane osobe danas suočavaju

Disabilizam razara naše društvo. Od školovanja do kretanja, od ostvarivanja karijere do roditeljstva, od izlaska sa prijateljima do korišćenja interneta, onespobljavane osobe suočavaju se sa mnogo više izazova nego njihovi neonespobljavani sugrađani/ke i rutinski su diskriminirani i isključeni. Niko ne bi mogao ozbiljno da sugerise da onespobljavane osobe *treba* da imaju manje mogućnosti od neonespobljavanih, ali mi se nekako nalazimo u situaciji u kojoj stvarnost, kako je doživljavaju onespobljavane osobe danas, ukazuje na suprotno.

* * *

Uzmimo primer Kejti Kerijer. Ona želi da „promeni svet”. Kao toliki mladi ljudi, ona voli da se bavi dramom, ali tamo gde većina neonespobljavanih osoba ima luksuz da sami sebi budu najveća prepreka u ostvarivanju svojih planova, to ne važi za Kejti. Kada putuje sama autobusom, dešavalo se da ljudi zovu policiju, uvereni da je pobjegla iz neke ustanove i da ne bi smela da bude napolju sama. U školi se osećala „kao zeleni čovečuljak okružen sa hiljadu dece – niko nije sedeo pored mene jer balavim”, ali nastavnik je govorio: „Dobra ste vi deca, samo tako”. Kejti i njenoj porodici izgledalo je kao da su neki od nastavnika/ca u školi poku-

šavali da dokažu svoj stav da neko kao Kejti nije trebalo da se nalazi u redovnom obrazovanju. Kejti je nepopustljiva i smatra da je trebalo.

Prepreke sa kojima se Kejti suočava ne samo da otežavaju stvari nego ih često čine nemogućim, ali ona zna da ne postoji razlog da to mora tako da bude. Kejti je doživela situacije koje pokazuju kakvim bi obrazovanje, prijateljstvo i samostalni život mogli da budu. Učestvovala je u radionicama u pozorištu „Kokošinjac”, koje opisuje kao „jedan suprotan svet” od srednje škole koja je bila „baš užasna”. Ona voli fakultet na kome sada studira primenjenu umetnost i ne oseća se „nimalo ispod proseka... već malo iznad proseka”.

Kejti je pasionirana u vezi sa tim da onespособljavane osobe, kojima su potrebni, imaju personalne asistente/kinje – ona veruje da bi to dovelo do ogromnih promena u životu nekih ljudi i pokrenula je kampanju sa grupom drugih onespособljavanih osoba kako bi osigurala da se poruka čuje.

* * *

Rob Tejlor (to nije njegovo pravo ime) je državni službenik i ne gaji iluzije da se svi rukovodioci u državnoj službi ravnopravno ophode prema onespособljavanim osobama. Ovo je njegova izjava:

Dobar deo vremena ljudi nemaju nameru da ponize onespособljavane osobe, ali jedan rukovodilac je jednom prilikom stavio u procenu mog rada da sam ‘veseo’. Lepo, pomislih, ali ja bih da saznam kako radim!

Video je i čuo za mnoge slučajeve diskriminacije onesposobljavanih osoba u državnoj službi i mada ukazi odozgo nalažu da one treba da budu tretirani ravnopravno, to nije svuda slučaj. On kaže i ovo: „Činjenica da imamo smernice u brošuri za osoblje je jedno, u stvarnosti se svako odeljenje, svako radno mesto razlikuje.”

Onesposobljavane osobe svesne su tih razlika i izbegavaju odeljenja i određene kancelarije sa lošom reputacijom. „Bez obzira na to koliko sjajno napisanih dokumenata imate, ukoliko se ne pozabavite radnim iskustvom onesposobljavanih osoba, brzo ćete steći reputaciju koja kaže ‘traži nešto drugo’.” Predrasuda nije samo loša za osobu kojoj se to dešava, to se tiče službi u celini. Kao što Rob kaže: „Ne sumnjam da u državnoj službi ima onesposobljavanih osoba čije se veštine u celosti ne koriste zbog predrasuda njihovih nadređenih. Kad osoba ukaže na onesposobljenost, to se doživljava nepovoljnost. Ljudi polaze od uverenja tipa: „tražiće slobodne sate da idu po lekarima”.

Rob priznaje da sistem sa svom svojom birokratijom i procedurama ne pomaže: „Ako hoću život bez problema, da li ću stvarno da zaposlim nekoga ko je prijavio da ima neko oštećenje?” Nema lakih odgovora u borbi za ravnopravnost – „[To] je stalan proces, ne nešto što se rešava štikliranjem rubrike!”

* * *

Tara Flad je plivačica i osvajačica paraolimpijske zlatne medalje, ali kada je bila mlađa, „u stvarnom svetu osećala se kao riba na suvom”.

Radila je u banci sve dok je stepen diskriminacije, i onaj očigledan i onaj suptilniji, nije doveo do toga shvati da je vreme da ode odatle. Brojni su primeri za to: „Jednom sam htela da se prebacim na drugo odeljenje i rečeno mi je da možda nemam odgovarajući imidž za banku. Mnogo puta mi nisu dozvolili da prisustvujem sastancima sa klijentima – iako sam bila rukovodilac tima i uvek sa njima razgovarala telefonom. I nisam unapređivana.”

Kada je Tari bilo dve godine, poslali su je u specijalnu školu i ona gaji veoma snažne emocije u vezi sa trajnim negativnim uticajem koji je segregacija u obrazovanju imala na njen odnos sa porodicom, na njene prilike za obrazovanje i, dugi niz godina pošto je napustila školu, način na koji je doživljavala sebe.

Govorili su nam da moramo da budemo što „normalniji”. Veliki šok se desio kada sam napustila školu i shvatila da sam sama i da moram da komuniciram sa neonesposobljavanim osobama. Nisam imala ideju šta da pričam sa njima. Tako da sam narednih deset godina provela krijući se u ilegali onesposobljenosti. Ljudi nisu pitali za moje oštećenje, a ja sam radila tako puno da sakrijem da ono postoji. To je bilo kao da je usred sobe slon o kome niko ne želi da govori... Tako, iako sam dovođila u pitanje neke odluke banke, nikad to nisam činila po osnovu svog oštećenja. Tu raspravu jednostavno nisam želela. Pretpostavljam da sam osećala da bi, kada bih priznala da sam onesposobljavana, oni to videli i to bi postalo javno. To je bilo potpuno iracionalno, kao tajna za koju ne želiš da iko sazna, i svi su bili deo zavere.

Stvari su se izmenile kada se Tara „probudila” za socijalni model pristupa onesposobljenosti. Socijalni model onesposobljavanim osobama daje mogućnost da shvate da oni lično ne pred-

stavljaju problem. Problem (ili „zamršena situacija”, kako ćemo je kasnije preciznije opisati) postoji u sistemima koji ne dozvoljavaju onesposobljavanim osobama da učestvuju kao punopravni članovi/ice društva. To što se Majk Oliver (naučnik koji je pisao o socijalnom modelu) pojavljuje na BBC-jevoj listi deset „Najvećih onesposobljavanih Britanaca/ki” govori nam nešto o značaju modela za onesposobljavane osobe (Oliver-Macmillan 1990).

Iznenada sam shvatila da je svemu što se događalo uzrok bio način na koji ljudi gledaju na oštećenje – kao na različito, sa omalovažavanjem, kao nešto neprihvatljivo... Odjednom možeš da budeš osoba koja si mislila da jesi, ali nikada nisi mogla da budeš.

Tara je sada aktivistkinja u kampanji koja okuplja druge onesposobljavane osobe, kako bi shvatile da problem nije u njima već u društvu koje ih sputava.

Prva školska fotografija na kaminu ima počasno mesto u dnevnoj sobi Dina Tomasa u njegovom stanu u Notingemu. Pitali smo ga kakav je život onesposobljavanih roditelja. Din je uzdahnuo i zatim rekao: „Veoma težak”. Din ima petogodišnjeg sina, i kada je postao otac, uključio se u mrežu za onesposobljavane osobe koje su roditelji ili razmatraju mogućnost roditeljstva.

On nam kaže: „Onesposobljavani roditelji se prilično često plaše da pitaju za podršku. Plaše se da će se to završiti kao pitanje dečje zaštite.” Čak i ako traže pomoć, uobičajeni sistemi podrške nisu navikli da rade sa onesposobljavanim roditeljima. „Veoma je mali broj nadležnih na lokalnom nivou usmeren za rad sa onespo-

sobljavanim roditeljima na odgovarajući način, tako da pružanje podrške u potpunosti pada na volontere/ke.” To se dešava bez obzira na to što su njihovi zahtevi često jednostavne prirode: „Nailazite na onesposobljavane roditelje koji umeju da brinu o sebi, ali im je potrebna mala dodatna podrška u njihovim roditeljskim obavezama.”

Brza institucionalna rešenja ipak neće biti dovoljna – to pitanje je dublje usađeno u stavove ljudi, kao što Din komentariše: „To da onesposobljavane osobe mogu ili treba da postanu roditelji jednostavno se ne uklapa u ljudsku psihu. Iako sam siguran da ćete u statistikama da nađete kako im to bolje polazi za rukom.”

Sistemske disabilizacije

Nekoliko navedenih priča predstavljaju tek početak. Svaka onesposobljavana osoba bila je izložena nekoj vrsti prepreke ili diskriminacije koju neonesposobljavana osoba ne bi morala da trpi. Kao što je Len Barton rekao: „Biti onesposobljavan znači biti diskriminisan” (Barton 1996). Gledajući makro-statistiku, stvari ne izgledaju ništa ružičastije. Evo malog izbora:

- Leta 2003. godine, svega 49% onesposobljavanih osoba u radnom uzrastu imalo je posao, u poređenju sa 81% neonesposobljavanih osoba.³

³ Premijerov tim za strategiju objaviće, juna 2004. godine, sveobuhvatan pregled statističkih podataka u vezi sa šansama za život onesposobljavanih osoba. Disability Rights Commission, *Disability Briefing*. London: DRC; Jan 2004), dostupna na www.drc-gb.org.

- U nedavnom istraživanju, do trenutka kada napune 30 godina, jedna od tri (30%) onesposobljavane osobe očekuje da će zarađivati manje nego neonesposobljavane osobe njihovih godina.⁴
- Nedavni podaci pokazuju da je udeo starijih onesposobljanih državnih službenika ostao gotovo nepromenjen od 1998. godine, trenutno iznosi 1,7%, a ne izgleda verovatno da će dosegnuti cilj od 3% do 2005. godine, koji je sama Vlada postavila.⁵
- Uopšte posmatrano, 7 od 10 (73%) onesposobljanih osoba u Velikoj Britaniji sa motornim i senzornim oštećenjima izjavilo je da imaju teškoća u pristupu dobrima i uslugama. Osnovna teškoća koju su ispitanici/e izneli jeste fizički pristup prostoru. (London: Stationery Office, 2004)
- Od hiljadu vebajtova koje je testirao Centar za osmišljavanje računarske interakcije među ljudima Gradskog univerziteta, 81% nije zadovoljavalo osnovne kriterijume pristupačnosti uspostavljene od strane Inicijative za pristupačnost VEB-a (London: Stationery Office 2004)⁶.
- Čak i kada je javni prevoz pristupačan (a uglavnom još uvek nije), verovatnoća da onesposobljavane osobe kažu da se plaše da ga koriste dvaput je veća nego kad

⁴ Cabinet Office data and National Statistics 2004; detaljnije na www.diversity-whatworks.gov.uk/documents/22-04-04pressnotice.pdf.

⁵ Disability Rights Commission (DRC), *Disability Briefing*.

⁶ Disability Rights Commission, *The Web Access and Inclusion for Disabled People: a formal investigation*.

su u pitanju neonesposobljavane osobe, a mnoge smatraju da je privatni automobil jedini vid prevoza koji im odgovara i koji je pristupačan.⁷

- UCAS⁸ je za mesto na Univerzitetu prihvatio samo 0,5% osoba u starosnoj dobi od 16 do 24 godine koje imaju neku vrstu fizičkog oštećenja. To može da se poredi sa oko 8% iste starosne grupe koja nije imala zdravstvenih problema.⁹
- Po podacima studije koju je sproveo „Disability Now”, samo 2 od 21 britanskog nacionalnog časopisa izjavila su da zapošljavaju onesposobljavane novinare/ke (Calvi 2004).
- Kriminal više zabrinjava onesposobljavane nego neonesposobljavane osobe – procenat onesposobljanih osoba koji se plaše da izlaze po mraku više je nego dvostruk u poređenju sa neonesposobljanim osobama. (London: Stationery Office, 2003)¹⁰.
- Prema nedavnoj studiji, 22% onesposobljanih ispitanika/ca doživelo je uznemiravanje u javnosti vezano za njihovo oštećenje (London: DRC, 2003)¹¹.

Osim toga, dokumentovani dokazi koje je sakupila organizacija Disability Awareness in Action u svoju bazu podataka o

⁷ DRC *Overview of the Literature on Disability and Transport*. Dostupno na www.drc-gb.org.

⁸ Universities and Colleges Admission Service - Služba za prijavljivanje na visokoškolske ustanove u Velikoj Britaniji. (Prim. prev.).

⁹ UCAS, dostupno na www.ucas.ac.uk/figures/ucasdata/disability/

¹⁰ Home Office, *Crime in England and Wales 2002/03*.

¹¹ Disability Rights Commission, *Attitudes and Awareness Survey 2003*, dostupno na www.drc-gb.org.

prekršajima nad onesposobljavanim osobama ukazuju da je od 1990. godine hiljade njih pretrpelo ponižavajući i nehuman tretman – verbalno, seksualno i fizičko zlostavljanje – a stotine je ubijeno, ili im je bilo uskraćeno lečenje koje bi im spasilo život.

Suština je u tome da to ne treba ovako.

Pogled unazad za pogled napred

U posleratnom periodu dogodile su se dve velike promene koje su uticale na način na koji se danas gleda na onesposobljenost: moderna država blagostanja i pokret za ljudska i građanska prava. Blagostanje je omogućilo podršku, koja je očuvala društvenu ravnopravnost kao legitimni javni cilj; univerzalna prava su stvorila osnovu za osnaživanje pokreta i anti-diskriminativnih zakona.

Te istorijske činjenice ostavile su nasleđe – ne samo skup institucija koje se zalažu za pravednost na poseban način, već i skup pretpostavki o tome kako da se dođe do pozitivnih promena u društvu. Znamo da se diskriminacija gaji i održava na svim nivoima društva, ali gotovo uvek se nadamo da će zakoni i vlasti to ispraviti. Znamo da naše društvo postaje sve raznolikije i fluidnije, a ipak, oni koji učestvuju u kampanjama često traže opšta pravila i ovlašćenja da postignu pravičnost. Znamo da svi ljudi žele sve aktivniju ulogu u oblikovanju sopstvenog života, a opet, optužujemo daleke institucije i političke lidere/ke što nam je ne daju.

Pokreti za građanska prava nastali šezdesetih godina prošlog veka zalagali su se iznova za pravednost u okvirima koji su omogućavali ljudska prava – jednako vrednovanje svake osobe – i

povezali su ih sa moralnom energijom i radikalizmom društvenih pokreta. Temi onesposobljenosti, kao što ćemo videti, trebalo je više vremena da dospe do vrha liste onoga što treba uraditi u zakonodavstvu u Velikoj Britaniji, i njeni glavni zagovarači morali su žestoko da se bore da ona bude priznata. Istorijski posmatrano, društveni pokreti zahteve određenih grupa iznose pred većinu tako da ona više ne može da ih ignoriše. Zaštita kroz zakone stoga predstavlja poslednji vid priznanja, znak da su određena pitanja uticala na opšti tok politike. Ali mada zakon može da bude preduslov za pravdu, ne može uvek da garantuje da će promena poteći kroz svakodnevnicu ljudskih osećanja i ponašanja.

Većina nas se slaže da su potrebne brojne akcije kako bi se postigla trajna društvena promena, ali su naše ustanove osmišljene tako da privileguju zakonske propise i izvršnu vlast u odnosu na druge, difuznije procese. Rezultat može da bude da dobijemo zakonodavni okvir osmišljen da zaštiti prava, a da promena u domenu kulture, koja je podjednako potrebna tek treba da se desi. S obzirom na tananost i sveprisutnost ovih pitanja, kao i na raznolikost pojedinačnih rešenja, sprovođenje zakona može da bude loš instrument.

Pa kako sada da postupamo u vezi sa pristupom disabilizmu? Onesposobljenost je složena i jednoobrazna politička rešenja nisu više primenljiva na onesposobljavane osobe kao što nisu za veći deo stanovništva. Mada postoji tendencija da se o onesposobljavanim osobama razmišlja kao o korisnicima/ama invalidskih kolica, u stvarnosti „onesposobljenost” pokriva čitav niz oštećenja, a korisnici/e kolica predstavljaju mali procenat onesposobljavanih osoba. Zaista, ne postoji neko ko je „prosečna”

onesposobljavana osoba. Neki ljudi imaju stanja koja se pojave pa nestanu. Neka oštećenja mogu biti nevidljiva, a neophodna prilagođavanja suptilnija. Neki ljudi imaju višestruka oštećenja, a oštećenja kod nekih izraženija su nego kod drugih. Termin „onesposobljenost” ne pokriva samo niz oštećenja – onesposobljavani pojedinci/ke isto tako imaju niz različitih shvatanja i identiteta. Neke onesposobljavane osobe doživljavaju se kao onesposobljavane, neke ne, neke to čine samo povremeno. Ono što im je zajedničko jesu prepreke i predrasude sa kojima se suočavaju – jednom rečju – disabilizam.

Premda ima znatne koristi od medicinskih istraživanja i novih genetičkih nauka i biće ih, tehnički napredak u toj oblasti može da nosi nove, tanane, ali sveprisutne oblike diskriminacije prema onesposobljavanim osobama. Jedan primer je određivanje zdravstvenih usluga u odnosu na procenu kvaliteta života. Te procene suviše često potcenjuju život onesposobljavanih osoba i lečenje se ne smatra vrednim ulaganja. Rešenja zasnovana na genetici, bilo u smislu prenatalne detekcije, terminacije ili lečenja, mogu da deluju privlačno mnogim ljudima koji se plaše posledica staranja o onesposobljavanom detetu ili odrasloj osobi u okrutnom i nepodsticajnom društvu. Međutim, ta rešenja jačaju pretpostavljene negativne posledice onesposobljavajućih oštećenja, ne obazirući se na značajan doprinos koji onesposobljavane osobe mogu da daju kao deo raznolikog društva. U najgorem slučaju, takva rešenja donose sud o vrednosti samog života onesposobljavane osobe.

