

## Zsuzsanna Kunt, Péter Zászkaliczky

# Oviranost kot kultura, ki pomaga vzpostavljati identiteto

**Povzetek:** Oviranost je bistveni del družbe in kulture, postavlja pa se vprašanje, kako jo zaznavamo in predstavljamo v kulturah, različnih znanstvenih disciplinah, pravu, književnosti, likovni umetnosti, filmu, a tudi pri vsakdanjem delovanju ljudi. Nastala je nova disciplina, ki poskuša ta vprašanja obravnavati z radikalnega kulturološkega vidika. Cilj študij oviranosti (*Disability Studies*) je preizprašati dosedanje kategorije in opise in hkrati spodbuditi spremembe realnosti in kulture. Kultura oviranosti (*Disability Culture*) ima na podlagi kulturno-antropoloških uvidov različne komunikacijsko-teoretične, socialno-politične in na osebe osredotočene estetske nastavke in samo sebe pojmuje kot socio-kulturno gibanje. Poudarjeno priznava nepogrešljiv prispevek ljudi z ovirami h kulturnemu razvoju celotne družbe. Članek ponuja sistematski pregled in kritične ocene tega znanstvenega in socialnega gibanja.

**Ključne besede:** oviranost, študije oviranosti (*Disability Studies*), kultura oviranosti (*Disability Culture*)

UDK: 316.7

Pregledni znanstveni prispevek

*Mag. Zsuzsanna Kunt, Univerza Loránd Eötvös Budimpešta, Egyetem tér 1-3, 1053 Budimpešta, Madžarska; e-naslov: kunt.zsuzsanna@gmail.com*

*Dr. Péter Zászkaliczky, Univerza Loránd Eötvös Budimpešta, Egyetem tér 1-3, 1053 Budimpešta, Madžarska; e-naslov: zaszkaliczky.peter@barczy.elte.hu*

## Uvod

V zadnjih desetletjih tako v teoriji kot tudi na uporabnih, praktičnih področjih rehabilitacijskih znanosti zaznavamo bistveno spremembo, tj. odločilen premik od medicinske paradigme k socialnim razlagalnim modelom. Kritika klasičnih rehabilitacijskih sistemov je postajala vedno ostrejša predvsem zaradi aktivnosti zadevnih skupin za samopomoč, kot na primer »Gibanja za neodvisno življenje« (*Independent Living-Bewegung*), ki se je v Nemčiji namerno imenovalo »Gibanje pohabljenecv«. Namesto »da bi jim strokovnjaki« s posebno obravnavo v posebej za to ustanovljenih ustanovah »odvzeli opravilno sposobnosti« (Illich 1979) in to nenehno prakticirali, so si ljudje z ovirami hoteli ustvariti socialno okolje in popolnoma na novo konstruiran izobraževalni in oskrbovalni sistem, ki sloni na smernicah, kot so: odločanje o sebi, avtonomija, inkluzija in t. i. *empowerment*. Zgodovino tradicionalnih sistemov splošnega izobraževanja in oskrbe beremo kot zgodovino izločevanja in zapostavljanja. To je namreč zgodovina, ki je pedagoško proizvajala s sistemom usklajene prebivalce in se načrtno izogibala tistemu »vodenju k polnoletnosti«, ki od Adorna dalje velja za splošno vodilo vsakršne pedagogike (Adorno 1969).

V luči te težnje na oviranost danes ne gledamo več kot na izrazito medicinski, ampak socialni fenomen. »Za to perspektivo je bistveno, da se ljudje ne sklicujejo neposredno na svet, ampak ga oskrbijo s socialnimi pomeni, organizirajo in nanj reagirajo na osnovi teh pomenov. Posledično živimo tako v simbolnem kot tudi v fizičnem svetu, v katerem socialno življenje pomeni trajen proces, v katerem lastnim dejanjem in dejanjem drugih ljudi pripisujemo pomene ter jih interpretiramo znotraj tega okvira.« (Albrecht v Dederich 2007, str. 33) Oviranost že nekaj časa ni le individualna lastnost ali kategorija, preprosto opisljiva s kliničnimi postopki, ampak je socialna konstrukcija, ki nastane v procesu pripisovanja v intersubjektivnem prostoru, ko en partner v interakciji z drugim slednjemu na podlagi določenih značilnosti tako rekoč »prilepi« etiketo »oviran« (prim. Oliver 1996).

