

Viktimizacija

Lukić, Atila

Doctoral thesis / Disertacija

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zadar / Sveučilište u Zadru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:162:719399>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-24**



Sveučilište u Zadru
Universitas Studiorum
Jadertina | 1396 | 2002 |

Repository / Repozitorij:

[University of Zadar Institutional Repository](#)

SVEUČILIŠTE U ZADRU

POSLIJEDIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ

HUMANISTIČKE ZNANOSTI



Zadar, 2022.

SVEUČILIŠTE U ZADRU
POSLIJEDIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ
HUMANISTIČKE ZNANOSTI

Atila Lukić

**VIKTIMIZACIJA: KULTURNO-
ANTROPOLOŠKA ANALIZA SUBJEKTA
INVALIDITETA U HRVATSKOJ**

Doktorski rad

Mentorica

prof. dr. sc. Senka Božić Vrbančić

Komentor

prof. dr. sc. Hariz Halilovich

Zadar, 2022.

SVEUČILIŠTE U ZADRU

TEMELJNA DOKUMENTACIJSKA KARTICA

I. Autor i studij

Ime i prezime: Atila Lukić

Naziv studijskog programa: Poslijediplomski sveučilišni studij Humanističke znanosti humanističke znanosti, arheologija/etnologija i antropologija /filologija/filozofija /povijest/povijest umjetnosti/znanost o umjetnosti/interdisciplinarne humanističke znanosti

Mentorica: prof. dr. sc. Senka Božić Vrbančić

Komentor: prof. dr. sc. Hariz Halilovich

Datum obrane: 03. ožujka 2022.

Znanstveno područje i polje u kojem je postignut doktorat znanosti: Znanstveno područje humanističke znanosti i polje Etnologija i antropologija

II. Doktorski rad

Naslov: Viktimizacija: kulturno-antropološka analiza subjekta invaliditeta u Hrvatskoj

UDK oznaka: 342.7-056.26

Broj stranica: 234

Broj slika/grafičkih prikaza/tablica: 17

Broj bilježaka: 145

Broj korištenih bibliografskih jedinica i izvora: 146

Broj priloga: 17

Jezik rada: hrvatski

III. Stručna povjerenstva

Stručno povjerenstvo za ocjenu doktorskog rada:

1. dr. sc. Tea Škokić, znanstvena savjetnica, predsjednica
2. izv. prof. dr. sc. Tomislav Oroz, član
3. doc. dr. sc. Duško Petrović, član

Stručno povjerenstvo za obranu doktorskog rada:

1. dr. sc. Tea Škokić, znanstvena savjetnica, predsjednica
2. izv. prof. dr. sc. Tomislav Oroz, član
3. doc. dr. sc. Duško Petrović, član

UNIVERSITY OF ZADAR
BASIC DOCUMENTATION CARD

I. Author and study

Name and surname: Atila Lukić

Name of the study programme: Postgraduate doctoral study Humanities
humanities, archaeology/ethnology and anthropology/philology/philosophy/
history/history of art/ science of art/interdisciplinary humanities

Mentor: prof. dr. sc. Senka Božić Vrbančić

Co-mentor: prof. dr. sc. Hariz Halilovich

Date of the defence: May 3rd, 2022

Scientific area and field in which the PhD is obtained: Humanities, Field Ethnology And
Anthropology

II. Doctoral dissertation

Title: Victimization: anthropological analysis of the subject of disability in Croatia

UDC mark: 342.7-056.26

Number of pages: 234

Number of pictures/graphical representations/tables: 17

Number of notes: 145

Number of used bibliographic units and sources: 146

Number of appendices: 17

Language of the doctoral dissertation: croatian

III. Expert committees

Expert committee for the evaluation of the doctoral dissertation:

1. dr. sc. Tea Škokić, znanstvena savjetnica, chair
2. izv. prof. dr. sc. Tomislav Oroz, member
3. doc. dr. sc. Duško Petrović, member

Expert committee for the defence of the doctoral dissertation:

1. dr. sc. Tea Škokić, znanstvena savjetnica, chair
2. izv. prof. dr. sc. Tomislav Oroz, member
3. doc. dr. sc. Duško Petrović, member



Izjava o akademskoj čestitosti

Ja, **Atila Lukić**, ovime izjavljujem da je moj **doktorski** rad pod naslovom **Viktimizacija: kulturno-antropološka analiza subjekta invaliditeta u Hrvatskoj** rezultat mojega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na izvore i radove navedene u bilješkama i popisu literature. Ni jedan dio mojega rada nije napisan na nedopušten način, odnosno nije prepisan iz necitiranih radova i ne krši bilo čija autorska prava.

Izjavljujem da ni jedan dio ovoga rada nije iskorišten u kojem drugom radu pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj, obrazovnoj ili inoj ustanovi.

Sadržaj mojega rada u potpunosti odgovara sadržaju obranjenoga i nakon obrane uređenoga rada.

Zadar, 5. ožujka 2022.

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. Subjekt invaliditeta.....	1
1.2. Javne politike i država.....	7
1.3. Metoda za otvaranje arhiva.....	9
1.4. Struktura arhiva.....	9
1.5. Otvaranje zaključka.....	13
2. POGLAVLJE	15
2.1. Antropologija javnih politika.....	15
2.2. Interludij: zašto <i>politička racionalnost</i> ?.....	19
2.3. Antropologija javnih politika i subjekt zakona.....	21
2.4. Interpolacija: javne politike i antropologija zakona.....	27
2.5. „Ništa o nama bez nas!“: diskurzivne formacije <i>ex nihilo</i>	32
2.6. Problematizacija problema.....	37
3. POGLAVLJE	44
3.1. „Moć 504“ i ljudsko-pravaški model invaliditeta.....	44
3.2. Socijalni model invaliditeta.....	50
3.3. Od jednoga modela do drugoga.....	58
3.4. Kolektivni modeli invaliditeta.....	61
3.5. Medicinski model.....	64
3.6. Poslije modela.....	74
3.7. Prije modela.....	82
3.8. Politička artikulacije invaliditeta u Hrvatskoj.....	83
3.9. Kako ne razgovarati o državi.....	85
4. POGLAVLJE	95
4.1. Teorija u potrazi za stvarnošću.....	95

4.2. Jesmo li javne politike uveli iz Australije?	99
4.3. „Izlazak iz povijesne šutnje“	109
4.4. Iz mjesta gdje nema ničega; iz ontologije u funkcije ontologije	110
4.5. Što su uopće javne politike u Hrvatskoj? Ili kako ubiti duha?	115
4.6. Civilno društvo: uvjet bez kojega se može	122
4.7. <i>Konvencija o ljudskim pravima osoba s invaliditetom</i>	126
4.8. Dokument nužan za razumijevanje dokumenta	130
4.9. Tijelo između ljudskih prava i medicine	135
4.10. Nužno, neizrečeno: <i>Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja</i> Svjetske zdravstvene organizacije	140
4.11. Biopolitika je vladalaštvo je biopolitika je vladalaštvo?	147
4.12. Problem prijevoda	148
4.13. Između jaza i nesklada: primjer <i>policy</i> analize javnih politika	150
5. POGLAVLJE	155
5.1. Ja imam moć!?	155
5.2. Moć je u nama	156
5.3. Briga o sebi	162
5.4. Moć je negdje drugdje	163
5.5. Moć je po-moć	169
5.6. „RTL pomaže djeci“	176
5.7. Životi drugih	177
5.8. Ljubav i zadovoljstvo izdaleka	182
5.9. Ljubav i zadovoljstvo iznutra	184
5.10. „Život u tišini nije život“	197
5.11. Mržnja	202
6. ZAKLJUČAK	210

6.1. Invalidnost: izgubljena fukodijanska tema?	210
6.2. Istraživanje u odsustvu arhiva te pitanje metode	211
6.3. Tragovi javnih politika: participacija ili legitimacija	213
6.4. Subjekt viktimizacije: između države i ranjivosti	214
6.5. Budućnost istraživanja (zakon i subjekt)	218
7. POPIS KORIŠTENIH IZVORA I LITERATURE	221
7.1. Literatura	221
7.2. Dokumenti	231
7.3. Videomaterijali	233
8. SAŽETAK RADA I KLJUČNE RIJEČI NA HRVATSKOM I ENGLISKOM	234
9. PRILOZI	236
10. KRATKI ŽIVOTOPIS AUTORA	236

1. UVOD

1.1. Subjekt invaliditeta

Cilj igre je pokušati otkriti stvari o kojima se još nije govorilo, one stvari koje u današnje vrijeme uvode, pokazuju i nude neke manje ili više nejasne naznake krhkosti našeg sustava misli, na naš način odražavajući ih u našim praksama.

Foucault, 2007:137

Ne želim analizirati što ljudi misle, kao suprotnost onome što rade, nego ono što misle kada rade to što rade. Ono što želim analizirati je značenje koje oni daju kroz vlastito ponašanje, način na koji integriraju svoje ponašanje u općim strategijama, koji tip racionalnosti prepoznaju u svojim različitim praksama, institucijama, modelima i ponašanju.

Foucault (1983)¹

Ja sam jedna od 80 milijuna Europljana osoba s invaliditetom, jedna od skoro pola milijuna građana Republike Hrvatske, također osoba s invaliditetom. Ja sam jedna od onih koja je ustavna kategorija, a kojoj se svakodnevno krše prava na svim razinama!

Vesna Škulić, 2016

Godine 2003. u Zagrebu je održan okrugli stol pod nazivom „Suvremeni pristup poimanju i definiranju invalidnosti“ na kojemu su sudjelovali predstavnici nevladinih udruga i vlasti. Rezultat okrugloga stola je bio usvajanje tzv. Sheratonske deklaracije.

¹ The Culture of the Self predavanje na Berkleyu. Dostupno na <https://youtu.be/CaXb8c6jw0k>

Deklaracija je uvela terminološku jasnoću u imenovanje grupe ljudi koristeći nazivlje „osoba s invaliditetom“ i „dijete s teškoćama u razvoju“. Godine 2009. pravobraniteljica za osobe s invaliditetom je donijela zaključak kojim se podržava terminologija iz Sheratonske deklaracije² i podneseni su prijedlozi za izmjenom terminologije i nazivlja u zakonima Hrvatske. (Pojmovnik, 2009)

Ovaj simbolički čin imenovanja promatram kao simbolički čin konstituiranja subjekta invaliditeta koji istražujem u ovom radu. Cilj rada je istražiti kako se osoba s invaliditetom konstituirala kao subjekt, prepoznat od strane države i nevladinih organizacija, te kako služi kao osnova za političku subjektivaciju svih koji se prepoznaju u imenovanju.

Posljednjih dvadesetak godina održavaju se okrugli stolovi, donose se zaključci i mjere za uvođenje izraza u zakone, kako bi se uvela jasnoća u jezik imenovanja. Ove aktivnosti se zasnivaju na dvije pretpostavke. Prvo, od početka se velika važnost pridaje jeziku i drugo, taj jezik se treba integrirati u formalni jezik države. Prepoznavanje da se nešto radi s jezikom, odnosno da on ima određene učinke, jasno je u pisanju Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom:

„Termini za prikladno oslovljavanje osoba s invaliditetom se mijenjaju. Kroz neko vrijeme uz određeni termin počinju se vezati negativne konotacije. Ujedno se i svijest društva mijenja i razvija pa se to odražava i u načinu oslovljavanja osoba s invaliditetom. (...) Međutim, vidljivo je da se naš stav prema određenoj grupi ljudi odražava već u nazivu kojim ih oslovljavamo. Prema takvom shvaćanju nejednaki tretman odnosno diskriminacija počinje već u imenu (...)“ (Pojmovnik, 2009)

Iako je stav o jeziku koji ovisi o povijesno društvenim okolnostima te da ih ujedno i odražava jasno naveden, on nije doveden do svojih krajnjih posljedica. Uzima se kako jezik i termini koji označavaju ovise o okolnostima, ali same okolnosti našeg suvremenog imenovanja invaliditeta se ne problematiziraju. U Hrvatskoj je napisana tek jedna studija o povijesti termina invaliditeta. Mihovil Rismondo (2000) u članku „Definicija invalidnosti i njezin razvoj u hrvatskom mirovinskom osiguranju“, predstavlja jedan od rijetkih pokušaja historiziranja konceptualizacije invaliditeta. No, ovaj pokušaj historiziranja nije usmjeren

² <https://posi.hr/pojmovnik/>

na kontingenciju ili život pojma, već se fokusira na učinke koji različite definicije invaliditeta u zakonima imaju na politike prema osobama s invaliditetom. Rismondo uopće ne dovodi u pitanje načine na koji zakon zahvaća invaliditet, štoviše, vidi ga kao gotovo prirodnu poziciju za definiranje invaliditeta. Definiranje invaliditeta u socijalnom kontekstu kojega treba zahvatiti zakon nije izolirani slučaj. Dadić i sur. (2018) pokušavaju u preglednom radu ponuditi nekoliko općih mjesta definiranja invaliditeta u Hrvatskoj. Ono što je zanimljivo u ovom radu, ali i u cijelom nizu javnih politika, je pozivanje na zakon, što indicira želju i pokušaj da se definicija smjesti u području zakona, ne izvan njega. Rad je napisan s ciljem osvješćivanja ljudi (poslodavaca) o problemima osoba s invaliditetom te postulira kako je nužno otvoriti temu koja je „teška“ (Dadić i sur., 2018:3) kako bi se zadovoljila prirodna ljudska potreba za radom: „Rad je u prirodi svakog čovjek, pa tako i osoba s invaliditetom.“ Postavlja se pitanje odakle proizlazi ova pseudo marksistička ontologija i antropologija? Zašto je bitno definirati osobu s invaliditetom za tržište rada, ili na bilo koji drugi način? Kako jasniji okviri shvaćanja osobe s invaliditetom u zakonskom i medicinskom smislu potpomažu uključivanje, tj. oprirrodnjavanje osobe s invaliditetom? Čak i među pristupima koji teže promoviranju političkih prava osoba s invaliditetom, želja za definicijom uzima primat. Tako Marinić (2008:202) navodi „Neodređenost termina ili pak jednostrani, najčešće medicinski i dijagnostički, pristup definiranju pojma invalidnost, invaliditet, hendikep itd. u mnogočemu je kočio razvoj, odnosno kreiranje politike i političke akcije s ciljem poboljšanja kvalitete života osoba s invaliditetom.“

Ova fokusiranost na jasnoću imena i definicija kao i prisutnost želje za znanjem invaliditeta se može naći u gotovo svim institucijama. Za primjer ćemo uzeti web stranicu Sveučilišta u Zadru. U izborniku glavne stranice možemo naći podstranicu koja je posvećena jednoj, jedinoj izdvojenoj grupi, a to su naime “studenti s invaliditetom”. Postavlja se pitanje postoji li osoba s invaliditetom koja je student s invaliditetom ili je možda student s invaliditetom i osoba s invaliditetom? Jesu li ovi pojmovi istoznačnice; ako jesu, čemu razlikovanje ta dva pojma? Na kraju, moguće je imati zaposlenika na Sveučilištu koji se identificira kao osoba s invaliditetom i je li potrebno onda govoriti o zaposleniku s invaliditetom? Varijacije su mnogobrojne u mogućnosti kombiniranja i nije mi cilj podvrgnuti besmislenoj kritici trud Sveučilišta oko integracije ili inkluzije; cilj je pokušati trasirati učinke ovako strukturirane politike prema osobama s invaliditetom, politike koja je već sama definirana širim medicinskim, pravnim tj. kulturnim kontekstom. Nadalje se na

web stranici posvećenoj studentima s invaliditetom navodi kako neki neodređeni “mi” (koji pretpostavljam isključuje same studente s invaliditetom u mišljenju samih sebe) navodi tko su studenti s invaliditetom. Navodi se jedna neuređena klasifikacijska shema oštećenja, poremećaja i bolesti.

„Studentima s invaliditetom na Sveučilištu smatramo (naglasak nije u izvorniku op.a.) studente koji imaju:

- oštećenja vida,
- oštećenja sluha,
- motoričke poremećaje,
- kronične bolesti,
- specifične teškoće učenja te
- studente sa psihičkim bolestima i poremećajima.”³

Ako kao vježbu zamislimo da u pitanju nije invalidnost već klasne, rasne, rodne, etničke ili vjerske razlike postavlja se pitanje bi li i dalje bila prisutna opsesija s opisivanjem ili možda čak upisivanjem u tijela specifičnih značenja? Nije li to upisivanje specifičnih značenja ujedno i stigmatiziranje? Tekst web stranice pokušava sam sebe izvesti iz ove zamke navodeći kako nije u pitanju stigmatizacija već procedura prilagodbe određenoj populaciji, implicirajući kako se jedino u tom slučaju radi ili može raditi prilagodba koja osigurava akademske standarde.

„Svrstavanjem ovih studenata u kategoriju studenata s invaliditetom nikako nam nije namjera stigmatizirati ih, već omogućiti prilagodbu akademskih sadržaja njihovim individualnim mogućnostima, pazeći pri tome da ne ugrozimo akademske standarde, odnosno ne kompromitiramo definirane ishode učenja.“

Ipak, tekst na web stranici nije nečiji tekst, on je, kako i sam navodi, referenca na druge tekstove; na „nacionalne i međunarodne propise“. Ovo je čudna situacija referencijalnosti koja se vraća sama u sebe; ovo je definiranje statusa studenata s

³ <https://studentisinvaliditetom.unizd.hr/>

invaliditetom jer tako piše u drugim dokumentima, na taj način ono što piše zapravo i ne postoji jer se svaki put referira na nešto drugo u nekom drugom propisu, tj. referira na neko znanje koje bi trebalo definirati osobe s invaliditetom.

Ono što me zanima u ovim i ovakvim tekstovima je problematizirati kako se formira skup shvaćanja pod nazivom osoba s invaliditetom. Problematizaciju shvaćam kao metodu/pristup kroz koju analiziram kako i na koji način nešto postaje problem u polju političkog, te koje učinke proizvodi. Invaliditet ima svoju dugu povijest. Gotovo sve zapadne kulture su imale mehanizme identificiranja i označavanja tijela u simboličkoj dimenziji pripadanja zajednici ili isključivanja iz zajednice: od grčkih mitova kroz koje se komuniciraju simboličke prakse vezanja djece, težak život ili invaliditet, život u kojem je sljepoća kazna, iako samonametnuta, pa preko kršćanstva koji kroz interpretaciju Kristovog djelovanja vidi invaliditet kao rezultat božje nakane te nužnosti za pomaganjem, do jednog od najvećih renesansnih slikara, Pietera Bruegela Starijeg, koji u reprezentaciji slijepih koji vode slijepu vidi komični univerzalni karakter, pa sve do suvremenih medicinskih postupaka identificiranja, otklanjanja abnormalnosti i rehabilitiranja tijela u zamišljenu cjelovitost (Stiker, 1999).⁴ Inskripcija odnosa moći u tijela nije nešto novo i iako je potrebno i nužno raditi istraživanja u tom smjeru moj interes u ovom radu je usmjeren prema načinima na koji se strukturira sloboda. Ovim istraživanjem nisam pokušao ukazati na logike diskriminacije osoba s invaliditetom, već na načine kako javne politike strukturiraju moguće djelovanje identificirane grupe koji se identificiraju kao osobe s invaliditetom. Iz te pozicije proizlaze uvjeti mogućnosti slobode za osobe s invaliditetom.

Osoba s invaliditetom, za razliku od invaliditeta je relativno nova ideja. To je ideja formiranja uvjeta za mogućnost emancipacije jedne grupe od odnosa moći. Ovo je klasična fukodijanska tema: na koji način odnosi moći prolaze kroz same subjekte - osobe s invaliditetom - te ih oblikuju ne samo izvana već i iznutra.

Subjekt invaliditeta evocira Foucaultov periferni subjekt; pojam koji se pojavljuje tek usputno u predavanju (Foucault, 1980: 98), ali izlaže problematiku stigmatizacije. Kao da se kroz angažman destigmatizacije priznaje mogućnost označavanja iznova Osoba s invaliditetom kao perifernih tijela koje se kroz destigmatizaciju, kako je navedeno i na web

⁴ Jedna od rijetkih historijskih studija invaliditeta kao proces imenovanja je Stikerova Povijest invaliditeta kroz koju se izražavaju mehanizmi prepoznavanja invaliditeta u kontekstu povijesnih epoha. Sam Stiker navodi kako „...when we name, we point up a difference.“ (1999: 5)

stranici Sveučilišta u Zadru, vraćaju, možda, kao stigmatizirana grupa. Ovdje stigmatu možemo shvatiti i u njenom religijskom kontekstu, kao rane kroz koje se prepoznavanje može tek aktualizirati. Wendy Brown (1993: 391) objašnjavajući svoju istraživačku namjeru navodi kako ju zanima

(...) istraživanje načina na koji su određeni zabrinjavajući aspekti specifične genealogije politiziranog identiteta prisutni u njegovim političkim zahtjevima, načina na koji se određeni emancipacijski ciljevi politiziranog identiteta potkopavaju, ne samo ograničenjima političkih diskursa u kojima se odvijaju njegove operacije, nego i vlastitim ranjenim vezanjem (engl. wounded attachment).“

Subjekt predstavlja centralno mjesto u mom istraživanju i iako je teško jednostavno zahvatiti, za Foucaulta subjekt je ono što može djelovati i nad kime se može djelovati u određenim historijskim okolnostima koje određuju uvjete mogućnosti mišljenja i djelovanja. Moje istraživanje je tako išlo u smjeru načina na koji se određena tijela identificiraju, kroz medicinske postupke tj. uz pomoć Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja svjetske zdravstvene organizacije kako se onda ta tijela obdaruju ljudskim pravima kroz Konvencija o pravima osoba s invaliditetom te kako ti mehanizmi strukturiraju mogućnost i slobodu osoba s invaliditetom. Nadalje kako modeli invaliditeta kao onto-epistemički okviri normativnog zahvaćanja invaliditeta informiraju cijeli niz propisa i javnih politika. Ovi mehanizmi i logike se analiziraju u 3. i 4. poglavlju. U Hrvatskoj se osoba s invaliditetom pojavljuje 2000.-ih godina kao rezultat transfera javnih politika i već spomenutih međunarodnih propisa. Tako Cvjetana Plavša Matić 2007. godine označava cijeli niz legislativnih postupaka kao “Izlazak iz povijesne šutnje”; iako bi možda bilo potrebno izmijeniti izraz šutnje u tišinu jer do prije cijelog niza procesa i usvajanja formalnih mehanizama nije bilo moguće govoriti o osobama s invaliditetom tj. cjelokupna organizacija znanja oko propisa, modela i javnih politika formiraju uvjete za subjekt invalidnosti; ne življeno iskustvo invaliditeta. U tom periodu/kontekstu nastaju i javne politike u Hrvatskoj, samostalno kao oblik znanja i tehnika vladanja, ali i se i kroz usvajanje različitih međunarodnih propisa vežu za osobe s invaliditetom. Javne politike u Hrvatskoj su proizašle ne kroz transfer politika već kroz transfer znanja i širi kontekst javnih politika

se analizira u 4. poglavlju. Po tom pitanju bih izdvojio australskog analitičara javnih politika Colebatcha, koji je stvorio temelje shvaćanja javnih politika koje će se kasnije usvojiti u definiciji javnih politika kao "sve ono što vlast/vlada odabire da će učiniti ili da neće učiniti" Dye, 1987:3 prema Petek, 2012:38. Način na koji su se artikulirale javne politike u Hrvatskoj povezane s baražom nepovezanih transfera javnih politika stvorile su cijeli niz antinomija u subjektu invaliditeta koji je ujedno fokus socijalnih politika, objekt etike brige, formiran kao neoliberalni subjekt, sjecište diskursa humanitarizma i duhovnosti itd. Ali važno je naglasiti kako je osoba s invaliditetom subjekt kroz koji se jedino može artikulirati već navedena sloboda i koji jedini biva prepoznat kao politička emanacija slobode. Ovo ne znači kako nisu postojali drugi pokušaji političke artikulacije invaliditeta već kako je jedan postao dominantan.

1.2. Javne politike i država

Jedan od popularnijih portala specijaliziranih za osobe s invaliditetom u Hrvatskoj, „In Portal: News portal za osobe s invaliditetom“, ima rubriku „Naš glas“ u kojoj čitatelji šalju svoje tekstove koji odražavaju njihovu zabrinutost. Ovo su neki od priloga čitatelja sa same stranice:

„Tu je i bezgranična borba s pravnim sustavom koji bi trebao raditi za nas, a ne uskraćivati nam prava i trpati nas na samo dno (...) Do kada ćemo mi roditelji biti u poziciji parazita društva samo zato što imamo djecu s teškoćama u razvoju? Kada će nam se izjednačiti prava s nama istima u zemljama Europske unije?“ (Snježana)

„Očajan sam, razmišljam trebam li ostati u Lijepoj našoj gdje sam navodno ravnopravan član društva. Mislim da je ravnopravnost OSI populacije jedna velika laž, samo „kozmetika“ za stvaranje jedne ljepše slike Hrvatske kao države visokih demokratskih standarda.“ (Ivan P.)

„Moj glas nije više samo glas, to je vrisak u svemir. Hoće li ova država početi voditi računa o autističnim osobama i svim potrebitima u ovoj zemlji ili će zauvijek ostati SAMI SEBI DOSTATNI.“ (Lidija)

„Znamo svi da je ekonomska situacija teška pa je tako nama, osobama s invaliditetom, još teža. Može li država napokon pokrenuti mehanizme zapošljavanja osoba s invaliditetom, jer trenutno se zapošljava minoran broj OSI populacije. Zar i mi nemamo temeljno ljudsko pravo, a to je pravo na rad?! Već godinama sam bez posla i mislim da me ovo društvo želi uvjeriti da sam kao osoba s invaliditetom manje vrijedan.“ (Dario, Zagreb)

„Gospodo političari, razmislite malo o tome da i osobe s invaliditetom imaju pravo na rad, pravo na dostojanstven život. Ako ne poslušate ovaj savjet, kaznit ćemo vas na izborima. Ima nas više od pola milijuna, mi smo ti koji mogu donijeti prevagu tko će biti na vlasti! Više ne želim slušati laži o ravnopravnosti osoba s invaliditetom, želim konkretne akcije!“ (Marko, Rijeka)

Ovaj izdvojen i zasigurno nereprezentativni uzorak glasova osoba s invaliditetom ne može indicirati sveukupno političko mišljenje osoba s invaliditetom, ali strukturira, barem djelomično mogućnost politike; jasno razgraničenje u političkoj imaginaciji između osobe s invaliditetom i države. Država je očigledno politička organizacija koja ima „pravni sustav“, „odgovornost“, „mehanizme“ i na kraju „vlast“ dok s druge strane postoje osobe s invaliditetom s pozivom za prepoznavanjem od strane države mehanizmima zakona kao javnih politika.

U radu analiziram koje posljedice u pogledu političke subjektivacije ima ovaj poziv prema državi. Ovaj poziv depolitizira subjekt osobe s invaliditetom i kroz javne politike strukturira političku racionalnost (Foucault, 1979) koja može totalizirati i individualizirati subjekt viktimizacije. Depolitizacija politike kroz političku racionalnost izražava paradoks na razini „zdravog razuma“ jer je implikacija političke racionalnosti koja depolitizira može biti zbunjujuća. Za početak je potrebno uvidjeti kako i osobe koje su pisale svoje komentare na portalu razumiju političko djelovanje; političko djelovanje prvenstveno izgleda kao djelovanje države koja „dostupnim“ mehanizmima i kroz postojeću strukturu vladanja i odnose moći formira uvjete za priznanje prava koja bi prema definiciji trebala već biti priznata. Politička aktivnost osoba s invaliditetom se svodi na upozorenje i apele državi da „radi“ na prepoznavanju osoba s invaliditetom kao osoba s invaliditetom. Ovaj oblik političkog djelovanja se temelji i rezultira u depolitizaciji jer državu vidi prvenstveno kao

aktivnost usklađivanja djelovanja države s utvrđenim i nepropitivanim idejama o tome kako bi država trebala djelovati, koje se daju kao univerzalna i moralna istina; ovdje nailazimo na problem političke racionalnosti koji u ovom kontekstu poprima nešto drugačije konture nego za nekog kao što je Foucault.

1.3. Metoda za otvaranje arhiva

Antropologija javnih politika mi je strukturirala metodološki pristup. U 2. poglavlju artikuliram kako Shore i Wright (1997) u razvijanju antropologije javnih politika pozivaju na reevaluaciju našeg fokusa kad pristupamo javnim politikama i njihovim učincima. Umjesto praćenja implementacije te identificiranja aktera u procesima u postupku istraživanja javnih politika potrebno nam je pristupiti dokumentima javnih politika kao mehanizmima koji odražavaju moć. Moj primarni fokus u početku je bio izgraditi korpus dokumentarne građe kroz koju mogu istraživati javne politike. Antropologija javnih politika mi je omogućila da te dokumente preoblikujem u arhiv kroz čije tragove mogu istraživati javne politike prema osobama s invaliditetom. Javne politike u Hrvatskoj ostavljaju tragove koje kroz konstanto referiranje na dokumente koji se vraćaju sebi jedino kako bi se opet referirali na druge dokumente predstavlja uvjete mogućnosti subjekta invalidnosti u Hrvatskoj danas.

1.4. Struktura arhiva

Učinci ovako shvaćene javne politike i djelovanja države ostavljaju tragove na različitim lokalitetima političkog djelovanja osoba s invaliditetom. Ovi lokaliteti su predmet analize u 5. poglavlju. Arbnora Elezi i Leonida Kifer su jedne od rijetkih koje su javno artikulirale vlastitu poziciju u Hrvatskoj, i to na sjecištu između etike i politike. Subjekt invalidnosti se odnosi spram sebe, ali i spram države. To je subjekt koji sebe vidi kao ubrojivog (u oba značenja kao ubrojivog u smislu odgovornosti i shvaćanja da pripada ljudskom rodu), ali je i ubrojiv, tj. prepoznat kao osoba s invaliditetom od strane države.

Ovako razumijevanje politike je usko vezano za ono što sam nazvao politika kao struktura mogućeg tj. politika kao skoro pa ekskluzivna relacija između subjekta i države, koja rezultira obostranim prepoznavanjem. Strukturu mogućeg je potrebno kontrastirati s strukturiranjem mogućnosti. U radu su se kroz analizu javnih politika identificirale dvije procedure strukturiranja javnih politika. Struktura mogućeg je vezana za cijeli niz aktivnosti u javnim politikama koje su vezane za rješenja; kornukopiju rješenja koja služe kao identifikator relacije subjekta i države koji u međusobnom prepoznavanju strukturiraju mogućnost djelovanja za osobe s invaliditetom. S druge strane, strukturiranje mogućnosti je u potpunosti negirana procedura u sklopu javnih politika koju sam pokušavao konstantno iznaći jer je fokusirana na problem tj. na načine kroz koje invaliditet uopće postaje predmet intervencije za državu.

Arbnora vodi svoj vlastiti YouTube kanal, dok Leonida piše za različite web portale. Obje su razvile svoju javnu osobnost kroz oblik javne konfesionalnosti o svom životu. Obje su kroz odabrane medije artikulirale etiku brige o sebi koja se treba pretočiti u politički poziv za prepoznavanjem. Nužno je imati na umu kako je proces prepoznavanja zapravo obrnut; tek s prepoznavanjem od strane države, obje mogu nastupati kao subjekt (npr. prava) čiji se zahtjev za prepoznavanjem može prihvatiti. Arbnora je izgradila svoju etičku poziciju kroz reifikaciju svoje političke pozicije naspram države, nemoć da se nosi sa socijalnim strukturama se reflektira u njenim osobnim životnim izazovima. Njen iskorak u rješavanju političkog problema je bio kroz razrješavanje svoje osobne životne situacije. Tek s nadilaženjem sebe u datoj situaciji se može pozvati državu da učini isto. Leonida je s druge strane afirmirala vlastitu osobnu priču kao konfesionalnu potenciju političkog djelovanja. Kroz vlastiti primjer, mogućnost da čini sve što i mogu drugi možemo se uvjeriti u vlastitu političku važnost. Osnova političkog prijepora u oba slučaja je postavljen kao lokus, ali lokus čije se razrješnje nalazi tek u osobnom nošenju sa životnim nedaćama s rješenjima čime se negira osnovni politički moment sukoba ili problema. Problem se apolitizira kroz personaliziranje narativa osobnog života koji je usmjeren na “moju borbu”. Tako i Sabina Lončar⁵, aktivistica za djecu s poteškoćama u razvoju u jednom intervjuu navodi kako poziva društvo da su usmjerimo na mogućnosti ne izazove.