S druge strane, ne možemo ni „politiku onesposobljenosti” da stavimo u ukrasnu kutiju. Postoji mnoštvo organizacija koje

imaju udela u životu onesposobljivanih osoba ili donose odluke koje se na njih odnose. Sve te organizacije imaju svoje gledište na to kako da najbolje služe onesposobljivanim osobama i kako bi sistem trebalo da funkcioniše. Sve zajedno, one predstavljaju složen i često nedokučiv sistem, po kome se može veoma teško upravljati.

Unutar Vestminstera i Vajthola, lobi onesposobljivanih osoba ima reputaciju strašnog i ljutitog protivnika. Od lobiranja na najvišem nivou do onih koji protestuju prikovani lancima za šine, njihovi neprekidni naponi doveli su do značajnih pobeda, mada se neki unutar pokreta ne bi složili u tome koliko je koji deo zakonske regulative dobar:

- Poslednja faza Zakona o zabrani diskriminacije onesposobljivanih osoba (DDA) iz 1995. godine, koji nalaže pružaocima usluga razumna prilagođavanja u sferi fizičkih prepreka, stupa na snagu oktobra 2004. godine.
- Pozitivno-pravna obaveza promovisanja ravnopravnosti u odnosu prema onesposobljivanim osobama isto tako će stupiti na snagu 2004. godine, sa sličnim odredbama koje se na javne organe kao što su u Zakonu o rasnim odnosima (Amandman) iz 2000. godine.
- Komisija za prava onesposobljivanih osoba (DRC) osnovana je 2000. godine kao nezavisan glas onesposobljivanih osoba. Zakon o posebnim

obrazovnim potrebama i onesposobljenosti¹² iz 2001. godine diskriminaciju protiv onesposobljavanih osoba koje traže pristup obrazovanju proglašava nezakonitom.

Osim toga, Zakon o ljudskim pravima iz 1998. godine osigurava svakoj osobi koja je rođena ili živi u Velikoj Britaniji pravo na život, slobodu i dostojanstvo, kao i na zaštitu od diskriminacije i zalaganju za sva ta prava. Zakon o krivičnom postupku iz 2003. godine štiti onesposobljavane osobe od zlostavljanja i zloupotrebe. Zajedno, oni potvrđuju onesposobljavane osobe kao građane/ke Velike Britanije i njihovo pravo da budu uvažavani kao ljudska bića.

Međutim, zakonodavstvo je tek početak, i u poređenju sa svim drugim što se radi u domenu ravnopravnosti, onesposobljenost je van koloseka. Kao što to ilustruju priče i statistički podaci, dug put treba da se pređe dok se ne dostigne ravnopravnost. Dok je zakonodavna oblast jednako napredovala sa rasnom i rodnom ravnopravnošću, iskustvo svakodnevice onesposobljavanih osoba još uvek je izuzetno slabo zbog disabilizma.

Onesposobljavane osobe predstavljaju grupu u porastu. Demografska promena koja se dešava u Evropi i Severnoj Americi u pravcu starenja stanovništva znači da je sve više ljudi obuhvaćeno definicijom „onesposobljavanih” po DDA. Godine 2003. 10% stanovništva u dobi od 16 do 24 godine činile su onesposobljavane osobe, dok se taj udeo penje do 1/3 u kategoriji

¹² SENDA – Special Educational Needs and Disability Act, (Prim. prev.)

od 50 godina do penzije.¹³ Na razne načine, neonesposobljavane osobe predstavljaju još-uvek-neonesposobljavane osobe. Političari/ke bi trebalo da se rukovode ciframa. Onesposobljavane osobe predstavljaju grupu u porastu u glasačkom smislu, kako u smislu brojčanog stanja, tako i po udelu njihovih glasova. Otvoreno rečeno: kada bi došlo do tesnog rezultata, glasovi onesposobljavanih birača mogli bi da dovedu do prevage na izborima.

¹³ DRC, *Disability Briefing*.

Beleška o jeziku

Jezik je važan u svemu što se radi na polju ravnopravnosti, a onesposobljenost nije izuzetak. Ovaj izveštaj koristi termine „onesposobljenost” i „oštećenje” u različitim značenjima.

Većina ljudi ima neko oštećenje, koliko god minimalno bilo, ali nisu onesposobljavani, osim ukoliko postoji negativan društveni odgovor na njih zbog oštećenja. Na primer, osoba s oštećenim vidom, kojoj su potrebne naočare za čitanje, sebe ne bi videla kao onesposobljenu kada bi živela u Velikoj Britaniji. Ali kada bi živela u ruralnoj oblasti Afrike, mogla bi da bude, jer bi možda mogla biti isključena iz primerenog obrazovanja i bilo bi joj teže da nađe zaposlenje.

Onesposobljenost opisuje kako društvo odgovara na osobe sa oštećenjima; to nije opis lične karakteristike. Onesposobljavana osoba nije „osoba s onesposobljenošću” pošto osoba ne poseduje onesposobljenost na način na koji bi to mogla „osoba sa smeđom kosom”. Nasuprot onesposobljavane ili onemogućene osobe nije ona koja nema oštećenja ili ona koja je sposobna – već ne-onesposobljavana osoba i ona kojoj se omogućava.

U ovom izveštaju takođe koristimo termin „disabilizam”. Nasuprot seksizmu ili rasizmu, disabledizam nećete naći u rečniku. Međutim, on opisuje problematiku koja je potpuno realna – diskriminatorno, tlačiteljsko ponašanje, sklonost zloupotrebi, koje proističe iz uverenja da onesposobljavane osobe manje vrede u odnosu na druge. „Institucionalni disabledizam” opisuje onesposobljavajuće stavove, postupke i kulturu cele organizacije.

Ovaj izveštaj

Ovaj izveštaj ne bavi se posmatranjem statističkih podataka i pokušajem da reši jednu po jednu nejednakost. Niti se bavi sagledavanjem odozgo na dole kako reformisati postojeće institucije ili važeće zakonodavstvo. Umesto toga, mi smo za početnu tačku uzeli životno iskustvo onesposobljivanih osoba. Razmatramo kako bi preuređenje odnosa između nekih od tih organizacija i menjanje karakteristika prostora u kojem se ti odnosi odvijaju moglo da pomogne.

Pre četiri godine, Demos je objavio pamflet „Inkluzivna budućnost!”, koji je bio rezultat jednogodišnjeg projekta, urađenog na zahtev Nacionalnog saveta onesposobljivanih osoba (Christie 1990). Taj izveštaj zasniva se na analizi. Ne bavi se samo pitanjem zašto bismo morali da se borimo sa izazovima sa kojima se suočavaju onesposobljavane osobe u gotovo svemu čime se bave nego i načinom kako te izazove prevladati, sugerišući da fokusiranje na oštećenje možda nije najbolji način da se do toga dođe. Drugim rečima, manje se bavi onim što onesposobljavane osobe ne mogu da urade, a više onim što mogu, u mnogim slučajevima daleko bolje od neonesposobljivanih osoba.

Istraživanje „Disabilizam” zasniva se na seriji intervjuova sa onesposobljivanim osobama vođenih marta 2004. godine širom Velike Britanije. Isto tako, intervjuisali smo izvestan broj ljudi iz vladinih sektora, organizacija onesposobljivanih osoba, i neke ljude van sfere „politike onesposobljenosti” za koje smo smatrali da bi mogli da ponude svežu perspektivu. Dosta rano tokom tog procesa, formirali smo komplet od 15 radnih predloga, koje smo

postavili na Demosovu stranicu na Internetu i prosledili ih našim mrežama. Dobili smo priličan broj vrednih povratnih informacija i to je proces koji nameravamo da ponovimo u drugim projektima.

Postoje dve ključne priče koje leže u srcu ovog izveštaja. Prvo, priča o izazovu koji onesposobljenost predstavlja za svakoga, i značaju prevazilaženja tog izazova – opet za svakoga. Druga priča tiče se promene i kako se ona dešava. U naredna tri poglavlja razmatraćemo sledeće:

- životno iskustvo onesposobljivanih osoba predstavlja snažnu kritiku trenutnog načina na koji Vlada shvata „rad” i „podršku”; da bi se postigla svrsishodna i pozitivna promena, neophodno je da počnemo na pravom mestu – drugim rečima, da krenemo od potreba i težnji pojedinaca/ki;
- ukoliko se želi izaći u susret potrebama onesposobljivanih osoba, one moraju uzeti učešće u procesu inovacije proizvoda i usluga; inkluzivni dizajn i participativni procesi nude pristup inovacijama koje će koristiti svima, a onesposobljavane osobe imaju potencijal da povedu tim putem;
- disabilizam se bavi isto toliko promenom stavova koliko i reformom usluga i proizvoda; umrežen rad na kampanjama, pre nego promena odozgo nadole pruža nov i moćan način da se shvate uloge i odgovornosti koje će ključni igrači u tom procesu promene morati da igraju u budućnosti.

Pružaoци usluga u javnom, privatnom i volonterskom sektoru bore se sa izazovom da svoje usluge prilagode konkretnoj

osobi i bolje zadovolje potrebe korisnika/ca. Uopšte uzev, politika se nalazi u krizi oslobađanja i legitimiteta. Ljudi sve više odbacuju konvencionalne metode za postizanje promena, ali istovremeno zahtevaju da više utiču na to kako se njihov život odvija.

Po istorijskom modelu, borba za postizanje pravednosti za onesposobljavane osobe trebalo bi da prati ciklus širih društvenih promena, što znači da bi kampanje i javne politike, osmišljene da pomognu onesposobljavanim osobama da „nadoknade” propušteno i da njihove složene potrebe budu prepoznate, usredsredile na nova očekivanja u svakodnevnom životu. Ali vizija složene ravnopravnosti u personalizovanom, promenljivom društvu mora biti u mogućnosti da izazove promene koje se tiču svih. Razmotrićemo to: onesposobljavane osobe ne samo da imaju pravo da budu na čelu širih promena, nego one mogu da daju karakterističan doprinos koji bi mogao pomoći da se svima poboljša kvalitet života. Kao pioniri personalizovanog sistema podrške i neposrednijeg angažovanja u društvenom razvoju i inovacijama, učesnici/e u toj promeni mogli bi da pomognu u oblikovanju nove politike angažovanja i zajedničkog vlasništva.

Postizanju svega toga prethodi osmišljavanje koraka različitih komponenata promene tako da se one odvijaju istovremeno i da njihov efekat bude kumulativan. Taj pristup u suprotnosti je sa pretpostavkom da je samo zakonodavstvo dovoljno da bi se pokrenule stalne društvene, organizacione i kulturne promene. To će podrazumevati da se postavljaju pitanja o tome kako nastaju promene, i o najboljim načinima da oni koji imaju interes u oblasti onesposobljenosti rade sa ostalima na ostvarivanju rezultata tokom vremena. Naš sveobuhvatni predlog jeste da se oforme nove „zone

trgovine” u međuprostoru između postojećih institucija i očekivanja; te zone mogle bi ubrzati promene kroz inovacije koje mogu da se šire u celom društvu i stvaranjem radnih modela participativne saradnje. Tako bismo svi mogli doprineti prevazilaženju disabilizma. U sledećem poglavlju okrećemo se zonama trgovine, tražeći odgovor na pitanja zašto su nam one potrebne i šta podrazumevaju.

2. Izgubljeni u prevodu

Značaj „zona trgovine”

Počelo je oko roštilja, dobre hrane i toplog vremena, što je malo olakšalo razgovor. Daleke 1981. godine, 250 onespobljivanih osoba skupilo se na velikoj konferenciji koja je okupila 3.000 ljudi, a organizovala ju je organizacija Rehabilitation International. Kanadska koalicija onespobljivanih osoba priredila je roštilj u čast učesnika/ca koji su došli iz svih krajeva sveta. Ono što je to veće učinilo značajnim bila je činjenica da su ti ljudi prvi put otkrili da postoje zabrinjavajuće podudarnosti u načinu na koji je svako od njih doživljavao društvo u svojoj državi. Isključenost i zloupotrebe koje su mnogi pripisivali svojim localnim uslovima, u stvari bile su zajedničke za sve kulture, zemlje, čak i kontinente. Pojavilo se jedinstvo na zajedničkom zadatku.

Pitali su organizatore zašto nisu imali pravi glas u širem programu konferencije i zašto je na konferenciji sa 3.000 učesnika/ca bilo samo 250 onespobljivanih osoba. Kada im je su-

štinski uskraćen glas u okviru programa, one su odlučile da napuste konferenciju i posvete se sopstvenim radionicama i sednicama. Na kraju su odlučile da formiraju međunarodnu organizaciju onespособljavanih osoba s ciljem da postignu puno i ravnopravno učešće onespособljavanih osoba u društvu i sveobuhvatno ostvarivanje njihovih prava. Tako je nastala organizacija Disabled Peoples' International (DPI)¹⁴.

Ova priča ilustruje situaciju učestalu u uslovima kada onespособljavane osobe osećaju da su isključene iz odlučivanja – otvara se jaz između njih i date institucije i razvija se atmosfera antagonizma. Izabравši da napuste konferenciju i naprave sopstvene radionice, predstavnici/e DPI-ja doveli su u pitanje *modus operandi* organizacije Rehabilitation International. Na samom početku raspravljali su o tome da do promena nikada neće doći ukoliko onespособljavane osobe ne budu u stanju da same sebe predstavljaju, umesto da se govori u njihovo ime.

Za jedan deo pokreta onespособljavanih osoba promena zahteva direktnu akciju. Za druge, bez promene zakonodavstva neće biti istinskih promena. A za treće, promena je u kulturi pre nego u strukturama, i stavovi su ti koji će odrediti budućnost. Malo je saglasnosti unutar pokreta ili između pokreta i Vlade i ostalih aktera u vezi sa tim koji su to ključni elementi ili pokretači koji će dovesti do boljitka. Nedostatak jasnoće oko toga kako dolazi do promene još više pogoršava stvari i dovodi do konfuzije u vezi sa ulogama i odgovornostima koje različiti ljudi treba da imaju. Bez

¹⁴ Za istorijat organizacije Disabled Peoples' International, pogledati Driedger, Dianne (1989). *The Last Civil Rights Movement: Disabled Peoples' International*. London: C Hurst & Co.

zajedničkog scenarija koji će opisati proces promene nikome nije jasno koju ulogu igra.

To potvrđuje činjenica da ljudi sa različitih stanovišta sagledaju šta treba da se menja, a da, suprotno tome, ne postoji ujednačeno shvatanje šta su problemi. Razorna kritika problematike od strane jedne osobe može predstavljati potpunu besmislicu za drugu osobu. Mi svi različito tumačimo svet i koristimo različite okvire u razumevanju prirode problema i izazova sa kojima se suočavamo. Ne može postojati „objektivno” stanovište kada su pitanja kojima se bavimo o ljudskom iskustvu i društvenim problemima, i što pre to priznamo, to bolje. Pored toga, da bi se trajna promena u društvu dogodila i bila prihvaćena, potrebno je da se pojave zajedničke perspektive. Napetost između razumevanja iskustva drugih i ličnog iskustva jeste faktor koji pitanja onesposobljenosti čini izuzetno složenim.

Često je dolazilo do „vike” između različitih grupa uključenih u debatu o onesposobljenosti. Kada stanovište jedne grupe ne prihvata suprotna strana (ponekad čak doživljavana i kao neprijateljska), postoji izazov da se kažu iste to, samo glasnije. Problem je što svaka grupa uključena u diskusiju ima drugačiji skup pretpostavki, iskustvo i uvid, što skupa znači da se kultura te grupe razlikuje od drugih. Na primer, DPI i njegovi članovi/ice razvili su niz svojih termina i skraćenica, svojevrstne vidove jezika da bi među sobom diskutovali o različitim pitanjima. Isto važi i za pojedinačna odeljenja vlade, od kojih svaki poseduje troslovne skraćenice i sopstvenu stenografiju. To je potpuno normalno i razumljivo – to pomaže organizacijama i grupama da rade efikasno unutar svojih okvira. Do problema dolazi kada se te kulture sretnu

i suština stvari počne da se gube u prevodu.

Teškoće i zamršene situacije

Mi smo, doslovno, zbunjeni kada je reč o razumevanju toga kako dolazi do promena kada se razmišlja o pitanjima onesposobljenosti, kao što smo kada razmišljamo o rasi, rodu i drugim temama na kojima se radi u sferi ravnopravnosti. Metodologija sistemskog razmišljanja možda može pomoći da se razmrse neki od tih problema. Džek Čapman tvrdi da, uopšte govoreći, postoje dve vrste problema: „teškoće” i „zamršene situacije” (Chapman, 2004). Težak problem može da bude kako čoveka poslati na Meseć. Zamršen problem može da bude kako vaspitati dete na najbolji mogući način. Za razliku od teškoće, u zamršenosti ima malo jasnoće ili slaganja oko toga kako rešenje treba da izgleda ili kako ga postići, ili pak kada je rezultat postignut; isto tako, odnos između uzroka i posledice često nije linearan i neizvestan je. Zamršena situacija nije vezana za vreme, razmere i resurse.

Po toj definiciji, rasprave o onesposobljenosti pre predstavljaju zamršene situacije nego teškoće. Prema sistemskom pristupu zamršene situacije ne mogu se racionalizovati, razvrstati ili se jednostavno odložiti u političke ostave.

Ideja komande i kontrole, određivanja koji su odgovori neophodni za postizanje željenih ishoda, nemaju smisla kada se govori o zamršenim situacijama. Poznati teoretičar Pol Pslek, zagovornik sistemskog pristupa, napravio je analogiju sa bacanjem kamena i bacanjem ptice. Njutnovska fizika može da predvidi trajektoriju kamena, zasnovanu na proračunima o načinu na koji je

bačen, odakle je bačen, i tako dalje. Međutim, namučila bi se da iole precizno predvidi trajektoriju ptice. Zamršeni problemi – uz nedostatak jasnoće o tome šta je rešenje, i još o tome šta je uopšte bio problem – više liče na ptice.

Ironično u tom kontekstu jeste da od onoga što treba se uradi jedino što se zaista vidi kao zajednički posao vlade i pokreta onesposobljanih osoba jeste potreba za direktivnim zakonodavstvom i inicijativama odozgo nadole. Tom Bentley tvrdi:

Komanda i kontrola predstavljaju okvir neprimeren složenim zahtevima savremenog života zbog načina na koji je on organizovan. Okviri komande i kontrole podrazumevaju direktivni model institucionalnog autoriteta u kome će prioriteti, vrednosti i znanje koji se nalaze u središtu ustanove ili zajednice oblikovati i kontrolisati ponašanje onih koji sačinjavaju širi sistem (Bentley 2002).