Ta razširitev prejšnjega horizonta se zrcali tudi v znanosti in je pripeljala do nastanka novih, transdisciplinarnih strokovnih področij, ki fenomen »oviranosti«

raziskujejo in razumejo z več perspektiv (Bruhn in Homann 2009; Shakespeare 2006). Predvsem relativno nova disciplina »študije oviranosti« (*Disability Studies*) zahteva popolnoma novo, radikalno spremembo razmišljanja; poslovala se je namreč od prej veljavnih kategorij, za cilj pa si je zadala dekonstrukcijo uveljavljenih pojmov (prim. Schönwiese 2009; Waldschmidt 2009; Weisser 2005; Weisser in Rengli 2004).

Vse močnejša smer študij oviranosti, ki jo zastopajo predvsem avtorji iz Severne Amerike, oviranost definira s kulturološkega vidika in jo opisuje izključno kot kulturni fenomen. »Kultura pomeni skupek ustanov, dejanj, procesov in simbolnih oblik, ki s pomočjo načrtnih tehnik 'dano naravo' pretvarjajo v socialni življenjski prostor, ga vzdržujejo in izboljšujejo ter obenem negujejo in razvijajo za to potrebne spretnosti (kulturne tehnike, znanja). S pomočjo posebnih ritualov ('cultus') utrjujejo vodilne vrednote in tako ustvarjajo socialni red in komunikativne simbolne svetove, ki komunitarnim tvorbam omogočajo trajnost.« (Böhme v Dederich 2007, str. 35) Če je oviranost bistveni del družbe in kulture, se postavljata naslednji vprašanji: Kako oviranost zaznavamo in predstavljamo v kulturah, različnih znanstvenih disciplinah, pravu, književnosti, likovni umetnosti, filmu, pa tudi pri vsakdanjem ravnanju ljudi? S kakšnimi podobami, simboli, simbolnimi sistemi in terminologijami se jo predstavlja in opisuje?

Za odgovore na ta vprašanja je znotraj študij oviranosti nastalo posebno področje, ki ga imenujejo »kultura oviranosti« (*Disability Culture*).

## Kultura in kulturnoantropološka perspektiva oviranosti

Kultura je antropomorfiziran kozmos. Je portret različnih srečanj, v katerih je človek hkrati razlagalec in razlagani. V srečanjih med različnimi kulturami nastane antropološko-kozmični prostor, v katerem lahko pridobivamo izkušnje z univerzumom *drugega*. To se dogaja na ozadju zrcalne slike *lastne* osebnosti, podobe sveta, vedenj in identitete. Vsebine in obrisi portreta so del skupne konstruirane dejanskosti, njena interpretacija pa ima za vsakega posameznika različno kakovost in je lahko relevantna na različnih ravneh.

Znanstvene prireditve, razprave in študije o kulturi ljudi z ovirami – kar v angleškem prostoru enotno imenujejo kultura oviranosti, ki se je artikulirala kot delna disciplina tako imenovanih študij oviranosti – kažejo vedno intenzivnejše zanimanje za različne strokovne discipline, hkrati pa določeno negotovost do tematike. Diskurz ne poteka le o vsebini pojma in bistvenih usmeritvah kulture oviranosti kot sociokulturnega gibanja ali delne znanstvene discipline, ampak se sprašujejo predvsem o tem, ali kultura oviranosti kot taka sploh samostojno obstaja. V navezavi na te diskurze bomo tukaj podali provizorične odgovore na naslednja vprašanja: Kaj vsebuje izraz »kultura oviranosti«? Ali se da kulturo oviranosti določiti kot bistveno dejanskost – tudi neodvisno od prej naključnih socialnih konstrukcijskih procesov?

Pomen izraza »kultura oviranosti« lahko razumemo in razlagamo v dveh smereh. Po eni strani gre za relativno mlado področje znanstvene discipline, ki

se trenutno šele prav ustanavlja in katere cilj je raziskovanje (sub)kulture ljudi z oviranostjo. Njeni koncepti in metode, naloge in cilji ter mesto in vloga v sistemu sorodnih znanosti so predmet obsežnih, tudi nasprotujočih si diskusij. Celo njeni predstavniki različnih temeljnih smeri imajo popolnoma različne predstave o lastnem znanstvenem umevanju. Že samo iskanje možnih ograjevanj od že ustaljenih disciplin in poskus, da bi se konstituirali kot nov transdisciplinarni predmet, potrjuje neko že doseženo stopnjo obstoja, čeprav razvojni potenciali še zdaleč niso izčrpani.

Po drugi strani se kultura oviranosti razume kot gibanje za človekove pravice, ki želi doseči naslednje tri cilje:

- vzbuditi kolektivno zavest o ljudeh z različnimi ovirami;
- informirati in senzibilizirati večinski, neovirani del družbe, spremeniti njen deficitarno naravnani pogled in ustvariti harmonijo v sožitju večinskih kultur s subkulturami;
- uresničiti in zagotoviti holistično razumljeno enakost možnosti, preizprašati okorele družbene kategorije ter ljudi z ovirami izpostaviti v njihovi pozitivni politični, kulturni, znanstveni in drugih vlogah.