⁵ „One nastupaju - Leonida Kifer i Sabina Lončar: borba protiv predrasuda 19.02.2021.“.Dostupno na: <https://youtu.be/rLRnVfTBFQ>

Ne imputiram u radu normativni okvir političkog djelovanja naspram kojeg bi ovaj proces etičkog odnosa depolitizirao i sigurno je kako mnogi, među njima i Foucault, naglašavao mogućnost etičkog djelovanja kao političkog (kroz čitanje npr. Alkibijada). Želim samo preispitati angažman na etičkom razrješenju percipiranog političkog problema. Kao doprinos pojašnjenju te pozicije Bruno Šimleša u neplaniranom trenutku dubinskog filozofskog promišljanja govori “Trebamo ili povećati sebe ili smanjiti taj problem”⁶, otvara prostor za analitičko preispitivanje moći kao kapaciteta ili potencije. Čini se kako je zadatak moći isključiv, moramo djelovati na sebe ili na problem. Moramo djelovati etički ili politički. Smanjenje problema moglo bi ići u smjeru načina na koji javne politike gledamo kao ovisne o državnoj intervenciji, dok povećanje sebe može ići u smjeru strategija sloboda koje se otvaraju u području javnih politika.

Tako i analitički doprinos analizi politike osoba s invaliditetom Mirjane Krizmanić ostaje u području kojeg sam nazvao teorijom obrnutog etatizma. U ovom diskursu, društveni odnosi, pa čak i politički i juridički ustroj, postaju samo izraz i posljedica obiteljskih odnosa i obiteljskih relacija autoriteta. Generalno oponašajući gestu freudijanizma, u ovom konzervativnom zaokretu društvo postaje vrsta proširene obitelji.

Prethodne problematizacije su se fokusirale na distribuciju moći u politikama strukture mogućeg. Kroz istraživanje se uočio i lokalitet koji pokušava depolitizirati invaliditet kroz ljubav. “Dolaskom 1998. godine u Specijalnu bolnicu za kronične dječje bolesti Gornja Bistra, don Ermanno D’Onofrio vidio je plave ruže, bolesnu i napaćenu djecu, najvrjednije, najrjeđe i najljepše cvijeće” - uz dodatak kako je susreo, svojim riječima, smrad i nehigijenske uvjete⁷. Ako je ikad postojala prilika za politiziranje invaliditeta, onda je ovo sigurno bila prilika. No, događa se zanimljiva inverzija. Bolnica, država zajedno s duhovnosti jednog svećenika vide priliku prepoznati jedan posebni oblik života, života čije je etička vrijednost u ljubavi. Ova ljubav će apolitizirati invaliditet i izmjestiti pitanje politike života na nas koji imamo priliku doći u kontakt s onima koje Ana Petek (2010: 105) u svojim tekstovima naziva “najranjiviji dio društva”. Način na koji cijela ekonomija brige oko djece u specijalnoj bolnici misli sebe je dostupna kroz cijeli niz video reportaža i video eseja koji su dio kampanje populariziranja volonterskih aktivnosti.

⁶ SBTV - Moć motivacije - Bruno Šimleša - 04.08.2019. Dostupno na: https://youtu.be/dJTvMD_az5E

⁷ Gornja Bistra RAI 2 – TG2 Dossier – „Il Giardino delle Rose Blu“ <https://youtu.be/OEHPRRvuzzc>

Život djece u bolnici kao i razvoj medijski eksponiranih humanitarnih akcija (od kojih je među najpoznatijima “RTL pomaže djeci”) postaje platforma za političku razmjenu života. Biopolitičko zahvaćanje života se pokazuje nedovoljno u načinu na koji se voajerizam i direktna uključenost u živote onih koji služe kako bi bili inspiracija (inspiracijska pornografija), ali čak i puno više; ljubav se transformira u direktnu intervenciju u tijela djece kroz naše gledanje, praćenje, diranje, uživljavanje.



Slika 1. Fotografija preuzeta iz članka „Kosor u posjeti kronično bolesnim mališanima“ s news portala Tportal. Dostupno na: <https://www.tportal.hr/vijesti/clanak/kosor-u-posjeti-kronicno-bolesnim-malisanima-20100405>. Pristupljeno 20. kolovoza 2020.

Čak i političke artikulacije subjektivnosti poput Nabila Shabana koji je potražio izlaz u političkoj teologiji ljubavi kršćanstva ovisi u priznanju jer Isus petog evanđelja je Isus koji prepoznaje, jednako kao i država u javnim politikama. Ovo je ljubav koja objekt svoje pažnje svodi na medijatora, poput plesa obrađenog u radu u kojem ženska osoba stoji u centru kruga pseudo ritualističkog plesa i potražuje se uzdizanje Isusa, tako i ova fotografija posjeta premijerke Kosor bolnici iznosi sličan problem. Naš fokus je vođen, svi gledamo u jedno mjesto, svaki pogled je poput smjernice prema točki nestajanja (engl. vanishing point). Svi se smijemo, sretni smo? Premijerka Kosor drži dlanove stisnute među koljenima.

Djevojčica gleda prema dolje, ali nas sve ostale oči odvlače prema njoj, osim iznenađujuće, kamermana koji gleda u nas i podsjeća nas/ upozorava nas na naš pogled. Ovo nije pogled političke emancipacije.

Ova opsesija vizualnošću je prominentna u hrvatskoj humanitarnoj sferi. Naš pogled je otpočetak humanitarnih akcija pozvan na cjelovitost. Tako jedna od prvih nacionalnih humanitarnih akcija, „Dajmo da čuju”, predstavlja vježbu koja informira apolitizaciju subjekta invaliditeta. Cijeli vizualni identitet kampanje koji su osmislili dizajnerski duo Bruketa i Žinić čini našu vizualnost holističkom, u pretjerivanju bismo mogli reći i monističkom u želji za cjelovitošću. Način na koji su komunicirali cjelovitost je jedna od scena koja mi se usjekla u pamćenje. Dva jednostavna emotikona, jedan s dva polukruga koji reprezentiraju uši i drugi kojem nedostaju ta dva polukruga. Našu vizualnost informira ovaj nedostatak, izostanak cjelovitosti. Tek s cjelovitošću možemo postići rezultate u životu kako nas podsjeća liječnik⁸ koji je ugrađivao umjetne pužnice za humanitarnu akciju „Dajmo da čuju“.

Na isti način analiziram mržnju tj. epistemologiju mržnje jer koliko god nam se činila da djeluje van kulture, jasno je da su mržnja, kao i želja da ju kodificiramo, duboko kulturološki fenomen. Držim da mržnja, u javnim politikama, nije informirana bilo kakvim znanjem u užem smislu riječi, ona je procedura činova, nju čini nasilje, ali tek ukoliko se može prepoznati kroz zakon kao čin mržnje. Mržnja je u nekoj mjeri čin bez signifikacije, što i objašnjava djelomično kako je relativno mali broj osoba osuđen za zločin iz mržnje prema osobama s invaliditetom te kako se sudovi u Hrvatskoj i dan danas bore s osnovnim oblicima zločina iz mržnje. Dean Spade (2015) upozorava kako je razlog tome jer sama država je jedan od najvećih nasilnika koji kroz zakonske propise kodificira procedure mržnje, a ne nužno znanje o mržnji.

1.5. Otvaranje zaključka

Viktimizacija je paradoksalna. Dijelim poziciju Wendy Brown (2001) koja navodi kako je izbor institucionalne zaštite kroz koju se strukturira prostor slobode nužno i ovisan

⁸ <https://www.rtl.hr/tabloid/video/sve-u-sest/111803/obljetnica-akcije-dajmo-da-cuju-anamarija-je-imala-tri-godine-kada-je-dobila-slusni-aparat-koji-joj-je-promijenio-zivot/>

o pružatelju te zaštite. Sloboda koju javne politike obećavaju je uvijek i samo otvaranje uvjeta mogućnosti za konstituiranje subjektivnosti koja svoje postojanje duguje kakofonom arhivu javnih politika. Naš lokalitet je stoga eter pisanih dokumenata. Arhiv ovoga istraživanja predstavlja gotovo anti-hermeneutičku građu koja kao da je osmišljena da se opire interpretaciji. Samim time, predstavlja poseban izazov u pronalaženju logika koje određuju njihovu političku racionalnost. Wendy Brown na tragu Foucaulta locira suvremene procese političke racionalnosti kroz učinke političkih borbi u suvremenim neoliberalnim demokracijama. U mom slučaju fokus se morao usmjeriti na tragove; na arhiv koji se pokazao i podjednako izvan povijesti tj. kreiran u određenom trenutku kroz usvajanje različitih propisa informira javne politike kao priznanje već prisutnih - sada prepoznatljivih kontura slobode za osobe s invaliditetom. U ovom istraživanju, zbog načina na koji se formiraju javne politike, oko matrice problem rješenje, u kojoj je rješenje uvijek sve prisutno, a problem je gotovo samo preduvjet nije dan prostor za jasnije ili generalnije ispitivanje fukodijanskog problema „Tko smo mi danas?“ Postoje tek natruhe.

Althusser u paradigmatskom primjeru svakodnevnice navodi situaciju s ulice, gdje se subjekt prepoznaje u uzviku „Hej, ti!“ i biva interpeliran. To jest kao i većina, subjekt se uvijek prepoznaje u interpelaciji. Pokušajmo malo izmijeniti dramaturgiju ovoga slučaja. I dalje se nalazimo na ulici u društvu drugih ljudi i netko pristupa policajcu kako bi mu, npr. prijavio zločin za koji taj netko sumnja da se dogodio u blizini. Primjer, naravno, na površini ne nudi ništa novo. Interpelirani subjekt obraća se agentu represije kako bi prijavio neprijatelja društva (kršitelja zakona). Ali uzmimo kako je smjer komunikacije važan, kako je proces prepoznavanja obrnut. Subjekt je taj koji prepoznaje cijeli niz situacija: prepoznati se kao svjedok, prepoznati policajca kao osobu kojoj se treba obratiti, znati i prepoznati kršenje zakona te djelovati prema pravilima.

U zaključku rada otvaram nekoliko mogućih pristupa za analizu koja se odvaja od normativnih političkih iskaza o politici invalidnosti. Ako želimo misliti politiku izvan pritiska države potrebno je proći kroz državu kako bi se emancipacijski zahtjev mogao osloboditi od angažmana koji je ovisan o prepoznavanju koje je uvijek krivo prepoznavanje. Ovaj arhiv je tek početak. Kroz antropologiju javnih politika otvorio sam mogućnost analize koja istražuje domenu javnih politika kao lokalitete relacija moći koja nisu asimetrične već strukturiraju moguće znanje o osobama s invaliditetom. Tako različiti postupci, od snimanja YouTube video-a, pisanja u medijima, ali i pisanja o samopomoći ukazuju na slične

problematizacije koje se opet križaju s mediko-legalnim statusom objekta ljubavi u humanitarnim akcijama. Na kraju rada ne pokušavam zatvoriti problematizaciju kao rješenje problema, već kroz otvaranje tj. kroz trasiranje logika u arhivu nadam se i dalje istraživati političku racionalnost današnjice u Hrvatskoj.

2. POGLAVLJE

2.1. Antropologija javnih politika

*Ne bih volio da se napor koji sam uložio
u jednom smjeru shvati kao odbijanje
bilo kojeg drugog mogućeg pristupa.
Foucault prema: Kelly, 2017: XV.*

Iz vlastitog habitusa rada u više srednjih škola u Osijeku krenuo sam promatrati diskurse o osobama s invaliditetom – razgovore, kategorizacije i stručnosti, dokumente i autoritete koji se prizivaju. Stupio sam u kontakt s obližnjom školom za djecu s teškoćama u razvoju i upisao tečaj znakovnog jezika. Preko kolegica i kolega stupio sam u kontakt s osobama koje se na različite načine „bave“ osobama s invaliditetom – nastavnicima, psiholozima, ravnateljima, pedagozima, liječnicima, aktivistima, roditeljima itd. Razgovarao sam i s brojnim osobama koje se klasificiraju kao osobe s invaliditetom ili se same identificiraju kao takve. Čitao sam književna djela, odlazio na događanja i pratio humanitarne akcije. Pokušavajući pristupiti javnim institucijama u Osijeku, naišao sam na čuvare vrata koji nisu pokazali želju ili zanimanje za komunikacijom, čak ni u vidu nuđenja informacija o osnovnim načinima funkcioniranja samih institucija. S druge strane, u kontaktu s nevladinim organizacijama čuvari vrata uvijek su bili spremni komunicirati, ali ne nužno i sudjelovati u istraživanju na način da mi dozvole pristup za praćenje aktivnosti i intervju.

Osim toga, od samoga početka pažnja mi je bila usmjerena na najrazličitije dokumente, zakone, diskurse i reprezentacije. Kroz ukrštavanje ovih nepresušnih izvora, pojavila se

prepreka koja prati one koji pokušavaju prelaziti preko granica disciplinarnih područja. Postojale su etape u kojima se jasno definiralo što bi se moglo istraživati, ali nije bilo jasno na koji način bi se trebalo pristupiti. Čim bi se riješio problem *kako, što* bi odlutalo i postalo skoro nedohvatljivo. Problem nije bio u pokušaju traženja jasnoga disciplinarnoga kalupa, već u mogućnosti usredotočenja na posebni skup problema koji se mogu istražiti u određenom vremenskom i analitičkom okviru.

U ovom se kontekstu antropologija javnih politika sama ponudila kao polazna točka za stvaranje jednoga tipa arhiva koji se sastoji od različitih podataka, tekstova i knjiga, popularnih članaka, javnih dokumenata, intervjuja, video uradaka, YouTube kanala, fotografija itd., a sve sa svrhom njihove analize te razlikovanja.

Antropološki pristup javnim politikama

„(...) tretira modele i jezik donositelja odluka kao etnografske podatke koje je potrebno analizirati, a ne kao okvire za analizu. Iskapanjem preskriptivnih naglasaka i normativnih pretpostavki koje su u osnovi javnih politika, (...) (antropologija javnih politika op.a.) (...) ispituje kako diskursi javnih politika „funkcioniraju“ u kontroli političkih programa i složene načine na koje javne politike konstruiraju svoje subjekte kao objekte moći.“ (Shore i Wright, 2006:0)

Potrebno je imati na umu kako javne politike prema osobama s invaliditetom ne postoje *sui generis*, već se u kontekstu Hrvatske one opetovano (pre)oblikuju kroz transfer politika iz međunarodnih politika (*Konvencija UN-a o ljudskim pravima osoba s invaliditetom, Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja* Svjetske zdravstvene organizacije) te drugih dokumenata Europske unije i međunarodnih nevladinih organizacija. Ovaj rad propituje javne politike kao oblik racionalnosti, tj. načine na koje javne politike oblikuju područja mogućnosti političkog uključivanja osoba s invaliditetom. On ih ne pokušava mapirati ili dati sekvenciju kroz povijest i vrijeme kroz koje se oblikuju, već prikazati kako se poput refleksa pojavljuju kao mehanizam rješenja za probleme osoba s invaliditetom. Rad pokušava zahvatiti različite jednosmjerne ulice kroz koje prati različite instancije javnih politika, ali se ne fokusira na formalne učinke koje takve

javne politike proizvode naspram određene populacije, predmeta vlastite invencije – u ovom slučaju osoba s invaliditetom.

Nepotpuni pristup institucijama kojima sam se obratio, pokazatelj je šire zatvorenosti institucija i političkih praksi civilnoga društva, no svrha istraživačkog pristupa nije bila potvrditi ili opovrgnuti funkcioniranje javnih politika niti njihovu mikrolokaciju, već propitati javne politike kroz njihove tri funkcije:

1) analitički i metodološki aparat koji definira posebno polje političke prakse te njezin diskurs uključivanja, civilnog društva itd.

2) javne politike kao političke prakse koja „uključuje“ sudionike u ono što se naziva politički proces

3) javne politike kao politički procesi koji bi trebali dovesti do političke subjektivizacije, u ovom slučaju osoba s invaliditetom, tj. istražiti procese kroz koje se artikuliraju politički subjekti invaliditeta u Hrvatskoj.

„Javne su politike u tom pogledu izvrstan teren, jer u fokusu nije doživljaj ili iskustvo javnih politika, već je teren shvaćen (...) u pogledu odnosa moći i resursa.“ (Shore i Wright, 2006:1) Antropologija javnih politika otvara prostor u kojemu

„Teren i lokalitet (engl. *field and site*) očito više nisu podudarni. Umjesto da istraživanja prema gore ili prema dolje također, antropolozi mogu odabrati mjesta s kojih će slijediti tok događaja dok se kreću prema gore i dolje, naprijed – natrag, preko ovoga terena.“ (Wright, 2006:22)

No, postoji i širi kontekst i važnost istraživanja javnih politika u Hrvatskoj. Postoji određena percepcija uloge javnih politika u Hrvatskoj koja se oblikovala u posljednja dva desetljeća, a koju dijeli znatni dio akademske scene prema kojoj legislativni okviri, implementacija mjera, „dobre prakse“ te aktivno sudjelovanje predstavljaju skoro pa demokratsku „panaceju“. Percipirani manjak javnih politika tako se uzima kao uzrok demokratskog deficita ili čak izostanka demokracije uopće. Izrazi poput *politička volja* i *aktivno sudjelovanje* koriste se kao samorazumljivi izrazi demokratske organizacije pa je tako svaki čin rezultat političke volje od strane vlade ili aktivnog sudjelovanja građanstva. U istraživanju sam pratio različita izvorišta i čvorišta. Između ostaloga, sveprisutne izraze o funkcioniranju demokracije u Hrvatskoj; jer je korištenje izraza *demokracija* u nekim

pogledima gotovo zamijenjeno izrazom *politika*, a time utječe i na shvaćanje pojma *javna politika*.

„Važnost javnih politika kao predmeta antropološke analize proizlazi iz činjenice da su javne politike glavni instrumenti putem kojih vlade, tvrtke, nevladine organizacije (NVO), javne agencije i međunarodna tijela klasificiraju i reguliraju prostore i subjekte kojima žele upravljati. Javne politike su temeljno „organizacijsko načelo“ društva koje, poput „obitelji“, „nacije“, „klase“ ili „građanstva“, pruža način konceptualizacije i simboliziranja društvenih odnosa i oko kojega ljudi žive svoj život i strukturiraju svoju stvarnost (...)“ (Shore i Wright, 2011:2)

Govoreći o organizacijskom načelu, potrebno je naglasiti kako se u ovome radu preskripcija javnih politika ne uzima kao početna pozicija, već kao pretpostavka da javne politike oblikuju ili imaju ulogu u procesima koji čine društvene odnose smislenima. Ovo je važno jer se pokazalo kako u Hrvatskoj postoje različiti procesi koji pod okriljem izraza *javne politike* pokušavaju stvoriti *smislenu političku strukturu*⁹. O različitim shvaćanjima ili možda bolje rečeno kakofoniji shvaćanja javnih politika u Hrvatskoj biti će više rečeno kasnije, ali ovdje valja naglasiti kako

„(su) javne politike antropološki zanimljiva riječ. Unatoč učestalosti korištenja, još uvijek nema slaganja oko jedinstvene definicije javnih politika. Međutim, antropologija javnih politika manje se bavi dodjeljivanjem apstraktnih i nepromjenjivih definicija pojma „javnih politika“, nego razumijevanjem načina na koji javna politika funkcionira u oblikovanju društva.“ (Wedel, 2005:35)

Fokus je podjednako stavljen i na definicije i na procese. Iako sam rad ne nudi normativni okvir za razumijevanje *što* i *kako* javnih politika prema osobama s invaliditetom,

⁹ Izraz *smislena politička struktura* ne pokušava denotirati, već ukazati kako javne politike u Hrvatskoj u većini slučajeva polaze od želje za rješavanjem određenih problema. Kao takve, uvijek se predstavljaju kao „racionalni“ i „smisleni“ oblik rješavanja političkih problema, problema koji, da bi se riješio, mora nužno postati dio određene strukture rješavanja problema, tj. države, zakona, medicine, ljudskih prava itd.

bilo je potrebno zahvatiti opsesiju definiranja u svim aspektima javnih politika u Hrvatskoj. Udaljavanje od nuđenja normativnog okvira nije isto kao i analiza različitih političkih praksi koje pridonose strukturiranju i provođenju javnih politika.

2.2. Interludij: zašto *politička racionalnost*?

Antropologija javnih politika usmjerena je na traženje oblika *racionalnosti* specifičnoga za logike rješavanja problema osoba s invaliditetom. No, što bi to bila racionalnost u kontekstu javnih politika? Je li pitanje racionalnosti uopće pitanje koje želimo postavljati? Pozivajući se ne samo na rad Maxa Webera i Frankfurtske škole na koju je utjecao već i na sam projekt prosvjetiteljstva koji je jedan od intelektualnih temelja zapadne misli bez premca, Foucault zagovara napuštanje pojma racionalizacije i racionalnosti *u jednini*. Američka politička teoretičarka Wendy Brown objašnjava razliku Foucaulta naspram Webera:

„Racionalnost, kako je Foucault prerađuje od Webera, označava legitimirajuću strukturu svake vlade. Vladina racionalnost upravo je ono što oslobađa vlade od potrebe korištenja fizičkog nasilja. Dakle, politička racionalnost, kao za Webera, ne legitimira niti „pokriva“ fizičko nasilje, već ga zamjenjuje kao način upravljanja: racionalnost je sama po sebi modalitet moći.“ (Brown, 2001:114)

Predan nominalizmu, Foucault napominje da je to koncept koji se fokusira na određena polja i da u tim poljima na agonistički postavljene sudionike i na njihove strategije trebamo:

„(...) analizirati specifične racionalnosti umjesto da se pozivamo na racionalnost općenito (...) Možda bi bilo mudro ne baviti se općenito racionalizacijom društva i kulture, već analizirati taj proces u različitim društvenim poljima koja referiraju na različita iskustva: ludilo, bolest, smrt, kriminal, seksualnost itd.“ (Foucault, 1983:211)

Foucault dalje nastavlja s metodološkim prednostima koje donose koncept i metoda, držeći da *politička racionalnost* omogućava analitički pristup „(...) koji je više empirijski, koji se više referira na našu sadašnju situaciju te koji implicira više odnosa između teorije i prakse.“ (Foucault, 1983:211) Ipak, ne odmiče se daleko u postavljanju obrisa koncepta *političke racionalnosti*. Wendy Brown, pozivajući se na Foucaulta, u svojim radovima nastavlja i dalje primjenjivati te formulirati koncept *političke racionalnosti*. Brown ovako objašnjava Foucaultovu potrebu za uvođenjem koncepta te, još važnije, njegove posljedice

„I dok Foucault ponekad koristi političku racionalnost kako bi se referirao na diskurzivne logike legitimiziranja svih režima moći, od ludnica (ili azila) do škola i monarhija, on također koristi termin kako bi pobliže odredio specifičan oblik vlade koja prevladava na modernom Zapadu i koja je *prvo zasnovana na ideji pastoralne moći, a onda na razumu države*. U ovoj drugoj, i zanimljivoj upotrebi, politička racionalnost imenuje jedinstvene političke oblike koji prinose istodobne procese individualizacije i totalitarizacije. Korijeni političkog oblika su u imobilizaciji novonastale državne vlasti s pastoralnom moći: *Ako je država politički oblik centralizirane i centralizirajuće moći, nazovimo pastoralnom individualizacijskom moći*.“ (Brown, 2001:115)

Kao i u slučaju „skoka“ iz discipline u *disciplinarno društvo*, kada je Foucault ustvrdio izlivanje discipline iz institucija unutar čijih zidina ih je pokušavao minuciozno i mukotrpno ograničiti na par stotina stranica knjige *Nadzirati i kažnjavati* (1975), tako i prema Brown sam koncept političke racionalnosti je izraz Foucaultovog pokušaja „generalne“ kritike, no zadržavajući barem neke od glavnih pretpostavki nominalizma:

„(...) politička racionalnost ne može se shvatiti kroz empirijski opis ili apstraktna načela, niti se može krivotvoriti općom kritikom. Političke racionalnosti su redovi prakse i diskursa, a ne sustavi vladalaštva. Ono što se mora obuhvatiti da bi bili izloženi političkoj kritici je njihov sastav, kao i njihova kontingentna priroda. Slično, slabosti koje se mogu iskoristiti u

političkoj racionalnosti nisu sustavne proturječnosti. Oni su umjesto toga učinci fragmentirane povijesti, diskursi koji se ukrštavaju, sile koje su ustrajale bez odlučujućih neželjenih učinaka i nesigurnih argumenata. Takve se slabosti ne mogu iskoristiti kroz filozofsku kritiku koja ostaje unutar ili nije svjesna uvjeta određenih racionalnosti. Genealoška kritika ima za cilj otkriti različite racionalnosti kao one u kojima živimo, artikulirati ih kao posebne oblike racionalnosti. Ova nam artikulacija omogućava da dovedemo u pitanje uvjete političke analize sa stajališta izvan tih pojmova, kao i da razaberemo povijesno proizvedene pukotine u njihovoj izgradnji. Otuda Foucaultova opaska da je *povijest različitih oblika racionalnosti ponekad učinkovitija u uznemiravanju naših uvjerenja i dogmi nego apstraktna kritika.*“ (Brown, 2001:115–116)

Što na kraju podrazumijeva odabir *političke racionalnosti* kao koncepta i metode u proučavanju invaliditeta u Hrvatskoj? Podrazumijeva kretanje iz analize polja u kojemu se invaliditet diskurzivno oblikuje, što prvenstveno znači napuštanje distinkcija institucionalno-vaninstitucionalno, država-civilno društvo, akademsko-van akademsko itd., kao osi analitičkoga pristupa. Ovo polje oblikuju i presijecaju različiti diskursi i prakse, koji su ponekad u sukobu, ponekad se nadopunjavaju i oblikuju nove diskurse, u procesu koji nema nužno predodređen ishod niti jasnu strukturu. No, ono što se zasigurno odigrava u tom polju je susret moći i subjekta: moć koja individualizira i subjektivizira te subjekata koji na moć odgovaraju na različite načine. Ovo je istovremeno mjesto u kojemu rad (još jednom) napušta Foucaulta i njegove pretpostavke *protu-moći*. U radu sam prikazao različite odgovore osoba s invaliditetom te drugih individua koje ulaze i izlaze iz ovoga polja, a ne opravdavaju takvu pretpostavku.

2.3. Antropologija javnih politika i subjekt zakona

U istraživanju se otvorilo nekoliko oblika racionalnosti koji nadopunjavaju, negiraju ili ignoriraju jedni druge.

„Ključni dio ovakvoga istraživanja je opisati načine na koji javne politike pomažu državi u oblikovanju, kontroliranju i reguliranju heterogenog stanovništva putem klasifikacijskih shema koje homogeniziraju različitost, čine subjekt transparentnim za državu i provode zakonske i prostorne granice između različitih kategorija subjekata.“ (Wedel, 2005:35)

U jednom scenariju dijaloga o identitetu, možemo zamisliti osobe koje razgovaraju o vlastitom identitetu, pokušavajući izvući iz vlastitoga iskustva doživljaj tog određenoga identiteta. Taj doživljaj identiteta može biti, npr. „Osjećam se kao muškarac/žena.“, „Biološki sam određenoga spola.“, „Hrvat sam jer su mi roditelji Hrvati.“ itd. Navedeni su primjeri izvučeni iz iskustva predavanja sociologije u srednjoj školi, gdje sam u razgovoru s učenicima pokušao doći do shvaćanja nečega što bismo mogli nazvati *fenomenološki* (iskustveni) *subjekt identifikacije*. U ovom se slučaju govori o načinima shvaćanja sebe u društvu, tj. kulturi. Kako mi možemo izgraditi sebe (vlastiti identitet) i koja ograničenja nam naša kultura nameće. U situacijama kada razgovor s učenicima traje predugo i prilikom sagledavanja nemogućnosti usidrenja našeg identiteta u nečemu učvršćenom (zbog kulture), učenici ponekada naglašavaju sljedeće: „Hrvat sam jer imam domovnicu na kojoj to piše.“, „Piše mi na osobnoj da sam muško.“, „Imam rodni list.“ itd. Pozivanje na dokumente i zakone čini se kao relativno učvršćena kategorija identifikacije te zaobilazi relativnost koju učenici vežu uz pojam kulture: „Ja sam to što jesam i to mogu dokazati dokumentima. Nisam ih ja napravio niti napisao, oni vrijede za sve – objektivno.“ Ovo je jedan drugi tip identifikacije koji ne proizlazi iz osobnog iskustva, već proizlazi iz činjenice da me netko ili nešto identificira, odnosno vidi kao nešto. Ovo je jedan sasvim drugi subjekt, on nije ja, on je kako sam ja prepoznat u državi (zakonu). Ovaj subjekt zakona je fokus trenutne analize. Iako postoje slučajevi u kojima želimo biti prepoznati u zakonu (npr. migrant koji nema dokumente i želi azil), *fokus ove analize je što i koga zakon prepoznaje*.

Poslije nastavničkog štrajka 2019. godine, učenici škole u kojoj radim počeli su razmišljati o vlastitom štrajku protiv skraćivanja praznika, produženja školske godine i uvjeta polaganja mature. Moji kolege nastavnici, bez ikakve zadržke, rekli su učenicima da to nije moguće, jer nisu punoljetni i jer zakon ne dopušta učenicima štrajk. Zanimljivo je kako je politički čin pobune uskraćen iz jednostavnog razloga, jer ga zakon ne prepoznaje.

Ovaj primjer s učenicima iz škole ukazuje na stajalište u antropologiji javnih politika kako „Danas postoji malo, ako ih uopće ima, populacija koje na ovaj ili onaj način nisu dotaknute klasifikacijskom logikom i regulatornim ovlastima politike.“ (Shore i Wright, 2011:2) Osobe s invaliditetom svakako nisu jedna od tih populacija koja im izmiče, ali ne analiziram, niti istražujem *fenomenološki subjekt*, već artikulaciju političke subjektivizacije kroz javne politike prema osobama s invaliditetom.

„Ovdje se ne radi o tome da politika diktira ponašanje ciljane populacije, već da nameće idealnu vrstu onoga što bi „normalan“ građanin trebao biti. Pojedinci se u populaciji moraju boriti, mjeriti, podrivati, manipulirati ili jednostavno internalizirati te idealne tipove kao dio vlastitog identiteta. Ukratko, moderna moć u velikoj mjeri funkcionira ne grubim nametanjem dnevnog reda države, već korištenjem javnih politika kako bi ograničila raspon razumnih izbora koje netko može donijeti i kako bi „normalizirala“ određene vrste radnji ili ponašanja.“ (Wedel, 2005:37–38)

Potrebno je pratiti mehanizme određenih racionalnosti koje svojim javnim politikama ograničavaju mogućnosti političkog djelovanja. Ovaj rad ne preuzima weberijanski idealni tip kao strukturiranje sličnosti u razlici, jer bi to zahtijevalo zahvaćanje sasvim drugačijeg polja značenja. Fokus je na ograničeni zadatak opisa načina i ograničenja koja su uspostavljena pri konstituiranju subjekta invaliditeta. Subjekt nije iskustvo pojedinca u političkom djelovanju.