Ukoliko je onesposobljenost zamršen problem, sa višestrukim perspektivama i višestrukim pokretačima promena, rešenja nikako ne mogu biti isključivo u okviru komande i kontrole. Zakonodavstvo jeste važno, ali potrebno je da nađemo načine da razumemo promene koje mogu da uzmu u obzir različite interese i iskustva ljudi, da li predmetu pristupaju kao onesposobljavana osoba, kreatori/ke politike, zaposleni/a ili roditelj. Moramo naučiti kako da radimo zajedno i da uvažimo i iskoristimo različita gledišta. Za to će verovatno biti potreban akcioni plan koji je operativan na više nivoa. Istina je da nema te osobe, grupe ili ustanove kojoj se jedinoj može zameriti ili ona koja raspoláže čarobnim rešenjem za neravnopravnost.

To jednostavno ne znači da možemo još jednom apelovati za „holističku” vladu. Suviše često težnje „konsolidovane” vlade

bile su opisane bez ikakve analize načina na koji bismo mogli da postignemo zadate ciljeve. Umesto toga, kako će se to videti u ovom izveštaju, ključ za postizanje održivih i svrsishodnih promena leži u fokusiranju na karakteristike interakcija između različitih učesnika/ca u raspravi. Ukoliko hoćemo da se pomeramo napred i omogućimo onesposobljavanim osobama da ostvare svoje pune potencijale, sve te grupe koje imaju neki interes u ostvarivanju promena moraće ponovo da razmisle o svojoj ulozi u odnosu na druge grupe i posebno o načinima na koje komuniciraju i saraduju.

Sistemska razmišljanje naglašava uticaj „petlji povratnih informacija” o ljudima i organizacijama. Istorija rasprava o onesposobljenosti upućuje na to da okviri u koje se pitanja ubacuju imaju snažan efekat na radne odnose koji se oko njih stvaraju. Istorija zapostavljenosti, nepoštovanja i duboko usađenih diskriminatorskih stavova o onesposobljavanim osobama, u prošlosti je stvarala situaciju u kojoj je bilo neophodno primenjivati opozicione strategije i strategije privlačenja pažnje kako bi se sa određenim pitanjima društvo suočilo i kako bi ona bila priznata. Ali takve strategije često izazivaju reaktivne institucionalne odgovore, što stvara nove kategorije aktivnosti, koje treba da se bave zahtevima posebnog dela članstva – nove političke odgovornosti, direktive i regulativa. Takav način definisanja odgovornosti za uzvrat uspostavlja specijalizovane i često antagonističke odnose, mapira „teritoriju” koju će različite grupe zauzeti na različite teme, ali vrlo malo radi na integrisanju onoga do čega se došlo u vezi sa rešenjima u druge delove društva.

Promena u jazovima između institucija i organizacija može biti važnija nego promena u samim organizacijama. Ovde sada

možemo da uvedemo ideju „zona trgovine” – koncept preuzet iz istorije naučne literature – kao sredstvo vraćanja na fokus na ovaj način. To je ideja kojoj ćemo se vraćati u celom ovom izveštaju, a u poslednjem poglavlju predložićemo specifične načine na koje zone trgovine treba i moraju da se uspostave i restrukturiraju.

Naučene lekcije

Na neki način zapanjujuće je da se u nauci bilo šta dešava, pošto je uvek postojao problem slabe komunikacije i snobizma. Fizičari/ke koji za inženjere/ke misle da su davatelji/ke masnih ruku koji se koriste metodom prečice, hemičari/ke koji za fizičare/ke misle da su nepraktični sanjari/ke, i tako redom. To je bilo pre nego što su se naučnici/ce suočili i sa jednim vladinim administrativcem/kom koji bi mogao da bude zainteresovan za projekat. Svaka grupa ima veoma jaku sopstvenu kulturu: literaturu, žargon i skraćenice koji su često sasvim nepristupačni neupućenima. Ponekad su čak nepristupačni i upućenima. Oni imaju drukčiji pogled na svet, različite metodološke skupove za rešavanje problema.

Naravno, zato je tako dragoceno postići da rade zajedno. I dok nema tog pojedinca/ke koji zna tehnike svake discipline ili poddiscipline, ukoliko mogu da komuniciraju i sarađuju sa ljudima iz drugih disciplina, kada je potrebno, moguće je oslanjati se na druge perspektive. Ponekad, kada se sretnu veoma različiti ljudi, dešavaju se zapanjujuće stvari.

To je značaj „zona trgovine”: tu ljudi iz različitih akademskih disciplina, u ovom slučaju, ili grana iste discipline (na primer, praktičari/ke i teoretičari/ke) rade zajedno na rešavanju

problema. Kako objašnjava profesor sa Harvarda Piter Galison, koji je smislio taj termin: „Moja briga je mesto – delom simbolično, delom prostorno – na kome se dešava lokalna koordinacija između uverenja i akcije. To je prostor koji zovem zona trgovine.” (Galison 1997)

Metafora „trgovina” ne bi trebalo da se shvata u smislu tržišnog centra. Termin podrazumeva ravnopravnu razmenu, a ne shvatanje trgovine zasnovano na potrošačkom razumevanju privrede, gde su ljudi često isključeni na osnovu svojih prihoda ili statusa. To je mesto na kome se ljudi sreću, donoseći sa sobom nešto vredno, bilo da su to resursi, veštine, iskustvo ili ideje, a nakon razmene i interakcije odlaze sa nekom dobiti.

Tvrdimo da kada se ova analiza prebaci u arenu onesposobljenosti, ove poželjne karakteristike često izostaju u interakcijama oko političkih odluka koje najviše utiču na mogućnost onesposobljanih osoba da ostvare svoj puni potencijal. Ovo se mora promeniti.

Ulazak u zonu

Iako su neke specifične političke mere i unutrašnje promene unutar struktura za podršku onesposobljavanim osobama značajne, novi odnosi i restrukturiranje postojećih biće od životnog značaja da bi se postigle određene vrste promene koraka koje su neophodne.

Zone trgovine predstavljaju pokušaj da se stvori svojevrstan prostor u kojem se ti odnosi mogu razvijati. Često će se oni uspostavljati među kulturama i institucijama, predstavljajući zone

u kojima se ljudi različitog porekla mogu sresti da bi učestvovali na ravnopravnoj osnovi. Postojanjem vaninstitucionalnih struktura i izbegavanjem ograničavajućih zahteva birokratije, zone trgovine predstavljaju priliku da ljudi rade zajedno i nalaze rešenja za probleme koji nisu mogli čak ni da budu zamišljeni ili formulisani u tradicionalnijim pristupima zasnovanim na skladištenju. Zone trgovine polaze od pretpostavke različitosti, i u njima se proces i proizvod prepliću da bi se ostvarili zajednička korist i široko primenljivi rezultati. Nije teško uočiti da se te ideje mogu primeniti u nastojanju da se prevaziđe disabilizam, tamo gde razlika treba da se shvati i gde treba da se pruži adekvatna podrška, tako da svako može ravnopravno da učestvuje. Za onesposobljavane osobe, zone trgovine predstavljaju način da se bude potpuno angažovan u procesima promena koje ih se tiču. Za druge aktere, one nude uspešniji put ka koordinaciji i razvijanju reakcija na disabilizam. Karakteristike efikasnih zona razmene predmet su diskusije koja sledi.

One povećavaju adaptivni potencijal

Ukoliko za zamršene probleme ne postoje jasna rešenja, kako ćemo znati da li su zone trgovine efikasne. Fokus će biti manje na posebnim pitanjima, mada je efikasnost u tom smislu i dalje važna, a više na kvalitetu interakcije među ljudima, te efikasnost zona razmene treba shvatiti u tom smislu. Pitanje oko kojeg se zona razmene formirala može vremenom da se razvije i promeni; bitna je sposobnost prilagođavanja budućim promenama koje su važne. Uspešna zona trgovine:

- napreduje tako što se bavi pitanjima identifikovanim kroz proces „zajedničkog rasta”;
- stvara nove odnose koji obezbeđuju stalnu sposobnost rešavanja budućih problema;
- ili i jedno i drugo.

Rade na zajedničkom cilju

To ne znači da zone trgovine ne treba da imaju jasan cilj – zaista, zajednički cilj je presudan. Poenta je u tome da cilj ne bi trebalo da bude previše precizno određen na samom početku, pošto nove mogućnosti mogu da budu osujećene ukoliko bi to bio. Zona trgovine treba da ima za cilj stvaranje nečeg novog; problemi nastaju ukoliko je cilj da se samo podnese izveštaj ministru koji će zatim prigrabiti svu zaslugu za sprovođenje ideja ljudi iz zone trgovine. Treba izbegavati zamke formiranja „operativne grupe” ili sličnih tela.

Obezbeđuju ravnopravnu komunikaciju

Mora se uložiti veliki napor da bi se obezbedilo da odnosi u zoni trgovine budu ravnopravni i da se komunikacija može da se odvija, a da se, pri tom, neka grupa ne oseti odbačenom. To znači da ljudi treba da se pripreme unapred, da im treba pomoći da shvate nešto o ljudima sa kojima će saradivati i razvijati zajednički jezik za uzajamnu komunikaciju. To će značiti razvijanje načina da se uključe ljudi koji ne koriste govor za komunikaciju ili onih koji su možda izolovani i zatvoreni u svoje kuće, kako bi se obezbedilo

njihovo ravnopravno učešće. Nezavisno zagovaranje biće ključno.¹⁵ Često će biti potrebni ljudi koji su „eksperti/kinje za interakciju”: ljudi koji mogu da rade na „parketu”, bave se posredničkim poslovima, prevode i pomažu u stvaranju kodeksa koji omogućavaju da se odvija pravedna razmena. Veština se sastoji u sprečavanju da se, zbog frustracija, zona razmene pretvori u borbu. Zaista, demilitarizovana zona predstavlja preduslov za efikasnu zonu trgovine.

Razliku koriste na dobar način

Efikasne zone trgovine zahtevaju da svi učesnici/e razumeju da je dobro sakupiti na istom mestu različite ljude. Cilj nije stvaranje čistih grupa ljudi koji će biti istomišljenici. Kako Galison kaže o zonama trgovine u nauci: „Upravo su nered naučne zajednice – razlistani, ograničeni i delimično nezavisni slojevi koji podržavaju jedan drugoga; upravo je razjedinjenost nauke – umećanje različitih obrazaca argumentacije – odgovorna za njenu snagu i koherentnost” (Galison 1997).

Zona razmene svakako ne bi trebalo da osporava kulturu ni jedne grupe ili pojedinca koji u nju dolaze. Ona treba da traga za elementima koji mogu da doprinesu zadatku na kojem se radi, uvek se fokusirajući na ono što možete da učinite a ne na ono što ne možete. Nije poenta u tome da se postigne da svi misle isto i budu isti. „Mnoge tradicije su u međusobnoj koordinaciji bez homogenizacije. Različite tradicije ... sreću se – čak menjaju jedna

¹⁵ Za dodatne informacije o nezavisnom zagovaranju, pogledati Lewington, Wandy-Caroline Clipson (2004). *Advocating for Equality*. London: Scope.

drugu – ali uz sve to ne gube svoj posebni identitet i praksu.” (Galison 1997)

Drugi način da to kažemo mogao bi biti da uporedimo zonu trgovine sa džez orkestrom: „Svi članovi/ce su stručni u svojoj oblasti, ali moraju biti sposobni da se povezuju jedni s drugima i s kontekstom u kojem se nalaze... treba da budu sposobni da uzimaju jedni od drugih i da dalje razvijaju rad. Zbir je veći od delova i ceo proces je pre generativan nego pasivan.” (Chesterman, Danny-Horne, Matthew 2002)

Transparentne su

Najefikasnije zone trgovine otvorene su; njihove osnovne postavke su poštenje i otvorena komunikacija. Mada može da bude praktičnih ograničenja oko toga s kojim brojem aktera/ki mogu da se održavaju odnosi, drugi ljudi bi trebalo da mogu da pogledaju i ponude nove ideje. To ne treba da bude klub.

Podstiču i olakšavaju neformalnost

Činjenica je da dobre zone trgovine poseduju element neformalnosti. Kako to Suzan Skot-Parker kaže: „Mala priča može da vodi velikoj”, tako prijateljstvo može da bude najbolje mazivo za trgovinu koje postoji.

To znači stvaranje uslova koji omogućavaju učesnicima/ama da saznaju stvari o ljudima koje nemaju veze sa primarnim razlogom njihovog okupljanja u trgovinskoj zoni.

Privremenu su

Postojeće stalni proces stvaranja i restrukturiranja odnosa u zonama trgovine. Neke će funkcionisati, neke neće, ali ako su navedene karakteristike prihvatljive, zona trgovine ima mnogo više šansi za uspeh. Ni u kom slučaju to ne treba da postane institucija za sebe. Za podršku i lakši rad zone trgovine mogu se uspostaviti lake strukture, koje će nestati, a zone trgovine mogu da stvore i nove institucije i strukture.

Podstiču kreativno okruženje

Najvažnije je to da zone trgovine funkcionišu ukoliko se čuju i dobijaju energiju od ljudi sa strane i otvoreni su za rad sa novim idejama. Naravno, nemoguće je da se samo pljesne dlanom o dlan i da sastanak bude „kreativan”, ali će prethodno navedene karakteristike donekle pomoći.

Cilj ne bi trebalo da bude stvaranje „zona trgovine za onesposobljenost”, koje bi uključivale samo trenutne aktere u raspravama o onesposobljenosti, već bi se, umesto toga, stvarale nove zone trgovine za oblasti koje su relevantne za onesposobljavane osobe, ali isto tako i za druge ljude. Onesposobljavane osobe trebalo bi da pomognu u iniciranju zona razmene i da budu njihov deo. Tako, može postojati zona razmene za bolji dizajn ili za razvoj novih metoda za fleksibilan postupak rada ili za nove metode uticaja na ponašanje javnosti. Sve su to ideje na koje ćemo se vraćati kasnije u ovom izveštaju.

Izlaganje svojih ideja i radnih metoda ljudima koje možda vidite kao „neprijatelje” može da predstavlja pretnju. Takođe, treba se pozabaviti inicijativama koje podstiču ljude da se priključe zornama trgovine, da rade van okvira svoje trenutne institucije. Ljudima unutar jedne organizacije često može biti teško da vide šta mogu da dobiju iz susreta sa drugim ljudima iz veoma različitih kultura. *Status quo* može da pruža osećaj udobnosti; ponekad je teško videti čime ljudi izvan grupe mogu da doprinesu. Vratićemo se kasnije u izveštaju na neke metode za prevazilaženje toga.

Od tri poglavlja koja slede, svako pokriva jednu temu koju su onesposobljavane osobe i eksperti/kinje sa kojima smo razgovarali videli kao oblasti u kojim je promena najhitnije potrebna, ne samo za onesposobljavane osobe, već za svakoga. Vraćaćemo se na neke specifične ideje o tome kako da se osnivaju nove zone saradnje u poslednjem poglavlju izveštaja. Ali, prvo, hajdemo na posao!

3. O radu, ponovo

Ka fleksibilnom radu i personalizovanoj podršci

„Voleo bih da imam posao, ali znam da je teško,” objašnjava Tobi Hjuson. „Bio sam na intervjuu i dobio sam posao, ali posle deset nedelja su me izbacili.” Tobijev optimizam i uzbuđenje oko novog posla istopili su se kada je njegov poslodavac odbio da kupi opremu koja bi mu omogućila da radi kako treba. Znao je da je to što su uradili ilegalno u odnosu na Zakon protiv diskriminacije onesposobljivanih osoba (DDA), ali, kao što je rekao: „Nemam vremena da započinem borbu.”

Rad je sastavni deo našeg pojedinačnog i kolektivnog identiteta. Pruža nam sliku o sopstvenoj vrednosti kao pojedinaca, a na društvenom nivou veća stopa produktivnosti i zaposlenosti ključna su merila uspeha. Važno je to što onesposobljavane osobe sebe vide u nepovoljnijem položaju u pristupu radu, iako nije tačno da nisu zainteresovane da rade: Tobi je jedan od trećine onesposobljivanih osoba – „nedostajući milion” (Stanley-Regan 2003) – koji su bez posla, a voleli bi da rade. Stoga odmah možemo odbaciti svaku sugestiju da je problem u masovnoj nezainteresovanosti onesposobljivanih osoba da rade. Privreda gubi talente i spobnosti tih ljudi i naponi uloženi u zapošljavanje onesposobljivanih osoba od životnog su značaja ukoliko želimo da se ostvari njihova ravnopravnost.

Zakon protiv diskriminacije onesposobljivanih osoba (DDA) nalaže poslodavcima „razumna prilagođavanja” kako bi

omogućili ravnopravan pristup poslu za onesposobljavane osobe, a vlada je pokušala da pomogne ljudima u procesu nalaženja posla preko *New deal*-a [nova pogodba; nove ekonomske i političke mere] – za onesposobljavane osobe i sistema poslovnih centara (*Jobcentre Plus*) i centara za zapošljavanje koji obezbeđuju savetnike/ce za zapošljavanje onesposobljivanih osoba. Međutim, nešto tu ne funkcioniše.

Mnogo više onesposobljivanih osoba koje žele da rade mogle bi raditi kada bi došlo do promena u praksi zapošljavanja i kada bi se primenio proaktivan – ali ne skup – pristup za prilagođavanje radnog mesta. Međutim, mada bi to u velikoj meri pokrenulo stvari, smatramo da je neophodan radikalniji pristup, tako da se mnogo više onesposobljivanih osoba u potpunosti uključi u oblast rada i da njihovi talenti dođu do izražaja.

Jedan razlog za isključenost, ukoliko ste onesposobljavana osoba, predstavljaju sistemske prepreke pri ulasku u posao. Na primer, u sistemu kakav je zastupljen danas, sticanje kvalifikacija i zadovoljavanja kriterijuma za posao znači savladavanje više prepreka nego što ih ima neonesposobljavana osoba, kao što je korišćenje prevoza da bi se stiglo na razgovor za posao. Ali, postavlja se i pitanje, u najširem značenju te reči, kakvo je radno mesto. To je fokus ovog poglavlja i tu nešto možemo da naučimo od ženskog pokreta. Zakon protiv rodne diskriminacije donet je pre 30 godina, a žene se još uvek žale na radna mesta koja su osmišljena za muškarce, i na veoma specifičan model rada. Tako da, dok su zakonodavni kriterijumi i političke smene možda donekle pomogli, jedini efekat postigli su na marginama tržišta rada. Fundamentalne strukture i kulture se ne pomeraju – ostavljajući po

strani one koji se, iz bilo kojeg razloga, ne uklapaju u njih, a ono što mogu da doprinesu ostaje neiskorišćeno.

Ovo poglavlje polazi od toga da je deo problema to što se trenutno „rad” i „socijalna zaštita” tretiraju kao statični, odvojeni i rigidni pojmovi i to ide na štetu svih, ne samo onesposobljanih osoba. Ali ako uzmemo za polazište ideju jednog fleksibilnog sistema rada i personalizovan sistem podrške, koji jedan drugoga dopunjuju, možemo da razvijemo humaniji pristup ekonomskom i društvenom životu.