Določeno težavo predstavlja dejstvo, da je izraz »kultura oviranosti« v obeh pomenih – kot transdisciplinarna znanost in socialno gibanje za človekove pravice – uporabljan hkrati oz. vzporedno. Težava se poveča zaradi postopnega izginjanja meja med politično-ideološkimi aktivnostmi gibanja oviranih po eni in znanstvenimi nameni študij oviranosti po drugi strani. Ker so raziskovalci in raziskovalke v večini primerov sami ljudje z ovirami, so posebej odprti za emancipacijske in participativne raziskovalne metode s področja etnografskega raziskovanja delovanja. Nadalje z znanstvenim raziskovanjem (sub)kulture ljudi z ovirami nujno povezujejo konkretne politične cilje in njihovo praktično uresničitev. Prav nasprotno pa velja, da imajo številni predstavniki in predstavnice »Gibanja ljudi z ovirami« dodatne raziskovalne ambicije in močan interes za znanstveno osnovanje svojega delovanja. Predvsem v teoretičnem delu se kaže neizbežno ločevanje obeh vidikov kulture oviranosti, obratno pa se lahko v praksi politično-ideološke pozicije gibanja za človekove pravice in znanstvene ambicije *kritične* discipline medsebojno krepijo in bogatijo.

## **Kultura oviranosti kot znanost**

Naslednja izjava je vzeta iz ankete, ki smo jo leta 2010 izvedli na Fakulteti Gusztáv Bárczi univerze v Budimpešti. Nekdo z okvaro vida je takole razmišljal o kulturi oviranosti: »Najprej sem mislil, da ta posebna subkultura ne obstaja, [...] potem pa sem se spomnil, da veliko stvari poimenujemo na primer 'navade slepih' ali 'obnašanje slepih', [...] in potem se mi je zdelo, da je morda to tista kultura.«

Z vidika kulturne antropologije obsega kultura oviranosti celoto naučenih načinov obnašanja, običajev in predstavnih sistemov, ki jih indicira obstoj ljudi z

oviranostjo (prim. Dederich 2007). Celostno razumevanje sveta, ki se je danes s pomočjo informacijske tehnologije skrčil na globalno vas, neizbežno vključuje tudi razumevanje (sub)kulture ljudi z oviranostjo. Za to je najprimernejši metodološki instrumentarij kulturne antropologije. Osnovni elementi kulturnoantropološkega pristopa so na tem področju lahko zelo koristni. V tem smislu lahko posebne primerjalne načine raziskovanja in sočutnega opazovanja optimalno uporabimo na empiričnem področju. Razen tega so koristni miselni pogledi in vidiki, ki druge vzorce ravnanja, miselne sisteme in načine zaznavanja z drugimi tradicijami priznavajo kot enako pomembne in veljavne kot tiste iz lastne kulture.

Kulturna antropologija kot različne kulture oz. subkulture ne razume le živih ljudstev na različnih kontinentih ali v različnih regijah. Tako razume celotne človeške skupnosti, ki jih povezujejo natančno določljive objektivne danosti, običaji, zanimanja ali dejavnosti. Subkulturo ustvarjalcev grafitov raziskuje enako kot kulturo indijancev Navajo ali transseksualcev – njen bistven cilj je spoznavanje *drugega*.

Kaj pomeni *drugačnost* in kdo je *drugi*, lahko dojamemo šele takrat, ko kar se da natančno spoznamo in poimenujemo *lastne* značilnosti. »Drugačnost« drugih lahko opazujemo šele na ozadju lastnega, ki se kot drugačno razlikuje šele v neposredni primerjavi z značilnostmi drugega. Povsem neodvisno od različnih kulturnih običajev ali vrednostnih sistemov se drugi sicer lahko razlikuje od značilnosti lastnega, toda nikoli ne more biti vprašljiva njegova entiteta oziroma status človeka.

Če naj sploh odkrijemo in spoznamo razlike, moramo najprej ugotoviti skupne značilnosti, natančneje enakost vseh ljudi po naravi. Šele ta nam namreč nudi zadovoljiv skupen okvir za sistematično primerjavo. Kulturnoantropološki pristop k drugačnosti svojih objektov potrebuje izkušnjo identitete, torej skladnost z drugim. Nekaj »absolutno drugega« v antropološkem smislu ne bi bilo spoznavno, ker bi to predpostavljalo popolno različnost, ki presega meje bistva človeške eksistence.