„Kroz javne politike, pojedinac se kategorizira i daju mu se statusi i uloge poput „subjekt“, „građanin“, „profesionalac“, „nacionalnost“, „kriminalac“ i „devijant“. Od kolijevke pa do groba ljudi se klasificiraju, oblikuju i uređuju prema javnim politikama, ali oni možda imaju malo svijesti o procesima i nemaju kontrolu nad njima.“ (Shore i Wright, 2006:4)

Iako neki od navedenih statusa i uloga vrednujemo pozitivno ili negativno, njihova normativna kvalifikacija samo je smetnja u ovom radu, jer i same te uloge imaju kulturološke pretpostavke koje u određenim dijelovima informiraju ili su predmet

intervencija javnih politika. Mogao sam krenuti od diskriminacije osoba s invaliditetom, ali to bi opet izmijenilo cijeli pristup. Što ako krenemo od problema koji možemo vezati za različite pozicije u društvu? Netko želi postati ili biti aktivni građanin, netko želi dobiti državljanstvo kako bi bio dio određene nacionalne grupe, netko možda pozitivno ili negativno vrednuje „devijantne“ etikete, ali što je s osobama s invaliditetom? Je li to pozicija koju netko može zaslužiti? Ide li netko aktivno prema tome da postane osoba s invaliditetom? Naše sudjelovanje u artikulaciji invaliditeta čini se gotovo sekundarno, izvan naše kontrole. Subjekt invaliditeta paradoksalno je objekt javne politike i kao „(...) objektivizirana osoba je viđena, ali ne vidi; on je objekt informacija, nikada subjekt u komunikaciji.“ (Foucault prema: Shore i Wright, 2006:5)

Javne politike tako možemo „(...) tretirati kao klasifikacijske uređaje, kao narative koji služe za opravdanje ili osudu sadašnjosti ili kao retoričke naprave i diskurzivne formacije koje funkcioniraju kako bi neke osnažile, a druge ušutkale.“ (Shore i Wright, 2006:15) Analize javnih politika te politika općenito, često naglašavaju odnose moći istovremeno i kao izvor i kao rezultat određenih ideoloških mehanizama, no ovaj rad ne zauzima navedenu poziciju. Svaka javna politika nužno daje (određenu) moć govora nekima, dok je istovremeno oduzima drugima. To nužno ne mora biti rezultat namjere i/ili pozicije moći. Kodificiranje odnosa moći nije novitet javnih politika; Nisam želio utvrditi tko ima moć i kako ju koristi, već se fokusira na *načine na koji se moć uopće veže za različite prakse javnih politika i koje učinke proizvodi*. Nije se potrebno mučiti sa skidanjem vela sa svijeta, dovoljno je opisati teksturu, boju i ukrase vela. Iz ovoga je postupka moguće otvoriti prostor za drugačije političke prakse.

Naglašavanje političkih odnosa moći u javnim politikama dovodi nas do shvaćanja kako javne politike uopće nisu politike. Javne politike se ne predstavljaju niti funkcioniraju kao bilo koji tradicionalni politički mehanizam. Već je naglašeno kako javne politike ne koriste prisilu, npr. države već nameću određene klasifikacije i u tom kontekstu proizvode učinke. Više od toga, javne politike uvijek se predstavljaju kao apolitičke. U svojim formulacijama politike obrazovanja, zapošljavanja, ljudskih prava, zdravstvenog sustava i humanitarnih akcija, javne politike udaljavaju osobe s invaliditetom od politike, njezinih nositelja i njezinog javnog diskursa. Obrazovanje je ljudsko pravo, kroz zapošljavanje postajemo produktivni članovi društva, ljudska prava su univerzalna, medicina je usmjerena na kvalitetu života, humanitarne akcije pomažu tamo gdje država zakaže. Svi su ovi procesi

predstavljani i provode se kao apolitički, kao mjesto konsenzusa, a ne „disenzusa“ (Ranciere, 2010), jako često i kao zdravorazumske izjave.

„Javne politike očito su politički fenomeni, ali ipak je obilježje javnih politika da je njihova politička priroda prikrivena objektivnim, neutralnim i pravno-racionalnim idiomima u kojima su prikazane. U ovom kontekstu, čini se da su javne politike samo instrumenti za promicanje učinkovitosti. Ovo maskiranje političkog, pod plaštom neutralnosti, ključna je značajka moderne moći. Foucault je identificirao *političke tehnologije* kao sredstvo kojim moć prikriva svoje djelovanje.“ (Shore i Wright, 2006:7)

Kao što su Dreyfus i Rabinow saželi: „političke tehnologije napreduju uzimajući ono što je u biti politički problem, uklanjajući ga iz područja političkog diskursa i preoblikujući ga na neutralnom jeziku znanosti.“ (Dreyfus i Rabinow, 1983:196)

Ovdje je nužno pokušati razjasniti konceptualnu zavrzlamu imenovanja određenoga procesa političkim nasuprot apolitičkim. Razumijevanje javne politike u Hrvatskoj je određeno kakofonijom koncepata koji se jako često koriste nejasno, neprecizno i van konteksta.

Za potrebe ovoga rada *političko* ćemo definirati kao *područje problema* i *problematizacije*, dok *apolitičko* predstavlja *područje rješenja*. Sva područja života osoba s invaliditetom, koja se podvode pod javne politike, područja su sukoba, negiranja, kontestacije značenja, diskriminacije, nasilja, siromaštva itd. Javne politike se ne bave tim životima, ono čime se javne politike bave je strukturiranje rješenja koja u sebe uvijek uključuju raznorodne diskurse koji su, uvijek, iz razloga što su pojmovno vezani za proces rješavanja problema, usmjereni na negiranje problema. Javne politike pokušavaju naturalizirati rješenje, izvući ga iz prostora prijepora značenja. Shore i Wright to navode kroz pitanje „Kako se normativne tvrdnje koriste za predstavljanje određenog načina definiranja problema i njegovoga rješenja, kao da su to jedine moguće, dok provode zatvaranje ili šutnju na druge načine razmišljanja ili razgovora?“ (Shore i Wright, 2006:3)

U metodološkom pristupu koji se navodi kao pristup „prema gore“ i „prema dolje“,¹⁰ antropologija javnih politika zagovara pristup „istraživanja kroz traženje načina na koji moć stvara mreže i odnose između sudionika, institucija i diskursa kroz vrijeme i prostor.“ (Shore i Wright, 2006:14) Rad pokušava identificirati lokalitete u kojima se stvaraju mreže i odnosi koji su kao takvi učinci moći, ali kao relacije različitih sudionika, institucija i znanja koje ne rade kao jedno s jednom posebnom svrhom te bez shvaćanja moći kao izvora koji ju stvara. Umjesto da istražujemo kako moć stvara ili uništava, praktičnije je istraživati lokalitete u kojima se kroz odnos znanje/moć konstituiraju posebni subjekti i prakse kao učinci odnosa moći.

U širem smislu, pristup u ovome radu rezonira pristup koji Wright i Shore nazivaju antropologija sadašnjosti:

„Tvrdimo da je zadatak antropologije sadašnjosti uznemiriti i otkloniti izvjesnosti i ortodoksije koje vladaju sadašnjošću. Ovo nije samo pitanje „egzotizacije poznatog“. Umjesto toga, uključuje odvajanje i repozicioniranje sebe dovoljno daleko od norma i kategorija mišljenja koje daju sigurnost i smisao moralnom svemiru našeg društva kako bi se ispitao pretpostavljeni prirodni ili aksiomatski „poredak stvari“. Stajati izvan vlastitih konceptualnih shema uvijek je teško.“ (Shore i Wright, 2006:17)

Invaliditet je jedna od rijetkih kategorija koja se uspješno odupire kulturalizaciji. Svaki razgovor o invaliditetu vrlo lako može skliznuti u vandiskurzivnu materijalnost tijela. Svako tijelo koje se kroz politike identiteta u 20. stoljeću emancipiralo od vlastite materijalnosti i ušlo u područje politike nije, barem ne u tolikoj mjeri, imalo tijelo čija se političnost ne može jasno iščitati. Osoba s invaliditetom se kao subjekt invaliditeta, kroz javne politike, medicinu, duhovnost, humanitarnost i dalje odupire vlastitoj političkoj artikulaciji. *Viktimizacija*, kao konceptualni fokus ovoga rada, ide korak uz korak naše *nemogućnosti politizacije invaliditeta*.

¹⁰ Razlika koja treba označiti distribuciju moći, jednako kao i istraživački fokus prema institucijama koje imaju moć i populacijama bez moći.

Stoga, ovaj je rad istraživao različita područja javnih politika koja konstituiraju subjekt invaliditeta iznutra i izvana, kako bi se potencijalno našlo mjesto u kojemu se čvorišta mogu razvezati i otvoriti prostor za politiku invaliditeta.

„Središnje mjesto u antropološkom istraživanju je kontinuirana oscilacija između perspektive iznutra i izvana, što omogućava kritičku refleksivnost. Antropologija ne nudi gotov set alata s metodama koje se mogu pokupiti i koristiti instrumentalno, radije se radi o stjecanju etnografskog senzibiliteta, odnosno kritičke i upitne dispozicije koja ju poznato tretira kao čudnu i onu koja stvara ono što bismo mogli nazvati habitusom antropologa. Iz ove perspektive svako iskustvo, susret, razgovor, dokument ili javni događaj pruža etnografski materijal.“ (Shore i Wright, 2006:15)

U preliminarnom traženju odnosa između *kako* i *što*, nije nužno naći ravnotežu ili prioritet, već razviti kritičku refleksivnost problematiziranja. Ovo je nužan i spor proces.

2.4. Interpolacija: javne politike i antropologija zakona

Javne politike su se svugdje, ne samo u Hrvatskoj, konceptualno vezale uz zakon, tj. za cijelu plejadu legislativnih diskursa i uz državu. Prepreke koje proizlaze iz pristupa u ovome radu i logika javnih politika koje se vežu za državu, bit će obrađene nešto kasnije, ali trenutno je nužno naglasiti nekoliko problema.

Genealogija invaliditeta u Hrvatskoj je ograničena, jer se povijest invaliditeta stalno briše i ispisuje neprestanom reinvenijom kroz transfer politika invaliditeta kao glavne okosnice javnih politika u Hrvatskoj. Konceptualiziranje tijela i zahvaćanje istog u mrežama značenja i arhivima koji bi trebali pružati izvor za istraživačku građu se konstanto pomiču jer ih ne vežu pokušaju univerzaliziranja, ali i svaka pojedinačna konceptualizacija se ne oslanja niti je reakcija na tijelo zahvaćeno u mrežama značenja i arhiva. Svaki pokušaj zahvaćanja invaliditeta je uvijek jedinstven i nov. Također, genealogija je znatno ograničena u analizi procesa koji nemaju vlastitu logiku, već se oni slažu jedan na drugi, jako često bez referiranja. Ono što obilježava opsjednutost javnih politika prema osobama s invaliditetom

sa zakonima u Hrvatskoj su političke promjene 2000-ih godina, gdje se počinju paralelno artikulirati javne politike, civilno društvo i zakoni. Spoj koji nastaje među njima izbrisao je većinu ranije povijesti invaliditeta.

Tako npr. Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, jedne od najstarijih mreža udruga civilnog društva osoba s invaliditetom, uopće ne navodi ništa o svojoj povijesti (prema Registru udruga Osnivačka skupština održala se 1990.), premda se stalno poziva na aktivnosti koje se provode od „osnutka“.¹¹ Važno je istaknuti kako je Zajednica mreža za mreže (saveze), odnosno savezi su već ranije oblikovane suradnje između drugih specijaliziranih udruženja, npr. Savez udruga invalida rada, Savez udruga gluhih i nagluhih, Savez udruga osoba s tjelesnim oštećenjima itd., koji se udružuju u Zajednicu, a većina ovih saveza nastaje sredinom 20. stoljeća.

S druge strane, država se shvaća u povijesnom kontekstu kao platforma za provođenje zakonskih mjera:

„Hrvatska, kao država članica Europske unije, ima obvezu usklađivanja nacionalnog zakonodavstva s pravnom stečevinom Europske unije. Europska pravna stečevina kontinuirano se razvija, stoga se i nacionalni propisi moraju s njom stalno usklađivati.“¹²

Država nije lokus političke moći, već je i sama prepoznata kao institucija nositelja određenih funkcija; iako ne ključna, u smislu zakona je jedina koja distribuira diskurse koji čine objekte zakona smislenim, a zakoni u tom smislu čine okvir inteligibilnosti. Tako Robert Post (1991:7) definira zakon kao „autorizirani diskurs države“, a Foucault navodi

„Sustav prava i njegova domena trajni su agenti odnosa dominacije, polimorfni tehnika pokoravanja. Vjerujem da pravo ne treba promatrati u smislu legitimiteta kojeg se treba uspostaviti, već u smislu metoda pokoravanja koje potiče.“ (Foucault, 1980: 96)

¹¹ Dostupno na: <https://www.soih.hr/soih-o-nama>. Pristupljeno 20. kolovoza 2020.

¹² Dostupno na: <https://www.sabor.hr/hr/europski-poslovi/uskladivanje-zakonodavstva>. Pristupljeno 20. kolovoza 2020.

Zanimljivo je da će se upravo Foucault, autor poznat po zagovaranju napuštanja suvereniteta kao analitičkog modela za proučavanje suvremenih odnosa moći, pokazati iznimno korisnim u redefiniranju uloge zakona. Dva procesa su nam važna kod Foucaultova tretmana zakona. Njegova *normativizacija*, pod utjecajem moderne tehnologije i znanosti poput medicine i psihologije, što je posebno značajno u kontekstu osoba s invaliditetom, te uloga koju zakon ima u subjektivizaciji pojedinaca. A tu će rad ući u slobodniji (i nešto kritički) odnos s Foucaultovim teoretskim nasljeđem.

Kao prvo, Foucaultovo „humaniziranje“, ono što on ističe u suprotnosti s većinom interpretacija, je da ovo humaniziranje zakona nije bio glavni motiv za njegovu preobrazbu. Naime, pomak od javnog mučenja kao paradigmatke kazne prema zatočenju, podrazumijeva promjenu u objektu kažnjavanja. Pomak od fokusa na tijelo, koje je primjena moći na njega, treba iznijeti istinu prema primjeni moći na dušu koja za posljedicu ima discipliniranje tijela. Foucault ovom uvidu dodaje stav prema kojemu je „diskurs zakona kao legitimacije pronašao oblik koji se još koristi.“ (Foucault prema: Dreyfus i Rabinow, 1983:131) Pristupajući zakonu, kao jednoj od mogućih političkih tehnologija u doba biopolitike, mijenja se njegovo funkcioniranje: zakon se normalizira te, zajedno uz ostale „pedagoške institucije poput škole, psiholoških i psihijatrijskih institucija poput bolnica, azila, policije itd., ispunjava jednu funkciju u dobu *društvene ortopedije*: ne kažnjava više pojedinčeve prekršaje, već ispravlja njihove potencijalnosti.“ (Foucault, 1994:57)

Uobičajeno zakonu pristupamo kao obliku kodificiranja već prisutnih normi u određenom društvu (državi), ali subjekt invaliditeta ne bi mogao ni postojati bez zakona.

„Plodno područje istraživanja u kontaktu antropologije i zakona način je na koji pravni sustavi ugrađuju i kodificiraju određene koncepte osobe i agenta. Ti se pojmovi značajno razlikuju među pravnim sustavima, a opet očito oblikuju prakse onih koji su im podložni.“ (Harris, 1996:2)

Antropologija javnih politika i zakoni dijele shvaćanje kako u određenim kulturama zakoni služe kao mehanizam klasifikacije i imenovanja. Kao tekstovi bez autora, te stoga s jakom impersonalnom i objektivnom kvalitetom, zakoni, dokumenti, mjere i procedure negiraju svoje izvorište u kulturi. Npr. različite konvencije i deklaracije imaju snagu prisile

kao univerzalni dokumenti univerzalnoga čovječanstva. Ta procedura zakona, kojim se isti univerzalizira, skriva načine koji kroz zakon strukturiraju ponašanja ljudi.

„(...) zakon i formalna pravila reguliraju ljudska ponašanja samo na prilično približan način, ali nejasnoća proizlazi iz postojanja zakona ili pravila koja pomažu u konstituiranju osoba/skupina. Promjene u pravilima ili zakonima bitno utječu na moralni položaj i sposobnost djelovanja pojedinaca i skupina.“ (Harris, 1996:3)

Nijedna grupa ljudi koju zakon zahvaća u svojoj opsesiji za definiranjem neće moći zahvatiti sve, no to ne znači da način na koji zakon funkcionira neće imati materijalne posljedice i ograničiti mogućnost djelovanja osoba koje su objekt zakona.

„Suvremeno pravo neprestani je pokušaj učvršćivanja i zatvaranja koji je potkopan nemogućnošću vlastitog projekta. Kao sustav kodifikacije, bilo da je temeljen na zakonima ili na temelju sudske prakse, je apstrakcija, a posljedično se stvarne životne situacije u njega ne uklapaju u potpunosti.“ (Harris, 1996:5)

Kako je već navedeno, nužno je pokušati opisati, objasniti i analizirati koordinate javnih politika, kao i zakona, kako bi se pokušali razumjeti okviri mogućega političkoga djelovanja ili mogućnosti političke subjektivizacije. Međutim, odnos zakona i življenog iskustva nije predmet ovoga istraživanja.

Kako se ne bismo doveli u poziciju da javne politike i zakoni nemaju nikakvog učinka te da ne proizvode nikakve konceptualne okvire politika osoba s invaliditetom, ovdje ću istaknuti jedan od rijetkih institucionalnih političkih angažmana osoba s invaliditetom u Hrvatskoj. Na zadnjim parlamentarnim izborima jedina politička grupa koja je aktivno oblikovala politike prema osobama s invaliditetom je platforma Možemo!. Platforma se čak u oblikovanju svojega političkog programa pozivala na moto iz američkih pokreta za prava osoba s invaliditetom „Ništa o nama bez nas!“.¹³ Dvije osobe koje će se istaknuti, a aktivno

¹³ Dostupno na: <https://www.mozemo.hr/vijesti/vrijeme-je-za-pravu-promjenu/>. Pristupljeno 20. kolovoza 2020.

su sudjelovale i u izradi programa za osobe s invaliditetom, su Tomislav Medak i Hrvoje Belamarić.

Tomislav Medak, u kraćem članku koji je napisan prije sudjelovanja u platformi Možemo!, navodi kako bi se za promjene u životima osoba s invaliditetom „(...) institucije trebale preoblikovati na način da ljudi koji ih čine, od najranije dobi pripovijedaju o socijalnim razlikama (...)“¹⁴ Političko sudjelovanje osoba s invaliditetom je dovedeno u vezu s naracijama institucija. Iako nije nužno jedini fokus, u navedenom komentaru zakoni i javne politike su agregati narativa institucija.

Hrvoje Belamarić u možda jasnijem povezivanju politike i osoba s invaliditetom u Hrvatskoj u intervju za N1 navodi¹⁵:

– „Osobe s invaliditetom uopće ne znaju kako politički sustav funkcionira. Ne znaju, ajmo bit realni, (iskreno ne znaju) ni zdrave osobe. Zašto? Zato što uopće nemamo školu demokracije.“

– „Ja ću sad nešto reći što nisam dugo rekao. Već se dvadeset godina nitko ne bavi s osobama s invaliditetom. Znači, mi političkim opcijama uopće nismo interesantni. Ali da mi (kao), mi kao osobe s invaliditetom, da nas izađe 3 do 4% pa da preokrenemo rezultat, pa da počnemo ucjenjivati ili da počnemo ucjenjivati na drugačiji način, onda bi bili jako velika politička priča.“

– „(...) obratit ću se ustavnom sudu Republike Hrvatske je l' mislim dosta je ucjenjivanja i dosta je kršenja konvencija koje smo mi potpisali. Nitko državu nije tjerao ako nije htjela potpisat, a onda to mora i poštovati.“

Politika se situira u dva registra, formalnoj organizaciji stranaka i izbora i u zakonskom okviru funkcioniranja države. Nulta razina demokracije je oblikovana kao sudjelovanje u političkim izborima i zakonima. Politička borba je, čini se, samo izraz za

¹⁴ Dostupno na: <http://tom.medak.click/posts/disability/>. Pristupljeno 20. kolovoza 2020.

¹⁵ Belamarić: „U Saboru ćemo stalno ukazivati na probleme osoba s invaliditetom.“ Dostupno na: <https://youtu.be/eQCxhCLGUo8>. Pristupljeno 20. kolovoza 2020.

pristup utjecaju na koji se oblikuju narativi. Čak i u području civilnog društva, zahtjev nije upućen prema građanima, on je upućen prema institucijama.

Ovo će imati jako veliki utjecaj na zahvaćanje odnosa civilnog društva i države. U određenoj mjeri, odnos ni ne postoji. Postoje javne politike čiji se sudionici oblikuju *ad hoc* kroz same javne politike. Civilno društvo se ukazuje kao oblik neformalne kontrole vlasti. U kontekstu javnih politika, posljedica toga shvaćanja je aktivizam kao suradnja. Zato što je uloga civilnog društva uvjeriti se da država radi pravu stvar.

2.5. „Ništa o nama bez nas!“: diskurzivne formacije *ex nihilo*

I'm nobody! Who are you?

Are you nobody, too?

Then there's a pair of us — don't tell!

They'd banish us, you know.

Emily Dickinson

Studiji invaliditeta (engl. *disability studies*) predstavljaju poseban problem prevođenja. Iako se prijevod ne podudara semantički, on se ipak ustalio i time smo zadržali izraz *studiji invaliditeta*. (Paternai, 2019; Mihanović, 2011)

No, ovdje nije riječ o točnosti prijevoda, već o načinu na koji je politički rječnik invaliditeta relativno uzak u hrvatskome jeziku. Upravo stoga, spreman je prihvatiti različite označiteljske prakse i sadržaj.

Osnovni dokument za izradu sustava klasifikacija i vještačenja invaliditeta u Hrvatskoj je *Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja* (MFK) Svjetske zdravstvene organizacije (engl. *International Classification of Functioning, Disability and Health*). Izraz *disability* je preveden kao *onesposobljenost*. Logika i smisao ovoga prijevoda nije jasna, posebice jer je UN-ova *Konvencija o pravima osoba s invaliditetom* prevedena prije MKF-a s izrazom *invaliditet*. Umjesto *označitelja*, kojega artikuliraju različite političke prakse, ovdje imamo slučaj *označenoga* koji se različito artikulira u različitim kontekstima te čak i u istim kontekstima on ne nosi jedinstveno

značenje. Praćenje ovih logika značenja je gotovo nemoguće, jer su prakse označavanja internalizirane unutar samih institucija bez dokumenata koji informiraju javne politike. Primjer te nemogućnosti je tekst Tomislava Benjaka (2012), jednog od glavnih proponenata MKF-a u Hrvatskoj, koji piše tekst pod naslovom „Probna primjena Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, *onesposobljenosti* i zdravlja u postupku vještačenja *invaliditeta* u Hrvatskoj.“

Drugi prijedlog prijevoda bio je i *studiji nemoćnosti*, jer su studiji proizašli i dan danas se situiraju na granici između političkog aktivizma i akademskog istraživanja.¹⁶ Ovo je poprilično nejasna i arbitrarna distinkcija (kao i sve druge), ali *studiji nemoćnosti* su trebali ukazivati na pitanje ili shvaćanje kako je u određenom polju istraživanja najvažnije pitanje distribucije moći i lokaliziranje moći (u rukama liječnika, birokracije, religijskih uvjerenja, tradicije itd.). U ovome pristupu rad stavlja naglasak na odnos moći kao klik-klak odnos. U njemu jedna strana ima moć, dok druga strana mora trpiti primjenu moći. Invaliditet je povijesno prošaran političkom organizacijom smrti onih za koje se smatralo da nisu dostojni života. (Binding i Hoche, 2015) Javne politike ne predstavljaju jedinstveni mehanizam opresije, štoviše, javne politike se oblikuju kao postupak rješavanja problema osoba s invaliditetom te bi navedeni prijevod bio u kontradikciji s iskazanom svrhom ovoga istraživanja.

Pristup invaliditetu, koji naglašava moć kao izvor, može se prikazati kroz moto jednog dijela aktivista u području emancipacije osoba s invaliditetom. Moto je „Ništa o nama bez nas!“. Ova jednostavna rečenica u sebi skriva složenu političku poziciju. Poziv ili stav ovoga mota pretpostavlja političku mogućnost zajednice ili subjektivnosti koja može govoriti, tj. čiji se glas ne može isključiti iz političke borbe. Drugo, povijesno pretpostavlja cijelu plejadu diskursa koji su strukturirali iskustvo osoba s invaliditetom te kako je sada potrebno na svakoj razini uključiti glas osoba s invaliditetom. Treće, a za ovaj rad nužno, diskurs se pozicionira kao nečije vlasništvo, objekt koji netko može koristiti u političkoj borbi. Ništa u ovome slučaju nije metafizika ništavila, već zapravo predstavlja sve, panlogizam političkoga govora.

¹⁶ Vidi: Tom Shakespeare, „When the Political Becomes Personal: Reflecting on Disability Bioethics“, *Bioethics* 33 (8): 914–921.; Linton, Simi (2006). *My Body Politic: A Memoir*. Ann Arbor: University of Michigan; Paul K. Longmore (1995). „The Second Phase: From Disability Rights to Disability Culture“. Dostupno na: <https://www.independentliving.org/docs3/longm95.html>. Pristupljeno 10. siječnja 2021.

Ograničenje je ovoga pristupa u nečemu što će se nazvati *povlaštena epistemološka pozicija*. Kako ova kvalificirajuća izjava riskira izaći iz okvira analize i ući u područje normativnih sudova o epistemologiji, nužno ju je pojasniti. Pozicijska teorija unutar studija invaliditeta¹⁷ u jednom manjem dijelu zagovara fragmentaciju znanja, ali i univerzalizaciju nečijeg iskustva kao mjerila onto-epistemološkog statusa svijeta. Ovaj pristup, kao i kvalificirajuća izjava povlaštenosti, prolazi kroz univerzalizaciju iskustva koja opet vlastitom logikom riskira isključiti ostale oblike znanja, što posljedično stvara rizik povratka na istu poziciju znanja iz koje smo krenuli. Ovo nije prostor za kritiku pozicijske teorije, a nije niti sigurno da je takva kritika nužna. Ono što je potrebno jest situiranje epistemologije unutar ovoga rada. Svakodnevna iskustva osoba s invaliditetom i susret osobe s invaliditetom pred institucijama koje invalidiraju to iskustvo, iskorak je u istraživanju koje je nužno napraviti. U kontekstu ovoga rada zanima me koji su uvjeti mogućnosti za bilo koje znanje koje za svoj objekt ima invaliditet. Razlikovanje koje uvodi moralna dimenzija u području onto-epistemologije, gdje institucije uvijek predstavljaju lice i naličje ideologije, isključeni su ili su marginalizirani oni koji predstavljaju pojednostavljenu logiku produkcije diskursa u odnosu moć-znanje. Pod navedenom pretpostavkom, javne politike bismo morali gledati, ili kao rezultat ideoloških mehanizama neoliberalizma, kapitalizma ili nekog drugog nama prikladnog -izma, ili bismo morali pokleknuti pred snagom demokratskog potencijala javnih politika koje uključuju osobe s invaliditetom na sve strane kao aktivne građane.

Susan Wendell u knjizi „The Rejected Body“ (1997) piše sljedeće o mogućnosti teorijske pozicije osoba s invaliditetom:

„(...) znamo da je život s invaliditetom različit za osobe s različitim invaliditetom, kao što su paraplegija i sljepoća, i različit je za osobe čiji su nedostaci lako uočljivi u usporedbi s onima čiji se invaliditet može sakriti (Todoroff i Lewis, 1992). Stoga je važno ne pretpostaviti da se osobe s invaliditetom poistovjećuju sa svim ostalim osobama s invaliditetom ili dijele jedinstvenu perspektivu o invaliditetu (ili bilo čemu drugom) ili da je invaliditet najvažniji aspekt identiteta ili društvenog položaja osobe.“ (Wendell, 1996:70)

¹⁷ Poput pozicije „Ništa o nama bez nas!“.

Distribucija invaliditeta nije homogena i jedinstvena da bi se iz nje moglo ekstrapolirati jedinstveno političko shvaćanje invaliditeta. No, nužno je naglasiti kako iskustvo osoba s invaliditetom nije neposredna aktivnost izvađena iz konteksta kulture u kojoj se odvija. Ova pozicija zagovara raspršivanje iskustava, ali zanemaruje kontekst u kojemu se ta iskustva oblikuju.

Kasnitz i Shuttleworth (2001) kontekstualiziraju invaliditet na sljedeći način:

„Ljudi su onesposobljeni ako se smatraju oštećenima i ako se tretiraju kao osobe s invaliditetom. Ne postoji apsolut. Međukulturalni raspon prihvatljivih varijacija funkcionalnih oštećenja povezanih s invaliditetom vjerojatno je ogroman i potpuno neistražen. Poznavanje međukulturne statistike pojavljivanja fenomena poput neurofibromatoze ili multiple skleroze ili amputacije zanimljivo je i korisno, ali se ne treba miješati sa statistikom o invalidnosti.“ (Kasnitz i Shuttleworth, 2001)

Iako se pokušalo u više navrata, invaliditet nije u potpunosti sveden bez preostatka na čovjekove „prirodne funkcije“. Štoviše, u kontekstu ovoga rada, to nije ni od presudne važnosti jer, čak i da je ljudsko tijelo jedinstvena univerzalna kategorija, iskustvo ne može objasniti različite logike isključivanja/uključivanja invaliditeta u različitim kulturama. Govorimo o logikama invaliditeta jer se u području studija invaliditeta fokus stavlja na uključivanje/isključivanje određenih osoba u određenoj kulturi zbog nekog stvarnog ili percipiranog ograničenja u funkcioniranju njihovog tijela. (Kasnitz i Shuttleworth, 2006)

Iskustvo ima svoje mjesto u artikulaciji identiteta i željenog iskustva te je potrebno razvijati istraživanja koja će uzeti u obzir tijelo u kontekstu.

„Želim reći da imati određenu invalidnost obično omogućava osobi doživljaj svijeta drugačijeg od onoga osoba bez invaliditeta te da žena s invaliditetom obično daje osobi drugačija iskustva od onih osoba koje nisu žene i koji nisu osobe s invaliditetom i da ta različita iskustva stvaraju mogućnost različitih perspektiva koje imaju epistemičke prednosti nad određenim problemima. Ne žele tvrditi da sve osobe s invaliditetom ili sve žene s invaliditetom imaju

iste epistemičke prednosti, niti da svi imaju ista tumačenja svojih iskustava, pa čak ni da svi imaju slična iskustva.“ (Wendell, 1996:73)

Ovaj rad polazi od shvaćanja kako je politička otvorenost za iskustva osoba s invaliditetom moguća jedino kroz odbijanje univerzalizacije iskustva u istraživanju načina na koji se oblikuju znanja.

„Što, zar mislite da bih se toliko trudio i toliko uživao u pisanju, mislite li da bih se tako ustrajno držao svog zadatka, da se ne pripremam – prilično drhtavom rukom – labirintom u koji mogu krenuti i u kojem mogu pomaknuti svoj diskurs, otvarajući podzemne prolaze, tjerajući ga da ide daleko od sebe, pronalazeći prevjese koje smanjuju i deformiraju njegov plan puta, u kojem se mogu izgubiti i konačno se pojaviti pred očima koje nikada neću morati ponovno sresti. Bez sumnje je da nisam jedini koji piše kako ne bi imao lica. *Ne pitajte tko sam i ne tražite da ostanem isti: ostavite našim birokratima i policiji da provjere jesu li naši papiri uredni. Barem nas poštedite njihovog morala dok pišemo.*“ (Foucault, 2002:19)

Ovaj citat nije pokušaj situiranja znanja, niti kao takav predstavlja kritiku povlaštenih pozicija. Naveden je kao pretpostavka mogućnosti analize i kritike oblika znanja koji se oblikuju u epistemologijama koje zahtijevaju ili postavljaju hijerarhijske odnose. *Ništa* u izjavi „Ništa o nama bez nas!“ zapravo je kvaliteta ne-kvantitete diskursa. *Mi* se veže za *ništa* i postavlja uvjete. Ova je analiza pokušaj ocrtavanja svakog pokušaja univerzalizacije i postupak traženja uvjeta mogućnosti takvog diskursa, ali i kritike tog diskursa kao rezultata, a ne izvora znanja.

Ovo ne znači kako različite epistemologije nemaju važnost, već da u ovoj analizi pozicijske epistemologije ne predstavljaju nešto važno. Nužno je otvoriti mogućnosti drugih znanja kroz kritiku svake hijerarhije znanja, ne propisivati ih.