Rad kao nešto što teče

Naše radno iskustvo se menja. Za sve više ljudi su stari dobri dani, kada se radilo od 9 do 5, prošlost, a sve više se susrećemo sa radnim mestom koje je uvek i svugde uključeno i dostupno. Ne treba se čuditi što ta promena ima i svoje negativne strane. Sve veći broj nas se žali na visoki stepen stresa, sve veću izolaciju i manje vremena za bavljenje stvarima kojima želimo da se bavimo (Layard 2003). „Ravnoteža posao-privatni život” brzo se penje na listi važnosti, ne samo za one ministre koji su, kako zaista izgleda, podneli ostavke da bi provodili više vremena sa svojim porodicama. A u nedavnom istraživanju Odeljenja [Ministarstva] trgovine i industrije 93% ljudi je izjavilo da bi volelo da ima fleksibilnije radno vreme.

Krajem dvadesetog veka, jedan sat rada u proseku bio je 25 puta produktivniji nego na početku veka (Bentley 1998) i iznenađujuće je to da se iste metode i stanja svesti primene kako bi se izručilo još više. Neumoljiv takmičarski trend globalizovane

privrede još više podstiče trku kratkoročne dobiti, tako da i dalje „radoholičari/ke“ napreduju u karijeri, a ne pioniri koji utiru put fleksibilnom radnom vremenu za koje se svi verbalno zalažemo. Ipak, iskustva ekonomije, u kojoj je pristup „radi više i duže” u prošlosti doveo do porasta produktivnosti, još uvek nas zadržavaju.

Počinju da se postavljaju pitanja o tome da li je mačo kultura „radi žestoko, igraj žestoko” baš toliko važna za produktivnost i za konačni ishod kao što neki ljudi mogu da pomisle. Kao što ćemo videti u narednom poglavlju, naša privreda se sve više hrani idejama i premijom koja se daje za kreativnost i inovativnost, pre nego za sate koje odradimo. U takvom kontekstu, umorni i puni stresa, savremeni radnici/e nisu samo nesrećni/e, nego oni/e ne daju najviše od sebe. U jednom finskom izveštaju o budućnosti rada navodi se da „preko pola Finaca i Finkinja pati od nekog stepena simptoma sagorevanja... svaki peti se osećao veoma umornim na poslu. Poslednja istraživanja pokazuju da je veći broj iscrpljenih radnika/ca među ljudima do tridesete godine života nego među pedesetogodišnjacima/kinjama” (Tiihonen 2000).

U takvim uslovima, kreativnost ne može da cveta, posebno kada inovatori/ke budućeg vremena sagore pre nego što i krenu u rad. Više fleksibilnosti je ono što je potrebno organizacijama. Mnoge stvari koje bi učinile da plaćeni rad bude moguć i dopadljiv onesposobljavanim osobama upravo su stvari kakve su tela, kao što je kampanja „Ravnoteža rad–život”, gurala dugi niz godina: na primer, bolje nagrađivanje i više olakšica za skraćeno radno vreme, više uslova za rad od kuće i veća fleksibilnost u određivanju potrebnih radnih sati.

Ukoliko se takve mere ugrade u kulturu tržišta rada, a da one ne budu samo (i to jedva) tolerisane od strane poslodavaca, onesposobljavane osobe, koje možda nisu u mogućnosti da rade ceo dan u kancelariji, ili kojima je trenutno prevoz do posla onemogućen, mogle bi samouvereno da se kandiduju za plaćena radna mesta i da ih zadrže. Dobit od toga svi bismo osetili; na primer, roditelji bi mogli da vode svoju decu u školu i da rade od kuće kada je dete bolesno i da, pri tome, ne moraju da brinu za sigurnost svog radnog mesta. Kao i sa osmišljavanjem proizvoda i usluga, na koje ćemo se osvrnuti u sledećem poglavlju, onesposobljavane osobe treba staviti u središte procesa osmišljavanja fleksibilnijeg radnog mesta, što bi donelo očiglednu korist za sve nas. Između ostalog, potrebni su nam uzori koji pokazuju vrednost tog kreativnog modela – Scopeov program „Raznolikost se isplati” (pogledajte uokvireni tekst) ima za cilj upravo to. Isto tako, potrebno nam je da dobrobit od „poslovnog poduhvata za fleksibilan rad” postane realnost. Onesposobljavane osobe imaju inicijativu da učine i jedno i drugo pošto je fleksibilnije radno mesto za njih od fundamentalnog značaja i treba da im omogući pristup plaćenom radu, iz kojeg su trenutno isključene.

Raznolikost se isplati

Scopeov program „Raznolikost se isplati” zalaže se za rad većeg broja onesposobljivanih osoba na tri načina:

- stvaranjem mreže radnih mogućnosti za koje onesposobljavane osobe mogu da se kandiduju, a

- zatim im omogućiti pomeranja ka odgovornijim radnim mestima, u širokom dijapazonu organizacija;
- podrškom onesposobljavanim osobama koje nemaju dovoljno razvijene potencijale za zapošljavanje i stalno razvijaju svoje veštine za rad i upravljanje onlajn programima obuke i mentorstvom i praktičnim radnim iskustvom;
 - promenama radnog okruženja, organizovanjem obuka za poslodavce u oblasti ravnopravnosti onesposobljivanih osoba, uključujući menadžere/ke i osoblje, promene u kadrovskoj politici i politici zapošljavanja, i primernim pristupom savladavanju praktičnih prepreka.

Endi Rikel, koji rukovodi programom, opisuje začarani krug koji je naveo organizaciju Scope da ga osmisli:

Potreba za programom „Raznolikost se isplati” potiče iz neuspeha radnog okruženja da se pozabavi institucionalnim disabilizmom, što je, pak, onesposobljavane osobe lišilo prilika za sticanje radnog iskustva koje bi im omogućilo da steknu odgovornija radna mesta, što, opet, znači da na kulturu radnog okruženja nisu uticali onesposobljavane osobe koje rade na odgovornijim radnim mestima u organizacijama, čime se produžava institucionalni disabilizam.

Međutim, revolucija na tržištu rada ne znači samo povećanu fleksibilnost radnog mesta unutar trenutnog modela plaćenog rada, već i stvaranje novog modela koji će vrednovati i pridavati značaj doprinosu svake vrste. Na primer, rad sa mladim onesposobljavanim osobama pokazao je da one nisu toliko zainteresovane da daju doprinos kroz plaćen rad koliko da daju pozitivan doprinos

životu ljudi oko sebe – na primer, da budu dobri drugovi, braća ili sestre, ili vredan deo svog neposrednog okruženja (Morris, 2001). Volonterski rad ostao je i dalje nepriznat, uprkos velikom porastu učesnika/ca iz svih grupa stanovništva, a staraoci su i dalje potcenjeni, uprkos njihovom neverovatnom doprinosu. Razvijanje fleksibilnije definicije rada, koja obuhvata te i druge važne aktivnosti, ne zamenjuje argument da svi treba da imaju jednake mogućnosti da rade; to je obogaćuje.

Naknade iz radnog odnosa i socijalne zaštite

Nažalost, značenje rada u političkim okvirima ne prati masovne promene koje su se za veći deo društva dogodile u njegovom značenju. Pod radom se podrazumeva puno radno vreme, da se on odvija u kancelariji i da je plaćen. Odvojen je od ostatka našeg života, tako da rad i život treba da se uravnoteže i da se njima žonglira kao da su odvojene aktivnosti. Možda to ne bi bilo značajno da nije činjenice da pristup sistemima podrške, kako finansijskom, tako i socijalnom, određuje da li se osoba uklapa u parametre tog sve zastarelijeg pojma rada. To možemo videti u vladinom manifestu o posvećenosti: „za ljude koji nisu sposobni da rade plaćeni posao, obavezujemo se da ćemo ponuditi sigurnost”, ili kako je to jedan ministar rekao: „Rad za one koji mogu, podrška za one koji ne mogu”¹⁷.

Posledice takvog stava jesu da oni koji ne rade ili su oni koji ne ispunjavaju svoju građansku ulogu ili oni kojima je potreb-

¹⁷ Stiven Lejdimen član Parlamenta, ministar u Odeljenju za zdravstvo, u govoru na simpozijumu za novi početak 11. marta 2004. godine.

na podrška. Učinivši to polazištem vladine politike, niz dubokih nenamernih posledica doprineo je tome da dođe do zastoja u debatama oko onesposobljavanja osoba i rada. Da bi se ustanovilo da li neko ko ne radi zaslužuje podršku, sistem naknada tako je kreiran da stvara jasnu podelu između onih koji su u stanju da rade i onih koji to nisu. Takva politika primerenija je prethodnoj eri kada su poslovi/zaposlenja bila za ceo život, i kada se fleksibilnost svodila na „bilo koju boju hoćete, samo da je crna”, što deluje nespojivo sa svojevrsnim fleksibilnim radnim mestima koja su gore opisana. Isto tako, takva politika nespojiva je sa činjenicom da oštećenja koja ljudi imaju nisu statična: s vremenom mogu da se promene, čak i tokom jedne nedelje ili meseca. To je tako bilo da radite ili ne.

A jednom kad ste izvan, sasvim ste izvan. Din [Tomson], čiju smo priču onesposobljavane osobe kao roditelja čuli u prvom poglavlju, živi u Notingemu i sada uglavnom radi u volonterskim organizacijama iako je godinama radio na nekoliko plaćenih radnih mesta:

Imao bih ja ‘pravi’ posao, ali to nije finansijski izvodljivo. Svaki put kad promenim posao, to se odražava na sve drugo. Mnogo bi više onesposobljavanja osoba radilo kada ne bi bili potrebni meseci da povratite svoja primanja iz domena socijalne zaštite. Dugotrajni proces procenjivanja da li odgovarate nalepnici ‘onesposobljan/a’, mnogo više otežava da ljudi počnu i prestanu da rade kada mogu.

Kao što Din kaže: „Moja sposobnost za život ne bi trebalo da se procenjuje na osnovu toga jesam li ili nisam u stanju da skuham šolju čaja”. Sistem nije osmišljen tako da može da odgovori ljudima čije se situacije menjaju iz nedelje u nedelju ili čak iz dana

u dan.

To znači da moramo da pitamo da li zaista možemo da dovedemo do promena nabolje tako što ćemo za polazište uzeti prava iz radnog odnosa. Izgleda da ona izostavljaju onesposobljavane osobe, i na kraju će nas sve razočarati time što nam uskraćuju složene odnose između rada i ostatka našeg života. Nije suština u tome da nam je potrebna ravnoteža između poslovnog i privatnog života, potrebnije je da pronademo načine da spojimo ta dva segmenta života.

Ako se razmišlja na taj način, ne može se krenuti samo od etiketiranja pojedinaca/ki i njihovog smeštanja u krute okvire rada ili podrške; naprotiv, trebalo bi da se usredsredimo na pružanje podrške posledica postupaka drugih i društva u skladu sa potrebom za njom. Te potrebe mogle bi da budu posledica nekog oštećenja, gubitka ili porođaja. Možda je vreme da se udaljimo od krutih nalepnica i da prihvatimo da se, kako se krećemo kroz životne cikluse, naše potrebe za podrškom menjaju. Sve što bilo ko od nas želi jeste stepen podrške koji odgovara našim potrebama. Međutim, da bi se to dogodilo, sistem podrške morao bi biti personalizovan.

Stvari postaju lične

Setite se Tobija [Hjusera] i njegove priče kojom počinje ovo poglavlje. Da bi samo došao do posla, morao je da ima dobro obrazovanje, tehničku opremu da smanji onesposobljenost koju je iskusio, odličnu dvadesetčetvoročasovnu podršku personalnih asistenata i adekvatne uslove stanovanja i prevoza. Problem se nije

sastojao samo u pukom odlaženju na posao, već u načinima na koje su život i rad bili povezani. Izazov za kreatore/ke politike leži u razvijanju pristupa podršci koji korisnika/cu stavlja u središte, tako da se korisnici/e ovlaste da oblikuju službe kojima pristupaju da bi zadovoljili svoje potrebe, i da ih integrišu sa modelom rada kojim se dobija najviše od potencijala svake osobe. Da bismo se suočili sa tim izazovom, ne smemo više da razmišljamo o onesposobljenosti i radu u vakumu. Moramo da preispitamo javne službe koje obezbeđuju podršku onesposobljavanim osobama i da ih reformišemo kako bi osoba bila u njihovom središtu.

Kako doći do takve reforme? Čarls Ledbiter nedavno je tvrdio da prvi korak činimo kada uvidimo da su javne službe scenariji, pošto scenario određuje uloge koje će glumci igrati (Leadbeater u Bentley-Wilsdon 2003). Ako, na primer, posmatramo scenario ručanja u restoranu, on bi se odvijao otprilike ovako: stići u restoran i biti odveden do stola, pogledati jelovnik, naručiti, biti poslužen/a od strane konobara/ice, jesti, tražiti račun, platiti, otići. I restorani brze hrane i oni sa samoposluživanjem primeri su inovativne usluge kroz način na koji ponovo ispisuju scenario. U restoranima sa samoposluživanjem, na primer, „korisnici/e” preuzimaju deo uloge konobara tako što sami uzimaju ono što žele.

Tako da, zaista, pitanje koje moramo da postavimo glasi – kako da iznova napišemo scenario za službe podrške tako da odgovara korisnicima/ama? Direktna isplata¹⁸ je veoma specifičan

¹⁸ Pojam direktno plaćanje, engl. direct payments, već se koristi u literaturi i dokumentima iz oblasti socijalne zaštite. Predlažemo da se razmotri korišćenje termina neposredna isplata (prim. prev. i prir.)

primer pokušaja vlade da korisniku/ci dâ volan u ruke. Ta mera potiče od gledišta da će korisnici/e znati bolje od proizvođača koje su im usluge i podrška potrebne, i stoga su u boljem položaju da raspoređuju sredstva. Dajući onesposobljavanim osobama novac, direktna isplata im pruža slobodu da kao potrošači kupe uslugu koja im je potrebna. Stvara se tržište pružalaca usluga koji treba da odgovore na zahteve potrošača. Uloga koju igra država biva preinačena: ona više ne dodeljuje sredstva, nego pruža informaciju o ponuđenim izborima i obezbeđuje da ponuđene usluge budu visokog kvaliteta.

Pretvoriti korisnike/ce u potrošače izgleda kao način da se ono što se na njih odnosi postavi u središte pružanja usluga, ali problem je što to podrazumeva visok stepen odgovornosti i očekivanja od korisnika/ca. Da bi se odluke donosile uz uvid u sve informacije, korisnici/e treba da budu u stanju da prihvate i rastumače informacije koje su često tako složene da se čak i profesionalci/ke i kanclarijski moljci muče da iz njih izvuku smisao. Oni treba da delaju kao pojedinačni faktori povezivanja niza usluga koje zadiru u tradicionalnu ponudu stanovanja, prevoza i obrazovanja. A u sistemu u kojem ponuda dobrih usluga nije neograničena, svako ko nema snažne laktove i um sklon brojkama rizikuje da izgubi. Ljudi ne kupuju uvek dobru uslugu – ili ne mogu to da čine – niti prave najbolji odabir u odnosu cene i kvaliteta. Personalizovani sistem mnogo je više nego puka primopredaja hrpe novca.

Personalizovani sistem nudi svrsishodan način za povezivanje pojedinca/ke sa njegovim/njenim društvom, tako što osposobljava korisnike/ce da imaju neposrednije učešće u izradi scenarija

po kojem su njihove usluge zapisane i dodeljuju im se. Onesposobljavane osobe ne samo što nisu tretirane kao puki predmeti sažaljenja kojima je potrebna nega već postaju svesni akteri. Usluge kojima onesposobljavane osobe imaju pristup u sistemu koji je personalizovan oblikovane su tako da odgovaraju njihovim potrebama – pre svega zbog njihovog aktivnog učešća u oblikovanju i osmišljavanju scenarija.

Kako može izgledati personalizovan sistem? Prvo, kao u navodu Dina [Tomsona], „pružaoci usluga moraju da vide osobu i pitaju šta joj je potrebno da bi živela svoj život.” Polazište personalizovanog sistema jeste pitanje o tome šta je njemu/njoj potrebno u najširem smislu te reči. Oštećenje koje jedna osoba ima znači da će joj biti potrebna neka vrsta podrške, ali ona isto tako može imati želje i težnje koje jedino mogu da izađu na videlo kroz sveobuhvatan dijalog. Za Dina, postići to da ljudi shvate da on može imati ciljeve i želje predstavlja veliki izazov: „Ljudi uglavnom ne slušaju, jer imam oštećenje govora. Ne mogu da veruju da mogu da imam nešto vredno da kažem.” Tek kada se razotkriju šire potrebe, a ne samo potrebe neke osobe za podrškom, moguće je postaviti temelj personalizovanog sistema.

Drugo, personalizovani sistem imao bi mnogo posrednika/ca u pojednostavljivanju ili zastupnika/ca. To su ljudi koji rade sa korisnicima/ama da bi im pomogli da iznesu potrebe i težnje. Oni isto tako mogu da obezbede mapu koja korisnicima/ama može da posluži za snalaženje u složenim javnim službama. Din smatra:

Službe su usmerene na pojedinačne probleme i stvaraju svoja sopstvena mala kraljevstva. Ono u čemu se na kraju nađete

jeste potpuni košmar za ljude koji pokušavaju da dođu do usluga. Ili morate jako dobro da poznajete sistem ili ćete otpasti. Može vam se desiti da godinama ne dobijete ono što želite.

Posao posrednika/ce u pojednostavljivanju bio bi da razumeju i rade sa korisnicima/ama i da, pri tom, razumeju ceo raspon izbora i putanja kojima može da se ide kroz sistem.

Treće, da bi uradili svoj posao kako treba, posrednici/e u pojednostavljivanju trebalo bi tesno da sarađuju sa drugim profesionalcima/kama. Možemo videti na primeru programa „Kontrolišem” da bi sakupljanje personalizovanih rešenja bilo jedino moguće ukoliko bi službe radile u partnerstvu. Posrednici/e u pojednostavljivanju predstavljali bi kapiju za ulazak u fleksibilnu mrežu partnerstava, razvijenom u skladu sa promenljivim prilikama korisnika/ce. Na taj način, korisnici/e ne biraju samo između niza unapred organizovanih paketa, već na prvom mestu zaista određuju sam oblik svog paketa.

Četvrto, korisnici/e bi i dalje zadržali konačnu kontrolu nad uslugama koje koriste tako što bi zadržali svoju potrošačku moć. Na taj način, korisnici/e nikad ne postaju zavisni od sudova stručnjaka/kinja – zadržavaju svoju slobodu da preispitaju dobijeni savet.

Zar jednostavno ne volite kad ste vi taj/ta koji kontrolišete?