V kulturnoantropološkem smislu nastanek kulture izraža verodostojnost antropomorfne manifestacije človeške skupnosti. Kultura je neke vrste nova človeška formulacija, ki jo ustvarjajo, poučujejo in uporabljajo tudi ljudje z ovirami (prim. Waldschmidt 2009). Ti imajo sicer določene skupne lastnosti, danosti, izkušnje, običaje in načine komuniciranja, ki pripomorejo k nastanku in razvoju neke subkulture, a nikakor niso enotni. Glede na individualno, konkretno obliko in stopnjo oviranosti obstajajo bistvene razlike (npr. kultura slušno oviranih, slepih itd.), prav tako pa obstajajo razlike glede na to, kako je subkultura vključena oz. morda prej izolirana od večinske kulture.

Naloga kulture oviranosti kot znanosti je odkrivati in predstavljati zgodovino, pravice, umetnost, komunikacijske oblike in običaje ljudi z ovirami, da bodo priznani in upoštevani kot bistven del zgodovine, pravic, umetnosti, komunikacije in običajev družbe. Vse to se dogaja s ciljem, da bi prikazali možnosti *vključujoče* družbe. Različnosti ne smemo niti prikrivati niti odpraviti, kategorijo drugega pa moramo razumeti kar se da široko. Raziskovanje drugačnosti zagotavlja podporo, odprtost in udeležbo za obe strani – za neovirano večino družbe in za manjšino ljudi z ovirami –, da bi prepoznali svojo enakost po naravi, pri tem pa ostaja natančnejše določanje te enakosti eksplicitno odprto (prim. Barnes in Mercer 2001).

Kultura oviranosti v okviru svojih raziskav za ljudi z ovirami predvideva cel spekter novih vlog, ki segajo od predmeta raziskovanja do raziskovalcev in raziskovalk. V klasični tradiciji kulturne antropologije se moramo iz metodoloških in raziskovalno-etičnih razlogov izogibati raziskovanju lastne kulture, v študijah oviranosti pa opazamo ravno nasprotno. Tako imenovani emancipacijski in participativni nastavki dovoljujejo – v nekaterih primerih celo zahtevajo –, da so raziskovalci in raziskovalke sami ljudje z ovirami, pri tem pa človek z ovirami ni v središču le kot pasivni predmet raziskovanja; cilj holističnega pristopa namreč zahteva, da svojo življenjsko situacijo razume v vseh možnih kontekstih. Ta multidimenzionalna perspektiva se ne zanima le za biološke motnje ali psihične ovire, temveč jo zanimajo človeški odnosi, pravice in kršenja le-teh, možnosti in meje družbene soudeležbe, socialni, kulturni, gospodarski in politični okvirni pogoji ter strukture. Sprašuje torej po statusu, na katerega vplivajo oviranost in druge značilnosti, kot sta spol ali etnična pripadnost.

### **Kultura oviranosti kot gibanje**

Definicija kulture je trenutno dovolj odprta, tako da lahko posamezni raziskovalci ali šole svobodno formulirajo znanstveno umevanje samih sebe ter z ozirom na svoje praktične in ideološke cilje ustvarjajo ustrezno kritično disciplino. Raznolikost teh perspektiv se izraža v izjemno raznolikem katalogu ciljev gibanja. Razen skupnih norm in vsebin posameznih šol raziskovalci in raziskovalke, ki želijo sistematizirati in sintetizirati različne razlage, razlikujejo tri temeljne nastavke (prim. Albrecht 2005; Peters 2000):

- *zgodovinsko/jezikovno naravnan nastavek*, ki skupnosti ljudi z ovirami razume kot jezikovne skupnosti, ki na osnovi svojih skupnih izkušenj konstruirajo skupno zgodovino in pri tem uporabljajo skupne komunikacijske oblike in tehnike. Glavni cilj raziskave je po njihovem mnenju opisati, rekonstruirati in razumeti vsebino, vlogo in genealogijo te zgodovine;
- *družbeni/politični nastavek*, ki poudarja družbene vloge in politične aktivnosti ljudi z ovirami. Glavni cilj kulture oviranosti po tem nastavku je opisati politično in ekonomsko moč, ki pri tem nastane, ter razumeti in spodbujati njihove organizacijske mehanizme in mehanizme učinkovanja;
- *na osebe osredotočen/estetski nastavek*, ki se zanima predvsem za visoko kulturo ljudi z ovirami in se hkrati obrača k njihovim umetniškim dejavnostim, delom in izdelkom.