Ovaj se rad oblikuje na okosnici analize politike, a ne na tragu političke analize. Nije pitanje kvalitete ili prioriteta, već odabira pristupa.

Foucault elaborira svoje stajalište na sljedeći način:

„Richard Rorty ističe da se u ovim analizama ne pozivam na nikakvo *mi* –ni na jedno od onih *mi* čiji je konsenzus, čije vrijednosti, čije tradicije čine okvir za misao i definiraju uvjete u kojima se mogu potvrditi. No, problem je upravo u tome, u odluci je li doista prikladno smjestiti se u *mi* kako bismo utvrdili načela koja prepoznajemo i vrijednosti koje prihvaćamo. Ili, ako nije, potrebno je omogućiti buduće formiranje *mi* s razradom pitanja. Zato što mi se čini da *mi* ne smije biti preteča pitanja. Može biti samo rezultat – i nužno privremeni rezultat – pitanja kako se postavlja u novim pojmovima u kojima se to formulira.“ (Foucault, 1997:114)

Foucault u velikoj mjeri informira ovo stajalište. Nužno je postaviti pitanje koristi za analizu invaliditeta, pitanje pristupa koji dovodi u pitanje svaki oblik proizvodnje znanja, čak i vlastiti.

2.6. Problematizacija problema

(...) pokušao sam definirati taj prazni prostor iz kojega govorim i koji polako dobiva oblik u diskursu za koji još vjerujem da je prekaran i nesiguran.

Foucault, 2002:19

(...) ove koncepcije (ludila) nisu otkrića već historijske konstrukcije smisla/značenja (engl. meaning).

Khalfa, 2006:14

Shvaćanje kako Foucault ima jako malo za ponuditi u studijima invaliditeta je rašireno. Jedan od najutjecajnijih autora u području studija invaliditeta, Tobin Siebers, objašnjava doprinos Foucaulta u razumijevanju invaliditeta na sljedeći način:

„Ovaj narativ nije ograničen na Foucaultove uvide o poslušnom ili onesposobljenom tijelu. Ono dominira njegovim zapažanjima i o ludilu, seksualnosti i kriminalu također. Ispod svakoga leži slobodnija i manje kompromitirana verzija – ludilo više ludo nego nerazumno, seks više polimorfno izopačen od bilo koje pluralnosti modernih seksualnosti, kriminalitet nevjerojatniji i nedruštveniji nego što to kazneni zakon zamišlja. Često se ističe kako Foucault velikom snagom otkriva strukturu isključenosti u srži moderne povijesti. Nikad nije primijećeno da on opisuje ono što je isključeno kao čistije i prikladnije shvaćanje tijela i uma. Ova je slika, naravno, pogrešna i mnogi znanstvenici o invalidnosti to znaju. Oni razumiju da se novija teorija tijela, bez obzira na njezine tvrdnje, nikada nije suočila s tijelom koje ima određeni invaliditet. Najočiglednije, ono predstavlja poslušno tijelo kao zlo koje treba iskorijeniti. Međutim, ako je poslušno tijelo onesposobljeno, to znači da je novija teorija tijela reproducirala najgnusnije predrasude sposobnog društva.“ (Siebers, 2008:58)

Neovisno o načinu na koji Siebers artikulira Foucaultov doprinos analizi tijela, jasno je kako postoji kritika koja zagovara stajalište da je Foucault u potpunosti krivo razumio historijat tijela, do čak i moguće optužbe da je sam pridonio ableističkim teorijama opresije osoba s invaliditetom. Rijetki su pokušaji susreta Foucaulta i invaliditeta.

Neovisno o različitim pokušajima identificiranja putanje razvoja Foucaultove misli, ali nekad i kao reakcije na opsjednutost objašnjavanja stavova u intervjuima, Foucault je pokušao razraditi osnovne temelje njegova pristupa. Polazim iz perspektive kako je sistematizacija Foucaultove misli nemoguća iz specifičnog razloga jer je nepotrebna¹⁸.

¹⁸ U drugim bi okolnostima možda trebalo ispitati težnju k sistematizaciji ili čak discipliniranju teorijske promjene/progresije i podvođenja discipliniranom području autora koji su taj impuls konstantno odbijali. Foucault (1988:17) u još jednom pokušaju objašnjavanja, u ovom slučaju da nije idealist te navodi: „Jer, kad kažem da proučavam „problematiziranje“ ludila, zločina ili seksualnosti, to nije način poricanja stvarnosti takvih pojava (...) Pitanje koje postavljam je sljedeće: Kako i zašto su te vrlo različite stvari u svijetu stavljene pod zajednički nazivnik, okarakterizirane, analizirane i tretirane kao, na primjer, „mentalna bolest“? Koji su elementi relevantni za datu „problematizaciju“? Čak i ako neću reći da ono što je okarakterizirano kao „šizofrenija“ odgovara nečemu stvarnom u svijetu, to nema veze s idealizmom. Jer, ja mislim da postoji veza između problematizirane stvari i procesa problematizacije. Problematizacija je odgovor na konkretnu situaciju koja je stvarna.“ Čak i u relativno iscrpnim pregledima Foucaultova pisanja, Lemke (2019) i Dreyfus i Rabinow (1983), možemo vidjeti ili prikaz s malim intervencijama ili suvremeni prikaz skolastičkog negativnog dokaza. Ako ne može dokazati što Foucault je, barem možemo dokazati što nije.

Foucaultov pristup se oslanja na dvije okosnice: *problem metode* i *problem problema*. Ipak, ovdje nije u prvom planu kartezijanski plan istraživanja sigurnosti (jasnoće i nedvojbenosti) epistemološkog projekta, već više kantovski pothvat preispitivanja epistemoloških alata koji su nam dostupni za zahvaćanje određenih ontologija.

Ovo preispitivanje ima više važnih trenutaka. U tekstu „Što je prosvjetiteljstvo“ Foucault (1984) drži kako suvremeno čitanje Kantova istoimenog inauguralnog teksta mora biti determinirano njegovim dvama otkrićima. Pitanjem današnjice, kojemu Kant pristupa radikalno drugačije od prethodnih mislioca, odbijajući njezino glavno obilježje – kontinuitet s prošlošću, bilo u obliku dijalektike ili teleologije. Kant sadašnjosti pristupa prvenstveno negativno, kao „prekidu“ i kao „izlazu“, što prema Foucaultu, po prvi puta u povijesti, otvara mogućnost *modernosti* kojoj pristupa ne kao povijesnom razdoblju, već kao *etosu*, kao određenom prostoru slobode. Naravno, imajući u vidu kontekst u kojemu Kant piše taj esej, taj će se prostor slobode brzo zatvoriti. Drugi vid koji Foucaulta zanima u Kantovom eseju je pitanje slobode korištenja razuma. No, umjesto da se zaustavlja na kritici Kantove kontradiktornosti, Foucault (1984:40) drži kako je Kantovo predlaganje pomirenja „javnog korištenja razuma“ (naspram privatnog u kojemu smo, kako je ustvrdio Kant, samo „kotačić u mašini“) s poslušnošću prema autoritetu, otvorilo prostor za pitanje „subjekta“ definiranoga kao vrsta odnosa „spram sebe“, u kojemu sebe tretiramo kao objekt. Ovo Foucaulta ponovno vodi u pitanje modernosti i njezinog *etosa* i to „(...) ne kao fenomena osjetljivosti na prolaznost današnjice, već kao želju za njezinim teoretiziranjem.“

Što onda obilježava Foucaultov analitički aparat, tj. kakav analitički aparat možemo izvući iz *etosa* modernosti kojega obilježava radikalna negativnost? Kao prvo, potrebno je problematizirati vlastiti odnos naspram sadašnjice kroz niz „preciznih povijesnih analiza (...) onoga što nije ili više nije neophodno za konstituciju nas samih kao autonomnih subjekata.“ (Foucault, 1984:43)

U tom smislu, Foucault se u intervjuu (1984) koji je dao netom prije vlastite smrti, ponovo vraća na Kantov tekst te iznosi stajalište kako je njegov kritički i filozofski razvoj obilježilo *problematiziranje*. Daniele Lorenzini¹⁹ dao je kratki pregled Foucaultova shvaćanja *problematiziranja* na čijim se izvorima ovaj dio temelji. Umjesto promatranja Foucaulta kao istinitog altuzerijanca koji identificira epistemološke rezove i autora čiji rad

¹⁹ https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal%3A188939/datastream/PDF_01/view

obilježavaju epistemološki rezovi, produktivnije je Foucaultovu opusu (*oeuvre*) pristupiti kao konstantnoj reinveciji Kantovog pitanja *tko smo mi danas?*. Dok je za Kanta preduvjet transcendentalne analize ograničiti moći uma, za Foucaulta bi se moglo reći kako pokušava trasirati uvjete mogućnosti ograničenja moći uma koji su u određenom kontekstu omogućili davanje odgovora na pitanje *tko smo mi danas?*. Ovo je usmjerenje prema pitanju i fokus na istinu *nas*²⁰. U intervju Foucault kaže:

„Ono što ja pokušavam raditi je napisati povijest odnosa između misli i istine, povijest misli kao takve je misao o istini. Svi oni koji kažu kako za mene istina ne postoji, pojednostavljaju.“ (Foucault, 1984:45)

Tako i ovaj rad pokušava iznaći istinu invaliditeta, tj. kako se strukturira jedan poseban oblik misli o invaliditetu koji govori *ovo je osoba s invaliditetom*. Ovo je pitanje nerazdvojivo od Foucaultova projekta *trajne kritike nas samih*. Projekta koji nije transcendentalan, niti mu je svrha omogućiti određenu metafiziku (bilo invaliditeta, bilo identiteta itd.). Dapače, Foucault drži kako njegov projekt „(...) ne pokušava pronaći univerzalnu strukturu znanja ili bilo kojega mogućega moralnoga djelovanja, već želi pristupiti elementima diskursa koji artikuliraju ono što mislimo, govorimo i radimo kao u bilo kojem povijesnom događaju.“ (Foucault, 1984:43) Pitanje o osobama s invaliditetom rad smješta u kontekst *fukodijanske problematike* i projekta *trajne kritike nas samih*. No, što je objekt ove *trajne kritike nas samih*? Prema Foucaultu to su sustavi prakse, tj.

„(...) homogena domena referenci koju ne čine reprezentacije ljudi o njima samima, niti uvjeti koji ih određuju bez njihova znanja, već ono što rade i načini na koji to rade (...) Tj., oblici racionalnosti koji organiziraju načine na koji se obavljaju određene stvari (ovo možemo nazvati tehnološki aspekt) te sloboda s kojom djeluju unutar ovog sustava praksi, reagiraju na djelovanje drugih, mijenjaju pravila igre u određenoj mjeri (ovo je ono što bismo mogli nazvati strateška strana ovih praksi). Homogenost ovih historijsko-kritičkih

²⁰ Istina nije samootkrivenje, već je Foucaultova procedura koja uključuje/isključuje, impuls za govorom istine, područje ljudskog mišljenja koje je predugo bilo u rukama ekskluzivne grupe (filozofa).

analiza je stoga osigurana ovim poljem praksi, njihovom tehnološkom i njihovom strateškom stranom.“ (Foucault, 1984:48)

U istraživanju nisam u potpunosti pratio Foucaultove smjernice, prvenstveno one koje se odnose na pitanje reprezentacije, koje prema meni, nisu niti mogu biti odvojene od „načina na koji ljudi rade ono što rade“.²¹ Rad će se pak usmjeriti na polje praksi invaliditeta, polje konstituirano diskursima prava, medicine i zakona, polje definirano posebnim oblicima racionalnosti koji omogućavaju (samo)percepciju invaliditeta kroz javne politike. U tom polju subjekti uspijevaju, u manjoj ili većoj mjeri, osigurati slobodu djelovanja. Fokusirao sam se, uz medijsku (samo)reprezentaciju kao važnu silnicu konstruiranja i reprezentiranja ovoga polja, upravo na različitim tehnologijama i (protu)strategijama, bez unaprijed definiranoga ishoda istraživanja.

Ovdje je nužno naglasiti ograničenost analitičkog dosega ovoga rada. Važnost hrvatskih javnih politika prema osobama s invaliditetom je, čini se, irelevantna u kontekstu moguće produkcije istraživanja osoba s invaliditetom u svijetu. Uz to, područje javnih politika je toliko široko i divergentno s različitim procesima, mehanizmima, sudionicima i utjecajima, da je opet suviše razmišljati o mogućnosti usporedne analize. Ali u navedenim ograničenjima nalazi se i prednost ovoga rada. Javne politike se oblikuju, implementiraju i interpretiraju u kontekstu univerzalnih konvencija i međunarodnih klasifikacija i oblika političke racionalnosti, a koje su usmjerena na rješenja i učinkovitost na tzv. periferiji. Analizirao sam neke oblike misli koji strukturiraju mogućnost mišljenja identiteta u posebnim kontekstima i ne pretendiraju na generalizaciju. Problematizacija nije metoda univerzalizacije, već načina na koji se određeni objekti nađu kao problem. Foucault navodi kako

„Problematizacija ne znači reprezentacija već postojećih objekata, niti stvaranje diskursom objekta koji ne postoji. To je totalnost diskurzivnih i van-diskurzivnih praksi koje uvode *nešto* u igru istine i neistine i konstituiraju ga kao objekt misli (bilo u obliku moralnoga odraza, znanstvenog znanja, političke analize itd.).“ (Foucault, 1984a:455)

²¹ Za prednosti i nedostatke Foucaultova pristupa analizi diskursa, koja razlikuje van-diskurzivne i diskurzivne prakse, vidi: Laclau i Mouffe, 2001.

U vakuumu ontologije, problematizacija ne pokušava iznova zahvatiti invaliditet, iznaći razliku između prezentacije i reprezentacije, niti označiti oblikovanje iz etera neke nove stvarnosti. Ovaj rad nije usmjeren na upozoravanje o dislokaciji između *stvar*-noga iskustva invaliditeta i reprezentacije, niti je svrha uvesti dimenzije invaliditeta koje su na bilo koji način nove. U Foucaultovoj tvrdnji o totalizaciji bilo bi krivo iščitavati tendenciju prema univerzalizaciji, prije treba uvidjeti metodološko upozorenje kako nešto (u ovom slučaju osobe s invaliditetom) što dolazi u igru istine i neistine kroz različite procedure režima istine. Ti režimi mogu imati konzistentne i koherentne strukture, no i ne moraju. Njih veže želja za univerzalizacijom koja proizlazi iz različitih područja koja u konačnici imaju učinke: totalne, ograničene ili kontekstualne, ali i dalje učinke. Lorenzini (2017) daje objašnjenje problematizacije na sljedeći način:

„Problematizacija je uvijek odgovor, izvorni odgovor na određenu situaciju, a zadatak povjesničara misli sastoji se upravo u objašnjavanju kako je i zašto ovaj začuđujući oblik problematizacije razrađen kao odgovor na neke elemente stvarnosti.“

Moguće je prihvatiti dvostruku vezu problematizacije, kao metode i problematiziranja seta procedura koje se oblikuju i kao odgovor na set okolnosti, a koje Lorenzini naziva elementima stvarnosti. Invaliditet u jednom posebnom setu okolnosti postaje problem za koji se mora naći rješenje. Fokusirao sam se na cijeli dijapazon javnih politika koje su se u određenom trenutku pojavile kao odgovor na problematiziranje invaliditeta. Subjekt invaliditeta se u kontekstu Hrvatske počinje od 2000-ih frenetično artikulirati u različitim domenama koje konstituiraju odgovor.

U još jednom intervju, iste godine s Rabinowom, Foucault još jednom objašnjava svoje shvaćanje:

„Istina je da moj stav nije rezultat forme kritike koja tvrdi da je metodičko ispitivanje u svrhu odbijanja svih mogućih rješenja osim jedinog valjanoga. Više se radi o redoslijedu *problematiziranja* – točnije, razvoju domene činova, praksi i misli koji mi se čine da stvaraju problem politici. Na primjer,

(...) seksualnost (...) ne postoji osim odnosa prema političkim strukturama, zahtjevima, zakonima i propisima koji su za nju od primarne važnosti. Ipak, ne može se očekivati da će politika dati oblike u kojima bi seksualnost prestala biti problem.“ (Foucault, 1984a:384)

Subjekt invaliditeta postavlja se kao problem u Hrvatskoj, ali za razliku od foucauldijanskog stava kako politika ne može pružiti oblike koji će u krajnosti odgovoriti na pitanje invaliditeta, u hrvatskim javnim politikama (kao setu problematiziranja koje su usmjerene na „rješenje“), područje politike je univerzalno i isključivo područje rješenja. Subjekt invaliditeta ne postoji bez „odnosa prema političkim strukturama, uvjeta, zakona i propisa“.

Problematizacija odudara od drugih pristupa invaliditetu, pogotovo onih koji se politički pozicioniraju iza „Ništa o nama bez nas!“, jer se kroz *problematizaciju* pokušava analizirati svaki oblik političkog odgovora na problem kao dio politike problematizacije. Odnos različitih sudionika u području javnih politika prema osobama s invaliditetom konstituira problem *problematizacije* i može se analizirati kao odnos, bez artikulacije političke pozicije.

„Nikad nisam pokušao analizirati iz perspektive politike, već sam uvijek postavljao pitanja politici oko toga što ima reći o problemima s kojima se suočavala. Ispitujem ju oko pozicija koje zauzimaju i razloga koje navodi za vlastitu poziciju. Ne ispitujem ju kako bi odredio teoriju onoga čime se bavim.“ (Foucault, 1984a:385)

Borba za prava osoba s invaliditetom, politička artikulacija i integracija antagonizama u strukture politike i različite institucije i sudionici koji djeluju u području javnih politika konstituiraju jedan od istraživačkih fokusa. Nužno je istražiti strategije, odgovore i rješenja koja se nude. Stati na jednu stranu u ovom kakofonom dijalogu ograničilo bi mogućnosti *problematizacije*. Zagovarati političku teoriju u kontekstu hrvatskih javnih politika prema osobama s invaliditetom otvorilo bi mogućnost za situiranje i otvaranje prostora za kritičku analizu, ali bi zatvorilo prostor za kritiku koja upozorava kako su svi diskursi javnih politika dio iste logike i da međusobnim sukobima ne stvaraju

prostor za ništa novo. Kritika, koja proizlazi iz ovoga rada, ostaje u nadi kako je analizom moguće otvoriti prostor za drugačiju praksu politike. Analizu koja će vidjeti sebe u kontekstu u kojemu se odvija i tako imati mogućnost oblikovati nove političke strategije, strategije koje će biti i učinkovitije i svjesne da su dio novih oblika *problematizacije*.

3. POGLAVLJE

3.1. „Moć 504“ i ljudsko-pravaški model invaliditeta

Politička ontologija sadašnjice ovisi, u velikoj mjeri, o distribuciji imena. To jest, o pristupima koji se u poprilično nesretnoj seriji događaju nazivaju *studiji identiteta*.

Iako politike identiteta, ili možda preciznije političke artikulacije identiteta, nisu novost, ne-uspjeh 1968. je uveo raspršivanje artikulacije identiteta.²² Marksistički pristupi su se pokazali, kroz redukcionizam na ekonomiju, nedorasli za političku emancipaciju.

„Što se tiče događaja u svibnju 1968. godine, čini mi se da oni ovisе o jednoj drugoj problematici (...) činilo mi se da se u tome mogu prepoznati potpuno kontradiktorni elementi. S jedne strane, opći napor, za ispitivanje politike s čitavim nizom pitanja koja tradicionalno nisu bila dio njezine zakonske domene (pitanja o ženama, o odnosima među spolovima, o medicini, o mentalnim bolestima, o okolišu, o manjinama, o delinkvenciji). S druge strane, želja da se svi ti problemi pripišu rječniku teorije koja je, manje – više, izravno izvedena iz marksizma. No, proces koji je u to vrijeme bio očit nije doveo do preuzimanja problema koji postavlja marksistička doktrina već, naprotiv, do sve izraženije nemoći marksizma da se suoči s tim problemima. Tako da se osoba nalazi suočena s propitivanjima koja su bila upućena politici, ali sama nisu proizašla iz političke doktrine. S ovog

²²Vidi: Moran, Marie (2018) „Identity and identity politics: a cultural materialist history“. *Historical Materialism* 26(2): 21–45. Dostupno na: <https://www.historicalmaterialism.org/articles/identity-and-identity-politics>. Pristupljeno 25. ožujka 2021.

gledišta, činilo mi se da je takvo oslobađanje čina ispitivanja odigralo pozitivnu ulogu. Sada je bilo više pitanja postavljenih politici, a ne prepisivanje čina propitivanja u okvir političke doktrine.“ (Foucault, 1984a:385–386)

Foucault naglašava dva uzastopna procesa koji su u danom trenutku tvorili konjunkciju u *problematizaciji*, ali nisu nužno ostali povezani. Poraz marksizma prema Foucaultu u kontekstu 1968., njegova je nemogućnost da odgovori na pitanja današnjice. To je otvorilo prostor za problematiziranje politike iz različitih perspektiva. Neovisno o tome treba li dijeliti Foucaultov optimizam oko otvaranja prostora za „protu/kontra-diskurse“, koji ne moraju više funkcionirati kao dio političke doktrine, već mogu biti kritika današnjice neopterećena političkim teorijama, Judith Revel ovom optimizmu daje i ontologiju:

„(...) nije važno je li revolucija uspješna ili ne, nosi li oznaku zablude, zlouporabe i ekscesa. Revolucija nije povijesna činjenica. To nije ni datum, ni splet okolnosti. Možda je još manje ono što bi Foucault nazvao *sadržajem*. Revolucija je uvijek prisutna virtualnost, bifurkacija kojoj se može svjedočiti u svakom trenutku, trajna mogućnost diskontinuiteta. Repräsentira upravo odvajanje sadašnjosti i stvarnosti koje Foucault pokušava zahvatiti. *Aufklärung* nije samo ono što otvara modernost. U onoj mjeri udvostručen s voljom za revolucijom, ono je što misli da postoji mogućnost da u povijesti postoji nešto poput inauguracija – pojave, iznenadna pojava novih.“ (Revel, 2016)

Ova kontingencija aktualnosti, koju prati permanentnost mogućnosti, zaustavlja analitički proces. Sama mogućnost, kao uvijek prisutna mogućnost za političko djelovanje, bez nužnosti aktualizacije, tek djelomično može zahvatiti političku artikulaciju subjekta. Pitanje koje stoji pred nama mogućnost je razlikovanja revolucije i emancipacije. U ovome radu nema puno prostora za razradu ovoga problema, ali potrebno je situirati invaliditet, tj. subjekt invaliditeta kao potencijalni revolucionarni subjekt ili emancipatorni subjekt. U kontekstu javnih politika u Hrvatskoj, potrebno je naglasiti nešto što će biti vidljivo kroz

tekst, kako revolucija nije područje invaliditeta, barem ne u ovako shvaćenim politikama. S druge strane, emancipatorni subjekt je uvjet bez kojega ne mogu funkcionirati javne politike, ali kako će opet biti jasno kroz ostatak teksta, biti će vezan za vlastitu emancipaciju kroz identitet, a to može predstaviti određene probleme u ostvarivanju postavljenih ciljeva.

Pokreti za građanska prava, feministički pokreti 2.-og vala, čak i jačanje neoliberalizma kroz svoje političke pomake i uspjehe pokazali su se kao plodno tlo za promišljanje identiteta kao lokusa političke emancipacije. Od kritičke teorije do kulturnih studija, odgovaranje na pitanje identiteta postalo je uvjet bez kojega se ne može misliti odnos moći u suvremenim društvima. U tom kontekstu, ekonomska pitanja zamijenjena su distribucijom identiteta, čiji se politički oblik očituje u analizi pristupa moći određenoj grupi, kao alatu distribucije dobara u određenome kontekstu.

Gotovo paralelno s pokretima 1968., ali s malim zakašnjenjem, invaliditet se češće počinje doživljavati kao sfera opresije identiteta čija će se emancipacija voditi do današnjih dana.

Godine 1974. u SAD-u je uvedena zakonska mjera (engl. *act*) koja u zakonu (engl. *law*) o rehabilitaciji, u članku 504, regulira kako se osobama s invaliditetom mora omogućiti pristup federalnim zgradama bez iznimke. Godine 1976. diljem SAD-a počinju prosvjedi koji su usmjereni na potvrđivanje članka 504 u zakon. Prosvjed koji je najduže trajao (24 dana), dogodio se u San Franciscu gdje je grupa od stotinjak osoba s invaliditetom okupirala federalnu zgradu sa zahtjevom za usvajanjem zakona. „Moć 504“ je kratkometražni dokumentarni film nastao na arhivskim i medijskim snimkama za vrijeme prosvjeda.²³ Film dokumentira vremenski tijek trajanja prosvjeda, pregovora s državnom i federalnom vladom i pobjedom na kraju. Jedan neimenovani prosvjednik u filmu objašnjava poziciju i svrhu prosvjeda na sljedeći način:

– „(...) i ja sam shvatio, kao i milijuni osoba s invaliditetom, kako je pristup moja sposobnost da se krećem i moja sposobnost da ponovno steknem osobni ponos kao osoba s invaliditetom, jedna je od najvažnijih stvari koja proizlazi iz svega što se danas događa. Vidjeti stotine osoba s invaliditetom koje se rolaju, koriste znakovni jezik, štake – one sa značajnijom mentalnom

²³ „The Power of 504“ (1977). Dostupno na: <https://www.youtube.com/watch?v=52XqnpjXHIM>

retardacijom koji nam se pridružuju po prvi put u ovoj nevjerojatnoj borbi – je ono što me vodi prema zaključku da ćemo pobijediti. Došli smo krajnje točke. Došli smo do temeljnoga problema. Hoćemo li nastaviti sa *segregacijom* u našem društvu? Mi smo jedna od najvećih *manjina* u ovoj državi (...) Ove vrste problema, problemi *građanskih prava, ljudskih prava*, nisu problemi s kojima su osobe s invaliditetom i dalje spremne raditi kompromis.“

Segregacija osoba s invaliditetom posuđuje rječnik iz jezika borbe za građanska prava crnaca u SAD-u podjednako kao i identificiranje sebe kroz cijelu plejadu invaliditeta kao jednu jedinstvenu manjinu.²⁴ Građanska prava i ljudska prava iz ovoga se prosvjeda, ali i iz drugih sličnih, oblikuju u toliko jak mehanizam emancipacije da će postati integralni dio i hrvatskih javnih politika, neovisno o raznorodnosti problema. Utjecaj koji će imati ovaj prosvjed, kroz vrijeme i prostor, očituje se prvenstveno u prenošenju javnih politika, a ne u direktnom utjecaju i solidarnosti u borbi za prava.

Iako nije bio prvi poduhvat u pokušaju izjednačavanja prava Osoba s invaliditetom, ovaj prosvjed je jedan od najranijih izraza političke emancipacije koji se uokvirio u domeni ljudskih prava. Ovaj prosvjed, uključujući i druge identitarne emancipatorne pokrete, strukturirali su političko shvaćanje invaliditeta u područje građanskih i ljudskih prava. To je bio poticaj za oblikovanje tzv. ljudsko-pravaškog modela invaliditeta.

²⁴ Pitanje manjine i kulture, tj. koji kriterij trebamo koristiti u slučaju samoidentifikacije s manjinom, je u ovom slučaju važno. U smislu dijeljenog identiteta, zasigurno mora biti i određena dijeljena kultura. U SAD-u postoji jasna povijest pokreta osoba s invaliditetom i kulture, ali kulture kao umjetničke forme, izričaja koji politizira estetiku. David Mitchell i Sharon Snyder autori su dokumentarnog filma „Vital Signs“ (1995) koji tematizira ove smjernice (<http://icarusfilms.com/fn-vital>). Ali postoji i paralelno shvaćanje kulture, kao domene isključivanja. Lennard Davis je autor iz područja studija invalidnosti koji je odrastao uz gluhe roditelje. Kroz navedeno iskustvo je svjedok dviju kultura: kulture gluhih i dominantne kulture. Prema Davisu, kultura nije samo područje politizacije estetike, već je i način na koji se politizira estetika kao mehanizam kulture kroz koju se isključuju različite grupe različitih (Davis, Leonard. „Disability as an Aspect of Diversity“. Dostupno na: <https://www.westernsem.edu/dr-lennard-davis-disability-as-an-aspect-of-diversity/> te „Nationalism and Deafness“, dostupno na: <https://www.versobooks.com/blogs/3519-nationalism-and-deafness>). Sve navedeno je pokušaj uvođenja zbuđenosti, ali ujedno i pokušaj razumijevanja kulture koje su osobe s invaliditetom u ovom slučaju dijelile. Imali su dijeljeno iskustvo diskriminacije, ali ona nije temelj za manjinu. Ovo ne znači kako je nemoguće misliti kulturu invaliditeta. Steven E. Brown (2002) u članku „What Is Disability Culture?“ pokušava nabrojati različite perspektive kultura osoba s invaliditetom (u množini) povezujući kulturu s pozitivnim i inkluzivnim vrijednostima i praksama za vlastite članove, a ne nužno samo kao model integracije u šire društvo. Moguće je kritizirati stav koji vidi kulturu kao okvir za afirmaciju pozitivnih vrijednosti, stavova i vrijednosti određene grupe, ali ovdje je jedini cilj bio navesti mogućnost kultura osoba s invaliditetom izvan manjinskog modela.

Povijest razvoja *modela* u konceptualizaciji invaliditeta pomalo je zamućena. Iako je teško naći shvaćanje identiteta koje se temelji na *modelu* rase, roda i klase (teško je dokučiti kako bi model doprinjeo raspravi), modeli invalidnosti su sveprisutni u literaturi o invaliditetu. Mike Oliver navodi kako je namjera korištenja *modela* samo kao *alata*. (Oliver 2013:3) To ne odgovara pojmu *modela* u potpunosti, niti ga iscrpljuje. *Model* je zasigurno određena relacija, bilo u umjetnosti, arhitekturi ili čak prema uzorima, *model* predstavlja nešto, izvršava funkciju reprezentacije (u određenoj mjeri prema pravilima sinegdohe, metonimije ili metafore ili prema sasvim drugim pravilima).²⁵ Kao reprezentacija *model* funkcionira kao onto-epistemički okvir, tj. kao strukturiranje mogućeg bivanja (ontičkog i ontološkog) i mogućeg/stvar-nog znanja o invaliditetu. Shvaćanje da su osobe s invaliditetom manjina, kako je navedeno u iskazu neimenovanoga prosvjednika, i kako je to temelj za političku artikulaciju ljudskih prava, identitet manjine postao je temelj za manjinski model invalidnosti. Invaliditet u tom kontekstu postaje nešto sekundarno, tj. kao i manjinski jezik etničke grupe u nekoj državi, postaje predmet politika adaptacije većine na ustupke manjini. Izražen kao identitet, invaliditet se mijenja – ono što mu omogućava ulazak u niz ekvivalencija ga čini donekle sekundarnim, tj., donekle diskreditiranim jezikom marksizma, invaliditet postaje sadržaj zadane forme, koje, za razliku od samog sadržaja, jedina može međusobno referirati. Manjinski model mora pretpostaviti dijeljenu kulturu.