„Pokušavamo da preokrenemo odnos između države i osobe”, mirno nam saopštava Sajmon Dafi. On je koordinator programa „Kontrolišem”, koji je osmislio tim za vrednovanje podrške Ministarstva zdravlja, Mencapa, saradnika/ca Helen Sanderson, Severozapadnog tima za trening i razvoj i Paradigmu – da bi se pomoglo ljudima sa teškoćama u učenju da oblikuju vrstu podrške do koje dolaze. Program je počeo u jesen 2003. godine i odvija se u šest lokalnih jedinica vlasti na razvoju modela za ono što oni zovu podrška uz samoupravljanje (SDS, www.selfdirectedsupport.org). Kako nam Sajmon kaže: „Mi bonus stavljamo na osobu, a ne na sistem zaštite.” Podrška uz samoupravljanje ima sedam faza za osobu na koju se odnosi:

- procena – saznati na koju vrstu podrške imate pravo;
- odlučiti uz podršku – doći do toga koja pomoć bi vam mogla biti potrebna oko odlučivanja;
- planiranje u kome je osoba u središtu – doći do toga šta želite da radite i kakva pomoć će vam biti potrebna da to postignete;
- planiranje uz podršku – složiti se oko toga šta ćete raditi sa lokalnom vlašću;
- individualno finansiranje – upravljanje novcem za podršku na način koji vama najviše odgovara;
- sprovođenje – organizovanje i upravljanje podrškom i proveravanje da li radite u skladu sa propisima;
- revizija – učenje iz onoga što funkcioniše i onoga

što ne funkcioniše i promena kada je to potrebno.¹⁹

Program „Kontrolišem” isto tako ima inovativan pristup širenju ideje Programa podrške za samoupravljanje. Kako Sajmon kaže: „U ovoj oblasti ima mnogo ‘radi ovo’ i ‘nemoj da radiš ovo’, a nema mnogo objašnjenja kako se to može uraditi, ali mi smatramo da ukoliko stvorimo sistem koji funkcioniše, da to treba da objavimo, i onda da pustimo da ljudi to uzmu i prilagode svojim prilikama – isto onako kao što se otvara neki kompjuterski softver.” Tim programa „Kontrolišem” nada se da će se ideja pročitati i da će biti korisna ne samo ljudima koji imaju teškoća u učenju, već i ljudima, najšire gledano, kojima je potrebna podrška da žive svoj život kako oni to žele.

Bilo bi suviše jednostavno napustiti ideju personalizovane podrške kao sistema čije je usluge nemoguće pružati i plaćati ih u širokim razmerama, ali uzimajući u obzir troškove sistema personalizovane podrške na duži rok i gledajući holistički, postaju jasne šira društvena i ekonomska dobit koju bi on doneo. Naime, samo kroz usklađivanje podrške sa potrebama pojedinca/ke može se zaista ostvariti njihov pun potencijal. Omogućiti produktivnost i podsticati kreativnosti onespobljivanih osoba hiljadama njih koji trenutno nisu u stanju da rade, može da bude samo dobra stvar. Osim toga, stvaranje sistema primerenog pojedincu/ki ima i društvenu korist kroz učešće korisnika/ca u osmišljavanju podrške i usluga za sebe, kao što je Čarls Ledbeter nedavno izjavio: „Aktivni korisnici/e verovatno će biti posvećeniji uspešnom ishodu.” Trošenje manje novca na službe podrške koje ne pomažu

¹⁹ Demosov intervju sa Sajmonom Dafijem, koordinatorom programa „Kontrolišem” (marta 2004).

pojedincima/kama nikada ne treba posmatrati kao bolji način da se troši javni novac.

U sistemu personalizovane podrške nestaje mnoge od trenutnih podvojenosti. Podrška je prepoznata kao nešto što je od univerzalnog značaja i nešto čemu će bez sumnje svako morati da pristupi u nekoj fazi svog života. Vrsta ponude preciznije je povezana sa potrebom, a manje s time da li je osoba ocenjena kao „nesposobna” ili ne. U tom kontekstu, rad pre postaje doprinos koji bilo koji pojedinac/ka može dati društvu nego što mu se pridaje značaj isključivo ukoliko se organizuje sa punim radnim vremenom u tradicionalnom radnom okruženju. U personalizovanom sistemu suprotno od ‘biti onesposobljavan/a’ nije ‘biti bez oštećenja’, već onaj/ona kome/kojoj je omogućeno.

Disabilizam rasprave o poslovnom i privatnom životu baca na veoma oštro tle. Onesposobljavani pojedinci/ke moraju imati jednaka prava na rad, ali da bi se to dogodilo, polazište za svrsishodnu promenu treba da bude personalizovani sistem, ne „rad kao naknada” – sistemi koji teže integrisanju fleksibilnijih vidova rada i podrške. Treba da se otarasimo ograničavajućih definicija ‘rada’ i ‘nesposobnosti’ i pođemo od razmatranja potreba i težnji pojedinca/ki.

4. Motor razlike

Onesposobljenost, inovacija i kreativnost

„Zapravo je vrlo jednostavno”, govori nam Džeremi Majerson dok sedimo u sali za sastanke Kraljevskog koledža umetnosti²⁰ u Londonu. U svojoj svesci crta dva kruga – jedan unutar drugog. „Umesto da osmišljavate proizvode za ovu malu grupu ljudi koji su ‘prosečni’” – govori nam, pokazujući manji krug u sredini – „dizajnirate ih za sve”. Pomera svoju olovku izvan kruga i njome tapka po onom mnogo većem krugu.

Stvarno i zvuči jednostavno kad se tako postavi, ali kako se ‘inkluzivni dizajn’ ostvaruje u praksi. Majerson je jedan od direktora Istraživačkog centra Helen Hamlin na RCA, na kojem se od 1991. godine uči i podučava kako da se to radi. „Trebalo da ostvarite interakciju s ljudima koji su različiti – starijim ljudima ili onesposobljavanim osobama, na primer, misleći na njih kao na potencijalne korisnike/ce, a ne na gospodina ili gospođu Proseč-ne”.

Ali, to znači uhvatiti se u koštac sa gotovo 50 godina prakse dizajna i marketinga u svetu. Počelo je pedesetih i šezdesetih godina dvadesetog veka s industrijskim dizajnerima poput Henrija Drajfusa, čiji je tim razvio „Džoa” i „Džozefinu”, tipične američke modele koji su mogli da se koriste u dizajniranju svega, počev od avionskih sedišta do električnih bušilica. Džoa i Džozefinu stvorili su tako što su izmerili na hiljade Amerikanaca/ki i onda naprosto

²⁰ Royal College of Arts, RCA (Prim. prev.)

došli do jedne prosečne figure za sve, od veličine do opsega, snage i agilnosti. Tada je to bio veliki skok unapred – zapravo, dizajnirati objekte oko ljudi bila je novina, u vreme kada su većinu mašina dizajnirali inženjeri koje je više zanimalo šta je lakše napraviti nego šta je lakše koristiti, ali proces dizajniranja za sredinu, za prosečnu osobu, od tada su pokretali masovni marketing i masovno konzumerstvo.

To nije dobro ni za koga, a ponajmanje za onespobljavane osobe. Jedno nedavno istraživanje pokazalo je da je devet od deset osoba starijih od pedeset godina tokom prošle godine imalo problema da otvori pakovanje hrane. Neverovatnih 71% tih ljudi pretrpelo je neku povredu od tih loše dizajniranih proizvoda.²¹ To možda uopšte ne treba da nas iznenađuje – u ovom trenutku novi proizvodi nisu čak testirani ni na prosečnom Džou i Džozefini. Fokus grupe često se sastoje od ljudi željnih novca – mladih, jakih ljudi s dobrom koordinacijom pokreta i odličnim vidom.

Ovo poglavlje pruža razloge za međusobno angažovanje dizajnera/ki proizvoda i usluga i onespobljavanih osoba u procesu dizajniranja. Majerson i njegove kolege imaju čitav korpus dokaza koji pokazuje da je inkluzivni dizajn bolji za onespobljavane osobe, kao i za sve druge. To je vredno samo po sebi; ali ono što ovo poglavlje pojašnjava jeste da društvo s boljim inovatorima i većim brojem njih neće samo poboljšati kvalitet pojedinačnih proizvoda i usluga, nego će imati sposobnost da poboljša svoj ukupni ‘adaptivni potencijal’ – sposobnost da opstane u

²¹ ‘Wrap rage hitting the over-50s’, BBC News online (4. februara 2004), dostupno na <http://news.bbc.co.uk/1/hi/business/3456645.stm>.

okruženju koje se menja.

Krugovi koji se stalno povećavaju

Možemo da posmatramo vrednost inkluzivnog dizajna u nizu od tri kruga koja se šire. Za razliku od pomenutih krugova, u centru tog skupa jesu onesposobljavane osobe koje bez sumnje imaju koristi od dizajna usredsređenog na korisnika/ce.

Za to postoji milijardu primera: mobilni telefon „elo”, pobjednik Dizajnerskog izazova Poslovnog udruženjs dizajnera za 2003, koji je se može koristiti čim se otvori, a tastatura se automatski podiže čineći tipke lakim za korišćenje. To je naročito važno za one onesposobljavane osobe kojima mobilni telefon može da bude ključan za samostalnost. Ricability, nacionalna istraživačka dobrotvorna organizacija koja se bavi pružanjem nezavisnih informacija onesposobljavanim i starijim korisnicima/ama, ima čitav katalog proizvoda za „lakše i bezbednije življenje”. Među njima su alternativni prekidači koji rade na većini električnih naprava, veći su od standardnih verzija, a dovoljan je lagan pritisak da bi se aktivirali. „Etikete koje govore” [Talking Labels] imaju ručni čitač koji koristi bar-kodove da prepozna hranu, odeću i CD-ove, između ostalog. Isto tako, oni skreću pažnju na inovacije koje su toliko jednostavne, kao što su radne površine, sudopere i kuke za odlaganje stvari.

Izvan ovog kruga nalazi se veći krug kome pripadaju grupe poput majki²² sa malom decom koje će imati koristi ako

²² To se odnosi na majke i očeve i sve odrasle ljude koji su u situaciji da se brinu o maloj deci. (Prim. prir.)

onesposobljavane osobe budu stavljene u središte procesa dizajniranja. Uzmite za primer uvođenje novih autobusa u Londonu u kojima je olakšan pristup korisnicima/ama kolica. Naravno, pristupačnost za korisnike/ce kolica poboljšana je, ali u prvih nekoliko meseci se broj majki i dece koji su takođe koristile tu uslugu rapidno povećao.²³ Zatim, tu je organizacija iz Koventrija koja se bavi stanovanjem, a koja je svoje informacije 2003. godine učinila pristupačnijima za slabovide i slepe ljude. Otkrili su da su snimanjem informacija o stanovanju na audio-kasete bolje usluživali i pripadnike/ce etničkih manjina – mnogi od onih kojima je engleski bio strani jezik mogli su da razumeju izgovorenu reč, ali nisu mogli da je pročitaju.²⁴ Za onih devet od deset ljudi koji su imali problema sa pakovanjima hrane takođe je lakše u lancu samoposluga „Vejtrouz” [Waitrose] otkad je Gudvinov i Hartšornov projekat „Otvaranje” [Opening Up] proizveo inkluzivno dizajnirane limenke, tegle i plastična pakovanja.²⁵ Svima drugima takođe je bolje jer procenjeni troškovi nacionalnog zdravstvenog osiguranja i troškovi koje snose poreski obveznici za one koji su povređeni loše dizajniranim pakovanjima iznose otprilike 11 miliona funti godišnje.²⁶

²³ Izveštaj Odeljenja za društvenu isključenost *Making the Connections: final report on transport and social exclusion* (London: Kancelarija Zamenika Premijera, februara 2003).

²⁴ Demosov intervju sa Nilom Krauderom, menadžerom za političke odluke, planove, dokumenta i mere Komisije za prava onesposobljivanih osoba (22. marta 2004).

²⁵ Takođe bivši saradnici/e istraživačkog programa Helen Hamlin.

²⁶ Povrede nastale usled otvaranja/otpakivanja proizvoda kod osoba starijih od 50 godina.

Na kraju, svi drugi, uključujući i Džoa i Džozefinu, odnosno prosečne, imaju prednost u svetu gde su znaci jasniji, zgrade pristupačnije a telefoni lakši za upotrebu. Jedan primer za to jeste „telefon sa velikim tipkama” Britanskog telekoma (BT). Dizajn ovog telefona bio je rezultat saradnje BT-a i Servisa za senzorni dizajn, konsultantske firme za inkluzivni dizajn povezane sa Kraljevskim nacionalnim institutom za slepe. Cilj im je bio da stvore telefon koji slabovidni ljudi ili oni sa problemima u koordinaciji pokreta mogu lako da koriste. Mesec dana posle lansiranja, on je postao najprodavaniji telefon u BT-ovom asortimanu i deveti po redu od najbolje prodavanih telefona u gradu.²⁷

Jasno je, prema tome, da inkluzivni dizajn može stvoriti bolje proizvode i usluge ne samo za onesposobljavane ljude, nego i za sve druge. Komercijalni imperativ za uvođenje inkluzivnog dizajna je tu i samo će se povećavati kako društvo stari: 2003. godine 10% ljudi uzrasta od 16 do 24 godine činile su onesposobljavane osobe, a ta proporcija povećala se na celu trećinu u kategoriji ljudi starosti od 50 godina do doba za penziju. Taj imperativ vrlo lako bi mogao da postane složeniji ako, kako ukazuju Džulija Huber i Pol Skidmor, generacija dece rođene u doba bejbi-buma ne poveća samo brojnost starije populacije, nego i pojača njen politički glas i učini ga zahtevnijim (Huber - Skidmore 2003).

Inkluzivnom dizajnu potrebno je uključivanje onesposobljavanih osoba da bi stvorio jedan jači model okrenut korisnicima/ama. Teoretičar marketinga Geri Hamel, jednostavno kaže da uspešne inovacije „moraju započeti razvojem osećaja šta

²⁷ Sensory Design Services, dostupno na www.sds-uk.org/case-studies/bt/.

to znači biti klijent koji treba eksperimentalno proveriti” (Hamel 2002). Pri poslednjem brojanju, onesposobljavane osobe predstavljali su na tržištu 8,6 miliona korisnika/ca, a njihova iskustva još uvek nisu uključena u procese inovacije. Ali, uloga onesposobljavanih osoba kao inovatora može i treba da bude aktivnija; treba da ih uključimo u proces dizajniranja zato što su one u tome dobre. Za to postoje dva glavna razloga.

Najpre, onesposobljavane osobe često su izvanredne u rešavanju problema, zato što moraju to da budu. U prethodnom poglavlju o radu postalo je jasno da je u ovom trenutku život za onesposobljavane osobe jedan niz izazova koje treba prevazići; Rejčel Herst je to sažela kada nam je rekla „da bih bilo šta uradila, moram da rešim šest različitih problema”. Učiniti radno mesto pristupačnijim nije dovoljno ako nije moguće pregovarati o sistemu prevoza da bi se stiglo do posla: šta vredi rampa na ulazu u restoran ako ujutru ne možete da ustanete iz kreveta? Može se zaključiti da parcijalna rešenja problema pristupačnosti nisu dovoljna. To nam, takođe, govori da, pošto se bore sa svetom koji je pristupačan samo sporadično, onesposobljavane osobe imaju bogato iskustvo višestrukih inovatora.

Drugo, inovativne ideje pre će poteći od onih koji stare probleme posmatraju iz novog ili drugačijeg ugla, kako to kaže Sandra Jejts, predsednica Sači i Sači²⁸ Australija: „Dobre ideje mogu da dođu od bilo koga, bilo gde, ali je najmanje verovatno da

²⁸ Saatchi & Saatchi je globalna kompanija za kreativnu komunikaciju sa sedištem u Njujorku i 140 predstavništava u 76 zemalja. Saatchi & Saatchi je deo Publicis grupe, po veličini treće grupe za komunikacije na svetu. (Izvor: <http://www.saatchi.rs/aboutus.html>) (Prim. prir.)

će doći od onih koji su prihvatili konvencionalno ponašanje u društvu.²⁹ Hamel govori nešto slično; on kaže da se „na marginama... tehnologije, zabave, mode i politike... ukazuju nove mogućnosti” (Hamel 2002). Onesposobljavane osobe jasno odgovaraju tom opisu. Danas su ideje od presudnog značaja za privredu koja cveta. Uspon Interneta i mnogobrojnost i transparentnost informacija znače da samo znanje više nije dovoljno, kako je rekao Džek Velč: „Pobednici u novoj ekonomiji biće... oni koji su zgrabili ljude s najboljim i najpametnijim idejama”. Neki od tih ljudi biće onesposobljavane osobe koje su trenutno isključene iz sfere rada.

Zanimljivo, te „prednosti” trebalo bi da nestanu kad onesposobljavane osobe počnu da uživaju veću jednakost. Kratkoročno, veće učestvovanje onesposobljivanih osoba u inovacijama možda je upravo okidač neophodan za stvaranje jednog budućeg potpuno drugačijeg i boljeg sistema inovacija za sve.

Imperativ inovacija

Ali, zašto je inovacija važna? Da se vratimo na ona dva tipa problema koje identifikuje Džek Čapman – teškoće i zamršene situacije – koje smo uveli u drugom poglavlju (Champman 2004). Teškoća je problem gde se alatke potrebne za rešavanje dobro razumeju. To ne znači da neće biti potrebno mnogo vremena i stručnosti da bi se problem rešio, ali postoji

²⁹ Yates, Sandra, ‘Diversity, innovation and the future of Australian business’, govor na Konferenciji Odeljena za imigraciju i multikulturalne odnose, 14. novembra 2000. godine.

sporazum da se problem u krajnjoj liniji može rešiti stručnim procenama i napornim radom. Što se tiče zamršenih situacija, svakako ne postoji sporazum o tome kako problem rešavati, štaviše, često ne postoji ni pravi sporazum oko toga šta je problem.

Kad pogledamo oko sebe, izazove s kojima se suočavamo na globalnom nivou – vezane za životnu sredinu, ekonomiju i, ništa manje, za postizanje ravnopravnosti grupa koje su trenutno isključene – vidimo mnogo zamršenih situacija. Dok je u rešavanju nekih od njih napravljen izvestan napredak, celokupni izazov može delovati poražavajuće kad pogledamo stopu napretka u razvoju rešenja. Ukratko, nalazimo i stvaramo zamršene situacije brže nego što umemo da ih rešimo. Tomas Homer Dikson to zove „rupom u dosetljivosti” (Bentley 2002).