### **Zgodovinski/jezikovno naravnan nastavek**

Skupnost strukturira niti kulturne mreže (Geertz 2002) – tj. časovne, prostorske in medčloveške odnose –, moč skupnosti pa krepi in povezuje. Skupno doživeta preteklost konstruira skupno zgodovino, ki se zrcali v skupnih komunikacijskih

oblikah in tehnikah. Pripadnost, do katere pride zaradi podobnosti, ustvarja skupnost in – kulturo. Število in obseg skupnosti ljudi z ovirami v svetovnem merilu zelo narašča. Čeprav so predpostavke njihovih dejavnosti, pa tudi aktivnosti, strukture in njihovi odnosi do večinske družbe ter kontakti z drugimi skupnostmi zelo različni, imajo skupne korenine in osnove.

Skupna kultura poudarja pripadnost skupnosti in to ji daje moč, ki v fizičnem, psihičnem in duhovnem smislu obdaja vse člane skupnosti ter preko identitete, ki so jo sami izbrali, nudi vidno in nevidno zavetje. Hkrati tudi ponuja možnosti, znanja, varnost, sprejetost, razvoj in možnosti za soudeležbo. Preko, v in iz skupnosti nastane deljena kultura; ljudje z ovirami in njihovi bližnji se povezujejo, da bi skupaj aktivno dosegli svoje cilje. Tako ustanavljajo športna društva, kulturne in interesne skupine, na uglednih univerzah pa raziskovalne centre študij oviranosti. Društvo za študije oviranosti (*Society for Disability Studies*), ki deluje v ZDA, je svetovno znan forum raziskovalk in raziskovalcev, ki imajo tudi sami kakšno oviro (*Society for Disability Studies* 2011). Berkeley, Vineyard, »Freedom House« v Zimbabveju ali skupnosti v Sowetu – to je samo nekaj primerov poleg izjemno aktivnega Centra za neodvisno življenje (*Center for Independent Living*) ali centrov za življenje, v katerem ljudje sami odločajo o sebi. Ti centri v številnih deželah sodelujejo s strokovnjaki, laiki in prostovoljci.

Omenjene skupnosti posvečajo veliko pozornosti raziskovanju svoje zgodovine in temu, da svoje znanje o tem posredujejo tudi drugim. Poudarjajo, da skupna zgodovina omogoča nastanek skupine. Zavesten spomin in reflektivna obravnava skupnih zgodovinskih izkušenj sta pomembna v mnogih skupnostih, za katere so bili dolgo značilni diskriminacija, marginalizacija in celo očitno zatiranje (prim. Barnes in Mercer 2003). Zgodovina *izločevanja* in *izključevanja* ljudi z ovirami je sedaj že izčrpno dokumentirana in interpretirana, različni mediji – časopisni članki, študije, knjige, filmi, razstave – pa jo predstavljajo javnosti.

Poleg skupne zgodovine tudi jezik ustvarja skupno kulturo, a z njim ne mislimo le na artikuliran in iz besed ter slovničnih pravil sestavljen jezik, ampak – v širšem pomenu – na vse znakovne sisteme, s katerimi lahko izražamo misli in gojimo socialne stike. Ti komunikacijski sistemi v najširšem smislu so namreč sestavni deli, produkti in ustvarjalci kulture. Ker se zavest o pripadnosti neki skupnosti s pomočjo jezika krepi, različni jeziki predstavljajo pomembne elemente kulturne identitete. A pomen jezika se ne kaže le v komunikaciji ljudi z ovirami, ampak tudi v razpravah o njih in z njimi. Pomen, relevantnost in uporaba izraza oviranost se tako postavlja pod vprašaj. Iščejo in preizkušajo se novi izrazi, ki imajo manj stigmatizirajoče, bolj pozitivne konotacije. Skupnosti ljudi z ovirami poskušajo skupaj ustvariti jezik, s katerim bi se lahko identificirali – celo pisatelji in pisateljice ter pesniki in pesnice z ovirami, kot so Vassar Miller, Anne Finger ali Cheryl Maria Wade, pa tudi umetniki, kot je na primer Alison Lapper, zavestno uporabljajo ta jezik.

## Družbeni/politični nastavek

Ne »povezujejo nas isti simptomi [...], ampak skupne socialne in politične razmere.« (Linton 1998, str. 4) Kultura ljudi z ovirami ne nastaja in se ne oblikuje izključno preko svoje skupne zgodovine, jezika. Odnosi moči, pravice, prepreke in prepustnosti za socialno mobilnost namreč vplivajo na možnosti za delo in izobraževanje ter s tem na možnosti za samoodločanje in družbeno *participacijo*.