Judith Heumann, jedna od najaktivnijih prosvjednica i ikona pokreta za građanska prava osoba s invaliditetom u SAD-u, u filmu u jednom razgovoru s guvernerom kroz suze i vidnu potresenost iznosi identitetarnu artikulaciju politike ovoga prosvjeda:

– „Zlostavljanje, nedostatak pravičnosti koja je pružena invalidnim *pojedincima*, i o kojoj se čak i diskutira u ovoj administraciji, toliko je

²⁵ Model invaliditeta se ne može svesti na Weberov idealni tip. To nije restrukturiranje sličnosti u različitosti. Modeli nemaju hijerarhiju, niti nužno kriterij strukturiranja. Individualni model je tip modela koji naglašava diskurzivno situiranje invaliditeta u samom pojedincu. Tako medicinski model koji zagovara ozdravljenje, intervenciju u pojedino tijelo, rehabilitaciju, također je i individualni model. Ali i ekonomski model može biti individualni i kolektivni model. I tako svaki model može, na neki način, apsorbirati obilježja drugoga modela. Modeli su djelomično redukcionistički te oni strukturiraju moguće znanje o invaliditetu u kontekstu. „Metafore su tropovi, ali postoji puno više vrsta skretanja u jeziku i u svjetovima. U osnovi, modeli su zanimljiviji u tehno znanosti nego metafore. Modeli, bilo konceptualni ili fizički, tropovi su u smislu instrumenata izgrađenih za angažiranje, nastanjivanje i življenje. Modeli mogu postati fetiši u psihoanalitičkom, znanstvenom i ekonomskom smislu. Zanimljivo je da fetiši, i same „zamjene“ tropova specifične vrste, proizvode određenu „pogrešku“. Fetiš zamagljuju konstitutivnu tropovsku prirodu sebe i svjetova. Fetiš literariziraju i tako izazivaju elementarnu materijalnu i kognitivnu pogrešku. Fetiš čine da stvari izgledaju jasno i pod kontrolom.“ (Haraway i Goodeve, 2018)

nedopustiva da mi je to teško izreći riječima. Mogu vam reći kako svaki put kad vi pokrećete pitanje politike *odvojeni, ali jednaki*, bijes invalidnih *pojedinaca* će se nastaviti preko cijele ove zemlje. Bit će potpaljen. Bit će još zauzimanja zgrada, dok napokon ne počnete shvaćati našu poziciju. Nećemo više dozvoliti *vladi* tlačenje invalidnih *pojedinaca*. Želimo primjenu *zakona*. Želimo kraj segregacije. Nećemo više prihvatiti raspravu o segregaciji!“

U kontekstu shvaćanja invaliditeta kao markera manjine, govor o segregaciji koji migrira kroz različite pokrete za građanska prava u to vrijeme ne iznenađuje, ali je opet nužno pokušati zahvatiti konceptualno kulturu koja omogućava identitet manjine. Iako u to vrijeme nisu postojali jasno definirani standardi, niti konsenzus među različitim grupama oko toga što je identitet invaliditeta, izraz *invalidni pojedinac* ukazuje se kao transgresija između građanina i medicinskog subjekta (pacijenta). To je pojedinac koji postoji na način građanina u smislu subjekta čija prava nisu poštovana od strane države, ali ujedno i subjekta čiji je invaliditet primaran i neupitan. To je pojedinac čija se politička artikulacija jasno vidi tek u opresiji vlasti.

Opet, zanimljiv je odabir izlaza iz relacije moći, a to je primjena zakona. Kodificiranje zakona od strane iste vlasti za koju se smatra da provodi opresiju je, čini se, instrument emancipacije pojedinca od iste te vlasti. Ova dijalektika, ili možda više disperzija u invaliditetu, jasnije je vidljiva u drugom iskazu iz filma. Nakon usvajanja zakona, drugi neimenovani prosvjednik komentira pobjedu na sljedeći način: – „Ali otkrio sam nešto o sebi što nisam znao, da sam ubrojiv/važan²⁶ kao osoba. I kroz *504* imam veće mogućnosti biti *ubrojiv/važan (to count)* (...)“

Prijevod je osjetljiva aktivnost i nema svrhe u razlaganju izvornosti mišljenja govornika. Ovdje se predlaže da je moguća igra smisla relevantna u političkoj artikulaciji invaliditeta. Što znači u ovom kontekstu *ubrojiv* ili *važan*? Ubrojiv u hrvatskome jeziku ima dvojako značenje: *biti određena kvantiteta, tj. mogućnost bivanja ubrojivim u nešto* i *biti svjestan sebe, u mogućnosti donositi odluke i djelovati u skladu s njima*. Kako navedena

²⁶ U engleskom izvorniku je *counted as a person*. Iako je smisao jezika takav da govorimo o shvaćanju, govornik nije izabrao *see myself, understand myself*, već *counted*.

shvaćanja oblikuju, zajedno s etičkim prepoznavanjem, vlastite važnosti (samopoštovanje)? S jedne strane, nužno je biti prepoznat, a to otvara mogućnost prepoznavanja sebe²⁷.

Cijeli prosvjed može se vidjeti kao politički čin personifikacije. Osoba je važna, tj. postaje mjesto univerzalnog zahtjeva pripadanja ljudskom rodu. No, biti ubrojiv nosi sa sobom određene pretpostavke. Biti ubrojiv znači biti prepoznat od strane države kao onaj koji može zahtijevati. Invaliditet se tako nalazi u dvostrukoj petlji gdje osoba mora sebe vidjeti kao osobu s invaliditetom, jer ju država vidi kao osobu s invaliditetom. Osoba je ubrojiva kao skrbnik samoga sebe, utoliko što postoji država koja priznaje tu mogućnost.

3.2. Socijalni model invaliditeta

Slično je shvaćanje bilo stvoreno u Velikoj Britaniji, ali je zbog analitičke distinkcije u pojedinačnom tijelu dobilo zamaha u jednom drugom smjeru političke emancipacije. Britanski aktivist u borbi za prava osoba s invaliditetom, Paul Hunt, 1972. godine poslao je nekoliko pisama različitim novinama u kojima zagovara osnivanja zagovaračke grupe za osobe s invaliditetom.²⁸ Ovaj će pothvat rezultati osnivanjem UPIAS-a (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*). Godine 1975., kao rezultat diskusije UPIAS-a i

²⁷ Axel Honneth u *Struggle for Recognition* konstruira vlastitu teoriju priznanja na temelju Hegelova shvaćanja koncepta. Prema Honnethu, Hegel tvrdi sljedeće: „Kao priznanje, sebstvo, prestaje biti ova individua. Ono postoji s pravom kao priznanje, odnosno, više nije u svom neposrednom postojanju. Onaj koga se prepoznaje, prepoznaje se kao takvog koji se odmah broji kao takav, kroz njegovo biće, ali to je biće samo po sebi generirano iz koncepta. Prepoznato je biće (*anerkanntes Sein*). Čovjek je nužno prepoznat i nužno prepoznaje. Ta je nužnost njegova vlastita, a ne potreba našeg razmišljanja koje se odupire sadržaju. Prepoznajući, čovjek je sam taj pokret, a sam pokret je ono što nadjačava njegovo prirodno stanje: on je prepoznavanje.“ Honneth smješta potencijal prepoznavanja u etički čin koji konstituira pravo (*right, recht*), ali sam priznaje kako za Hegela pravo nije domena međusobnih odnosa, već je domena društvenog ugovora kroz koji djeluje država. Ovaj dvostruki odnos se ne usidruje u etici, jer prirodno stanje karakterizira antagonizam za Hegela. Razrješenje tog antagonizma se smješta izvan subjekta (subjektivnog duha). Honneth (1996:56) prihvaća „Moglo bi se, naravno, kritizirati ovu tezu napominjući da je Hegel smatrao da priznavanje *individualne volje* ima svoje pravo mjesto samo u etičkim odnosima Države. Doista, u Sustavu etičkog života subjekta tvrdnja da se poštuju individualne specifičnosti njegova života nije trebala zadovoljiti sferu prava, već ju je trebala potvrditi samo u sferi duha nacije (*Volksgeist*) koju predstavlja Država.“ Za diskusiju koja dovodi u kritički dijalog politike prepoznavanja i politike distribucije vidi: Fraser i Honneth, 2003. Za kritiku Honnethovog čitanja Foucaulta vidi: Kelly 2017.

²⁸ *The Disability Archive*. Dostupno na: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/hunt.paul/>. Pristupljeno 20. ožujka 2020.

Saveza invaliditeta (engl. *Disability Alliance*), objavljuje se knjižica „The Union of the Physically Impaired Against Segregation and the Disability Alliance Discuss Fundamental Principles of Disability“ koja predstavlja izvorište tzv. socijalnog modela invaliditeta.

UPIAS svoju poziciju objašnjava na sljedeći način:

„Prema našem stavu, društvo je to koje invalidira fizički oštećene osobe. Invaliditet je nešto nametnuto na naša oštećenja, na način da smo nepotrebno izolirani i isključeni iz punog sudjelovanja u društvu. Invalidne grupe su tako potlačene grupe u društvu. Iz ove analize slijedi kako imati male prihode, na primjer, je samo jedan vid naše potlačenosti. To je posljedica naše izolacije i segregacije, u svakom aspektu života, kao što su obrazovanje, rad, mobilnost, stanovanje itd. Siromaštvo je jedan simptom naše potlačenosti, ali nije uzrok. Za nas kao invalidne osobe izrazito je važno točno postavljeno pitanje oko uzroka invaliditeta, jer o odgovoru ovisi gdje ćemo usmjeriti našu energiju u borbi za promjenu. Jasno je kako nećemo stići nigdje ako se fokusiramo na uzroke, umjesto na neki simptom.“ (grupa autora, 1976:3–4)

Iako su pozicije socijalnog modela i modela ljudskih prava slične, postoje znatne razlike. Obje navedene grupe u različitim političkim kontekstima dijele poziciju nejednakosti. Jedna polazi od segregacije kao strukture nejednakosti, dok druga naglašava odnos potlačenosti. Rječnik marksizma bio je izrazito utjecajan na akademsku i političku scenu Velike Britanije. Potlačenost/subjekcija kao društveno nametnut odnos kroz koji „operira“ nejednakost ili primjer siromaštva kao učinka strukturalnih nejednakosti, uvodi invaliditet kao relativno distinktivnu poziciju nejednakosti. Također, modeli se razlikuju u naglašavanju uzroka i ciljeva. Kako i samo ime kaže, model ljudskih prava je usmjeren na ostvarivanje naizgled posebnoga cilja – priznavanje ljudskih prava. Socijalni model ne negira ovaj cilj, on se fokusira na traženje strukturalnih uzroka koji sprječavaju ostvarivanje ovakvoga cilja. Preuzimajući klasični marksistički model, sfera politike i prava posljedica je nekih drugih strukturalnih uzroka. Socijalni model lakše se snalazi u području analize uzroka nejednakosti osoba s invaliditetom naspram dominantnih grupa, ali opet može upasti u redukcionizam jer svodi rješenje problema na političku intervenciju u uzrok, a to ne mora nužno proizvesti pozitivne učinke. U ovom slučaju, invaliditet nije izvorište identifikacije,

već nametnuta identitarna pozicija posebnoj grupi ljudi. Tako se identitet upisuje u tijelo, jer on obilježava tijelo. Identitet je u iskustvu oštećenja, a invaliditet je nejednakost u odnosu između tijela i društva. U tom kontekstu tekst definira osnovne pojmove na sljedeći način:

„(...) mi definiramo oštećenje kao izostanak dijela ili cijelog ekstremiteta, ili imanje neispravnoga ekstremiteta, organa ili mehanizam tijela, a invaliditet kao nepovoljni položaj ili ograničenje aktivnosti uzrokovan suvremenom društvenom organizacijom koja uzima u obzir malo ili nikako osobe koje imaju fizička oštećenja i tako ih isključuje iz sudjelovanja u mainstreamu društvenih aktivnosti. Fizički invaliditet je poseban oblik društvene opresije.“ (grupa autora, 1976:14)

Oštećenje (*Impairment*) i invaliditet (*Disability*) su *silnice* koje se *usjećaju u tijelo*. Oštećenje (p)ostaje izvan diskursa. Tekst zagovara pristup procjene invaliditeta temeljen na medicinskoj intervenciji koja je „(...) relativno objektivna i izravna.“ (grupa autora, 1976:17) Tako je tijelo invalida zahvaćeno *medicinskom intervencijom* i *političkom opresijom*. Ako prihvatimo tijelo kao palimpsest različitih diskursa, tijelo osoba s invaliditetom ekskluzivno je invalidno tijelo medicinske intervencije.

Oštećenje tijela otklon je od kulturne norme tijela, ali posebno za kulture koje su usvojile različite međunarodne klasifikacije, to tijelo je postalo objektom rehabilitacije, zdravstvene njege i pitanja kvalitete života. Ovo tijelo ispada iz područja političke intervencije jer je preduvjet prihvaćanja svih međunarodnih klasifikacija i usvajanja posebne norme funkcioniranja ljudskog organizma u područjima obrazovanja, ekonomije, sudjelovanja u društvu itd. Tijelo, koje svoje postojanje duguje mogućnostima medicine da ga klasificira kao tijelo osobe s invaliditetom, postaje skoro nemoguće politizirati. Članovi UPIAS-a bili su svjesni kako je bauk koji kruži oko njihovih tijela sveprisutan, ali su smatrali da mogu svojim djelovanjem demokratizirati procese, tj. da i osobe s invaliditetom mogu aktivno sudjelovati u svim medicinskim procedurama. U tom pogledu tražili su najjačega partnera – državu. U svojoj Političkoj izjavi (*policy statement*) UPIAS 1976. uspostavlja ulogu države i medicine.

„Unija za cilj ima zamijeniti sve odvojene objekte za osobe s tjelesnim oštećenjima, aranžmanima za potpuno sudjelovanje u društvu. Ti aranžmani moraju uključivati potrebnu financijsku, medicinsku, tehničku, obrazovnu i drugu pomoć koja nam je potrebna od Države kako bismo dobili maksimalnu moguću neovisnost u svakodnevnim životnim aktivnostima, postigli mobilnost, obavljali produktivan rad i živjeli gdje i kako izaberemo, s potpunom kontrolom nad našim životima.“ (grupa autora, 1976:1)

Logika neovisnosti, koja uključuje ovisnost o državnoj intervenciji, pravilo je koje će se odraziti kroz sve pokrete za neovisni život osoba s invaliditetom od ovoga sastanka. Iako je jasno kako će u demokraciji zahtjev za političkom participacijom ili uključivanjem u politički život zajednice biti upućen *demosu*, čak i najnaivnije političko iščitavanje može prepoznati kako država nije *demos*, niti da je vlada predstavnik *demosa*. U radu ću u kasnijim poglavljima više pisati o organizaciji političke volje koja se veže za državu, kao i shvaćanju da je država prolaz kroz koji je moguće ostvariti „potpunu kontrolu nad vlastitim životom“.

U Hrvatskoj su se programi za neovisni život (nekad nazivano „neovisno življenje“) počeli razvijati od 2000-ih, paralelno sa svim javnim politikama prema osobama s invaliditetom. „Human Rights Watch“ (HRW) 2010. godine je proveo istraživanje i sastavio izvještaj pod naslovom „Kad jednom uđeš, više nikad ne izađeš“. Iako je istraživanje opširno, relativno koncentrirano identificira glavnog krivca za spore i neučinkovite napretke u deinstitucionalizaciji osoba s invaliditetom:

„No glavna prepreka deinstitucionalizaciji u Hrvatskoj u tome je što nitko u Vladi nije preuzeo vodstvo u promicanju deinstitucionalizacije i razvoju neinstitucionalnih alternativa utemeljenih u zajednici za podršku i stambeni smještaj osoba s invaliditetom. Za taj propust u vodstvu odgovornost prvenstveno snosi Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, koje još nije ni izradilo plan deinstitucionalizacije, a kamoli da je poduzelo konkretne korake za preseljenje osoba s invaliditetom iz ustanova u programe podrške utemeljene u zajednici.“ (grupa autora, 2010a:4)

U istraživanju su sudjelovali gotovo svi identificirani sudionici procesa. Donekle iznenađuje kako je glavni krivac vodstvo vlade ili kako se nekad u Hrvatskoj koristi izraz *izostanak političke volje*. Ova formulacija *političke volje*, koja je fokusirana u jedinom političkom sudioniku, oblik je koji utjelovljuje svaku politiku prema osobama s invaliditetom. Stoga, čini se kako nitko drugi osim vlade ne može imati *političku volju*, ne može ju koristiti, niti djelovati prema smjeru te *volje*. Iste godine GONG objavljuje vodič „Kako do prava glasa? Glasanje osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj i preporuke za unaprjeđenje pravnog okvira: Zaštita i ostvarivanje biračkog prava osoba s invaliditetom“. Navedeni je vodič zapravo pravni savjet vladi jer, iako mu je proklamirani cilj artikulacija političkih prava osoba s invaliditetom, ono što se naglašava je:

„Pravo glasa navedenih skupina birača aktualizira se tijekom svakih izbora u Republici Hrvatskoj, međutim, u međuisbornom razdoblju ne postoje sustavni naponi zakonodavca da se problemi s ostvarivanjem prava glasa tih skupina birača riješe. Do sada je jedino Državno izborno povjerenstvo pokazalo inicijativu za olakšavanje prava glasa navedenih skupina birača. Neki od tih problema obuhvaćaju nemogućnost pojedinih skupina birača da samostalno daju svoj glas odabranim predstavnicima, već to moraju učiniti uz pomoć drugih osoba. Neki problemi dodatno onemogućuju pojedinim skupinama birača da uopće ostvare svoje pravo glasa, primjerice, onima koji su smješteni u raznim vrstama ustanova.“ (grupa autora, 2010b:3)

Besciljno je kritizirati poteze vlade (identificirane s državom) naspram aklamacija nevladinim organizacijama koje potiču promjene i upozoravaju na probleme. Važno je imati na umu kako se problematizacija invaliditeta okreće oko iste osi. Država je transcendentalni uvjet postojanja politike i političke aktivnosti koja je gotovo isključivo usmjerena prema državi. Poput Descartesovog šetača izgubljenog u šumi u kojem god smjeru da krenemo, krećemo se prema državi. Za razliku od izgubljenog šetača, ovo nije nikakva garancija da ćemo tako uspjeti pronaći izlaz iz šume. *Držim da se ovakav pristup i okvir aktivnosti nužno temelji na zatvaranju mogućnosti političke subjektivacije invaliditeta.*

Područje u kojemu su članovi UPIAS-a tražili povlačenje i manje intervencija je medicina. Medicina je za članove UPIAS-a područje djelovanje, a ne znanja.

„I unutar i izvan institucija, tradicionalni načini postupanja s osobama s invaliditetom bio je da doktori i ostali profesionalci odluče što je najbolje za nas. Naravno, činjenica je to koja zahtijeva određenu medicinsku pomoć kako bi se tretirala naša fizička oštećenja – operacije, lijekovi, stručna njega. Možda nam trebaju i terapeuti koji bi nam pomogli u obnavljanju ili održavanju tjelesnih funkcija i koji će nas savjetovati o pomagalima pomoću kojih bi bili neovisniji i mobilniji. No, nametanje medicinskoga autoriteta i medicinske definicije naših problema življenja u društvu je nešto čemu trebamo snažno odolijevati. Mi smo ljudi, prije svega, a ne pacijenti, spastičari, gluhi, slijepi, ljudi u invalidskim kolicima ili bolesni.“ (grupa autora, 1976:5)

Nije nemoguće zamisliti idealan scenarij u kojemu medicina otvara prostore ili je prisiljena otvoriti prostor za demokratsku participaciju svih zainteresiranih u procesima pomoći, rehabilitacije i konzultacija, ali je gotovo antitetično očekivati od medicine da prihvati tezu kako su osobe s invaliditetom osobe, a ne simptomalni subjekti. Ono što se ovime traži od medicine nije samo demokratizacija, već negiranje svoje vlastite ontologije. *Način na koji medicina može uspješno apolitizirati svoje djelovanje je kroz direktnu ovisnost o dis-funkcijama tijela.* Ovdje nije riječ o humanoj, pristupačnijoj medicini, ovdje se traži prihvaćanje da medicina odustane od vlastitog znanja i postane djelatnost ili servis za osobe.

Socijalni model, organiziran oko okosnica države i medicine, promatra i artikulira način na koji su osobe s invaliditetom u poziciji siromaštva zbog načina na koji je organizirano tržište rada.

„S ovoga društvenog stajališta proizlazi da osiromašenje osoba s tjelesnim oštećenjima proizlazi iz činjenice da smo kao skupina isključeni iz glavnog tijeka društvenih aktivnosti. U konačnoj analizi, poseban oblik siromaštva koji je uglavnom povezan s tjelesnim oštećenjem, uzrokovan je našim isključenjem iz mogućnosti ostvarivanja prihoda u rangu s našim radno sposobnim vršnjacima, zbog načina organizacije zaposlenja. Ovo je isključenje povezano s našim isključenjem iz sudjelovanja u društvenim

aktivnostima i odredbama koje omogućuju opće zapošljavanje.“ (grupa autora, 1976:14)

Tomislav Medak ide u smjeru radikalizacije ovoga argumenta. Invaliditet kao takav, proizvod je kapitalizma.

„Iako je napredak znanosti i medicine u kapitalizmu neosporno doprinjeo vijeku i kvaliteti života invalida, invaliditet kao specifična društvena činjenica i strukturni oblik društvene isključenosti, nastaje tek s razvojem kapitalizma i izravni je ishod njegovih strukturnih pretpostavki.

„U predkapitalističkim načinima proizvodnje, osobe s tjelesnim i mentalnim oštećenjima srazmjerno svojim funkcionalnim sposobnostima, morale su biti uključene u seosku ekonomiju, a potrebnu skrb dobivale su unutar ekonomske jedinice proširene obitelji seoskog domaćinstva. S usponom kapitalističkog načina proizvodnje, radnici istupaju iz obiteljske organizacije proizvodnje i kao individue stupaju na tržište rada u potrazi za nadnicom ne bi li osigurali sredstva za život. U tom prelasku na natjecateljsko tržište rada, osobe s tjelesnim oštećenjima i duševnim poremećajima bivaju vrlo brzo potisnute na dno.“ (Medak, 2015)

Ova kratka povijest invaliditeta, zasigurno i sentimentalna povijest, polazi od socijalnog modela i logike isključivanja/uključivanja. Neovisno o opravdanosti ovakvoga historijskog narativa²⁹, sudjelovanje osoba s invaliditetom u ekonomijama prošlosti i

²⁹ Medak se u postavljanju ove teze poziva na pisanje Marte Russell i Ravi Malhotra, „Capitalism and Disability“. No, sami autori u tekstu identificiraju više procesa koji su odgovorni za oblikovanje invalidnog tijela. Npr. „Medikalizacija invaliditeta i alati za klasifikaciju očito su odigrali važnu ulogu u uspostavljanju podjela između *invalidnih* i *sposobnih*. Invaliditet je postao važna „granična“ kategorija u kojoj su ljudi raspoređeni u sustav distribucije zasnovan na poslu ili na potrebama.“(214) Ili „Ipak, ovo povlačenje države iz određenih vrsta beneficija ne povlači za sobom prekid u intervenciji države u živote osoba s invaliditetom. Intervencionistička uloga države ostaje, ali se ponovno fokusira na nemilosrdno rezanje društvenih izdataka, uključujući usluge i programe financijske pomoći osobama s invaliditetom, u ime neoliberalne učinkovitosti.“ (216) Autori identificiraju dva procesa: medikalizaciju i državnu intervenciju. Iz nenavedenoga razloga identificiraju kapitalizam kao jedinstveni koherentni sustav koji je artikulirao druge institucije, ili predstavlja skup procesa koji su historijski uvjetovali nastanak podklase osoba s invaliditetom, prvenstveno iz razloga njihove nemogućnosti da njihova tijela budu, fukodijanskim rječnikom, *ekonomski optimizirana*. Također, autori prenose poprilično zbnjujuću povijest rada osoba s invaliditetom. „Pod feudalizmom, ekonomska

sadašnjosti, zanemaruje činjenicu da kapitalizam nije proizveo samo jedno posebno tijelo, već cijelu plejadu različitih korisnih i beskorisnih tijela na tržištu rada. Ovdje nije mjesto za prijetnju različitih mogućih povijesti invaliditeta, ali se jedno pitanje oblikuje na tragu argumenata iz socijalnog modela. Kapitalizam sigurno može proizvesti *ljudski otpad* (Bauman, 2003), ali je teško shvatiti zašto kapitalizam isključivo funkcionira kao sustav koji preferira učinkovitost ili, kako Medak tvrdi, temelji se na sposobnosti (engl. *able bodied*).³⁰

U studijima invaliditeta i socijalnom modelu postoji razlika između sposobnih (*able bodied*) i invalidnih tijela (*disabled*). Razlika koja je obranjena u cijelom dijapazonu kulturnih praksi, teško je održiva na osnovi sustava koji se problematizira kao eksploatacijski. Kapitalizam je zasigurno slijep na invaliditet i spreman je integrirati bilo koji oblik eksploatacije.

Ovo nije kritika koja pokušava diskreditirati utjecaj kapitalizma na dijapazon tijela, već više prebacivanje fokusa na pitanje *kako se sustav, koji se temelji na procesima eksploatacije za profit, nužno može okrenuti prema isključivanju jedinog tijela koje je neproduktivno?* Kroz povijest, u drugačijim okolnostima akumulacije kapitala i eksploatacije rada, kapitalizam je zaista isključivao određena tijela. Socijalni model (pa tako i Medak) i većina javnih politika, apelom za uključivanje osoba s invaliditetom u tržište rada, urušavaju emancipaciju u zaposlenju. Unutar studija invaliditeta zasigurno postoji potencijal za posebnu kritiku kapitalizma, no jedinstveni fokus na kritiku kapitalizma ne može postići ciljeve emancipacije. (Oliver, 1999)

eksploatacija bila je izravna i politička, što je bilo moguće zbog feudalnog načina vladanja, tj. vlasništva nad zemljom. Iako je nekoliko vlasnika dobilo višak, mnogi koji su živjeli na svojim imanjima radili su za uzdržavanje, a osobe s invaliditetom mogle su, u različitoj mjeri, sudjelovati u ovoj ekonomiji. Bez obzira na vjerska praznovjerja o osobama s invaliditetom tijekom srednjeg vijeka i značajan progon nad njima, proces ruralne proizvodnje koji je prevladavao prije industrijske revolucije omogućio je mnogim osobama s invaliditetom da daju istinski doprinos svakodnevnom gospodarskom životu.“ (Russell i Malhotre, 2019) Konceptualno-historijska zavrzlama kapitalizma, industrijske revolucije i urbanizacije je važna utoliko što je svaki od tih procesa mogao samostalno ili paralelno, ali ne u dosluhu jedan s drugim, stvoriti uvjete za politike invaliditeta.

³⁰ Odabir pojmova je slobodan, ali se određenje tog pojma treba pratiti. Govorimo li o kapitalizmu, industrijalizaciji, urbanizaciji ili neoliberalizmu?

3.3. Od jednoga modela do drugoga

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom nastala je kao iskaz želje za kodificiranjem socijalnog modela u domeni zaštite države. U vrijeme oblikovanja *Konvencije* postojala su dva usporedna modela koji su bili podjednako jaki, ali oba s malim izgledom za kodificiranjem. Jedan naglašava kulturnu sastavnicu invaliditeta koja se zbog toga teško mogla artikulirati u međunarodnom dokumentu koji teži univerzalizaciji, a drugi se model fokusirao na opresiju i bio je kritički nastrojen naspram kapitalizma, što ga je činilo izrazito političkim i neprihvatljivim, kako u međunarodnoj tako i u domicilnoj primjeni, jer bi se od država članica zahtijevalo prihvaćanje kritike vlastitih ekonomskih sustava.

Kao temelj *Konvencije* prihvaćena je jedina alternativa, a to je usvajanje dokumenta kojega su vlade diljem svijeta već usvojile, a to je međunarodni dokument o ljudskim pravima. Jedna od rijetkih autorica, koja je i prije same *Konvencije* pokušavala artikulirati političku emancipaciju osoba s invaliditetom u području ljudskih prava, bila je njemačka aktivistica za osobe s invaliditetom, članica UN-ove *Ad Hoc* komisije za izradu prijedloga *Konvencije o ljudskim pravima osoba s invaliditetom* i predstojnica komisije za praćenje provedbe konvencije pri UN-u, Theresia Degener. To ne znači kako su aktivisti/-ce prije bili neosjetljivi na pitanje ljudskih prava. Kao što je navedeno u primjeru prosvjeda „504“, prosvjednic-i/-e su se pozivali na ljudska prava, ali ne kao oblik kodificiranja „izdvojenih“ ljudskih prava, već više kao sveopću ljudsku vrijednost.

Koncept kodificiranja ovih prava čini se kao prirodni korak naprijed, ali to je temeljeno na načinu na koji se ta ljudska prava razumiju i načinu na koji ta ista prava funkcioniraju. U informativnom videu fondacije „Open Society“³¹ nekoliko osoba (uključujući i navedenu Theresiu Degener) govori o važnosti oblikovanja zakonskog okvira ljudskih prava za osobe s invaliditetom. Degener daje jako zanimljivo razumijevanje važnosti implementacije *Konvencije o ljudskim pravima osoba s invaliditetom* navodeći kako „često ljudi nisu ni svjesni da su im kršena ljudska prava“ jer ni „(...) ne znaju za bolje.“ Ljudska prava ili možda točnije zakonski oblik ljudskih prava, uzdignut je na razinu spoznaje. Iskustvo je po strani, nužno je to znati. Ovo je, po svemu, sasvim nevino

³¹ Dostupno na: <https://www.opensocietyfoundations.org/voices/disability-rights-are-human-rights>.
Pristupljeno 20. travnja 2020.

promatranje stanja u svijetu vezano uz poštivanje ljudskih prava koje ima dalekosežne posljedice oko pristupa posebnim kulturama i praksama uključivanja/isključivanja različitih grupa unutar tih kultura. *Konvencija* pokazuje kolonizacijsko naslijeđe Zapada, ali ćemo se statusom epistemologije u zakonu i pitanjem što to zakon može znati baviti pred kraj ovoga rada.

Drugi govornici daju jači doprinos shvaćanju važnosti zakona i invaliditeta. Emily Martinez iz fondacije „Open Society“ drži „Ako netko nije u mogućnosti biti prepoznat od strane našega pravnoga sustava, onda zapravo ne možemo govoriti o pravima. Oni nemaju prostor za korištenje tih prava.“ Osim što je zakon domena znanja ljudskih prava, on im je i *ontološka kolijevka*. Ljudska prava ne postoje bez legalnog mehanizma koji formulira njihovo prepoznavanje, koji ih ne operacionalizira. Ustvrditi kako biti prepoznat znači biti dio pravnog poretka je obični truizam, poznat već više stoljeća preko različitih politika isključivanja koje je država radila kroz zakone, bilo da su u pitanju maloljetnici ili ilegalni migranti. Njihova ljudska prava ne postoje dok nisu dio legalnog poretka.

Međunarodnom implementacijom *Konvencije*, kao svojevrsnim procesom univerzalizacije, ovaj proces je također depolitiziran. Tako u istom videu Mhamed Ali Loutfy, član Saveza fizičkog invaliditeta iz Libanona, navodi kako je *Konvencija* „(...) univerzalni princip, to je univerzalna percepcija. To je univerzalni pristup kako bi učinili ovaj svijet pravednim za sve.“ Univerzalizacija *Konvencije* te kroz nju ljudsko-pravaški model invaliditeta, depolitizira invaliditet učinivši ga nevidljivim ukoliko nije implementiran u legalni poredak određene države, dok ga s druge strane depolitizira jer isključuje svaki alternativni politički oblik otpora. Kao i medicinski model, o kojemu će biti riječi kasnije, univerzalizacija modela, umjesto da otvara prostor za nove oblike političke participacije, zatvara mogućnost političke participacije u uski krug zakonski priznatih ljudskih prava.

Degener na tribini pod nazivom „Disability Studies, Human Rights and Disability Law“ navodi kako je „zakon alat za društvene promjene.“³² Osim što Degener instrumentalizira zakon, oduzimajući mu epistemološka svojstva koja su prije navedena, pretvara ga u neutralni alat kojim se može rukovati (*techne*). Intervencija u zakon sama je po sebi, do neke mjere, dovoljna. Čak i neprovođenje zakona, ili njegovo kršenje od strane

³² Snimka tribine je dostupna na: <https://www.youtube.com/watch?v=LCgYEj0fuqU>. Pristupljeno 15. svibnja 2020.

države, biva upisano u zakon kao kršenje.³³ Ali nedugo iza ove izjave, Degener zagovara tezu kako je „zakon socijalna konstrukcija“. Ovaj je komentar napravljen u kontekstu načina na koji je zakon zahvaćao robove ili žene kao subjekte bez ljudskih prava. Pitanje je možemo li baš u potpunosti prihvatiti ovu historiografsku skicu zakona, jer time moramo ignorirati historijski kontekst nastanka ljudskih prava. Zar *Konvencija o ljudskim pravima osoba s invaliditetom* nije dokument s univerzalnim svojstvima? Ukoliko je univerzalizacija proces otkrivanja svojstva, a socijalna konstrukcija način uređivanja, pitanje je kako mogu funkcionirati te dvije suprotstavljene logike – univerzalizacija ljudskih prava zajedno sa socijalnom konstrukcijom zakona?