Priroda, možda najizdržljiviji sistem koji poznajemo, na zamršene situacije odgovara inovacijom. Ona stvara „različitost”, čitave nizove rešenja. Ona to čini stalno, povećavajući svoj „adaptivni potencijal” i distribuirajući tu sposobnost. Bez obzira na to šta kaže centar, specifična okruženja i konteksti tražiće nove načine da se samostalno nešto radi. U ljudskim sistemima, inovacija – sposobnost da se nove ideje stvaraju i pretvaraju u proizvode, usluge, poslovne procese i organizacione strukture – ključna je za pružanje najveće moguće raznovrsnosti rešenja. Izvestan broj pokušaja i grešaka neophodan je pri njihovom rasplitanju; njih nije moguće objektivno analizirati i popraviti, pa se rešenja moraju procenjivati na osnovu ishoda. Ako to prihvatimo, postaje jasno da nam maksimiziranje veličine i raznovrsnosti grupe naših inovatora/ki daje najbolje moguće šanse da počnemo da rasplićemo mnoge važne situacije sa kojima se suočavamo. Bilo koja grupa

koja je trenutno isključena iz procesa inovacije mogla bi da ima nešto da ponudi, ali uključivanjem onespособljavanih osoba, koje su dokazani inovatori/ke, verovatno bi bio efektivniji.

Drugi deo efikasnog rasplitanja tiče se toga kako iskoristiti naučene lekcije iz velikog skupa rešenja – inovacija nezavisna od jakog mehanizma povratne sprege besmislena je jer od nje ništa ne dobijamo. Razgovor koji se jednom dogodi nije dovoljan ako niko ne zna šta bi tačno mogao da bude ishod nekog „rešenja”. Ono što je potrebno jeste sistem učenja, gde je razvoj rešenja jedan kontinuirani proces koji se ponavlja.

Angažovanje onih koji su u središtu zbivanja

Važno je upamtiti da zainteresovane strane moraju da budu „u toku” procesa inovacije od početka ideje do sprovođenja. U industrijskoj eri, inovacija je nešto što su iza zatvorenih vrata radili stručni inovatori/ke u istraživačkim laboratorijama daleko od radoznalih očiju. Samo je trebalo da zaposlite neke bistre ljude, pustite ih da stvaraju inovacije i onda patentirate njihove izume, pa ih posle prodate javnosti koja nije u toku. Taj proces počinje da se menja, a najinovativnije svetske kompanije i stručnjaci/kinje u sferi poslovanja sve ga više satraju neefikasni. Ljudi poput Henrija Čezbroa zagovaraju proces „otvorene inovacije”, u kome je proces inovacije umreženiji sa spoljnim svetom (Chesbrough 2003). I Geri Hamel kaže da izazov za sistemsku inovaciju leži u „stvaranju procesa u kome nove ideje mogu da procenjuju ljudi sa istim iskustvom – a ne hijerarhija” (Hamel 2002). Počinju da se pojavljuju dokazi da to može da funkcioniše na polju onespособ-

bljenosti.

Na polju dizajna, uzmite za primer tip fonta „Čitati pravilno” [Read Regular], koje je Nataša Frenš razvila dok je bila u Centru Helen Hamlin. Taj tip fonta olakšava čitanje ljudima sa disleksijom i mnogim drugima. Razvijajući svoj dizajn, testirala je nove fontove upoređujući ih sa konvencionalnim sa oko 100 disleksičnih ljudi, dece i odraslih, da bi ga nadalje stalno popravljala i poboljšavala. Taj proces bio je jedan kontinuirani razgovor, gde su učesnici/e videli kako se njihove povratne informacije prevode u promene dizajna.

Učimo da svi treba da govore isti jezik da bi ti razgovori funkcionisali. Bent Oke Lundval, ekonomista, govori o inovacijama koje se događaju kada postoji „sudar” između tehničkih mogućnosti i potreba korisnika/ca (Lundvall, 2004). Ali, da bi taj sudar bio produktivan, a ne destruktivan, moraju postojati zajednički „kanali ili kodovi” informacija, izgrađeni na uzajamnom poverenju i efikasnoj komunikaciji. Ove lekcije tek treba u potpunosti istražiti i još smo daleko od njihove šire primene.

Poruka je jasna. Onesposobljavane osobe često su odlični inovatori i imaju mnogo ideja. Na kratke staze, uključivanje onesposobljavanih osoba u proces dizajniranja može da pomogne stvaranju boljih proizvoda i usluga za sve: pločica na poštanskom sandučiću koja se lako čita, telefon sa velikim tipkama ili tuš sa boljom slavinom. Na duge staze, pozvati onesposobljavane osobe da budu u središtu procesa dizajniranja može pomoći da ceo naš sistem javnih usluga i poslova doživi revoluciju. Onesposobljavane osobe mogu da nas nauče da na prvom, drugom i poslednjem mestu slušamo korisnike/ce, kako bi ljudi kojima je to

važno stvorili rešenja, rekli nam šta zaista funkcioniše, i onda će svako imati koristi.

Inovacija, koja onesposobljavane osobe stavlja u središte procesa koji će poboljšati kvalitet života svih, doprinosi još nečemu: počinjemo da se oslobađamo distinkcije između „nas i njih”, koja je u korenu diskriminacije s kojom se onesposobljavane osobe i dalje suočavaju. To se dešava na oba kraja procesa dizajniranja: uključivanje onesposobljanih osoba u tok procesa od samog početka odražava i gradi poštovanje u odnosu na njihov doprinos; a mogućnost da svako koristi finalni proizvod ili uslugu dozvoljava im da budu deo opštih tokova.

5. Prazan stub

Kako uticati na stavove i ponašanje javnosti prema onesposobljavanim osobama

...Postavljenje ove statue pomaže da se artikuliše realnost – da mi postojimo, da smo deo društvenog tkanja i da to što smo „različiti” zbog nekog oštećenja ili imamo iskustvo „onesposobljenosti” nije razlog da nas zbog toga ignorišu, sakrivaju ili da nas navode da se zbog toga stidimo.

Komentar na BBC-ijevom forumu *Ouch!*⁵⁶

TRAFALGAR SKVER

Naslov u tabloidu *The Sun*, marta 2004. godine

Kada je najavljeno da je statua Alison Laper, rad Marka Kvina, jedan od dva pobednička rada na konkursu za skulpturu koja će stajati na četvrtom stubu na londonskom Trafalgar skveru, usledile su kontroverze. Kada se statua otkrije 2005. godine, videće se da je to skulptura od belog mermera, portret Alison u polovini devetog meseca trudnoće. Alison je rođena s kraćim udovima. Nalet medijske aktivnosti jasno je pokazao koliko smo daleko od društva gde stavovi znače da se o onesposobljavanim osobama govori u svetlu njihovih zasluga kao ljudskih bića, a ne

⁵⁶ *Jao!* (Prim. prev.)

da se najpre gledaju njihova oštećenja. U prvoj turi novinskog izveštavanja malo je, na primer, pažnje posvećeno Alisoninom umetničkom značaju.

Pitajte nekog da li diskriminiše onesposobljavane osobe i skoro je izvesno da će odgovor biti odrečan, ali ako zagrebetе ispod površine, postaje jasno da osoba koju ste to pitali nije u potpunosti sigurna šta misli. Kako navodi Forum poslodavaca o onesposobljavanim osobama, „obično će pokazati znatnu meru dobre volje prema grupi koju su skloni da smatraju nesrećnim i žrtvama... Takođe, biće skloni tome da pokažu duboku nevoljnost da onesposobljavane osobe prihvate kao sebi ravne. To se često zasniva na duboko usađenim negativnim pretpostavkama ili stereotipima koji se ne dovode u pitanje”³⁰.

Zajedno s tim, stavovi neonesposobljivanih osoba prema onesposobljavanim osobama često su iracionalni. Izdaleka nije lako razumeti zašto ljudi o onesposobljenosti misle tako kako misle. Njihovi stavovi mogu da budu zasnovani na osećanju postidečnosti, sažaljenja, krivice, povlađivanja s pozicije superiornosti, pa čak i odbojnosti, u čije je uzroke teško proniknuti. Ljudima je, takođe, teško da govore o onesposobljavanim osobama ili čak i o onesposobljenosti na jednom više konceptualnom nivou, što je sada mnogo manje slučaj u diskusijama o rodu ili rasi. Često se plaše da će upotrebiti pogrešan jezik, pogledati na pogrešno mesto ili reći nešto što će osobu o kojoj je reč uvrediti.

Ukratko, disabilizma je u našem društvu mnogo i on često ima koren u stavovima pojedinačnih građana/ki, ali ga nije lako

³⁰ Forum poslodavaca o onesposobljavanim osobama (2003)..*Promoting Change: becoming a disability confident organization*. London: EFD.

objasniti ili mu utvrditi razloge. Pitanje je kako da se on na najbolji način eliminiše. Pretpostavljalo se da je to nešto čime treba da se bavi vlast, ali formalni zakonski akti, poput Zakona o diskriminaciji po osnovu onesposobljenosti (dalje DDA), ili ustanove, poput Komisije za prava onesposobljanih osoba, jesu neophodni, ali nisu dovoljni koraci u smeru iskorenjivanja diskriminacije. Korišćenjem samo zakonskih akata, da bi se postigla ravnopravnost, stvara se atmosfera u kojoj se ljudi „prekorevaju” zbog svog ponašanja. Moramo prodreti dublje kako bismo razvili vidove intervencija koji će biti efikasniji i legitimniji.

Ponašanje javnosti

Veština vladanja postoji već dugo. Vladavina prava razvijala se i popravljala kroz milenijume; ekonomija kao disciplina koja proizvodi poluge i instrumente politike uživala je 300 godina intenzivnog razvoja. One stvaraju osnovu za mere poput „štapa i šargarepe”, koje vlasti redovno koriste, a koje su stručni timovi i lobisti skloni da traže. Međutim, raste shvatanje, kao što ukazuje predstojeći izveštaj premijerovog Odeljenja za strategije, da ti tupi instrumenti, na koje se vlasti tradicionalno oslanjaju – porezi i beneficije, propisi i zakonske kazne – nisu dovoljno sofisticirani da konstruišu duboke promene u ličnoj odgovornosti i ponašanju, što se od njih sve više očekuje.³¹

Veština direktnog uticaja na javno mnjenje i ponašanje „mekim” merama, kakve su oglašavanje i informisanje javnosti,

³¹ Premijerov tim za strategiju, *Strategic Audit Paper: personal responsibility and behaviour change* (London: Cabinet Office).

relativno je nova. Dokazi o tome koji pristupi funkcionišu dobro, u kojim situacijama i zašto, rascepkani su, zasnovani na poluforniranim teorijama i lažnim pretpostavkama koje nedovoljno uzimaju u obzir nijanse ljudskog ponašanja. Ako zakon da štapove, a ekonomske mere dodaju šargarepe, dosadašnji naponi da se informisanje i oglašavanje koriste za uticanje na ponašanje javnosti mogu se sagledati kao nešto što se doživljava kao „propoved”, delom i zbog mesta odakle potiču.

Problem koji leži iza mnogih napora da se na javnost utiče jeste da se ti instrumenti i dalje oslanjaju na zastareli model odnosa vlasti prema građanima/kama i prema korisnicima/ama. Pristup koji predvode stručnjaci/kinje, zasnovan na komandama i kontroli, koji je izbio na čelo u ratnoj propagandi i održao se u kampanjama za podizanje svesti javnosti sve do sedamdesetih i osamdesetih godina, nije više adekvatan za kompleksno, raznovrsno i individualizovano društvo današnjice.

Ono na šta se to svodi jeste da više nismo sigurni da li imamo poverenja u vlasti kad nam kažu kako da mislimo ili da se vladamo. Poštovanje tradicionalnih institucionalnih autoriteta uopšte, kao i političke vlasti, pojedinačno, naglo je opalo, dok je u isto vreme pridata veća vrednost ličnoj autonomiji. Postavljanje legitimnih izvora stručnosti u temelje pokušaja da se na javno mnjenje utiče pokazuje se sve težim i za vlast, kako je pokazala nedavna kontroverza oko vakcinacije protiv malih boginja, zaušaka i rubeola, a dani, kada je neki ministar sa svim žarom mogao da izjavi da „u vezi sa pitanjima ishrane i zdravlja, kao i o pitanjima obrazovanja, gospodin u Vajtholu zaista bolje zna šta je za ljude dobro nego što to znaju oni sami” (Jay 1938), svakako su

davna prošlost.

Ali šta se to promenilo pa da dođe do ovoga? Društvene promene u proteklih 30 godina bacile su sumnju na ideju po kojoj je javno mnjenje homogeno i po kojoj ga je lako identifikovati. Ljudima se danas priznaje da ispoljavaju mnogo raznovrsnije pojedinačne motivacije, uverenja i ponašanja. Tom Bentley rezimira taj trend: „Kako su društva postajala sve raznovrsnija, složenija i otvorenija, niz pitanja i socijalnih grupacija postalo je mnogo teže ugurati u koherentne platforme političkih mera ili glasačke koalicije” (Bentley 2001).

Menjaju se i mediji. Tradicionalni kanali masovne komunikacije, poput novina i televizije, diversifikuju se i suočavaju s konkurencijom od strane novih medija i društvenih mreža. Novi oblici komunikacije, poput imejla i mobilnih telefona, olakšavaju održavanje proširenih mreža poznanika, koje često postaju polazišta identiteta i ponašanja. To podstiče trend gde porozne društvene mreže (a ne pripadanje velikim društvenim grupama) postaju primarni arbitri ponašanja. Kako smatra Endrju Kari: „Poverenje ljudi seli se ka ‘grupi iz mog sveta’, udaljavajući se od izvora autoriteta. Ono što ćemo na kraju dobiti jesu ljudi unutar tih ‘grupa iz moga sveta’ koji se ponašaju kao čuvari kapija, gde se poverenje formira na osnovu usmenih preporuka” (Harkin 2003).

Ti trendovi ne slažu se sa konvencionalnim konceptom javnog mnjenja i ponašanja, koje centralizovane vlasti mogu da oblikuju ili njime da manipulišu uz pomoć masovnih medija. Raznovrsnija javnost otežava mobilizaciju javnog mnjenja, ali takođe čini korišćenje mekših tehnika uticaja još neizostavnijim,

dok se tradicionalno političko oruđe s mukom prilagođava složenostima modernog društva.

To je značajno za argumentaciju ovog izveštaja, jer razvoj sofisticiranijih i uspješnijih metoda uticaja na stavove i ponašanje javnosti prema onesposobljavanim osobama jeste od velike važnosti za stvaranje društva koje je bolje za svakoga. Među onesposobljavanim osobama s kojima smo razgovarali postojalo je shvaćanje da sredstva koja su do sada razvijena ne mogu da daju odgovore na sve. Zakon o diskriminaciji po osnovu onesposobljenosti, naprosto kao pravni instrument, ograničen je u onome što može da postigne. Komisija za prava onesposobljivanih osoba (koja će uskoro biti pod Komisijom za jednakost i ljudska prava) ne može pomoći svim ljudima da se kao pojedinci/ke bore protiv nejednakosti.

Potrebno je nešto što može omogućiti da se promena proširi poput epidemije.

Izvan domašaja štapova, šargarepa i propovedi

Epidemijsku prirodu promene ponašanja dobro je opisao Malkom Gledvel koji je skovao termin ‘tačka prevagnuća’ da bi opisao trenutak kada se neka ideja ili postupak prenosi više nego jednoj osobi pri svakoj transakciji. On taj termin koristi da bi opisao kako male, ili čak neprimetne, izmene u okruženju mogu da iniciraju promene u ponašanju. Na primer, uklanjanje grafita iz njujorške podzemne železnice moguće je posmatrati kao tačku prevagnuća u smanjenju kriminala u Njujorku.

Takođe, možemo pogledati i poslovni sektor. Tokom 50 godina, koliko su vlasti provele nastojeći da shvate kako da utiču na ponašanje javnosti, poslovni sektor je postao mnogo sofisticiraniji u razumevanju, oblikovanju svojih klijenata i prilagođavanju njima. Šošana Zubof i Džejms Maksmin tvrdili su da kompanije treba manje da se fokusiraju na individualne transakcije, a da više investiraju u izgradnju ‘vrednosti odnosa’ s klijentima i klijentkinjama, kao i drugim firmama, ako hoće da cvetaju (Maxmin - Zuboff 2003). Novo polje ‘društvenog marketinga’ takođe ima jasne pouke. U njemu se naglasak stavlja na posmatranje promene koja se zagovara iz perspektive onih koji će je potencijalno usvojiti (Rangan - Karim - Sandberg 1996).

Takvo razmišljanje u pitanje dovodi konceptualizaciju javnog mnjenja i ponašanja javnosti po principu ‘bilijarske kugle’, prema kojoj građani i građanke uredno odgovaraju na nizove intervencija, nalik na kuglu koja odgovara na dobro postavljen udarac takom. Nasuprot tome, proces uticanja postaje mnogo više vezan za upravljanje, kultivisanje i širenje promene kroz mreže. To se svodi na to da vlast, iako ima mnogo toga što ona može da uradi kako bi promenila stavove prema onesposobljavanim osobama, ne može to da uradi sama. I premda dobrotvorne organizacije mogu da urade mnogo toga, ni one to ne mogu same. Ponašanje javnosti sve je više u rukama mreža činilaca i biće potrebna mrežna rešenja za vršenje uticaja na stavove i ponašanje javnosti.

Sociolog Manuel Kastels ukazuje na to da „umrežene organizacije nadigravaju sve druge oblike organizacija, naročito vertikalnu, rigidnu birokratiju zasnovanu na komandama i kontroli” (Castells 2004). Tokom protekle decenije, brojni društveni pokreti

istraživali su mrežne kampanje s nekim dramatičnim manifestacijama i rezultatima; iz toga bi se, takođe, mogle izvući pouke koje mogu da pomognu u vršenju uticaja na ponašanje javnosti prema onesposobljavanim osobama. Setite se, na primer, Međunarodne kampanje za zabranu mina ili koalicije Jubilej 2000. godine, za brisanje neisplativih dugova zemalja u razvoju. Disability Awareness in Action je mreža 3.500 organizacija i pojedinaca/ki iz 164 zemlje, koja pruža informacije za podršku kampanjama za prava onesposobljvanih osoba.

U suštini, mrežne kampanje dozvoljavaju raznovrsno grupisanje organizacija i učešće pojedinaca u raznim akcijama kroz posvećenost zajedničkom cilju, pri čemu svi ostaju autonomni pojedinačni činioci. Na taj način, moguće je dobiti dodatnu snagu kroz 'efekat umnožitelja', koji koherentna poruka ima, i kroz efikasnije korišćenje resursa i truda, održavajući pri tom fleksibilnost i energiju koju birokratske forme koordinacije obično traće. Mreže su mnogo bolje opremljene za prilagođavanje kompleksnim okruženjima gde su stavovi i odgovori na poruke raznovrsni.