Uspeh ali neuspeh političnih, gospodarskih, pravnih in družbenih ciljev je bistveno odvisen od dinamike in kakovosti interakcije znotraj družbe. Kulturna manjšina, ki jo sestavljajo ljudje z ovirami, si je za cilj postavila, da se bo borila proti zatiranju in diskriminaciji ter se zavzemala za socialno in ekonomsko enakopravnost. Preprečiti je treba diskriminirajoče in diskreditirajoče odnose, še posebej pa je treba odpraviti dosedanje stališče, da je »oviranost patološka in negospodarna« (Albrecht 2005, str. 417). Odločen boj za politično solidarnost in močno lobiranje za sprejem nediskriminatornih zakonov tako odpirata nove perspektive v zavzemanju za enakost možnosti in socialno participacijo.

Za razumevanje celotne problematike moramo nujno raziskati odnos med drugačnostjo in močjo. Pravna, družbena in gospodarska enakost ljudi z ovirami ter kakovost njihovega življenja so nasploh odvisni od njihovega odnosa z *oblastjo*, kultura pa služi tudi reproduciranju odnosov in strukture moči znotraj neke družbe – družbena nemoč in slabost namreč zmanjšujeta možnosti soudeležbe, ki je nujno potrebna v boju za uresničitev človekovih pravic in enakih možnosti. Kolektivna identiteta krepí politično in družbeno samoodločbo ljudi z ovirami in pripomore k stabilizaciji njihovih društev in kulture. Ta identiteta tudi konstituira in oblikuje tako subjektivno resničnost posameznika kot tudi resničnost manjšinske skupine, pri čemer sta obe v dialektičnem odnosu s socialno večino družbe, ki ju obdaja. Manifestacija elementov skupnega sistema vrednot, ki je nastal s skupnim pojmovanjem identitete, pa se razvija vzporedno s kohezijskimi procesi.

Irvin opozarja na razlike v vrednotah in razumevanju, ki obstajajo med ameriško večinsko kulturo (*mainstream*) in (sub)kulturo ljudi z ovirami. Večinska kultura se definira v glavnem preko denarja in denarnih vrednot, ki jih družbeno razumejo kot osnovni pogoj za idealno življenje – v ospredju sta lastnina in posest, najvišja kakovost pa so povsem kvantitativne razsežnosti (prim. Irwin 2004). Postmoderen pogled kulture oviranosti v nasprotju s tem bolj ceni vrednote, kot so demokracija, enakopravnost, avtonomija in pravičnost – le-te so zanj osnovne (prav tam). Posledično to pomeni, da bi se neovirana večina družbe s poglobljenim spoznavanjem kulture ljudi z ovirami spet lahko ukvarjala z vrednotami, ki so si jih ljudje nekoč delili, a so zanje medtem stopile v ozadje, njihova aktualna resničnost pa je vedno bolj vprašljiva.

Najpogosteje izraženi kritiki, da raznolikost oviranosti in izrazita heterogenost različnih subkulturni ljudi z ovirami onemogočata nastanek homogene in koherentne družbe, lahko odgovorimo z mnenjem Wada, da lahko v presečišču najrazličnejših drugačnosti dolgoročno nastaneta močna in plodna vez ter lastna identiteta. »Disability Culture obstaja povsem drugače kot na primer afroameriška kultura, ker biti oviran ne pomeni homogene izkušnje ali enotnega doživljanja, kar

zadevo precej zaplete. To ni isto kot pri etnični kulturi. Prej bi jo lahko primerjal s kulturo homoseksualcev, v kateri iz najrazličnejših individualnih izkušenj nastanejo določene skupne oblike izražanja.« (Wade 2008, str. 217)

### **Na osebe osredotočen/estetski nastavek**

V tem nastavku kulture oviranosti samo kulturo razumejo kot z estetsko vrednostjo opremljeno izražanje individualnih izkušenj, čustev in misli. Dela in izdelki, ki nastanejo z gibanjem, glasom, glasbo, likovnim oblikovanjem itd., namreč pričajo o neizbežnem srečanju med notranjim stanjem njihovih ustvarjalcev in zunanjim svetom. Pri tem gre za srečanja, ki potekajo na različnih ravneh, v različnih dimenzijah in različno kakovostno. Dela je treba razumeti kot individualne interpretacije in v tem oziru so sestavni deli kulture. Njihova izrazna oblika je lastna vrsta jezika, njihove vsebine in poslanica pa so del skupne zgodovine. Izdelek sam postane avtor oz. avtorica in pripovedovalec oz. pripovedovalka o subkulturnih, družbenih, včasih tudi političnih identitetah posameznikov in manjšinske skupine. Ustvarjanje kulture pomeni isto kot ustvarjanje bolj ali manj obstojnih vrednot. Osnovna naloga kulture oviranosti je krepitev zavesti o *lastni vrednosti* ljudi z ovirami, zato so domnevne provokacije in didaktično pripravljene kampanje soočanja ustrezna sredstva, da zbudimo večino družbe in hkrati preizkusimo zavest o lastni vrednosti.