Wendy Brown nudi alternativnu povijest ljudskih prava:

„Povijesno gledano, prava su se pojavila u modernosti i kao sredstvo emancipacije od političkog obespravljanja ili institucionaliziranog ropstva, i kao sredstvo privilegiranja građanske klase u nastajanju unutar diskursa formalnog egalitarizma i univerzalnog građanstva. Stoga, pojavili su se i kao sredstvo zaštite od proizvoljne upotrebe i zloupotrebe od strane suverene i društvene moći i kao način osiguranja i naturalizacije dominantnih društvenih moći: klase, spola itd. Ne samo da se diskurs buržoaskih prava maskirao depolitiziranjem društvene moći institucija poput privatnog vlasništva ili obitelji, već je i organizirao masovno stanovništvo za iskorištavanje i regulaciju, funkcionirajući tako kao modalitet onoga što je Foucault nazvao *biomoć*.“ (Brown, 1995:99)

Ovdje nećemo pokušati dovesti ova shvaćanja u analitički sukob, već ćemo pokušati otvoriti prostor koji Degener zatvara sa zakonom i ljudskim pravima. Nije upitno kako zaštita ljudskih prava može dovesti do rasta standarda života određenih grupa koje se označavaju kao osobe s invaliditetom, ali je potrebno preispitati ulogu zakona kao jedinstvenog mehanizma za promjene. Čak ako i zakon to radi, radi to na štetu mogućnosti političke subjektivacije osoba s invaliditetom i čini ih ovisnim o državi, medicini i cijelom

³³ Ovo shvaćanje zakona, za razliku od razumijevanja zakona, kroz *Konvenciju* ima izrazite kršćanske konotacije. Zakon je instrukcija, upisana volja koja je formulirana na način da se odražava u svakom činu prihvaćanja i neprihvatanja.

setu institucija i znanja koje se kreću oblikovati oko rješenja tog problema. Prihvatimo li i kao činjenicu da zakon operira u području socijalne konstrukcije, nejasno je zašto Degener smatra da su uzde toga u nečijim rukama. Socijalna konstrukcija rijetko znači slobodu interpretacije. Već u ovome slučaju zakon nema učvršćenu referencu na neko područje univerzalnosti iz kojega izvire, nego su uvjeti njegovoga nastanka i učinaka historijski uvjetovani i kontigentni.

3.4. Kolektivni modeli invaliditeta

Već je spomenut problem oblikovanja definicije invaliditeta. Ovdje će se pokušati otvoriti prostor modela kako bismo lakše mogli manevrirati između spomenutoga modela i daljnje analize.

Invaliditet je, prema Beaudryju, *polisemičan* koncept.

„(...) koncept *invalidnosti* nam može pomoći u objašnjenju nekih pojava zbog bliske povezanosti s drugim konceptima poput normalnosti, abnormalnosti, sposobnosti i nesposobnosti. No, možda je još važnije to što naše razumijevanje invaliditeta ima bitne normativne implikacije. Koncepti i modeli invaliditeta mogu poslužiti za pripisivanje određene vrijednosti pojavama koje nazivamo *invaliditetom* kako bismo mogli, pojedinačno ili kolektivno, odlučiti kako bismo trebali reagirati na te pojave. Jednom kada se definicija invaliditeta koristi u pravnom kontekstu i u društvenim kretanjima, ili se ugradi u politiku, može uzrokovati i štetu i dobro. Na primjer, može pridonijeti marginaliziranju osoba s invaliditetom (OSI) ili ih može osnažiti da iznose zahtjeve kroz svoje pravo na jednakost. Način na koji definiramo invaliditet u javnim politikama i zakonima obično će stvoriti pretpostavke – implicitno ili eksplicitno – o: (1) njegovim uzrocima, čiji je problem ili gdje se nalazi, (2) kako na njega pravilno odgovoriti i (3) koji bi sudionik (i) treba-o/-la obavljati tu dužnost.“ (Beaudry, 2020:2)

Ovaj pristup definiranju invaliditeta je sveprisutan u modelima i pruža uvid u paradoksalnost modela. Autor navodi kako su modeli, s jedne strane, korisni za opisivanje, ali ujedno imaju i normativne implikacije. Sukob opisa i normiranja u modelima invaliditeta je izraz *utemeljiteljske tenzije*: koliko god određeni model pokušao biti deskriptivan, on se preoblikuje u preskripciju seta okolnosti u kojima se nalazi određeno tijelo. U tom kontekstu trebamo razumjeti Beaudryjevu tezu o moralnim učincima modela, tj. kako mogu služiti za dobro ili štetu. U analitičkoj distinkciji invaliditeta nudi se struktura definicije koja će obilježiti javne politike u Hrvatskoj, problem-rješenje. Struktura problem-rješenje odražava se u mogućim definicijama.

„Polisemija invaliditeta problem je s važnim, dugotrajnim, praktičnim posljedicama. Jerome Bickenbach (2012) tvrdi da bezbroj definicija koje identificiraju različite ljude i različite potrebe upravljaju različito osmišljenim politikama vezanima za osobe s invaliditetom. On pita je li ovaj pluralni smisao „znak nekoherentnosti koju treba ispraviti, neizbježna i nešto s čim jednostavno moramo živjeti ili, konačno, prikladno i savršeno prihvatljivo.“ (20) Barbara Altman (2001:98) također ističe da je polisemija koncepta invalidnosti izvor terminološkog „sukoba, kontradikcije i zabune“ u „područjima istraživanja, socijalne politike i društvene strukture“ i da može imati žalosne posljedice na dobrobiti osoba s invaliditetom.“ (Beaudry, 2020:3)

Umnožavanje definicija se postavlja kao problem, ali u kontekstu ovoga rada, problem proizlazi više iz opsesije oko točne definicije. Problem mogućeg sukoba oko definicija zapravo i ne postoji. Iako različite strane u procesima javnih politika zagovaraju određene modele, definicije i konceptualne okvire invaliditeta, oni se u pravilu vezuju za mali krug dokumenata i postavljaju se kao reakcija ili prihvaćanje okvira koji su ponuđeni u tim definicijama. Ako išta, ovo je simptom, ne nužno problem, čak i u kontekstu različitih sudionika koji nude svoje definicije. To znači kako je polje imenovanja u određenoj mjeri otvoreno, ali kako, vidjet ćemo na primjeru hrvatskih javnih politika. Transferi zakona i javnih politika pokušavaju naturalizirati definicije, modele i politike. Modeli se nalaze u vlastitoj zamci opisa. Kada bi modeli samo opisivali, mogli bismo govoriti o

perspektivizmu, ali u slučaju modela možemo govoriti jedino o redukcionizmu. Prakse imenovanja pokušaji su ontologiziranja, a ne politiziranja invaliditeta: svrha nije uspostaviti polje kontestacije, već strukturu imenovanja koja će proizvoditi zadane učinke.

„Pregovaranje o suživotu mnoštva modela invalidnosti ne podrazumijeva potrebu potpunog napuštanja koncepta invalidnosti u korist specifičnih pojmova. Invalidnost ostaje izraz koji barem na razini denotacija ili na razini konotacije označava *nenormalna utjelovljenja*, koja uključuje fenomene koji su potpuno izvan tijela *osoba s invaliditetom* (poput predrasuda usmjerenih na zamišljene abnormalna utjelovljenja ili strogo kulturne artefakte). To je korisno zajedništvo između nakupina diskursa koji se odnose na objekte koji su barem ujedinjeni ovom obiteljskom sličnošću i koji bi mogli biti pozvani da se preklapaju ili međusobno djeluju, iako je malo vjerojatno da bi „glavna teorija“ uredno koreografirala sve takve interakcije.“ (Beaudry, 2020:14–15)

Sličnost je identifikator invaliditeta. Što u dijapazonu ljudskih tijela označava navedenu sličnost? Starost, odrastanje u prvim godinama života, kronična stanja ili umanjena funkcija u dijelu organizma dijele sličnosti s različitim stanjima koja potpadaju pod područje invaliditeta pa opet ne dijele ista iskustva, kulturna shvaćanja ili politički status. Izvođenje po sličnosti nosi sa sobom političke posljedice. Sa svakom valjanom definicijom invaliditeta, ulazimo u područje apolitizacije. Socijalni model, ljudsko-pravaški model i medicinski model u svakoj svojoj verziji, čak i onoj koja pokušava maksimalno politizirati tijelo, ga na kraju podvodi pod kontrolu različitih sudionika u javnim politikama. Kao što je napomenuto, logika problem-rješenje postavlja tijelo kao problem nad kojim se izvršavaju rješenja. Ovo nije primjer osobe kojoj se izrađuju umjetni ekstremiteti kako bi mogla poboljšati kvalitetu vlastitoga života, ovo je primjer osobe čiji ekstremiteti postaju objektom/problemom kojega je potrebno riješiti kroz rehabilitaciju, aktivno sudjelovanje u životu zajednice, koja se kroz nadomjestak ruke mora vratiti na tržište rada itd.

Razlika modela invalidnosti radi se po još jednoj zadnjoj osi, modelu pojedinačnog ili kolektivnog tijela.

„Moja je sveobuhvatna tvrdnja da se neslaganje između individualnih i društvenih modela oko toga treba li pod invaliditet uključivati pojedinačna iskustva ili društvena iskustva, ili oboje, uvelike se temelji na političkim posljedicama takvog postupanja. Budući da individualni i društveni modeli podrazumijevaju bitno različita etička pitanja, moglo bi biti produktivnije usredotočiti se na ta specifičnija etička pitanja i upotrijebiti ili etički otvorenu verziju koncepta invaliditeta ili ga potpuno napustiti.“ (Beaudry, 2016:2)

Modeli koji su do sada spomenuti generalno pripadaju u kolektivne modele invaliditeta, dok je model individualnog tijela predstavljen u medicinskom modelu.

3.5. Medicinski model

Odgovor na pitanje jesam li osoba s invaliditetom ili nisam, kako kaže magična kugla Osmica, „nejasno“.

Lennard Davis

Medicinski model invaliditeta nema nijednog zagovornika, ali je sveprisutan. Medicinski model nema nijednog autora, ali ga svi koriste. Postoji nekoliko osnovnih obilježja ovoga modela. Invaliditet je svojstvo pojedinca te je nužno pokušati dovesti tijelo tog pojedinca do razine funkcija nekog prosječnoga čovjeka. Kontradikciju u ovome modelu je lakše izvesti. Naime, u svakom pokušaju kritike ovog modela, naglašava se kako medicina kroz svoju moć pokušava nametnuti pojedincu što i kako treba raditi, neovisno o njegovom/njezinom pristanku.

Invaliditet u medicini možemo razumjeti kontekstualno i uzeti kako invaliditet ograničava svakodnevno „normalno“ funkcioniranje. Svaka bolest za sobom ne povlači invalidnost. Nedavno mi je tako dijagnosticirana paradontoza. Simptomatska slika ove bolesti uključuje upaljeno zubno meso, slabljenje desni oko zuba, ispadanje zuba, potencijalne poteškoće s funkcioniranjem čeljusti proizašle iz nedostatka zuba. Ovu bolest gotovo nitko ne stavlja u područje invaliditeta. Nije nužno kako želim ili ne želim biti predmetom medicinske intervencije kroz koju će me se smjestiti u područje invaliditeta i uvesti u cijeli sustav zdravstva, ali činjenica je da jesam uveden u cijeli sustav medicinskih

intervencija, skrbi, rehabilitacije, operacija i mogućih rekonstrukcija. Ipak, nikad nikome nije palo na pamet prozvati me osobom s invaliditetom. Imao sam više zahvata dubinskog čišćenja, vađenja zuba, laboratorijske pretrage, sastanka s parodontolozima i stomatolozima o mojoj „budućnosti“, ignoriranja činjenice da su mi zubi potrebni za posao, nesigurnost oko toga trebam li implantate ili zubalo. Kao osoba koja radi kroz govor, čini se kako zubi predstavljaju jako važan dio mogega svakodnevnoga funkcioniranja, ali opet me nitko nije prozvaao osobom s invaliditetom. Postoje zubni implantati i zubala o kojima se već polako razmišlja (i sumnja), koji će poslužiti kao nadomjestak funkcije zuba kojih više neće biti. Dobit ću „štaka“ za usta, ali nitko me ne smatra osobom s invaliditetom. Kad govorim nitko, zapravo mislim na liječnike, jer ako bi netko mogao imati estetski ili čak moralni sud oko mojih zuba, većina ljudi neće tek tako prozivati druge osobama s invaliditetom. U mojem slučaju liječnici su susretljivi, komunikativni i moguće je s njima razgovarati o tome što je paradontoza označavala u prošlosti, o drvenim ili zlatnim zubima i na kraju o smrtnosti od paradontoze u prošlosti, i nitko me nije prozvaao osobom s invaliditetom.

Neki su pokušali pozicionirati invaliditet u područje boli, kao vandiskurzivnu kategoriju koju je moguće osjetiti, ali nikako artikulirati kao diskurzivnu formaciju, bol postoji i tu je kraj diskusije. Iako po ničemu vanredna, paradentozu prate redovita bol u zubnom mesu, zubobolje uz tablete protiv bolova, kao i antibiotici. Ovaj opis nije ponuđen kao pozicija za usporedbu, već kao opservacija kako medicina ne gleda na moje stanje kao stanje invaliditeta. Što je potrebno da bi medicina gledala na neko stanje kako stanje invaliditeta?

Moguće je da zapravo za medicinu invaliditet uopće ni ne postoji. Iako mnogi naglašavaju kako medicina situira invaliditet u pojedincu, to je jako teško zamisliti za zapadnu medicinu. Vidjet ćemo kasnije kako u *Međunarodnoj klasifikaciji Svjetske zdravstvene organizacije* invaliditet ne zauzima visoko mjesto na listi prioriteta, fokus je na tijelo i njegove funkcije u različitim kontekstima.

Aristotel u „Metafizici“ nudi argumentaciju o iskustvenom znanju koju i danas neki konstantno žele validirati:

„(...) jer liječnik ne liječi čovjeka, osim usputnim putem, već Calliasa ili Sokrata ili nekog drugoga nazvanoga nekim takvim pojedinačnim imenom, koji je slučajno čovjek.“ (Aristotel, *Met*, 1142)

Aristotel ovaj humanistički primjer crpi iz iskustva zamišljenoga liječnika, ali moj liječnik, kao i mnogi liječnici danas, ne liječe Sokrata. Moj parodontolog ne zna moje ime i moguće je da ni ne zna kako izgledam, tj. iako smo se sreli više puta on je više gledao moj ortopan i moja usta, a kada ih nije gledao ja sam uvijek nosio masku. Ovo nije kritika Aristotela niti pokušaj napada na zapadnu medicinu, već pokušaj analize što bi točno značilo da medicina individualizira tijelo osobe s invaliditetom. Sasvim je moguće doživjeti sram zbog dociranja anonimnoga liječnika (jer se nije predstavio, ne gleda u oči, već pregledava liječničku dokumentaciju, daje suglasnost za operativni zahvat poslije operativnog zahvata) koji usput čita nalaze i donosi odluke u naše ime, ali kako je to dokaz individualizacije tijela? Medicina sigurno pretendira na univerzalno znanje ljudskog tijela, ali zasigurno ne želi znati moje tijelo.

Moje tijelo može biti fotografirano i stavljeno u medicinsku enciklopediju, ali teško da će moj identitet na bilo koji način biti povezan s mojim tijelom u toj enciklopediji. Medicina koja zadire u ljudsko tijelo ne radi model invaliditeta, ona radi ontologiju tijela. U poglavlju o *Međunarodnoj klasifikaciji* Svjetske zdravstvene organizacije, detaljnije ćemo vidjeti kako medicina vidi invaliditet, ali će također postati jasno kako medicina pokušava zahvatiti normu ljudskog tijela, kako ima opsesiju s ljudskim tijelom, kako želi zahvatiti tijelo i sastavne dijelove tijela u različitim kretanjima, funkcijama za koje se pokušava izvesti norma, ali ono što je sigurno, medicina uopće ne liječi Sokrata.

Za medicinu invaliditet nije svojstvo pojedinca, možda čak ni grupe, invaliditet je svojstvo dis-funkcije koja se može upisati u određeno tijelo. Tu možemo naći političku dimenziju medicine, ne u moralnim postupcima osoba koje vežemo za medicinu. Kad bi medicina intervenirala na razini pojedinačnog tijela, ontologija tijela u zapadnoj medicini bi bila nešto sasvim drugo.

Medicinski model invaliditeta nije krivi model, već je model čija se politička dimenzija skriva čak i od onih koji ga kritiziraju kao opresiju ili dominaciju. Zagovarajući ideju da je moje tijelo predmet medicine u potpunosti izostavljamo objekt suvremene zapadne medicine, normu.

Lennard Davis objašnjava odnos tijela i norme u kontekstu invaliditeta na sljedeći način:

„Ono što mnogim ljudima ne pada na pamet je da invalidnost nije manji problem koji se odnosi na relativno mali broj nesretnih ljudi. Dio je povijesno izgrađenog diskursa, ideologija razmišljanja o tijelu pod određenim povijesnim okolnostima. Invaliditet nije objekt – žena sa štapom – već društveni proces koji intimno uključuje sve koji imaju tijelo i žive u svijetu osjetila. Kao što konceptualizacija rase, klase i spola oblikuje živote onih koji nisu crnci, siromasi ili žene, tako i pojam invaliditeta regulira tijela onih koji su *normalni*. Zapravo, sam koncept normalnosti kojim većina ljudi (po definiciji) oblikuje svoje postojanje zapravo je neumoljivo vezana za pojam invaliditeta, ili bolje rečeno, pojam invaliditeta je funkcija koncepta normalnosti. Normalnost i invalidnost dio su istog sustava.“ (Davis, 1995:2)

Normalnost još uvijek nema sadržaj, ali se za Davisa invaliditet nalazi u petlji između invalidnih tijela i sposobnih tijela (engl. *able bodies*) te se ta oba tijela odražavaju na normu koja onda susljedno proizvodi normalnost i invaliditet. Invaliditet, prema Davisu, nije stvar već je funkcija. Ovdje se polako odvajamo od područja modela. Umjesto oblikovanja deskriptivno normativnih modela kao odgovora na pitanje *što je ovo?*, praktičnije je orijentirati se na pitanja *što ova stvar koju ste imenovali radi?*, tj. *koje učinke proizvodi?*.

„Kad počnemo shvaćati invaliditet kao opisni pojam, a ne kao apsolutnu kategoriju, tada možemo početi teorijski i politički razmišljati o ovoj kategoriji.“ (Davis, 1995:8)

Za razliku od Beaudryja, koji i dalje miješa pitanje deskripcije i normativnosti, Davis deskripciju vidi kao opis historijsko političkih uvjeta nastanka invaliditeta. Misli invaliditet politički nije moguće kroz modele jer modeli znaju što je invaliditet. Deskripcija invaliditeta, koja otvara prostor za teoriju, u politici pretpostavlja radikalnu otvorenost prema načinima na koji su se različite ideje, funkcije i procesi inskribirali u ljudska tijela. Invaliditet ne postoji samostalno kao entitet koji neokrznut putuje bespućima povijesti, invaliditet za Davisa primarno označava društveni odnos.

„Oblikujući neku vrstu teorijskog pristupa invalidnosti, mora se uzeti u obzir činjenica da tijelo s invaliditetom nije diskretni objekt, već skup društvenih odnosa. Zapravo, tijelo je (...) općenito zamišljeno kao jednostavan objekt, a zapravo je složeno žarište konkurentnih struktura moći.“ (Davis, 1995:11)

Razne modele moguće je shvatiti kao dio problematizacije unutar konteksta kulture koja određuje reakciju na problem invaliditeta. Taj problem u sebi uključuje različite oblike racionalnosti i znanja koji se natječu oko dominantnog shvaćanja (tijela) invaliditeta. Davis pokušava situirati procese koji su doveli do konstrukcije invaliditeta u nedavnoj povijesti i koji i dalje rezoniraju shvaćanje invaliditeta te se vežu za normu.

„(...) norma za ljude je govor i sluh, uključiti se u komunikaciju kroz razgovor i slušanje.“ (Davis, 1995:15)

Davis daje primjer koji nam se čini intuitivan, a to je da međuljudska komunikacija funkcionira kroz govor i pisanje. Većini nam se čini, gotovo neovisno o kulturama, kako zrak istisnut kroz ždrijelo iz pluća prolazi kroz usta koja kroz kontrolu zraka proizvode zvuk koji mi smisleno interpretiramo pa zapisujemo, ne samo normama, već i prirodnim ljudskim stanjem. Ovo je stanje jezika koje esencijalizira komunikaciju kroz tek ograničeni pristup komunikaciji. Ne moramo se zalagati za taktilne ili vizualne oblike komunikacije, već za ono što Davis naglašava, normu jezika koja je toliko snažna da isključuje sve druge oblike jezika kao nezamislive, neovisno o tome što se prakticiraju diljem svijeta.

Norma nema samo instrumentalnu ulogu u shvaćanju svijeta, ona postaje svijet u kojemu živimo.

„Živimo u svijetu normi. Svatko od nas nastoji biti normalan ili namjerno pokušava izbjeći to stanje. Uzimamo u obzir ono što prosječna osoba radi, misli, kako zarađuje ili što konzumira. (...) Vjerojatno ne postoji područje suvremenog života u kojemu nije izračunata neka predodžba o normi, srednjoj vrijednosti ili prosjeku. Da bismo razumjeli onespobljeno tijelo, moramo se vratiti konceptu norme, normalnog tijela.“ (Davis, 1995:15)

Normalno tijelo živi u svijetu statistike. Za Davisa (1995:23–27) je zanimljivo kako su se dva raznorodna nepovezana pojma historijski susreli u 19. stoljeću. Oba u svojem prvom korištenju odudaraju od suvremenog značenja. Norma i statistika prvi put se susreću u normalnoj distribuciji (Gaussova krivulja) koja je praktički od svojeg početka zaživjela vlastitim životom koji se, s jedne strane, usadio u medicinu kao instrument za praćenje i, s druge strane, u državu kao oblik znanja. Norma će kasnije u 20. stoljeću, kroz državu i medicinu, doživjeti zloglasni vrhunac u eksterminaciji osoba s invaliditetom kroz eugeniku u nacističkoj Njemačkoj.

Nakon te „epizode“ u povijesti, norma će zamrijeti. Organiziranje masovnih genocida osoba za koje se smatra kako nisu vrijedne života, neće se ponoviti. Mnogi, uključujući i Davisa, prihvaćaju ovo stajalište, ali nitko nikad nije rekao, uključujući i Davisa, da norma ima jedino destruktivna svojstva. Norma nije destruktivna sila i nužno je pokušati analizirati postoje li mjesta gdje se norma mogla sakriti od znatizeljnih očiju i dalje nastaviti svojim životom.³⁴

Norma se utisnula u područje života na način da se određeni oblik života počinje oblikovati kao norma tj. normativizirati, bivati normiran. To nam je usidrenje kroz 20. stoljeće donijelo i mogućnost rasprave o pobačaju fetusa koji prenatalnim testovima pokazuje tjelesne anomalije, genetski identificirane markere invaliditeta (poput Trisomije 21). Život kroz normu postaje mjesto ponovnog susreta države i medicine. Obje se polako orijentiraju prema brizi za život i organizaciji uvjeta života, dok je građanima ostavljeno da se brinu sami za sebe.

David T. Mitchell i Sharon L. Snyder su kroz nekoliko knjiga pokušali otvoriti prostor za promišljanje invaliditeta koji ide izvan okvira modela. Usmjerali su se prema različitim

³⁴ Nezamislivo je kako je, uzevši u obzir cijeli opus, Foucaultovo shvaćanje *biopolitike* napravilo tektonske pomake u analizi politike. Jedno poglavlje u knjizi i nekoliko sporednih predavanja (oko kojih je i jedna cijela serija predavanja ironično nazvana *Rođenje biopolitike*) i još manje pitanja u intervjuima. *Biopolitiku* možemo, u najširem smislu, shvatiti kao *organizaciju brige za život*. *Biopolitika* (i/ili *biomoć*) je, također, polisemičan izraz i ovdje nije mjesto za uniformiranje različitih shvaćanja tih pojmova. Kvalitetan pregled shvaćanja *biopolitike* nude Esposito i Lemke. U ovom se radu ponajviše preuzima Foucaultovo shvaćanje *biopolitike* uz korekcije koje proizlaze iz samog istraživačkog rada. Foucaultovo shvaćanje *biopolitike* polazi od shvaćanja kako se u povijesti pojavila uz suverenost, koja gotovo ekskluzivno ovisi na primjeni sile. Novi oblik organizacije zajednice koji se fokusirao na znanje o populaciji i kroz to znanje je oblikovao mehanizme koji će osigurati život zajednice. Statistika, zdravstvo i ishrana postaju integralni dio načina na koji država održava život, ne nužno kroz direktnu intervenciju, već formiranje uvjeta mogućnosti za život. Iako izrazito pojednostavljena slika Foucaultova zanemarenog koncepta, prije razmatranja mogućeg doprinosa *biopolitike* u analizi javnih politika, trebamo pokušati odgovoriti na nedoumicu smještanja norme.

učincima politike na tijelo i prema identificiranju strategija za otpor. U knjizi „The Biopolitics of Disability: Neoliberalism, Ablenationalism, and Peripheral Embodiment“ (2015) otvorili su poprilično složen set tema koje nisu u svakom dijelu elaborirane, ali trasiraju dio puta koji i ovaj rad otvara.

„Pozivajući se na biopolitiku invalidnosti, identificiramo značajan povijesni pomak u praksama koje su se u početku razvijale tijekom primarnog eugeničkog razdoblja u kojemu su životi ljudi s invaliditetom bili sve jače imobilizirani unutar nacije. Institucionalizacija (kronično skladištenje ljudi), zabrane brakova, nedobrovoljna sterilizacija, zatvaranje u vlastiti dom, nedostupnost zajedničkoga javnoga prostora, odvojeno obrazovanje i pojačana imigracijska, ograničenja su svih taktika koje liberalne prakse upravljanja koriste, ne samo za fizičku *kontrolu*, već i za statistički prikaz i određivanja *kulturnih parametara* života ljudi s invaliditetom do najsitnijih detalja. U ovoj knjizi želimo pokazati da je kontrola koordinata onoga što Giorgio Agamben naziva *golim biološkim životom* među građanima u tržišnom kapitalizmu oblikovana na temelju sustava *previda* specifičnih za osobe s invaliditetom i drugih koji okupiraju *periferna* utjelovljenja (*Homo Sacer I*).“ (Mitchell i Snyder, 2015:7)

U istraživanju, koje je rezultiralo ovim radom, nisu pronađene funkcije koje su Mitchell i Snyder identificirali. Ako istražujemo *kulturne parametre života*, potrebno je osloniti se na istraživanje lokaliteta gdje bismo u praksi vidjeli ubilački sjaj³⁵. Kulturni parametri života sigurno uključuju svaki život, čak i život nevrijedan života mora biti zahvaćen kontrolom i nadzorom. Izraz *kulturni parametri života* otkriva nam jednostavnost norme koja je nužno kulturna norma, a ima mogućnost uokviriti život naspram smrti. Svakako me zanimaju periferna utjelovljenja, tj. način na koji se određena materija utjelovljuje u objekt političke intervencije:

³⁵ „Moć, čiji je zadatak preuzeti kontrolu nad životom, brine se o stalnim regulatornim i korektivnim mehanizmima (...) koji se moraju kvalificirati, mjeriti, ocjenjivati i hijerarhizirati, umjesto da se pokažu u svom ubilačkom sjaju (...)“ (Foucault, 1990b:144)

„Tisućljećima je čovjek ostao ono što je bio za Aristotela: živa životinja s dodatnom sposobnošću političkog postojanja, moderni čovjek je životinja čija politika dovodi u pitanje njegovo postojanje kao živog bića.“ (Foucault, 1990b:143)

Periferna utjelovljenja konstituiraju se, ne izvan zahvata medicine, zakona, države i normi, već unutar područja *kulturnih parametara života*. Dijalektika uključivanja/isključivanja, kod Mitchell i Snyder, svodi *biopolitiku* na rasizam. Iako se čini da izbjegava, zapravo pribjegava oblicima dominacije koju žele kritizirati.

„Kroz ovu studiju mi ćemo se pozivati na stanovnike ovoga viška čovječanstva, kao na one koji zauzimaju periferna utjelovljenja. Takva isključenja proizlaze iz jednakosti koja je odbijena većini osakaćenih/nastranih tijela na temelju utvrđivanja njihovog pretjeranog odstupanja od kulturno usađenih normi. Unutar neoliberalnih shema uključivanja, oni koji se nalaze na perifernim utjelovljenjima, ne mogu se adekvatno prilagoditi. Čak ni pod najliberalnijom i najfleksibilnijom doktrinom raznolikosti, s obzirom na izgrađena ograničenja infrastrukture zajednice, razumne tolerancije, ograničene ekonomske resurse i tradicionalna povijesna očekivanja o tome tko će dijeliti raspadajući Commonwealth predstavljen kroz javne i privatne prostore.“ (Mitchell i Snyder, 2015:14)

Tko i na koji način organizira homogenost *crip/queer*³⁶ tijela o kojima Mitchell i Snyder govore?

³⁶ Robert McRuer u knjizi „Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability“ razrađuje konceptualnu shemu kontingencije utopije. S jedne strane, analizira historijske uvjete oblikovanja „obavezne sposobnosti tijela“ (eng. *compulsory able bodiness*) naspram događaja 1970-ih godina koji su otvorili prostor za druge (među ostalim i osobe s invaliditetom) represivne i produktivne učinke neoliberalnog kapitalizma. Na kraju se fokusira na bauk invaliditeta pod motom „Prije ili kasnije, ako živimo dovoljno dugo (bar tako često kažemo) svi ćemo postati invalidi.“ McRuer u istom dahu prihvaća i odbacuje predloženi truizam, ali nama je najvažnije kako invaliditet situira u budućnosti. U pogledu kontingencije povijesti i uvjeta mogućnosti današnjice, nije jasno kako McRuer otvara mogućnost budućnosti. Mi svi, naša tijela nemaju budućnost u analitici politike, a za politiku invaliditeta nužno je izbaciti budućnost. Ovo nije normativni sud o obećanjima studija invaliditeta i mogućnostima koje se mogu otvoriti u budućnosti, već moguće rezerviranost prema političkoj ideji „budućnosti“.

Za McRuera, nužno ne postoji homogenost grupe, već više usmjerenost na cilj koji se politički može ostvariti kroz studije invaliditeta i *crip* studije. Cilj koji uključuje oblikovanje emancipacije tijela od različitih oblika kontrole. Periferna utjelovljenja nužno ne dijele sva svojstva koja McRuer naglašava. Prema Mitchell i Snyder periferna utjelovljenja su u poziciji isključenja. Stoga, neovisno o tome hoće li se naći neke zajednice na periferiji i dijeliti pozicije, ne postoji garancija zajedništva o kojoj autori govore. Politički potencijal grupe koja je isključena iz mogućnosti sudjelovanja u političkom životu, vraća se u sferu politike kao objekt intervencije medicine, prava i javnih politika. On nužno ne osigurava emancipaciju, koliko god si otvorio prostor za političko sudjelovanje. Ukratko, nema subverzije u političkom sudjelovanju.

Mogućnost političke emancipacije nalazi se na periferiji ovoga rada, ali je ujedno i njegov fokus. Javne politike, kao mehanizmi za proizvodnju rješenja, pokušavaju oblikovati pseudo emancipacijske politike jer zanemaruju kako norma, koja funkcionira u jednom kontekstu, može migrirati u druga područja.