Mrežne kampanje:

- imaju neki jednostavan zajednički cilj koji je lako artikulirati;
- imaju 'labavu strukturu', obično s veoma malim sekretarijatom koji koordinira poslovima, ako ga uopšte i imaju;
- grade koalicije drugih organizacija koje poseduju niz veština i resursa;

- dobro koriste mrežnu tehnologiju, koristeći kao priliku svojstvo interneta da ‘mnoštvo daje mnoštvu’;
- prihvataju raznovrsnost i otvorenost – nije važno ko ste (unutar određenih granica) sve dok možete nešto da doprinesete postizanju cilja;
- koriste poznate ličnosti da dopru do delova do kojih bez njih ne bi mogle – biti primećen može da pomogne izgradnji novih mreža;
- koriste fizički prostor – osigurati da se učesnici/e kampanje sretnu licem u lice važno je zbog izgradnje osećaja za energiju mreže i entuzijazma;
- vremenski su ograničene – hitnost da se nešto reši ili promeni, najbolji je prijatelj učesnika/ca kampanje (Miller 2004).

Dva su načina na koji mrežne kampanje mogu da se koriste za vršenje uticaja na stavove javnosti i za prigovaranje zbog disabilizma. Prvi je osigurati da se onespособljavane osobe angažuju u razvoju više na mreži zasnovanih sredstava za uticaj na ponašanje javnosti u odnosu na teme koje nisu očigledno vezane za pitanja ‘onesposobljenosti’. To može da uključi onespособljavane ljude u stvaranje odnosa sa učesnicima/ama globalnih kampanja za zaštitu životne sredine, na primer. Dobrobit ne mora da bude očigledna na prvi pogled, ali ako postoji cilj koji može da bude zajednički (čak i ako on nije primarni cilj bilo koje od grupa), onda saradnja ima smisla.

Drugo, druge grupe trebalo bi da se pridružuju onespособljavanim osobama u razvoju na mreži zasnovanih kampanja u vezi sa specifičnim elementima postizanja ravnopravnosti. Ako

ćemo otključati dobrobiti jednog fleksibilnijeg sistema rada i podrške, kao i potencijal za inovacije koji onespособljavane osobe poseduju, disabilizam kao prepreka moraće se ukloniti. Jedan ključ za to biće uočavanje malih ideja koje mogu da promene svet.

Male ideje mogu daleko da dopru

Male ideje u jednoj mreži mogu daleko da dopru. Uzmite na primer Džona Peretija i njegove patike. Kompanija „Nike” je na svom sajtu namestila opciju kojom kupcima dozvoljava da naruče patike s rečima ili sloganima po vlastitom izboru. Džon Pereti se pozvao na to i naručio par patika sa rečju ‘sweatshop’³². Kompanija je odbila da ih isporuči. Prepiska elektronskim putem između Peretija i odeljenja za odnose sa klijentima o tome zašto kompanija ne želi da izađe u susret njegovom zahtevu pohranjena je na Peretijevom računaru. Pereti ju je poslao na adrese dvanaestoro svojih prijatelja, ali je za nekoliko sati na hiljade ljudi pročitao tu poruku. Za nekoliko dana Peretijev imejl postavljen je na popularnim forumima poput slashdot.org i plastic.com i videlo ga je na desetine hiljada drugih korisnika i korisnica interneta. Uskoro je Pereti primao pozive novinara/ki i televizijskih producenata/kinja koji su od njega tražili intervju. Emisija Today [„Danas”] Televizije NBC platila mu je let do Njujorka kako bi se pojavio pred milionima gledalaca. Jednom kada je poruka poslata, nije bilo povratka i odjednom je mnogo više ljudi znalo za

³² Sweatshop – negativno konotiran termin za bilo koje radno okruženje za koje se smatra da je neprihvatljivo, tegobno ili opasno. Izvor: Wikipedia. (Prim. prev.)

‘sweatshop’ (Miller 2002).

Da bi pokret za prava onesposobljivanih osoba izrodio neku takvu jednostavnu, zaraznu poruku za ukidanje diskriminacije onesposobljivanih osoba, potrebna mu je podrška i uključenost što je moguće više različitih grupa i organizacija. Izazov koji se pred pokret postavlja jeste kako stvoriti novi odnos između onesposobljivanih osoba i drugih grupa. Dobrotvorne organizacije koje se bave onesposobljivanim osobama i odeljenja u vladi treba da budu spremniji na to da njihove resurse i mreže koriste male grupe ljudi koji rade u grupama, a druge grupe treba da budu voljne da se tim mrežama priključe kako bi one imale efekta.

Zašto bi drugi ljudi želeli da se uključe i restrukturiraju svoje odnose kako bi obuhvatili onesposobljavane osobe? Pa, kao što smo to rekli u prethodna dva poglavlja, verujemo da svako ima dugoročni interes za ukidanje diskriminativnih i negativnih stavova prema onesposobljivanim osobama koji ih sprečavaju da u društvu igraju što je moguće važniju ulogu. Ali, sve dok se taj podsticaj slabo razume i ostaje izvan glavnih društvenih tokova, vlada i drugi veliki igrači mogu da priskoče u pomoć koristeći svoju postojeću finansijsku moć i da utiču na nove odnose.

Posle velikog pritiska s njihove strane, Odeljenje za rad i penzije sada uključuje onesposobljavane osobe u prikazima koji se koriste u svim vladinim reklamnim porukama. Možda niste primetili, u tome je svakako i deo poente. Ali, skrivena dobrobit je angažovanje marketinških agencija koje rade kampanje za sve, počev od borbe protiv zloupotrebe socijalnih davanja do toga da svako „uradi svoj deo” u zaštiti životne sredine, na pitanjima kako se onesposobljavane osobe predstavljaju. Ne fokusirajući se samo na

oglašavanje na televiziji, radiju i bilbordima, oni bi mogli da odu i korak dalje i pomognu da se restrukturiraju odnosi unutar zone trgovine, da stvore pristupe koji su više zasnovani na umrežavanju i koji utiču na stavove i ponašanje javnosti, a na čijem su čelu same onesposobljavane osobe. To je ideja kojoj ćemo se vratiti u sledećem poglavlju.

6. Posle zabave

Sledeća faza promene

Ove jeseni imaćemo razloga za slavlje. Svi oni koji su radili na kampanjama i u borbi za Zakon protiv diskriminacije onesposobljanih osoba i za ustanovljenje Komisije za prava onesposobljanih osoba podići će čašu kad finalni delovi tih zakonskih akata stupe na snagu. Biće, naravno, rupa i propusta koje treba popraviti i mana u zakonskim aktima koje treba ispraviti. Plus, tu je još i sitnica oko toga kako će DRC uspeti da i dalje vije zastavu onesposobljanih osoba kada je podvedena pod novu Komisiju za jednakost i ljudska prava. Ali, uopšte uzev, postojaće osećanje da je sadašnje poglavlje vođenja kampanje i donošenja zakonskih akata pri kraju, a to zaslužuje proslavu. Ipak, jedno pitanje zlokobno se nadvija – šta dalje?

U ovom izveštaju govorilo se da postoji hitna potreba za daljim promenama. Životno iskustvo onesposobljanih osoba u Velikoj Britaniji i dalje podrazumeva daleko manje prilika i pristupa pravima nego što to imaju njihovi neonesposobljeni sugrađani/ke. Mnogo toga je urađeno, mogli biste da kažete, mnogo toga tek ima da se uradi. Štaviše, sporost promena znači da društvo u širem smislu gubi jer izostaje učešće onesposobljanih osoba, koje bi moglo da vodi poboljšanju proizvoda i usluga za sve nas. Zato je pitanje kako bolje da razumemo izazove koje pred nas postavlja disabilizam i koje strategije za promene treba upotrebiti da bi se on prevazišao. U ovom izveštaju postavili smo osnovu

onoga šta treba da se uradi za promene, osnovu koja vidi dalje od tradicionalnog pristupa ‘šargarepe, štapova i propovedi’, dalje od zakonskih akata i inicijativa koji dolaze odozgo kao najbolja sredstva za postizanje ciljeva.

Promena nabolje oslanja se na razumevanje problema iz perspektive pojedinaca/ke. Iskustvo pojedinaca/ki mora da bude polazište za bilo koji plan promena. U trećem poglavlju uzeli smo primer sfere rada da istaknemo taj argument i pitali smo se kako da razvijemo privredu koja nudi dovoljno fleksibilne poslove da bi se u najvećoj mogućoj meri iskoristile veštine svakoga u našem društvu. Ekonomski uspeh neće se stvoriti tako što će se ljudi naterati na duže radno vreme u rigidnijoj hijerarhiji u službi sve užih ciljeva stvaranja profita ili ‘produktivnosti’. Organizacije koje sve više privlače najbolje talente i razvijaju nivoe inovativnosti neophodne da bi se u modernom svetu uspelo jesu one koje se prilagođavaju potrebama svojih zaposlenih. U tom fleksibilnijem svetu rada potreban je razuman sistem podrške koji pruža onu vrstu personalizovanih usluga kojima ljudi mogu da pristupe onda kada su im potrebne i na način na koji su im potrebne. Onesposobljavane osobe više od većine imaju interesa da pomognu u razvoju sistema rada i podrške kojima se to postiže. Poslodavci i vlast dobro bi postupili kada bi im se pomoglo da povedu ka sistemu koji je bolji za sve nas.

Ako promene nabolje treba da počnu iskustvima i očekivanjima pojedinaca/ki, onda ti pojedinci/ke moraju biti uključeni u ranom stadijumu osmišljavanja i oblikovanja proizvoda i usluga. Promena neće nastupiti samo na osnovu konsultacija. Učešće mora da bude mnogo dublje od toga. U četvrtom poglavlju naglašena je

rupa u dosetljivosti s kojom se sad suočavamo. Vlasti s pravom stavljaju jak naglasak na inovativnost i nijedna kompanija koja drži do sebe ne bi tvrdila da nije inovativna, a da se, pri tom, nada da će opstati. Naši proizvodi loše su osmišljeni u pogledu demografskih promena. Postajemo starije društvo. Proširivanjem analize pokreta za inkluzivni dizajn tako da ona uključi proizvode, sisteme i usluge koji možda nikad neće videti olovku nekog profesionalnog dizajnera/ke, dobijamo obrazac za angažovanje ljudi koji su u središtu zbivanja, koji nisu Džo ili Džozefina Prosečni. Još jednom, kada bi dobile priliku, onesposobljavane osobe mogle bi da predvode.

Na kraju, promene će zapravo jedino istinski nastupiti ako stavovi, kao i usluge i proizvodi, počnu da se pomeraju. Diskriminizam – diskriminatorni stavovi i ponašanje pojedinačnih građana/ki prema onesposobljavanim osobama – skupo nas košta. On sprečava milione onesposobljavanih osoba da imaju život kakav žele i da društvu i privredi daju doprinos na način od koga ćemo svi imati koristi. Štapovi i šargarepe ne mogu da nas odvedu daleko, naročito u eri kada počinjemo da shvatamo da ono što država sama može da postigne ima granice. Promene zavise od voljnog učešća čitave mreže činilaca. Nedostaju nam načini da utičemo na ponašanje javnosti izbegavajući indoktrinaciju ili propovedanje – ni jedno od toga ne može da bude blagotvorno na duge staze. Te metode biće više u saglasju s mrežnom logikom našeg modernog društva, koja radi na tome da pronađe zarazne ideje koje će dovesti do tačke prevage i do toga da se promene dogode.

Politički proces dvadesetog veka stvorio je zakonski okvir koji za cilj ima da ravnopravnost integriše u dostojanstvo osobe

kroz ljudska prava i odgovornosti unutar institucija sistema. Međutim, vlast se muči da se prilagodi i uključi u realnost društva dvadeset prvog veka koje je u stalnoj promeni. Kada je ostvareno formalno priznanje, jedan od izazova koji se postavlja u vezi sa političkim merama koje se odnose na onesposobljavane osobe jeste da se izbegne njihov nestanak u magli sprovođenja, tako što će biti nadjačane pitanjima ravnopravnosti šireg profila i institucionalnim pravima prvenstva.

Ta birokratska teškoća ukazuje na jedan veći izazov: kako izbeći da se, u društvu koje je sve raznolikije, gde će onesposobljenost biti sve običnija, a deljenje identiteta sve manje uobičajeno, pitanja onesposobljenosti toliko rasprostrane da nestanu. Drugim rečima, kako iskustvo i prepoznavanje onesposobljenosti može da postane podsticaj za pozitivnu društvenu promenu? Tvrdimo da odgovor leži u prepoznavanju onesposobljenosti, a da, pri tom, ona ne bude jedini činilac koji određuje ljude, već da oni imaju neposredan glas u procesu promena, ali tako što će deliti praktičnu odgovornost za stvaranje rešenja.

Uopšte uzev, ljudi žele da organizacije na koje su upućeni budu prijemčivije za njihove lične potrebe. Većina ljudi želi veću demokratiju, ali pod svojim uslovima. U tom smislu, politika disabilizma predstavlja priliku da se društvo u širem smislu nečemu nauči, da se stvore nova sredstva za društvenu inovaciju i da se utiče na stavove javnosti kroz sam proces, a ne kao nešto što je naknadno dodato.

Ulazak u zonu

Nismo u poziciji da kažemo šta će odgovarati pojedinačnim onesposobljavanim osobama, niti možemo da predložimo koji alat donosioci mera treba kada da koriste. Naša perspektiva je malo drugačija. Ono što možemo jeste da predložimo načine prevazilaženja barijera koje sprečavaju da se promena dogodi onoliko brzo kao što bi mogla. Ovde možemo poći od razumevanja toga šta čini zone trgovine efikasnim i da to primenimo na tri pomenuta područja. U svakom od tih slučajeva, svi kojih se to tiče treba da postave pitanje kako mogu da stvore odnose koji će dovesti do radikalne, održive promene.

Jedan od važnih aspekata 'trgovanja' jeste da u zonu uđete s nečim čime možete da trgujete (resursi, veštine, iskustvo) i da je napustite s nečim što želite. Ovaj odeljak ukazuje na to šta neki od važnih igrača mogu da dobiju iz efikasnijih zona trgovine.

Fleksibilnost

Na polju fleksibilnosti postoji potreba da se razvije efikasna zona razmene za personalizovane sisteme rada i podrške. To će spojiti ljude s iskustvom velikih organizacija, malih organizacija i trenutnih sistema podrške, kao i onesposobljavane osobe koje rade i onesposobljavane osobe koje ne rade. Ideja bi bila razviti obrazac za rad i podršku na korist svih koji su uključeni:

- Dobrobit za vlast i za pružaoce usluga bila bi razumevanje pritisaka koje organizacije osećaju kad postanu fleksibilnije i prilagode se potrebama onespo-

sobljavanih osoba. Koje mere pomažu? Koje ometaju? One bi, takođe, mogle da razumeju kako sistemi podrške mogu bolje da se organizuju da bi pružali podršku koja je više u skladu sa potrebama pojedinca, bez uključivanja dodatnih resursa.

- Uključene organizacije trebalo bi da mogu da poprave svoj rad stičući bolje razumevanje toga koje bi akcije preduzete s njihove strane omogućile onesposobljavanim osobama koje za njih rade da dostignu svoj puni potencijal i kako bi mogli da podstaknu onesposobljavane osobe koje ne rade da postanu deo njihove organizacije.
- Treba se nadati da bi onesposobljavane osobe dobile jedan sistem koji se više slaže sa njihovim potrebama.

Inovacija

Na polju inovacija, postoji potreba da se nađu efikasnije metode angažovanja ljudi koji su u središtu zbivanja. Efikasna zona trgovinr uključila bi one koji rade na inovaciji, one koji upravljaju okruženjem u kome se inovacija razvija i onesposobljavane osobe koje bi mogle da doprinesu dobrim idejama i svojim iskustvima o tome šta funkcioniše, a šta ne.

- Arhitekti/kinje, stručnjaci/kinje koji razvijaju tehnologiju, dizajneri proizvoda i inženjeri naučili bi nove načine rada sa onesposobljavanim osobama, čineći tako svoje proizvode i usluge inkluzivnijim i dajući im poboljšanu funkcionalnost.

- Menadžeri/ke i donosioci političkih mera naučili bi kako se stvaraju bolji podsticaji za angažovanje ljudi koji su u središtu zbivanja, kako bi se podsticala inovativnost i uspeh organizacije.
- Onesposobljavane osobe trebalo bi konačno da dobiju proizvode, usluge i objekte koji zadovoljavaju njihove potrebe, kao i jedan efikasan proces trajne saradnje.

Komunikacija

Ako bi se disabilizmom bavilo kroz komunikaciju, potrebno bi bilo povezati ljude koji mogu da razviju tehnike uticanja na ponašanje javnosti, dalje i više od tehnika ‘šargarepe, štapova i propovedi’, koje se trenutno nude:

- Ljudi iz drugih pokreta za ravnopravnost dobili bi uvid u novoiznikle tehnike uticanja na ponašanje javnosti, koje su relevantne za ono što treba da se uradi.
- Pisci, novinari, kreativci iz oblasti marketinga i drugi u sferi komunikacije stekli bi bolje razumevanje toga kako da prikazuju onesposobljavane osobe i da komuniciraju s njima i čitateljstvom i tržištem koje oni predstavljaju.
- Donosioci mera i učesnici/e u kampanjama za ravnopravnost onesposobljvanih osoba stekli bi nove tehnike za uticaj na stavove koji su u osnovi diskriminacije, a koji zadržavaju poriv za jednakošću. Onesposobljavane osobe bi se manje osećale kao ‘mali

zeleni' kad disabilizam postane sve manje i manje prihvatljiv.

Moguće prepreke

Ovo su samo neki od ljudi koji treba da budu uključeni u ove zone trgovine – tačke susreta između kultura i institucija – i neke od dobrobiti koje bi mogli da požnju iz tog iskustva. Takođe, važno je shvatiti da u nekim slučajevima dobrobit možda nije toliko jasno uočljiva i da mogu postojati druge prepreke za uključivanje. Na primer:

- Ne treba potceniti finansijske prepreke ravnopravnoj saradnji onesposobljanih osoba. U ovom trenutku, mnogi aspekti života skuplji su za onesposobljavane osobe i manje je verovatno da će one biti ekonomski u poziciji da mogu uložiti svoje vreme, veštine i iskustvo bez naknade.
- Takođe, problem mogu biti i način i mesto stupanja ljudi u interakciju. Onesposobljavanim osobama potrebna su mesta, materijali i komunikacija koji su pristupačni i koji ne čine da se one osećaju neprijatno; k tome, okruženje koje neguje kreativnost bilo bi od koristi svima koji su uključeni.
- Neki ljudi će morati da kod kuće ostave ozlojeđenost i svadljivost. Drugima će biti potrebno jačanje samopouzdanja. Trebalo bi da stvaranje ravnopravne komunikacije bude prioritet.

Ove prepreke su značajne, ali ih je moguće prevazići, a ako bi mogle da se stvore efikasne zone trgovine, nagrada bi mogla biti velika.