V procesu umetniške aktivnosti in ustvarjanja kulturnega produkta ljudje z oviro dobijo možnost, da popravijo in drugače narišejo pogosto popačeno ali napačno podobo, ki jo ima o njih družba, in tako razvijejo pozitivno in harmonično samopodobo ter uravnoteženo identiteto (prim. Lutz in Macho 2003). Z možnostjo, da navzven zastopajo lastne vrednote in le-te prvič spoznajo, se odpravljajo predsodki, večina pa tudi izve več in bolj natančno o ljudeh z ovirami. Tako se izvirni odnos obrne: (sub)kultura ljudi z ovirami ni več obroben pojav, ampak ima pomemben položaj za samospoznavanje prevladujoče kulture z relevantno funkcijo zrcalne slike v odnosu do večinskega sistema vrednot.

»Ali je oviranost lahko čudovita?« se sprašuje Harlan Hahn in s tem pozornost preusmerja na ozek in okorel okvir estetske zaznave ter estetskega razumevanja, hkrati pa se zavzema za radikalno novo formuliranje kategorije lepega v moderni, kar je že skoraj izenačeno z revolucijo (Hahn 1988, str. 26). Moda, ki serijsko in popolno telo postavlja kot absolutno in ga favorizira, je tako prisiljena v spreminjanje razmišljanja – razmišljati mora o svojih idealih in se zadnje čase soočiti z nepopolnim telesom, ki se predstavlja estetsko in s samozavestnim ponosom. Fotografski umetniki, slikarji, kiparji ali celo modni ustvarjalci potencial za novo definicijo lepote vedno pogosteje odkrivajo s pomočjo vizualne predstavitve ljudi z ovirami. Ovirano telo tako postane kalejdoskop za soočanje z našimi okorelimi estetskimi kategorijami – pomislimo samo na serijo slik Olivierja Toscanija iz Benettonove reklamne kampanje ali na skulpturo Marca Quinna z naslovom »Noseča Alison Lapper«, ki je bila razstavljena v Londonu na trgu Trafalgar Square v letih 2005 in 2007. Tako je celo BBC v letu 2008 pričel z oddajo z naslovom »Britain's missing

topmodel«, katere vsebina je lepotno tekmovanje žensk z amputacijami. Producent oddaje je v nekem intervjuju dejal: »Oviranost ima v življenju upravičeno mesto, zato mora takšno mesto dobiti tudi v modi. Je namreč posebna oblika popolnosti.« (Britain's Missing Top Model 2011)

Telo tako postane metafora kulture, kajti kultura nastaja iz telesnih izkušenj, ovirano telo pa postane sredstvo interpretacije kulturne identitete. Enkratnost in *posebnost* oviranosti se slavita z drugimi. V tem smislu kultura oviranosti ni nič drugega kot nova pot slavljenja izkušnje oviranosti: »Imamo posebno izkušnjo, ki jo moramo posredovati družbi. Darilo oviranosti je izkušnja, da mentalne ali telesne sposobnosti niso samoumevne.« (Cheryl Maria Wade v Disabled Performing Pioneers 2007)

Sintezo vseh treh predstavljenih nastavkov ponuja Steven E. Brown, ki je leta 1994 – gledano v svetovnem merilu – ustanovil prvi Inštitut za kulturo oviranosti (*Institute on Disability Culture*), in sicer v Honoluluju (Brown 1994). Avtor omenja, da je najpomembnejša naloga širjenje informacij (prav tam). Njegova definicija kulture oviranosti je naslednja: »Ljudje z ovirami smo razvili skupinsko identiteto. Družita nas skupna zgodovina zatiranja in skupno omejevanje fleksibilnosti. Ustvarjamo umetnost, glasbo, književnost in na različne načine izražamo svoje življenjske izkušnje ter kulturo, ki izvira iz izkušnje oviranosti. Najpomembneje je, da smo ponosni nase kot na ljudi z ovirami. Ponosni smo tudi na svoje ovire, ki so del naše identitete. Smo, kdor smo – ljudje z ovirami.« (Brown 2001)

Tako produkti kulture postanejo del le-te in so lahko temeljni kamni mostov med kulturami, ki vodijo k *srečanju*.