„Biopolitika normira materijalno postojanje unutar kategorija abnormalnosti. To čini kako bi se organizirala *crip/queer* biologija u identitete vođene hipermarketima. Kao takve, biologije se pretvaraju u izmjerene kapacitete koji procjenjuju mjerila sve jače medikalizirane kulture. Biopolitičke identifikacije disfunkcionalnih tijela produktivno pomažu nacijama u poboljšanju znanja o svim tijelima s obzirom na daljnje ugrađivanje univerzalnih normi funkcionalnosti, izgleda i kapaciteta (...) Ovo vanjski oblikovano shvaćanje ljudi, koji žive u perifernim utjelovljenjima kao korisnih i potrošnih, može se neprimjetno unijeti u bazu znanja svih tijela kao početna točka prema kojoj se procjenjuju normativne razvojne krivulje (...) Invalidnost uporno informira formulacije normativno sazrijevaćih utjelovljenja koja prelaze u propisanu odraslu dob.“ (Mitchell i Snyder, 2015:10)

Mitchell i Snyder izvrsno identificiraju kako norma nema „ideologiju“, tj. ona može funkcionirati kao dio medicinskog diskursa u tijelu, kao dio državne intervencije u području ljudskih prava i kao dio tržišta. No, umjesto da trasiraju ili prate logiku norme, tj. cijelog

dijapazona praksi i teorija koje pokušavaju kroz medicinu, statistiku i mjerenja učinaka oblikovati normu, one identificiraju jedan suprotni trend koji dolazi u sukob sa samim sobom.

„Unutar neoliberalizma, gotovo se sva tijela nazivaju oslabljenima i potrebna im je tržišna roba kako bi pojačali svoje zaostale kognitivne, fizičke, afektivne i estetske nedostatke. Neoliberalna tijela, u tom smislu, pružaju mogućnosti za tretiranje individualnih toposa biologije kao mjesta stalnoga poboljšanja podložnih tržišnom iskorištavanju i izvlačenju informacijskih/afektivnih izvora.“ (Mitchell i Snyder, 2015:12)

Autori jasno identificiraju kako unutar neoliberalizma postoji norma tijela koju je nužno pratiti, tj. ispraviti kroz dostupne izvore. Ovo je racionalnost koja zahvaća sva tijela, ipak ona za autore nije norma neoliberalizma, već normalizacije od strane normatnih³⁷ tijela.

„Proces normalizacije invaliditeta, koji se razvija kao pretpostavljeni rezultat sve većega priznavanja među normativnim tijelima da „smo svi mi invalidni“, potencijalno ubrzava katastrofalan pad u besmislenu homogenizaciju kao protuotrov tjelesnoj stigmi. Takvi odjeci univerzalnoga invaliditeta podupiru pozive na rušenje društvenog modela invaliditeta, načela da je invaliditet svuda oko nas, a ne u pojedincu, i pristupa toj kritici invalidnosti kao politički sumnjivoj kategoriji identiteta. Za Shakespearea, Watsona, Davisa i Bergera ideja da postmodernizam uključuje obećanje priznanja da smo svi mi u određenoj ili drugoj mjeri onesposobljeni, promiče politički sumnjivu inverziju ljudske ranjivosti kao definirajućega obilježja svih tijela – uključujući i tijela s invaliditetom. Izrađujući ovu poravnavajuću gestu, autori domišljatost života s invaliditetom učinkovito stavljaju izvan doseg. Smatramo da su takve tvrdnje sastavni dio neoliberalizma, jer potkopavaju sposobnost obraćanja pažnje na jedinstvene načine na koje invalidnost dovodi do evolucije alternativnih stilova života, kreativnih

³⁷ Kategoriju *normatnosti* uvodi Rosemarie Garland Thomson (1996) kako bi označila zamišljenu poziciju normalnosti među onima koji nemaju stigm invaliditeta.

pregovora i načina postojanja koji bi inače mogli ostati nepriznati.“ (Mitchell i Snyder, 2015:29)

Temeljna razlika između mog pristupa u ovome radu i navedenoga je ta što ovaj rad polazi od *pitanja kako*, dok navedeni autori primarno nude *objašnjenje kako*. Diskriminacija, nepravda i nejednakost nisu objašnjenja koja informiraju ovaj rad. Normalizacija invaliditeta, kao integracija truizma o ranjivosti svih koje depolitizira invaliditet, proces je koji se odvija u određenim kontekstima, ali ono što autori pružaju ne ostavlja prostor za analizu procesa koji oblikuju depolitizaciju, već objašnjavaju njezine mehanizme; stoga nije jasno kako se ljudska ranjivost odvaja ili povezuje s područjem invaliditeta. Ako je invaliditet područje identifikacije za posebnu grupu, ovakav pristup mora biti u mogućnosti odgovoriti na pitanje ljudske ranjivosti. Univerzalnost propozicije ljudske ranjivosti, naravno, može ne informirati nijedan vid iskustva invaliditeta, ali autori zanemaruju vlastito usvajanje norme kao onoga što može informirati artikulaciju invaliditeta, kao i normatnog tijela. Nije jasno smatraju li autori kako postoje stvarna normirana tijela ili je u pitanju norma koja informira i stvara znanje o tijelima, uključujući i tijela osoba s invaliditetom.

U kontekstu studija invaliditeta konstanto nastaje kratki spoj između fenomenologije invaliditeta i političke subjektivizacije. Kako je navedeno, nema puno autor-a/-ica koji smatraju da će im nominalizam pomoći u analizi, ali u konstantnoj konflaciji strukture i iskustva strukture pojavljuju se neizbrisivi problemi političke analize. U nastojanju kritike norme oblikujemo nove subverzivne oblike čija je jedina mogućnost integrirati se i moguće izmijeniti strukturu. Ovakav oblik političke analize evocira kristologiju kraljevoga tijela koja bi prilagodbom zvučala „norma je mrtva, živjela norma“.

3.6. Poslije modela

U lepezi suvremenih pristupa postoji težnja imenovanja vlastitoga pristupa kao oblika situiranja. Taj pristup informira istraživanje, ali i čitatelj-a/-icu, u sigurnosti da autor/-ica koristi taj pristup kojemu smo skloni ili kritični. Ovaj bi se rad, osim izrečene problematizacije, mogao pod prisilom postaviti u područje nominalističke analize. Problem je taj da u pristupu kojega koristim u ovom radu, ovakav oblik imenovanja u pravilu ne znači ništa. Svaki pokušaj postavljanja kroz imenovanje zahtijeva stalnu elaboraciju

metodološkog pristupa, koji se onda minuciozno analizira od strane čitatelj-a/-ica. Kako bi u radu izbjegao tu situaciju, priklonio sam se pristupu koji je osmislila Shelley Tremain. Njezin će pristup biti kritiziran iz pozicije nominalističke analize i na taj će način ovaj rad uspjeti instrumentalizirati vlastiti pristup, a kritika će biti ostavljena njoj.

Modeli invaliditeta su toliko prevalentni u studijima invaliditeta, a time susljedno informiraju većinu pristupa i politika prema osobama s invaliditetom, da je gotovo nemoguće naći autor-e/-ice koji bi, s odmakom ili kritički, sagledavali kulturu modela invaliditeta.

Shelley Lynn Tremain izdala je zbirke „Foucault and the Government of Disability“ (2015) i „Foucault and Feminist Philosophy of Disability“ (2017) koje su odjeknule u području istraživanja invaliditeta, s jedne strane, snažnim negiranjem, oštrom kritikom ili pak ignoriranjem. Iako *Google cite reference* zasigurno nije autorizirani oblik praćenja referiranja, za usporedbu „Disability Theory“ (2008) Tobina Siebersa, istaknutog kritičara „postmodernih“ pristupa, citirana je 1881 put, a knjiga „Foucault and Feminist Philosophy of Disability“ (2017) Shelley Tremain 88 puta. Argument kvalitete je uvijek moguće ponuditi, ali moguće je kako pristup koji zastupa Tremain, nema toliko uspjeha jer se temelji na primjeni Foucaultovih pristupa u području razumijevanja invaliditeta. Foucault ima nesretnu povijest recepcije u područjima i studijima koji su naglašavali emancipacijski potencijal, jer se opetovano naglašavalo kako Foucault zapravo nema nikakav ili problematičan pristup emancipaciji. Ostavit ćemo Tremain da pokuša objasniti navedenu problematiku. Tremain zastupa stajalište kako konceptualne sheme poput invaliditet, oštećenje, ali i modeli invaliditeta, nisu tek opisi stvarnosti:

„(...) klasifikacija predmeta, stanja i drugih pojava nije tek vrijednosno neutralna reportaža ili reprezentacija objektivnih razlika, odnosa i sličnosti koji čekaju otkrivanje i priznanje. Naprotiv, klasifikacija (i klasifikacijski sustavi) je performativna utoliko što doprinosi konstituiranju vrlo vrijednih sličnosti, razlika, asocijacija i odnosa koje postavlja.“ (Tremain, 2017:9)

Modeli invaliditeta, kao i okviri razumijevanja invaliditeta, ovise o izvornom zaboravu i procesu brisanja uvjeta vlastitog nastanka. Neovisno o tome, branimo li vlastiti

model invaliditeta iz pozicije iskustva ili ga namećemo drugima, on uvijek proizvodi učinke, tj. konstituira stvar koju opisuje.

Javne politike ne sudjeluju samo u opisivanju objektivnih uvjeta određene populacije koja je objekt intervencije, već je i sama mehanizam kojim se konstituira cijelo polje shvaćanja invaliditeta. U velikom dijelu interdisciplinarnе literature o studijama invaliditeta različita shvaćanja invalidnosti neoprezno su povezana, a terminologija se često koristi ambivalentno i dvosmisleno. U nekim slučajevima povezivanja uključuju istovremenu upotrebu shvaćanja invaliditeta koja se oslanjaju na različite pretpostavke o tome što je invaliditet, preporuku kontradiktornih društvenih odgovora na invaliditet i oprečne prikaze invaliditeta, a pogotovo se oslanja na jezik koji promiče svaku od tih koncepcija.

Iako u Hrvatskoj nema toliko literature koja će doprinijeti zavrzlamama oko definiranja invaliditeta, nužno je imati na umu kako u Hrvatskoj javne politike promoviraju gotovo opsesiju s definiranjem invaliditeta, a koja opet proizvodi učinke koji su navedeni. Gotovo svaki članak, dokument ili izjava o osobama s invaliditetom u Hrvatskoj popraćena je statističkim izjavama o broju osoba s invaliditetom u svijetu ili Hrvatskoj, naglašavajući kako su osobe s invaliditetom jedna od najvećih, ako ne i najveća manjina, uz dodatak kako invaliditet nije u potpunosti definiran te kako je potrebno učiniti više za populaciju kojoj znamo broj, ali ne znamo definiciju. Također, ne postoji toliko pretpostavki u javnim politikama koje bi informirale politike. Transferi zakonodavnih okvira i međunarodnih klasifikacija prenose kulturne pretpostavke pravne države, gdje svaki postavljeni diskurs funkcionira kao diskurs prava, zakona i države. Tremain naglašava okvire analize na sljedeći način:

„S obzirom na ne-utemeljiteljsku koncepciju oštećenja i invaliditeta, koju sam razradila i nastavljam ju koristiti, ne bi trebalo čuditi što je feministička filozofija invalidnosti, koju ja promoviram, i relativistička i historicistička. Ja definiram relativizam kao filozofsku doktrinu prema kojoj različita društva i kulture stvaraju različita uvjerenja i vrijednosti u različitim povijesnim uvjetima. Ja definiram historicizam kao filozofsku doktrinu prema kojoj uvjerenja i vrijednosti nastaju kao posljedica povijesnih događaja i okolnosti (...)“ (Tremain, 2017:12)

Svi su navedeni pristupi prisutni u istraživanju uz dodatak koji je prešućen, a to je nominalistički pristup. Nominalizam, prema mnogima koji se ne slažu s ovim pristupom, zagovara analizu izrečenog i napisanoga, umjesto da se fokusira na stvarnost. Navest će se kritika ovoga stajališta, ali pokušajmo na trenutak prihvatiti osnovu ovoga argumenta radi analize mogućeg ograničenja nominalističkog pristupa. Što znači pojam *javne politike*? Autor teksta može ponuditi svoju definiciju i time se situirati i iz definicije tražiti što se događa u stvarnosti, ali se odmah pojavljuje problem. Moja definicija *javnih politika* mora se uzeti kao objektivna, nužna i istinita te mora uistinu odražavati područje stvarnosti koje smo ogradili pod pojmom *javne politike*. Slična situacija bi se dogodila kada bismo preuzeli nečiju definiciju. Moramo se osloniti na moralni karakter autora i njegovu/njezinu moć objektivne analize. S druge strane, možemo *ad hoc* izaći u stvarnost i tražiti javne politike. Ali kako je i moj skolastički nastavnik metafizike jednom rekao, uz moju intervenciju, „Ne vidiš *javne politike* da šetaju rivom“.

Naravno, sve je dopušteno u kritici Platona, ali ovdje govorimo o pojmu koji ne možemo raščlaniti, shvatiti i objasniti samim izlaskom izvan teksta i tražiti ga u nedefiniranoj praksi. Nominalizam pokušava shvatiti što ljudi rade kad definiraju određeno polje stvarnosti. Tako istražujemo načine na koje institucije, grupe, tekstovi i izrečena riječ pokušavaju definirati, a onda i intervenirati u tu stvarnost pomoću definicija kojima se koriste. Kritike Foucaultovog– nominalizma, su neopravdane ukoliko se zasnivaju na ideji kako je nominalizam analiza diskrepancije između teorije i prakse; nasuprot ovom stavu, za Foucaulta je nominalizam prvenstveno analiza koja producira ali istovremeno i ograničava korištenje moguće teorije.

Tremain se ne bi u potpunosti složila s ovim izlaganjem nominalizma jer ga, prvo, ne spominje, a drugo, jer se pozicionira u području feminizma kako nam otkriva i sam naslov knjige; utoliko što „Harding i drug-i/-e feministički filozof-i/-kinje tvrde, ukratko, da ne postoji pozicija iz nigdje.“ (Tremain, 2017:16) Nominalizam nije pozicija iz nigdje, nominalizam je pozicija iz svugdje. Ne postoji mnogo mjesta prijepora između pristupa u ovome radu i onoga kojega nudi Tremain, ali pristup koji situiranje vidi kao pozicioniranje je zbunjujući. Nije sporno pozicionirati se u područje feminizma, upitno je kako to pozicioniranje uopće informira pristup. Pristup koji je ne-utemeljiteljski, kulturno relativistički, historicistički i, uz moj mali doprinos – nominalistički.

Ovaj se tip pozicioniranja postavlja kao suprotstavljena pozicija. U dobrom dijelu svojega pisanja, Tremain koristit izraz feminizam kao suprotstavljenu poziciju koja informira stav, potez koji dovodi do polemike.

„Je li itko ikada vidio da iz polemike izlazi nova ideja? A kako bi i moglo biti drugačije, s obzirom na to da se ovdje sugovornici potiču da ne napreduju i da ne preuzimaju više rizika u onome što govore, već da se neprestano oslanjaju na prava koja polažu, na svoj legitimitet koji moraju braniti i na afirmaciji njihove nevinosti? Ovdje postoji nešto još ozbiljnije: u ovoj komediji oponašaju se rat, bitke, uništenja ili bezuvjetne predaje, iznoseći što je moguće više ubojitog instinkta. No, doista je opasno natjerati bilo koga da vjeruje da takvim putevima može doći do istine i tako potvrditi, čak i u samo simboličnom obliku, stvarne političke prakse koje bi to mogle opravdati.“ (Foucault, 1984a:382)

Situiranje je svjesnost vlastitog sudjelovanja u utemeljenjima praksi koje su rezultat i djeluju na diskurse o osobama s invaliditetom; to je shvaćanje da skup okolnosti koji određuje javne politike u Hrvatskoj ima svoju kulturnu dimenziju u kojoj sudjeluje i sam istraživač (u ovome slučaju), te da je i autorovo shvaćanje invaliditeta određeno kulturom i poviješću te kulture. Pozicioniranje navodi na polemiku koja pretpostavlja probleme koji su za nominalizam izvan njegove sfere utjecaja i razumijevanja.

Javne politike i invaliditet pojmovi su koje nećemo automatski dovest u vezu. U našem se kontekstu o invaliditetu se prvenstveno razmišlja kao o nečemu što treba izliječiti ili spasiti. U Hrvatskoj postoje brojna shvaćanja invaliditeta pa se postavlja pitanje kako ta različita shvaćanja zajednički žive u području stvarnosti i iskustva.

Shvaćanje ideologije kao mehanizma reprodukcije društvenih odnosa dominacije, u slučaju osoba s invaliditetom bi zapravo bilo pojednostavljivanje cijelog konteksta u kojemu se invaliditet odvija. Postoje osobe koje je socio-medicinski sustav klasificirao kao osobe s invaliditetom, a koje se tako odbijaju identificirati, kao i osobe koje aktivno sudjeluju u procesima medikalizacije u potrazi za ozdravljenjem ili barem ublažavanjem patnje. Postoje i osobe koje smatraju da je njihov invaliditet, ili njihovih bližnjih, dio božjeg plana, kao i osobe koje smatraju da aktivno sudjelovanje u društvu počinje od mogućnosti da pokažu

svoju vrijednost na tržištu rada, kao i osobe koje o invalidnosti govore primarno kroz jezik ljudskih prava. I time nisu iscrpljene mogućnosti. Možda je moguće objasniti neka od ovih razumijevanja, ali ne i sva područja u kojima se invaliditet artikulira (obitelj, seksualnost, obrazovanje itd.). Potrebno je potražiti epistemološki okvir koji može uključiti različite načine shvaćanja invaliditeta, istovremeno izbjegavajući interpretirati bilo koji od tih načina u već pripremljene strukture dominacije. Okvir koji ne pretpostavlja jednostavne sustave dominacije, već otvara prostor za analizu strategija, otpora i struktura znanja te odnosa moći koji objašnjavaju kako se ljudi uspješno vide i shvaćaju u okvirima javnih politika, religioznosti, medicine itd.

„Shvatiti invaliditet kao aparat znači zamisliti ga kao dalekosežnu i sustavnu matricu moći koja doprinosi ka, neodvojiva je od i jača druge aparate povijesnih odnosa snaga. Odnosno, biti onesposobljen ili sposoban znači zauzeti određeni subjektni položaj unutar proizvodnih ograničenja aparata invalidnosti (...) Aparat invaliditeta je (...) različito podvrgavanje ljudi relativno novim oblicima moći na temelju izgrađene percepcije i tumačenja (između ostalog) tjelesne strukture, izgleda, stila i tempa kretanje, načina komunikacije, emocionalnog izražavanja, načina unosa hrane i kognitivnog karaktera, a svi su ti fenomeni proizvedeni i shvaćeni unutar kulturološki i povijesno uvjetovanih okvira te su oblikovani prema mjestu rođenja, mjestu stanovanja, spolu, obrazovanju, vjeri, godinama života itd. Nadalje, pretpostavljam da su ključne klasifikacijske sheme i razlike napravljene u teoriji invaliditeta – poput razlika između vidljivih i nevidljivih invaliditeta. Mentalni invaliditet nasuprot psihičkim smetnjama, tjelesni invaliditet naspram kognitivnog (...) sami su strategije ovih odnosa moći (...) osobe s invaliditetom reificiraju ove (i druge) povijesno uvjetovane proizvode aparata invalidnosti i ugrađuju ih u svoje skupove uvjerenja, teorije, vrijednosti i prakse na mnogo načina, tumačeći ih kao podlogu ili temelj navodno prirodnog ili čak društveno izgrađenog identiteta.“ (Tremain, 2017:22)

Problem tradicionalne logike je što iz neistinite hipoteze nužno ne dolazimo do neistinitog zaključka, već do zaključka čije pretpostavke ne možemo potvrditi. Tako se u ovome radu nije koristio pristup aparata iz pretpostavki kako je Foucault uveo koncept aparata da bi se udaljio od, za njega jednostavnijih, teorijskih odnosa dominacije koji se upisuju u odnose među grupama. Aparat pruža mogućnost uključivanja različitih praksi i odnosa, ali podjednako ostaje širok tako da s rastom njegove eksplanatorne moći njegova analitička primjenjivost drastično pada.

Upravo zbog toga fokus usmjeravam na *političku racionalnost* jer može jasnije identificirati procese na koje se i same javne politike u Hrvatskoj pozivaju. Ipak, nužno je imati na umu kako je u istraživanju bilo moguće identificirati tek logike određene *političke racionalnosti*, ali ne nužno i cjeloviti sadržaj i racionalnost samih javnih politika.

U „Omnes et singulatim“, dva predavanja koja je održao u listopadu 1979. godine na sveučilištu Stanford, Foucault razlaže svoj projekt analize umijeća vladanja koji uključuje političku racionalnost.

„Što se tiče svih odnosa među ljudima, mnogi čimbenici određuju moć. Ipak, racionalizacija neprestano radi na tome. Postoje posebni oblici takve racionalizacije. Razlikuju se od racionalizacije svojstvene ekonomskim procesima ili proizvodnim i komunikacijskim tehnikama, razlikuje se od znanstvenog diskursa. Vladanje ljudima od strane ljudi na vlasti – bez obzira na to čine li male ili velike skupine, bilo da se radi o moći koju imaju muškarci nad ženama, ili odrasli nad djecom, ili jedna klasa nad drugom, ili birokracija nad stanovništvom – uključuje određenu vrstu racionalnosti. Ne uključuje instrumentalno nasilje.“ (Foucault, 1979:253–254)

Javne politike uopće, ne samo u Hrvatskoj, teško se mogu locirati u području instrumentalne primjene sile. Za javne politike nužno je sudjelovanje različitih sudionika s različitim ciljevima i interesima, koji se u datom trenutku sjedinjuju u procesima javnih politika. *Politička racionalnost* nije koncept koji objašnjava, već uključuje različite oblike vladanja. U analizi *političke racionalnosti* javnih politika prema osobama s invaliditetom, traži se oblik racionalnosti koji određuje osobe s invaliditetom.

„Posljedično, oni koji se opiru ili bune protiv oblika moći, ne mogu se zadovoljiti samo osudom nasilja ili kritiziranjem institucije. Niti je dovoljno bacanje krivice na razum. Ono što se mora dovesti u pitanje je trenutni oblik racionalnosti. Kritika moći nad mentalno bolesnim ili ludim ne može se ograničiti samo na psihijatrijske ustanove, niti se oni koji dovode u pitanje moć kažnjavanja mogu zadovoljiti prozivanjem zatvora kao totalnih institucija. Pitanje je *kako se racionaliziraju takvi odnosi moći.*” (Foucault, 1979:254)

Primitivni instinkt političke teorije je identificirati lokalitete dominacije gdje su najvidljiviji kako bi se mogli kritizirati i/ili anulirati. Sa strane analize *političkih racionalnosti* javnih politika, rad zanima kako je problem invaliditeta oblikovan, koja se rješenja nude i koja racionalnost stoji iza odnosa problema-rješenje u danom kontekstu javnih politika u Hrvatskoj.

Iako se Foucault u intervjuima i predavanjima stalno udaljavao od države, u predavanju izlaže ulogu države u oblikovanju *političke racionalnosti*.

„Već je nekoliko stoljeća država bila jedan od najistaknutijih i jedan od najupornijih oblika ljudskoga upravljanja. Vrlo je važno to da je politička kritika kritizirala državno uređenje, jer je istovremeno i čimbenik individualizacije i totalitarnog načela. Samo ako pogledamo racionalnost države koja nastaje, onda vidimo koji je njezin prvi projekt nadziranja. Jasno se daje do znanja da je, od samog početka, država individualizirana i totalitarna.“ (Foucault, 1979:254)

Država u suvremenim političkim kretanjima, u neoliberalnom povlačenju države, ostavlja odškrinuta vrata za intervenciju. Potez koji nije kalkuliran, ali se odražava u logikama svih sudionika javnih politika.

Foucault nije konzistentan u svojem odnosu prema državi, ali za to postoji par razloga. Prvi, moguće i važniji, je želja za distanciranjem od stavljanja naglaska na državu kao transcendentalnu kategoriju političke teorije te dopustiti analizu *političkih racionalnosti* koja će vlastitom logikom neminovno završiti pred vratima države. I s druge strane,

istraživački projekt koji se fokusirao na mikro lokalitete koji su nepovezani s državom kao mehanizmom instrumentalne primjene sile. Ovo je u mom istraživanju proizvelo zanimljiv paradoks, uz malu izmjenu, jedne od poznatijih izreka u Hrvatskoj: *možeš izbaciti državu iz političke teorije, ali ne možeš izbaciti državu iz javnih politika.*

3.7. Prije modela

Invaliditet se za većinu u području bavljenja invaliditetom nalazi na granici između van-diskurzivnog i diskurzivnog. Bol, oštećenje, izostanak funkcije ili organa uzima se kao uvjet bez kojega se ne može misliti invaliditet, koji je u svakom modelu (osim medicinskog) rezultat neprilagođenosti okoline i društva za specifične zahtjeve pojedinca ili grupe. S jedne strane, imamo tijelo koje ima svoje neposredno iskustvo koje ne zahvaća nikakva okolina, kultura ili ekonomija. To je tijelo izvan dosega nominalizma.

Tremain (2017) ističe kako nema razloga vjerovati ovoj podjeli. Ako pretpostavimo valjanost ove razlike, moguće je stvoriti više problema nego rješenja. Tada tijelo shvaćamo kao organizirajući princip van-diskurzivnih i diskurzivnih formacija koje istodobno djeluju kako bi proizvele logike ekvivalencije između oštećenja i invaliditeta. Bol nužno mora odražavati društvene prakse koje izoliraju, potiču i anuliraju navedenu bol. Ako bi oštećenje postojalo bez invaliditeta, opet bi se pojavio problem gdje svaki dio, neovisno o drugome, može funkcionirati. Bol se ne mora odražavati u socijalnim praksama isključenja, a isključenje može funkcionirati čak i kad nema oštećenja. Ovo nije kritika mogućnosti fenomenologije tijela, već nedostatnost fenomenologija tijela koja zanemaruje odnose moći, da objasni bili što izvan okvira vlastitog dosega iskustva.

„Oštećenje i invaliditet nikada se ne mogu osloboditi moći, niti može postojati fenomenologija koja artikulira ta, navodno, pred-diskurzivna područja.“ (Tremain, 2017:24)

Umjesto pristupanja oštećenju i invaliditetu kao dvama polovičnim iskustvima, potrebno je imati na umu kako su obje sheme (i u prošlosti hendikepiranost prema klasifikaciji SZO) rezultati sustava klasifikacije, ne direktno dijeljeno iskustvo jedne

homogene grupe ljudi. Sustavi klasifikacije omogućavaju homogeniziranje grupe koja, s obzirom na klasifikaciju oštećenja i invaliditeta, može tražiti poveznice u svojim iskustvima.

„Foucault se trudio ukazati na konstitutivni karakter ljudske klasifikacije i kategorizacije, tvrdeći da ljudi nisu prirodno – to jest univerzalno i transhistorijski – razvrstani u društvene grupe i vrste u skladu s ontološki, već postojećim kategorijama, kao što su zdravi i ludi, zdravi i bolesni, normalni i patološki. Umjesto toga, društvene grupe i vrste ljudi nastaju zato što ih stvaramo takvim postupcima kojima ih opisujemo.“ (Tremain, 2017:40)³⁸

U Hrvatskoj prije 2000-ih godina postoje invalidi, mentalno retardirani, ratni vojni invalidi, invalidi rada, neuračunljive osobe, pacijenti, skrbnici itd., ali ne postoje osobe s invaliditetom, ne postoji oštećenje i invaliditet, postoji oštećenje i hendikep. Ovo ne znači da osoba rođena 1970. godine koja je doživjela prometnu nesreću 1988. te je, kao rezultat nesreće izgubila mobilnost u nogama, preko noći postala od paraplegičara osoba koja se kreće pomoću invalidskih kolica. Trenutak magije je kada su se institucije koje su promatrale ovu osobu kao pacijenta, kao socijalni slučaj i kao predmet empatije, izmijenile te je ova osoba odjednom nositelj prava, korisnik usluga i aktivni sudionik u oblikovanju uvjeta vlastite slobode. I nisu se samo institucije promijenile, već i sama osoba. Više sebe ne može gledati i doživljavati kao predmet intervencije različitih politika, već kao aktivnog sudionika u stvaranju javnih politika.

3.8. Politička artikulacije invaliditeta u Hrvatskoj

Kako nominalizam može doprinijeti istraživanju javnih politika osoba s invaliditetom u Hrvatskoj?

Umjesto traženja rješenja na probleme, potrebno je povući se na trenutak i analizirati načine na koje se postavljaju, ili bolje rečeno, stvaraju pitanja. Ovaj istraživački rad, kao i

³⁸ Pristup koji je rezoniran kod Hackinga, 2006.

svaki drugi, mora i treba posuditi koncepte, pojmove i teorijske okvire, mora im se odužiti, ali se jednako tako mora i distancirati od pokušaja preklapanja forme i materije. Dosta istraživanja u studijima invaliditeta, kao i javne politike, pokušavaju kroz jasno izgrađen teorijski instrumentarij dominacije i odnosa nejednakosti identificirati uzroke te nejednakosti kako bi ih otklonili. Nominalistički pristup pokušava zahvatiti način na koji se postavljaju pitanja i nude rješenja o invaliditetu, analizira uvjete mogućnosti u kojima se ova logika problema i rješenja pojavljuje ili nudi. Polazi se od stajališta kako je nužno analizirati (sve) ono što se događa, a ne samo odnose moći upisane u strukture dominacije.

Socijalni model invaliditeta uz ljudsko-pravaški model i medicinski model predstavlja normativne kriterije za shvaćanje invaliditeta. Ovaj rad ne ide izvan okvira invaliditeta i ne postavlja ograničenja, već se vodi logikom isključenja tijela osoba s invaliditetom i postavljanja toga tijela kao zasebnog fokusa javnih politika. Problematizacija je izabrana, ali sam problem nije.

Navedeni modeli slobodno lebde diskurzivnim prostorom političke artikulacije invaliditeta u Hrvatskoj. Kao i transferi politika, oni se usađuju u politike ili aktivnosti kao emancipatorna panaceja. Analiza mora poći od početka, a ne od zacrtanih ciljeva politike. Problem se nalazi u praksama određivanja i strukturiranja i procedurama politika, a ne u njihovim ciljevima. Tijelo u svim modelima kroz procese emancipacije ne nadilazi ograničenja tijela, već se jasno situira u normativne okvire ljudskih prava, građanskih prava i prava na sudjelovanje u društvu. Nije primarno treba li netko biti subjektom ljudskih prava, već način na koji se status toga subjekta problematizira i koja se rješenja nude s obzirom na kontekst u kojemu se nude. Prateći Foucaulta možemo reći kako invaliditet nije postojao u Hrvatskoj prije 2000. godine. Stoga, rad zanima kako je jedan set političkih okolnosti proizveo učinke u drugim nesrodnim područjima te koje su se politike spojile da bi oblikovale subjekt invaliditeta.

Umjesto propitivanja o razlozima *zašto osobe s invaliditetom nisu postale subjektom politika od UN-ove deklaracije o ljudskim pravima, zašto su morale čekati vlastitu konvenciju, zašto u Hrvatskoj čak i nakon rata ne postoje jasne javne politike za osobe s invaliditetom*, moramo se pitati što je osoba s invaliditetom danas. To je tijelo u prostoru biopolitičke intervencije i upravljanja. Ovaj pristup odgovara na pitanja *kako biti ubrojen i htjeti biti ubrojen*.

Ovo tijelo mora biti upisano i simbolizirano u registru medicine kako bi uopće bilo podčinjeno, a mora biti emancipirano kako bi se izdvojilo od medicine. To je tijelo koje izbjegava nadzor države, dok ujedno zahtijeva priznanje vlastitih prava od iste. To je tijelo koje mora sudjelovati u vlastitim procesima sudjelovanja u politici. To je slijepa osoba koja u istom trenutku ima dijagnozu i iz nje izlazi kroz oblikovanje političkih praksi i iskustava koja negiraju tu dijagnozu. Iz te pozicije se zahtijevaju ljudska prava od države od koje se traži da ta prava ne krši. Na kraju, javne se politike integriraju kroz zakone koji djeluju kao norma i tako čine dijagnozu uvjetom borbe protiv dijagnoze, zakon uvjetom za borbu za priznanjem statusa koji proizlazi iz dijagnoze.