Disabilizam je velika prepreka napretku i treba ga razbiti u paramparčad. Kako se naš institucionalni pejzaž prilagođava dvadeset prvom veku i na njega reaguje, prilika je da se stvori sistem koji je bolji za svakog od nas. Dobro bi nam bilo da osiguramo da onesposobljavane osobe budu u njegovom središtu. Bez njihovog učešća reforma bila bi bleđa, rasparčanija i manje održiva. Oni koji predvode promene treba to da shvate.

Literatura

1. Barton, Len (1996). Sociology and disability: some emerging issues. In: Barton, Len. *Disability and Society: emerging issues and insights*. Harlow: Pearson Education.
2. Bengt-Åke, Lundvall (2004). *Product Innovation and Economic Theory*. Aalborg: Aalborg University.
3. Bentley, Tom (1998). *Learning Beyond the Classroom: education for a changing world*. London: Routledge.
4. Bentley, Tom (2001). *It's Democracy, Stupid*. London: Demos.
5. Bentley, Tom (zima 2002). 'Letting Go: complexity, individualism and the left', *Renewal* 10, No. 1.
6. Calvi, Nuala (2004). Paper Shame, *Disability Now*
7. Castells, Manuel (2004). 'Why networks matter', u: Helen McCarthy - Paul Miller - Paul Skidmore (ed.) *Network Logic: who governs in a connected world?* London: Demos.
8. Chapman, Jake (2004). *System Failure: how governments must learn to think differently*. Drugo izdanje. London: Demos.
9. Chesbrough, Hanry (2003). *Open Innovation*. Boston, Mass: Harvard Business School Press.
10. Christie, Ian (1999). *An Inclusive Future?* London: Demos.
11. Douglas, Jay (1938). *The Socialist Case*. London: Faber and Faber.
12. Galison, Peter (1997). *Image and Logic*. Chicago: Chicago University Press.
13. Hamel, Gary (2002). 'Innovation Now', *Fast Company*, No. 65.
14. Harkin, James (2003). *Mobilisation*. London: Demos.
15. Homer Dixon Thomas F. (2000). *The Ingenuity Gap: facing the economic, environmental, and other challenges of an*

- increasingly complex and unpredictable future.* New York: Knopf.
16. Huber, Julia - Paul Skidmore (2003). *The New Old: why the baby boomers won't be pensioned off.* London: Demos.
 17. Layard, Richard (2002/3, 2003). *Happiness: has social science a clue?* London: London School of Economics, Lionel Robbins Memorial Lectures.
 18. Leadbeater, Charles (2003). 'Open innovation in public services', u: Tom Bentley - James Wilsdon (ed.), *The Adaptive State: strategies for personalising the public realm.* London: Demos.
 19. Maxmin, James - Shoshana Zuboff (2003). *The Support Economy: why corporations are failing individuals and the next stage of capitalism.* London: Allen Lane.
 20. Miller, Paul (2004). 'The rise of network campaigning' u: Helen McCarthy - Paul Miller - Paul Skidmore (eds.) *Network Logic: who governs in a connected world?* London: Demos.
 21. Miller, Paul, (2002). *Open Policy: threats and opportunities in a wired world.* London: Forum for the Future.
 22. Morris, Janny (2001). 'Social exclusion and young disabled people with high levels of support needs'. *Critical Social Policy* 21 No. 2.
 23. Oliver, Mike (1990). *The Politics of Disablement.* Basingstoke: Macmillan.
 24. Rangan, V. Kasturi - Sohel Karim - Sheryl Kara Sandberg (1996). Do better at doing good. *Harvard Business Review*, May-June.
 25. Stanley, Kate - Sue Regan (2003). *The Missing Million: supporting disabled people into work.* London: Institute for Public Policy Research.
 26. Tiihonen, Paula (ed.) (2000). *Painspots in the Future of Work.* Finland: Committee for the Future, Government Institute for Economic Research.

DEMOS – Dozvola za objavljivanje

DELO (KAKO JE DALJE U TEKSTU DEFINISANO) DATO JE POD USLOVIMA OVE DOZVOLE („DOZVOLA”). DELO JE ZAŠTIĆENO ZAKONOM O AUTORSKIM PRAVIMA I/ILI DRUGIM ZAKONOM KOME PODLEŽE. BILO KAKVO KORIŠĆENJE DELA OSIM ONOG KOJE JE AUTORIZOVANO OVOM DOZVOLOM ZABRANJENO JE. POLAGANJEM BILO KOJIH PRAVA NA OVDE DATO DELO PRIHVATATE I PRISTAJETE DA BUDETE OBAVEZANI USLOVIMA OVE DOZVOLE. DEMOS VAM DAJE PRAVA OVDE SADRŽANA, UZIMAJUĆI U OBZIR VAŠU SAGLASNOST S TAKVIM USLOVIMA.

1. Definicije

- a. **„Zajedničko delo”** označava delo, kao što su periodična publikacija, antologija ili enciklopedija, u kojima je Delo u svojoj celosti u nemodifikovanoj formi, zajedno sa više drugih priloga, koji po sebi čine odvojena i nezavisna dela sakupljena u jednu kolektivnu celinu. Delo koje čini neko Zajedničko delo neće se smatrati Izvedenim delom (kako je ono dalje u tekstu definisano) u svrhu ove Dozvole.
- b. **„Izvedeno delo”** označava neko delo zasnovano na Delu ili na tom Delu i drugim ranije postojećim delima, kao što su muzički aranžman, dramtizacija, fikcionalizacija, ekranizacija, snimak zvuka, reprodukcija umetničkog dela, skraćenje, kondenzacija ili bilo koji drugi oblik u kome Delo može da bude preinačeno, transformisano ili adaptirano, izuzev toga da neko delo koje konstituiše Zajedničko Delo ili prevod s engleskog na neki drugi jezik neće biti smatrano Izvedenim Delom u svrhu ove Dozvole.
- c. **„Izdavalac dozvole”** označava pojedinca ili entitet koji Delo nudi pod uslovima ove Dozvole.
- d. **„Originalni/a autor/ka”** označava pojedinca/ku ili entitet koji je stvorio Delo.
- e. **„Delo”** označava autorskim pravima podložno autorsko delo dato pod uslovima ove Dozvole.

- f. „Vi” označava pojedinca ili entitet koji upražnjava svoje pravo pod ovom Dozvolom a koji ranije nije narušio uslove ove Dozvole u pogledu Dela, ili koji je primio izričitu dozvolu od DEMOSA da koristi prava pod ovom Dozvolom uprkos ranijem narušavanju.

2. Pravo fer korišćenja. Ništa u ovoj dozvoli nema nameru da umanjí ili ograniči bilo koja prava koja proističu iz korišćenja, prve prodaje ili drugih ograničenja ekskluzivnih prava vlasnika autorskih prava po zakonu o autorskim pravima ili drugim zakonima na snazi.

3. Izdavanje Dozvole. Pod rokovima i uslovima ove Dozvole, Izdavalac Dozvole Vam ovim ustupa prava na svetsku, tantijema lišenu, neekskluzivnu, stalnu (tokom trajanja primenljivih autorskih prava) dozvolu da koristite prava na ovo Delo kako je dole navedeno:

- a. da Delo reprodukujete, da Delo inkorporirate u jedno ili više zajedničkih dela i da reprodukujete Delo onako kako je inkorporirano u zajednička dela.
- b. da distribuirate kopije ili fonosnimke, da javno izlažete i javno prikazujete sredstvima digitalne audio transmisije ovo Delo uključujući i onako kako je inkorporirano u zajedničko delo; gore navedena prava mogu se koristiti u svim medijima i formatima bilo sada poznatima ili naknadno stvorenima. Gore navedena prava uključuju pravo da vršite onakve modifikacije kakve su tehnički neophodne da biste prava koristili u drugim medijima i formatima. Sva prava koja izdavalac dozvole izričito nije ustupio ovim su rezervisana.

4. Ograničenja. Dozvola data u Odeljku 3 izričito je podložna i ograničena sledećim:

- a. Možete distribuirati, javno izlagati, javno izvoditi ili javno prikazivati Delo u digitalnoj formi jedino u skladu s uslovima ove Dozvole i morate da priložite primerak, ili Uniformni identifikator resursa, ove Dozvole uz svaki primerak ili fonosnimak Dela koje distribuirate, javno izlažete, javno prikazujete ili javno prikazujete u digitalnom obliku. Ne možete da nudite ili namećete bilo kakve uslove vezane za Delo koji menjaju ili restrihuju uslove ove Dozvole ili uživanje

prava primalaca koja su im ovde zagarantovana. Ne možete da sublicencirate Delo. Sve poruke koje se odnose na ovu Dozvolu i na odricanje garancija morate da očuvate netaknutima. Ne možete da distribuirate, javno izlažete, javno prikazujete ili javno prikazujete u digitalnom obliku Delo uz bilo koje tehnološke mere koje kontrolišu pristup Delu ili njegovo korišćenje na način koji nije u skladu s uslovima ovog Sporazuma o Dozvoli. Gore navedeno se odnosi na Delo kako je inkorporirano u neko zajedničko delo, ali to ne zahteva da zajedničko Delo izuzev Dela samog bude podložno uslovima ove Dozvole. Ako Vi stvarate zajedničko delo, po dopisu bilo kog izdavaoca dozvole, morate, u izvodljivoj meri, da iz zajedničkog dela uklonite sve reference na takvog izdavaoca dozvole ili originalnog autora, kako je traženo.

- b. Ne možete da koristite bilo koje od prava koja su vam data u Odeljku 3 na bilo koji način koji primarno ima nameru ili je usmeren ka komercijalnoj dobiti ili privatnoj novčanoj nadoknadi. Razmena Dela za druga dela pod autorskim pravima uz pomoć sredstava digitalnog deljenja fajlova ili na drugi način neće se smatrati namerom ili usmerenjem ka komercijalnoj dobiti ili privatnoj novčanoj nadoknadi pod uslovom da ne postoji isplata bilo kakve novčane nadoknade povezana sa razmenom dela pod autorskim pravima.
- c. Ako distribuirate, javno izlažete, javno prikazujete ili javno prikazujete u digitalnom obliku Delo ili bilo koja zajednička dela, morate da netaknutim očuvate sve napomene o autorskim pravima za Delo i da originalnog autora navedete u granicama razumnim za medij ili sredstva koje koristite tako što ćete izneti ime (ili pseudonim, ako se on koristi) originalnog autora, ako je ono obezbeđeno. Takvo navođenje može da bude na bilo koji razumni način; u slučaju zajedničkog dela, međutim, to navođenje će se u najmanju ruku pojaviti tamo gde se pojavljuju druga uporediva navođenja i na način koji je najmanje isto toliko istaknut kao druga uporediva navođenja autorstva.

5. Predstavljanje, Garancije i Odricanje

- a. Nudeći ovom dozvolom Delo za javno objavljivanje, izdavalac dozvole predstavlja i garantuje da je, koliko je izdavaocu dozvole poznato posle razumnog ispitivanja:
 - i. Izdavalac Dozvole obezbedio sva prava na Delo neophodna da bi se dozvola ovim izdala i da bi dopustio zakonito korišćenje prava ovde datih, a da Vi nemate nikakvu obavezu da platite tantijeme, obavezne cene dozvole, naknade za repriziranje ili bilo kakve druge uplate;
 - ii. Delo ne krši autorska prava, prava o zaštitnom znaku, prava o publicitetu, običajna prava ili bilo kakva prava bilo koje treće strane, niti da čine klevetu, napad na privatnost ili neku drugu nepravednu povredu bilo kojoj trećoj strani.

OSIM AKO U OVOJ DOZVOLI TO IZRIČITO NIJE NAVEDENO, ILI AKO NIJE POSTIGNUT PISMENI SPORAZUM, ILI AKO TO NE TRAŽI ZAKON KOJI JE NA SNAZI, ZA DELO SE DOZVOLA IZDAJE PO OSNOVI „KAKO JESTE”, BEZ GARANCIJA BILO KOJE VRSTE, BILO IZRAŽENIH ILI IMPLICIRANIH, BEZ OGRANIČENJA, BILO KAKVIH GARANCIJA U POGLEDU SADRŽAJA ILI TAČNOSTI DELA.

6. Ograničenja odgovornosti: IZUZEV U MERI KOJU ZAHTEVA ZAKON KOJI JE NA SNAZI I IZUZEV ŠTETE KOJA PROIZILAZE IZ ODGOVORNOSTI U ODNOSU NA TREĆU STRANU A KOJE REZULTIRA IZ KRŠENJA GARANCIJA U ODELJKU 5, IZDAVALAC DOZVOLE NEĆE NI U KOM SLUČAJU BITI ODGOVORAN VAMA U BILO KOJOJ PRAVNOJ TEORIJ I OVE DOZVOLE ILI ZA KORIŠĆENJE DELA, ČAK I AKO JE IZDAVALAC DOZVOLE OBAVEŠTEN O MOGUĆNOSTI POSTOJANJA TAKVE ŠTETE.

7. Ukidanje

- a. Ova Dozvola i prava njome data automatski će biti ukinuta pri bilo kom kršenju uslova ove Dozvole s Vaše strane. Pojedincima/kama ili entitetima koji su primili zajednička dela od Vas pod ovom Dozvolom, međutim, neće biti ukinute dozvole ako su takvi pojedinci/ke ili entiteti ostali potpuno u skladu s tim dozvolama. Odeljci 1, 2, 5, 6, 7 i 8 nastaviće da važe posle ukidanja ove Dozvole.

- b. Pod gore navedenim uslovima, dozvola koja je ovde data je stalna (tokom trajanja autorskih prava u Delu). Bez obzira na gore navedeno, Izdavalac Dozvole zadržava pravo da Delo izda pod drugim uslovima dozvole ili da Delo prestane da distribuirati u bilo kom trenutku; pod uslovom, međutim, da bilo koji takav izbor neće služiti da se ova Dozvola povuče (ili bilo koja dozvola koja je izdata ili ju je potrebno izdati pod uslovima ove Dozvole) i da će ova Dozvola nastaviti da u potpunosti bude na snazi sem ako nije ukinuta kako je gore navedeno.

8. Razno

- a. Svaki put kada Delo ili Zajedničko delo distribuirate ili javno prikazujete u digitalnom obliku, DEMOS primaocima nudi dozvolu na Delo pod istim uslovima kao što su oni koji su Vam ovom Dozvolom dati.
- b. Ako je bilo koja odredba ove dozvole nevažeća ili neprimenljiva u skladu s važećim zakonom, to neće uticati na validnost ili primenjivost ostatka uslova ove Dozvole i bez daljeg delanja sporazumnih strana takva odredba biće promenjena u najmanjoj meri potrebnoj da bi ta odredba postala validna i primenjiva.
- c. Nijedan uslov ili odredba ove Dozvole neće se smatrati odbačenim i ni za jedno kršenje neće biti dat pristanak iako to odricanje ili pristanak nisu u pisanom obliku i potpisani od strane u čiju korist se to odricanje ili pristanak vrši.
- d. Ova Dozvola čini celokupni sporazum između dveju strana u vezi s Delom za koje se dozvola izdaje. Ne postoje razumevanja, sporazumi ili u vezi s Delom načini predstavljanja koji ovde nisu naznačeni. Izdavalac dozvole neće biti obavezan nikakvim dodatnim odredbama koji mogu da se pojave u bilo kakvom obliku komunikacije s Vaše strane. Ova Dozvola ne može da se modifikuje bez uzajamnog pisanog sporazuma između DEMOS-a i Vas.



Milica Mima Ružičić-Novković (1978, Novi Sad), diplomirala na Filozofskom fakultetu u Novom Sadu, Odsek za srpski jezik i lingvistiku i odbranila specijalistički rad na istom odseku. Koordinira Programom za jednakost osoba s invaliditetom u javnom govoru Centra „Živeti uspravno“, na čijem je čelu od 2004. godine. Svoje profesionalno interesovanje usmerila je na jezik invalidnosti i jednakost marginalizovanih grupa u javnom govoru.

CIP - Каталогизација у публикацији
Библиотека Матице српске, Нови Сад

316.774-056.26

ULOGA umetnosti i medija u onesposobljavanju osobu sa oštećenjima
[Viševrsna grada] / priredila Milica Mima Ružičić-Novković ; [prevod Vera Knežević, Minja Janković i Milica Mima Ružičić-Novković ; tekst čita Milijana Jeftenić]. – Novi Sad : Centar “Živeti uspravno”, 2012
(Budisava : Krimel)

229 str. ; 21 cm

1 elektronski optički disk (CD-ROM) : tekst, zvuk ; 12 cm

Tiraž 500. Milica Mima Ružičić- Novković : str. 229. –
Napomene i objašnjenja u beleškama uz tekst. –
Bibliografija.

ISBN 978-86-906371-7-1

ISBN 978-86-906371-8-8 (CD-ROM)

1. Ружичић-Новковић, Милица [уредник] [преводацац]

а) Медији – Улога – Особе са инвалидитетом

COBISS.SR-ID 275273479

U predstavljanju onesposobljivanih osoba u medijima važno je biti svestan činjenice da javno mnjenje malo zna o preprekama u okruženju i o društvenim preprekama koje ih sprečavaju da žive punim i aktivnim životom. Život uz onesposobljavanje znači svakodnevno sučeljavanje sa preprekama u okruženju i sa društvenim preprekama; bilo kakvo predstavljanje ljudi, u bilo kom kontekstu koje ne odražava to iskustvo, nije verodostojno i predstavlja glavni uzrok njegovog trajnog postojanja.

Kolin Barns *Onesposobljavajuće prikazivanje i mediji*

Mislim da reči koje se koriste da se opišu bebe u materici sa potpuno istim onesposobljavajućim stanjima jasnije odražavaju šta društvo stvarno misli o nama. Tako čitamo o „abnormalnim fetusima“, o „malformacijama“ i „defektnim“ i „deformisanim bebama“. Bojim se da ne biti zastupljena i jedna i druga vrsta termina. Ili sam ja „defektna odrasla osoba“ ili sam „osoba sa nekom nesposobnošću/oštećenjem/[invaliditetom]“. Selektivno korišćenje termina nagoveštava licemerje.

Alison Dejvis *Pogled onesposobljavane osobe na prenatalne lekarske pretrage*

Većina nas se slaže da su potrebne brojne akcije kako bi se postigla trajna društvena promena, ali su naše ustanove osmišljene tako da privileguju zakonske propise i izvršnu vlast u odnosu na druge, difuznije procese. Rezultat može da bude da dobijemo zakonodavni okvir osmišljen da zaštiti prava, a da promena u domenu kulture, koja je podjednako potrebna tek treba da se desi.

Pol Miler, Sofija Parker i Sara Gilinson *Disabilizam — kako stati na put poslednjoj predrasudi*