## Literatura in viri

- Adorno, T. W. (1969). *Erziehung nach Auschwitz*. V: T. W. Adorno. *Stichworte. Kritische Modelle*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, str. 85–101.
- Albrecht, G. L. (2005). *Encyclopedia of Disability*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Barnes, C. in Mercer, G. (2001). *Disability Culture: Assimilation or Inclusion?* V: G. L. Albrecht in M. Bury (ur.). *Handbook of Disability Studies*. Cambridge: Polity Books, str. 515–534.
- Barnes, C. in Mercer, G. (2003). *Disability*. Cambridge: Polity Books.
- Britain's Missing Top Model*. (2011). Dostopno na: <http://www.bbc.co.uk/missingmodel> (pridobljeno 27. 4. 2011).
- Brown, S. E. (1994). *Institute on Disability Culture*. Dostopno na: <http://www.dimenet.com/disculture/> (pridobljeno 15. 4. 2011).
- Brown, S. E. (2001). *What is disability culture?* (2010). Dostopno na: <http://www.independentliving.org/newsletter/12-01.html> (pridobljeno 4. 4. 2011).
- Bruhn, L. in Hofmann, J. (2009). *Behinderung ohne Behinderte? Perspektiven der Disability Studies*. *Behindertenpädagogik*, 48, str. 229–249.
- Dederich, M. (2007). *Behinderung, Körper und Kultur*. Bielefeld: Transcript-Verlag.

- Disabled Performing Pioneers*. (2007). Dostopno na: <http://marcys.wordpress.com/2007/05/24/disabled-performing-pioneers> (pridobljeno 27. 4. 2011).
- Geertz, C. J. (2002). *Dichte Beschreibung. Beiträge zum Verstehen kultureller Systeme*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Habermas, J. (1973). Philosophische Anthropologie. V: J. Habermas (ur.). *Kultur und Kritik*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, str. 89–111.
- Hahn, H. (1998). Can disability be beautiful? *Journal of Social Policy*, 18, str. 26–32.
- Illich, I. (1979). *Entmündigung durch Experten. Zur Kritik der Dienstleistungsberufe*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Irvin, C. (2004). *Home Bound. Growing up with a disability in America*. Philadelphia: Temple University Press.
- Linton, S. (1998). *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York: New York University Press.
- Lutz, P., Macho, T., Staupe, G. in Zirten, H. (2003). *Der (im)perfekte Mensch. Metamorphosen von Normalität und Abweichung*. Köln: Böhlau Verlag.
- Merleau-Ponty, M. (1974). *Phänomenologie der Wahrnehmung*. Berlin: De Gruyter.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: from Theory to Practice*. London: Macmillan Verlag.
- Peters, S. (2000). Is there a disability culture? A syncretisation of three possible world views. *Disability and Society*, 15, št. 4, str. 583–601.
- Schönwiese, V. (2009). Disability Studies und integrative/inklusive Pädagogik. Ein Kommentar. *Behindertenpädagogik*, 48, str. 284–291.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. New York: Routledge.
- Society for Disability Studies*. (2011). Dostopno na: <http://disstudies.org> (pridobljeno 27. 4. 2011).
- Wade, C. M. (2008). My story is my body. *Fogyatékoság és Társadalom. Hungarian Journal of Disability Studies and Special Education*, 1, str. 211–225.
- Waldschmidt, A. (2009). Disability Studies. V: M. Dederich in W. Jantzen (ur.). *Behinderung und Anerkennung*. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, str. 125–133.
- Waldschmidt, A. in Schneider, W. (ur.). (2007). *Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Weisser, J. (2005). *Behinderung, Ungleichheit und Bildung. Eine Theorie der Behinderung*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Weisser, J. in Rengili, C. (2004) (ur.). *Disability Studies*. Ein Lesebuch. Luzern: Ed. SZH/CSPS.

Zsuzsanna KUNT, MA (Loránd Eötvös University Budapest, Hungary)

Péter ZÁSZKALICZKY, Ph.D. (Loránd Eötvös University Budapest, Hungary)

### **DISABILITY AS A CULTURE THAT HELPS TO ESTABLISH IDENTITY**

**Abstract:** Disability is an essential part of society and culture. Nevertheless, the question arises regarding how disability is perceived and represented in diverse cultures, in various scientific disciplines, in law, in literature, in visual arts, and in film, as well as in people's everyday actions. A new discipline has been established that attempts to address these issues from a radical culture studies perspective. The goal of disability studies is to question the existing categories and descriptions, and simultaneously to encourage changes in reality and culture. Based on cultural and anthropological insights, disability culture has different communicative-theoretical, social-political, and person-oriented esthetic focuses, and it perceives itself as a socio-cultural movement. It explicitly acknowledges the unmistakable contribution that people with disabilities have made to the cultural development of society as a whole. This article offers a systematic overview of – and some critical remarks about – this scientific and social movement.

**Keywords:** disability, Disability Studies, Disability Culture

Scientific review paper