Hrvatska u tom pogledu dijeli sudbinu država koje oblikuju javne politike na osnovi transfera politika, a koje jednom uvedene u poseban kontekst produciraju neočekivane učinke.

3.9. Kako ne razgovarati o državi

Liječnička potvrda o invalidnosti postala je jedan od glavnih puteva do socijalne pomoći u modernoj socijalnoj državi (...) sve više hendikepiranih građana i građana s posebnim potrebama organiziraju se kao aktivne interesne skupine koje traže jednak pristup javnim i privatnim objektima, jednake mogućnosti obrazovanja i zapošljavanja, novčanu naknadu i razne posebne privilegije, sve na temelju neke medicinski potvrđene invalidnosti.

Stone, 1984:3

Čini mi se da je pravi politički zadatak u društvu kakvo je naše kritizirati rad institucija, za koje se čini da su i neutralne i neovisne. Kritizirati ih i napadati na takav način da se političko nasilje, koje se uvijek nejasno vršilo kroz njih, raskrinka tako da bude moguća borba protiv njih.

Foucault, 2011:49

Pisati o državi u radu koji ima fokus na javnoj politici, pod utjecajem autora koji je posvetio svoj rad udaljavanju od države, izgleda besmisleno. Ali samo pod uvjetom da su oba iskaza istinita.

Javne politike u Hrvatskoj su vezane uz državu, do mjere da je moguće reći kako je država izvorište javnih politika prema osobama s invaliditetom. Čak i u povlačenju iz sfera socijalnog života i ostavljanje esencijalnih socijalnih servisa nevladinim organizacijama, država se opetovano pojavljuje kao sudionica i proskribitorica zakona.

Foucaultovo povlačenje države iz političke teorije države također nije tako jednostavno ni jednoznačno kao što možda izgleda.

„Istina je da me Država zanima, ali zanima me samo zbog proučavanja što ona nije. Ne mislim da se sve ovlasti koje se ostvaruju unutar društva, i koje osiguravaju hegemoniju klase, elite ili kaste u tom društvu, ne mogu u potpunosti svesti na sustav Države. Država sa svojim pravosudnim, vojnim i drugim aparatima predstavlja samo jamstvo, armaturu čitave mreže ovlasti koja prolazi kroz druge kanale, a koji se razlikuju od ovih glavnih područja djelovanja. Moj je zadatak izraditi diferencijalnu analizu različitih razina moći u društvu. Zbog toga, Država u tome zauzima mjesto koje joj daje na važnosti, no ne i nadmoćnosti.“ (Foucault prema Ewald, 2015)

Analizirati znači pratiti linije prekidanja, preklapanja i sporednih puteva moći. U ovom istraživanju, koliko god se tražio izlaz iz zahvata države, država se konstantno vraća kao bumerang kroz javne politike koje su se u Hrvatskoj artikulirale kroz definiciju „(...) sve ono što vlast/vlada odabire da će učiniti ili da neće učiniti.“ (Dye, 1987:3 prema Petek) Invaliditet kroz javne politike biva neraskidivo vezan uz državu.

„Politički, etički, društveni i filozofski problem današnjice nije pokušaj oslobađanja pojedinca od države (...) već oslobođenje i od države i od vrste individualizacije koja je povezana s državom.“ (Foucault, 1983:216)

Javne politike dio su *političke racionalnosti* koja konstituira subjekt invaliditeta, koja individualizira. Država je neizbježan dio analize javnih politika koje svoj *raison d'etre*

vide kao most između subjekta i države. Stoga, nužno je istražiti moguće puteve u kojima se ova petlja može identificirati i pratiti sve krakove te vidjeti što nas čeka na kraju.

Wendy Brown (1995) je trasirala dijelove puteva koji informiraju moj pristup. Njezin rad u knjizi „States of Injury: Power and Freedom in Late Modernity“ ima širi opseg od bilo čega prezentiranoga u ovome radu s obzirom na istraživane javne politike.³⁹ Javne politike u Hrvatskoj primarno se oblikuju kao emancipatorne javne politike, tj. fokus je na dijalektici problem-rješenje. Ona se razrađuje kao proces koji treba osigurati bolje pristupe izvorima, bolja prava, bolje uvjete života itd.

„(...) velik dio progresivnoga političkoga plana posljednjih godina nije se bavio demokratizacijom moći, već distribucijom dobara. Posebice izvršavajući pritisak na državu da podupre i poveća prava društveno ranjivih ili ugroženih (...) Bez osporavanja važnosti takvih projekata, osobito u političkoj ekonomiji. Ekonomiji koja je u osnovi nepristupačna za (...) san o demokraciji da ljudi mogu samostalno upravljati sobom upravljajući zajedno, teško je razaznati u sve većem broju takvih zahtjeva o pravima, zaštiti, propisima i regulativama.“ (Brown, 1995:5)

Javne politike svakako su mehanizmi apolitizacije invaliditeta u Hrvatskoj, jer funkcioniraju po istoj osi koju identificira Wendy Brown. Fokus je na (re)distribuciji moći, a ne na mogućnostima demokratizacije moći. Ne dijelim optimizam volje u smjeru demokratizacije moći, jer javne politike naglašavanjem aktivnog sudjelovanja pružaju mogućnost aktivnoga sudjelovanja u strukturiranju vlastite slobode. Analitički problem koji bi mogao proizaći iz ovoga je taj što bi istinska sloboda bila i stvarna demokratska participacija. Brown nudi odgovore na neka od ovih pitanja, ali ona ne proizlaze iz načina na koji ona sama analizira liberalne oblike političke racionalnosti, već kao potencijal za

³⁹ Također, Brown otvara cijeli niz pitanja odnosa liberalne države spram konstrukcije identiteta u području izvorne ozljede koju iščitava, kako kroz Foucaulta tako i kroz Marxa i Nietzschea, kako bi naglasila političke i ekonomske aspekte stratifikacije. Brown ne bježi od normativne kritike, tj. ispitivanja mogućnosti realnog demokratskog političkog projekta, a koji nije predmet ovog istraživanja u širem smislu.

politički otpor.⁴⁰ Ovi se zahtjevi za pravima, zaštitom i regulacijom ne odvijaju u vakuumu. Distribucija prava pripada državi.

„Značaj države jača liberalizmom, prvenstveno kroz pružanje mjera vezanih uz esencijalne društvene popravke, rješavanjem ekonomskih problema i upravljanjem masovnim stanovništvom. Upravo te funkcije, koje standardne liberalne i kapitalističke ideologije postavljaju kao ostvarivima u civilnom društvu, odmiču ih od važnih dužnosti i obaveza Države. Kroz razne agencije i mjere, liberalna država pruža umrežavanje društvenoga tijela osakaćenog liberalnim individualizmom i uz to nadgleda sve veći broj obespravljenih i onesposobljenih subjekata od strane kapitala koji uništava društvene i geografske veze.“ (Brown, 1995:17)

Teorijski susret biopolitike i upravljanja je rijedak. Jedan za fokus uzima život kroz koji život pojedinca ne predstavlja ništa osim možda statističkog podatka. S druge strane, liberalna *politička racionalnost* zahtijeva od pojedinca brigu o sebi koja je neovisna o životima drugih.⁴¹ Za osobe s invaliditetom to znači biti dio medicine, biti objektom intervencije, kako bi se mogli oblikovati u aktivne građane kojima pripadaju sva ljudska prava.

„Iako je razumljiv pokušaj da se apstraktna formulacija jednakosti liberalizma zamijeni pravnim priznavanjem štetnih društvenih nejednakosti i podjela, takvi pokušaji se ne fokusiraju na pitanje je li pravna „zaštita“ za određenu ozljedu, koja utječe na formaciju identiteta, ujedno diskurzivno učvršćuje vezu između ozljede i identiteta koju želi poništiti?

Može li takva zaštita u zakonu poticati upravo nemoć koju želi ispraviti?

Može li se diskurzivno sudariti s pretvaranjem određenog obilježja te nemoći

⁴⁰ Evocirajući Foucaulta „Tamo gdje postoji moć, postoji otpor“, možemo nadograditi s “Tamo gdje postoji otpor, postoje ograničenja koja strukturiraju mogućnost otpora.” Može li subjekt invaliditeta uistinu otvoriti prostor za demokratske promjene, ostavlja se onima koji postavljaju pitanje emancipacije i nude rješenja.

⁴¹ U njemačkom filmu „Životi drugih“ vidljiva je ova fundamentalna aporija: Država koja je instigator i negativac. Kontrola života se ne može nositi s političkim pojedincem, dok je politički pojedinac osuđen na dva ekstrema smrt (Christa-Maria Sieland) ili život (Georg Dreyman).

u identitet, od učinka moći u pretpostavljeni uzrok viktimizacije koju je imala kroz povijest?“ (Brown, 1995:21)

Dio naslova svoju inspiraciju pronalazi u ovom promišljanju. Mogu li javne politike uz navedene proklamirane ciljeve, ostvarivanjem tih ciljeva (ne latentnim funkcijama) kodificirati one dijelove izostanka moći koju žele adresirati? Definicija osobe s invaliditetom u području javnih politika može postati, uz mehanizam identificiranja grupe za osiguranje postizanja prava, ujedno i mehanizam osiguranja kako se ta prava i ne mogu ostvariti. Logika javnih politika nema kraja, osim ako je moguće misliti da struktura problem-rješenja ima svoj ostvarivi krajnji cilj. Za Brown ta logika ima sljedeću strukturu:

„Razvijajući pravednu kritiku moći iz perspektive ozlijeđenih, razgraničava se određeno mjesto krivnje za patnju, konstituirajući suverene subjekte i događaje odgovornima za „ozljeđu“ društvene podređenosti. Popravljaju se identiteti ozlijeđenih i onih koji ozljeđuju kao društvene pozicije, a kodificiraju se značenja njihovih postupaka protiv svih mogućnosti neodređenosti, dvosmislenosti i borbe za promjenu značaja ili položaja. Ovaj napor također smješta zakon i državu općenito kao neutralne arbitre ozljeda, a ne kao neovisne ovlasti koje ozljeđuju. Dakle, nastojanje da se „stave van zakona“, društvene ozljede snažno legitimiraju zakon i državu kao prikladne zaštitnike od ozljeda, te se ozlijeđenim pojedincima stavlja takva zaštita od strane takvih zaštitnika.“ (Brown, 1995:27)

Opsesija definiranja, odvajanja i identificiranja invaliditeta, na koju ukazuje cijeli rad, odvija se kroz procese apolitizacije invaliditeta. *Opća deklaracija o ljudskim pravima* je dokument proizašao iz pristupanja Hrvatske međunarodnoj zajednici i država ju prihvaća kao *objavu*⁴² dok je *Konvencija o pravima osoba s invaliditetom* u Hrvatskoj *zakon*⁴³. Invaliditet je vrsta norme koju je bilo nužno kodificirati i staviti pod direktnu kontrolu države. Iako deklaracije i konvencije nemaju nomotehničku strukturu zakona, u Hrvatskoj je jedna takva zakon. Iako je moguće razgovarati o namjeri i/ili nesposobnosti

⁴² https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2009_11_12_143.html

⁴³ https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2007_06_6_80.html

zakonodavaca, ali učinci i logika pretvaranja različitih međunarodnih dokumenata u zakone poprilično su konzistentni.

Paralelno s navedenim procesima u Hrvatskoj, počeli su se artikulirati identiteti osoba s invaliditetom. Iako su rudimentarni i u potpunosti ovisni o zakonu i javnim politikama, oblikuju se na osi ljudskih prava i dijeljenog iskustva oštećenja, jer se grupiraju u nevladinim organizacijama prema dijagnostičkim kriterijima oštećenja.

„Politike identiteta, sa svojom asertivnošću i proizvodnjom subjekata, čine se manje kao radikalni politički odgovori na postmodernost, a više kao simptom njezinih pucanja i nejasnih učinaka (...) Politike identiteta djelomično se javljaju kao reakcija na niz jasnih postmodernih napada na integritete modernističkih zajednica koje proizvode kolektivne identitete (...)“ (Brown, 1995:35)

Nevladine udruge nisu identitarne organizacije, ali u kontekstu invaliditeta pružaju različite usluge koje, kroz dijeljeno iskustvo, promoviraju dijeljeno shvaćanje zajedničkog položaja (koji nije toliko temeljen na dijeljenju iskustva, koliko na socio-ekonomskom statusu i pristupu državnim servisima). Tako Mirjana Dobranović, iz Saveza tjelesnih invalida Hrvatske, piše:

„Postoji velik broj udruga invalida različitih prema vrstama i načinu organiziranja. Često je upravo njihov velik broj i različita organiziranost nepoznanica koja kod stručnjaka i građana stvara osjećaj rezerviranosti. Osim toga, velik je i broj različitih zakonskih propisa koji uređuju život osoba s invaliditetom koji, pored mnogobrojnosti, izazivaju probleme u provođenju zbog nedovoljne usklađenosti. Udruge su preuzele ulogu tumačenja tih propisa i pojednostavljivanjem prikaza zakonskih tekstova omogućavaju njihovo praćenje.“ (Dobranović, 2001:1)

Identitet osoba s invaliditetom se nalazi na spoju dijeljenog iskustva oštećenja i posebnih zahtjeva koje određene osobe imaju prema državi. Veliki broj udruga osoba s invaliditetom govori nam kako ne postoji zajedničko iskustvo invaliditeta, već zajedničko iskustvo oštećenja. Pozicioniranjem invaliditeta u područje vandiskurzivnog tjelesnog

oštećenja, svaki se politički zahtjev artikulira kao potreba za prilagodbom, integracijom ili inkluzijom⁴⁴. Na taj se način ne može misliti radikalna politička emancipacija, a možda čak ni politička borba. Nije u pitanju politička kritika institucija, već kritika njihovog nedovoljnog rada, nejasnoće zakona, zamršenosti procedura i neučinkovitosti birokracije. Konstrukcija invaliditeta se tako formira logikom viktimizacije.

Logika viktimizacije nije pozicija žrtve, već je artikulacija političkog zahtjeva restitucije. Dok Wendy Brown viktimizaciju dovodi u direktnu vezu s funkcioniranjem liberalne države, u kontekstu ovoga rada nije bilo prostora za razradu genealogije Hrvatske kao liberalne države. Hrvatska se uvijek diskurzivno oblikuje u međuprostoru političke alijenacije i funkcionalnog demokratskog poretka.⁴⁵ Oba su ekstrema, kao i međuprostor, politička konstrukcija koja omogućava političkoj analizi u Hrvatskoj ugodno mjesto normativne kritike države. Izrazi poput *polu-konsolidirana demokracija* pojavljuju se kao mjesta zahvaćanja tranzicijskih procesa više nego dvojbenog analitičkog značaja. (Freedom House, 2000)

U logici viktimizacije, svaka se politička artikulacija oblikuje oko matrice „problem-rješenje“ koja nije ograničena vremenom i prostorom, već postaje dio *političke racionalnosti* sadašnjice.

„Politizirani identiteti nastali iz liberalnih, disciplinarnih društava, u mjeri u kojoj se temelje na isključenosti iz univerzalnog ideala, zahtijevaju taj ideal, kao i njihovo isključenje iz njega, za svoje postojanje kao identiteta.“
(Brown, 1995:65)

Javne politike nisu usmjerene na ostvarivanje prava ili medijacije među različitim sudionicima u smjeru ostvarivanja određene svrhe, nego su uvijek orijentirane na nova rješenja koja trebaju riješiti nove probleme. Za osobe s invaliditetom u Hrvatskoj taj se proces odvija kroz dva suprotstavljena pristupa, medicinski i pristup ljudskih prava kao modela. U javnoj sferi diskurs ljudskih prava djeluje samo tako da gubi svoju povijest, predstavljen kao konstantni demokratski iskorak, formirajući se u teleološki demokratski

⁴⁴ „Napetost između partikularnog *ja* i univerzalnog *mi* u liberalizmu je održiva sve dok sastavni preduvjeti za *ja* ostanu nepolitizirani. Doista, sve dok samo *ja* ostaje nepolitizirano s jedne strane, i država (kao izraz ideala političke univerzalnosti) ostaje nepolitizirana s druge strane.“ (Brown, 1995:56)

⁴⁵ O diskurzivnim artikulacijama i političkim posljedicama teoretiziranja tranzicije vidi: Lukić i Maslov, 2014.

narativ: demokracija je tako uvijek nešto nedovršeno i konstantno radimo iskorak unaprijed, korak po korak. Ljudska prava kao proizvod kulture u potpunosti se negiraju.

„Pitanje oslobodilačke ili egalitarne sile prava uvijek je povijesno i kulturno ograničeno. Prava nemaju inherentnu političku semiotiku, niti urođenu sposobnost za napredovanje, niti za ometanje radikalnih demokratskih ideala.“ (Brown, 1995:97)

Čak ako i prihvatimo ljudska prava kao politički trenutak oslobođenja, unutar samog UN-a postoji težnja politizacije invaliditeta.

„Državne stranke demonstrativno se kreću u smjeru perspektive ljudskih prava oko invalidnosti (...) Prelazak na perspektivu ljudskih prava ogleda se i u činjenici da su se nacionalne institucije za promicanje i zaštitu ljudskih prava u cijelom svijetu počele aktivno zanimati za pitanja invaliditeta (...) Nacionalne institucije strateški su partneri u procesu promjena, a njihov sve veći angažman po pitanju ljudskih prava osoba s invaliditetom vrlo je ohrabrujući znak za budućnost. I same osobe s invaliditetom svoj dugogodišnji osjećaj tuge i nepravde uobličavaju u jezik prava. Pojedinačne nepravde više se ne moraju doživljavati u tišini.“ (Quinn i Degener, 2002:2)

Nije samo da se jezik preoblikuje iz područja skrbi u područje ljudskih prava, već se i jezik politike preoblikuje u jezik institucija. Ljudska prava izražavaju se kao prirodne norme. Ljudska prava nisu predmet političke emancipacije, već osviještenosti institucija u primjeni pravih mjera, partnerskih odnosa i prihvaćanja kako je nasilje uvijek javno nasilje. Ovo za sobom povlači pitanje subjekta.

„Liberalni subjekt je individua, paradoksalno stvorenje čija ga izolacija čini prilično ranjivim na „socijalizaciju“ obitelji i društva. Iako, kako jezik socijalizacije ukazuje, ima bitnu predkulturnu i transcendentnu prirodu. Ta je priroda temelj pretpostavljenog subjektivnog suvereniteta (...) Liberalni individualci zamišljeni su kao snopovi moći, kao podrijetlo moći, a ne kao

učinci moći. Socijalizirani, a ne društveno konstruirani. Podijeljeni razumom (objektivnošću) i strašću (subjektivnosti), a ne interpelirani ili podložni diskursima „istine“.“ (Brown, 1995:145)

Jesu li osobe s invaliditetom liberalni subjekti? Polazeći od ovoga citata, nisu. Osobe s invaliditetom nisu podarene prirodom koja im omogućava socijalizaciju. Osobe s invaliditetom su bez socijalizacije, oni su učinak izostanka socijalizacije. Michael Berube, u knjizi „Life As We Know It: A Father, a Family, and an Exceptional Child“ (1996), govori kako u većini slučajeva nitko nije pričao s njegovim sinom Jamiem (s dijagnozom trisomije 21), već su svi pričali o njemu s njim (kao ocem) i pričali su o mukama koje obitelj zasigurno prolazi. Njegov sin nije bio podaren čak ni statusom stvari jer nije bio niti sugovornik niti tema razgovora, on je bio učinak na obitelj. Biti *subjektom viktimizacije* znači biti u određenoj poziciji vlastitoga identiteta. Dok ljudska prava generalno pripadaju pojedincu⁴⁶, prava osoba s invaliditetom teško mogu pripadati svakome pojedincu jer su to prava koja nužno pripadaju grupi.

„(...) ironija (op.a.) je da se prava koja traže politički definirane skupine dodjeljuju depolitiziranim pojedincima. U trenutku kada određeni *mi* uspije dobiti prava, on gubi svoju *mi-most* (*we-ness*) i rastvara se u pojedince.“ (Brown, 1995:98)

U hrvatskim javnim politikama ne postoji individualizacija ljudskih prava, ona se u potpunosti prebacuje u paket aranžmana na sve unutar populacije osoba s invaliditetom koje spadaju pod zakonsku normu. Zakon također ne prepoznaje pojedinačnoga nositelja ljudskih prava.

⁴⁶ Sentiment koji Foucault dijeli u izjavi *Confronting Governments: Human Rights*: „Ovdje smo samo privatni pojedinci, bez ikakvih drugih razloga za govorenje ili zajedničko govorenje, osim određene zajedničke poteškoće u podnošenju onoga što se događa (...) Volja pojedinaca mora sebi napraviti mjesto u stvarnosti u kojoj su vlade pokušale rezervirati monopol za sebe, taj monopol koji im moramo otimati malo po malo, iz dana u dan.“ (Foucault, 1994a:474–475) Foucaultov politički angažman i njegovo pisanje bili su u raskoraku, ali opet je važno naglasiti Foucaultovo inzistiranje kako je područje ljudskih prava, područje pojedinaca, a ne grupe.

„Kako priroda političke države prebacuje nečiji društveni identitet kada se obrati državi radi političkog rješavanja svoje podređenosti, isključenosti ili patnje? Kakav se predmet države oduzima državi i za kakvu naknadu ili iskupljenje?“ (Brown, 1995:101)

Ovo su jedna od temeljnih pitanja koja informiraju i ovaj rad. Wendy Brown u svojem je radu pokušala zahvatiti cijelo područje političke artikulacije liberalnog subjekta. Moj pristup i fokus je puno skromniji: fokus je na načinima i procesima kojim se formira jedan poseban subjekt koji je, kao preduvjet vlastitog političkog života, postavio priznanje od države i zakona, i to ne samo kao pravnog subjekta. Javne politike, koje su se trebale ukazati kao izmak od dosega države i zakona, u kontekstu Hrvatske i osoba s invaliditetom se pokazala kao preduvjet svake mogućnosti politike invaliditeta. Ali, kako Wendy Brown upozorava:

„Bilo da se netko obračunava s državom, mafijom, roditeljima, svodnicima, policijom ili muževima, visoka cijena institucionalne zaštite je uvijek mjera ovisnosti i slaganja s pravilima zaštitnika.“ (Brown, 1995:169)

4. POGLAVLJE

4.1. Teorija u potrazi za stvarnošću

Sir Humphrey: – *My job is to carry out government policy.*

Hacker: – *Even if you think it's wrong?*

Sir Humphrey: – *Well, almost all government policy is wrong,
but (...) frightfully well carried out.*

„Yes, (Prime) Minister“

*Došli smo do toga da uzimamo državu zdravo za gotovo,
kao objekt političke prakse i političke analize dok
ostajemo prilično spektakularno nejasni oko toga
što je država.*

Philip Abrams, 1988:59

Iza kulisa dnevnih političkih sukoba i diskusija o demokratizaciji politike u Hrvatskoj, svjedočimo promjeni logike upravljanja i načina na koji se ta sama promjena shvaća. Oba su procesa promjene predmet ovoga rada. Ovo će se poglavlje posvetiti pomaku u načinu analize, iz onog što nazivam politika kao struktura politiku kao proces, tj. od politike kao strukture mogućnosti prema politici kao strukturiranju mogućnosti. S jedne strane, javna se politika shvaća kao integralni dio strukture i u tome kontekstu se pojavljuju ideje o političkim odlukama ili političkoj volji. *Politika kao struktura mogućnosti* pristupa politici kao polju u kojemu se politička prava artikuliraju u odnosu spram države kao određeni sudionici. S druge strane, *politika kao strukturiranje mogućnosti* je pristup koji politiku vidi kao proces kroz koji se artikulacija subjekta prenosi van domene i odnosa s državom, a definira se kao uzajamni odnos različitih sudionika tzv. civilnog društva. Javne politike predstavljaju jedan od dominantnih načina na koji se ova *pretvorba* diskurzivno oblikuje u akademskom i javnom prostoru. U više navrata se referiram na kontradiktornost ovoga diskursa prema kojemu javne politike otvaraju prostor za „slobodu“ političkog djelovanja, neopterećenog i oslobođenog od samovolje države, ali ih istovremeno definira stalnom opsesijom s državom. Već više od dvadeset godina optimizam implementacije

javnih politika prati podjednako snažna zbuđenost oko toga što uopće jesu javne politike i kako bi trebale funkcionirati u kontekstu *mlade demokracije*.⁴⁷

Fukodijanska analiza usmjerena na traženje sličnosti i razlika u organizaciji i distribuciji oblika znanja pokušava istražiti moguće pravilnosti/reiteracije/ponavljanja koje ukazuju na posebne procese. Stoga, postoje li u političkoj artikulaciji Hrvatske elementi diskursa koji bi se mogli podvesti nekoj univerzalnosti sa svojim obilježjima? Javne politike mogu zasigurno, ali samo kao pojam, indicirati želju za unificiranjem političkih procesa, ali pomutnja oko toga što one uopće jesu stalno izranja.

Rijetki su pokušaji sinteze *političke stvarnosti* u Hrvatskoj, posebice u medijskom javnom prostoru iz kojega je takav tip analize skoro u potpunosti istisnuo diskurs spektakla i psihologije. Jedan od najistaknutijih hrvatskih političkih filozofa i javnih intelektualaca, Žarko Puhovski, autor koji pokušava razviti političku kritiku temeljenu na jednoj njegovoj vrsti dijagnostike. Iako ne predstavlja izvorište političke artikulacije institucija u Hrvatskoj, kao samoprovani „politički sintetičar“⁴⁸, Puhovski pokušava zahvatiti polje disperzije kroz vlastitu kritiku. U polusatnom izlaganju o vladavini prava s indikativnim naslovom „Zašto Hrvatska propada?“⁴⁹ Puhovski ne nudi samo kritiku političkih sudionika, već predstavlja čak i nešto što bismo mogli nazvati javnim prilogom političkoj ontologiji Hrvatske. Već u prvim minutama ponuđena je papazjanija teorijske prakse. Za Puhovskog je vladavina prava, s jedne strane, fikcija, kako i sam navodi parafrazirajući Marxa – *korisna fikcija*, jer je temeljna odrednica društva sukob.⁵⁰ Vladavina prava je tako nužna kako bi „civilizirala sukob“. Ova politička ontologija ne objašnjava političku situaciju u Hrvatskoj, niti čak može odgovoriti na političko pitanje vladavine prava. Vladavina prava, čak i kao mehanizam

⁴⁷ Izraz koji, poput tranzicije, iz pokušaja opisa razvoja/promjena političkih institucija od izlaska Hrvatske iz sastava Jugoslavije, rata i/ili drugih procesa razvija dijapazon diskurzivnih praksi usmjerena na eshatološko normiranje historiziranje političkih institucija od nezrelosti do punog razvoja (bez nužne povijesne dekadencije). Svi mi uvijek živimo u kraju političke povijesti. O pojmu mlade demokracije vidi: Boris Buden, „Children of Postcommunism“. Dostupno na: <https://www.radicalphilosophy.com/article/children-of-postcommunism>. O pojmu tranzicije vidi: A. Lukić i G. Maslov, „Did somebody say transition: A critical intervention into the use of a notion“. Dostupno na: <https://pressto.amu.edu.pl/index.php/prt/article/view/513>

⁴⁸ <https://youtu.be/cUh8K8aoZYg>

⁴⁹ <http://ideje.hr/vladavina-prava-nasuprot-pravu-na-vladavinu-slucaj-hrvatske/>

⁵⁰ Naravno, referenca na Marxa gubi smisao u onom trenutku kada iz vida ispustimo specifični, klasni sukob, kojega Puhovski u svojoj ontologiji mijenja s generičkim „sukobom“, nešto što bi novijim teorijskim rječnikom preveli „agonizmom“. Problem kojega Puhovski ne vidi, i ne može ga vidjeti, je da u agonističkom diskursu i konceptualizaciji sukoba država nije hegelijanski „van“ društvenih sukoba, već je njegov integralni dio (kao i kod Marxa, uostalom). Ovo, naravno, dovodi u pitanje civilizirajuću ulogu koju je Puhovski zadao državi.

„civiliziranja sukoba“, ne objašnjava relacije u sukobu. S jedne strane, sukob koji je jednostran, tj. jedna strana može i vrši pritisak (pretpostavimo država), nema koristi od mehanizma koji taj sukob stavlja na otvoreno, jer bi to značilo da opet postoji treća strana/arbitraža sukoba koja se ostvaruje u vladavini prava. S druge strane, politički sukobi (antagonizam/agonizam) ne zahtijevaju, niti su im korisni mehanizmi „civiliziranja sukoba“, jer se ne fokusiraju na mehanizme, već na izvore i strategije pristupa u relacijama moći. Puhovski ne pokušava analizirati javne politike, ali mehanizam „civiliziranja sukoba“ u ovakvoj konceptualnoj shemi sigurno bi bio dio javnih politika.

Čak i kroz uvodno historiziranje vladavine prava, Puhovski miješa politiku, političko i vladavinu prava. Ono na što ćemo obratiti pozornost je važnost ovoga kao ocrtavanja političkoga polja djelovanja. Država je u ovom diskursu uvijek prisutna, neizrečena, ali opet na neki način nužna za ostvarivanje politike. Država u ovom shvaćanju nije rezultat određene političko-povijesne formacije, već je skoro ahistorijska datost. Tako je i kod Puhovskog (2018) politika, tj. vladavina prava u Hrvatskoj loša jer država uvijek povlači krive poteze.⁵¹

U analizi ustava Hrvatske kao kakofonog teksta punog internih sukoba i logičkih pogrešaka, Puhovski (2018) naglašava „(...) to je ipak sad naš ustav. I treba se prema njemu ponašati odgovorno, kao da je pravi ustav.“ Formalizam ove teze je uklesan u kamen. Formalna struktura kao „korisna fikcija“ je važnija od bilo kakvog drugog aktualnog političkog djelovanja. „Naš ustav“ je, čini se, unificirajući princip koji bi samom silom svojega (juridičkog) statusa morao oblikovati političku stvarnost. Za Puhovskog ta stvarnost, koja se treba stvoriti u kontekstu vladavine prava, je shvaćanje da „Vladavina prava sa stajališta države znači samoograničenje moći.“ (Puhovski, 2018) Iako sama vladavina prava nije direktno vezana za javne politike, jasno je kako država otvara mogućnost za njihovo oblikovanje. Država se u žrtvenom eshatološkom potezu svojega samoograničenja povlači iz određenih domena ljudskih života i odnosa, omogućavajući tako

⁵¹ U komičnoj seriji „Da, (prvi) ministre“, Antony Jay i Jonathan Lynn su pokušali kroz satiru ukazati na funkcionalnu disfunkcionalnost britanske državne birokracije. Čini se kako bi u kontekstu vladavine prava, Puhovskom trebalo preporučiti ovu seriju. Iako je serija osmišljena kao kritika države i upravnih mehanizama države, ona je i poprilično dobro ukazala na shvaćanje političkog djelovanja u Velikoj Britaniji. Implicitno pitanje u citatu s početka poglavlja je *što bi točno bile dobre politike države i koji mehanizam mjerenja nam je dostupan.*

javnoj politici da ispuni taj pretpostavljeni vakuum međuodnosa.⁵² Navedeno samoograničenje moći nije odlazak u suton političke teorije države koja je izgubila svoj značaja ili funkciju, već se na način operacije vlastitog isključenja država postavlja u prostor prelaska iz političkog donošenja odluke prema ograničavanju vlastitog djelovanja. Na tom tragu Puhovski navodi:

„Ideja je institucije, da na kraju dođem na početak, u tomu da nije važno tko ju vodi. To je ideal institucije. Kad to nemate, rezervna varijanta je bar za neko vrijeme da imate nekog dobrog na čelu, ili neku dobru. Ako nemate nijedno ni drugo imate Hrvatsku.“ (Puhovski, 2018)

Potrebno je imati na umu kako, čini se, Puhovski ovdje ne govori o posebnim funkcijama kao dijelovima organizacije/unutarnje strukture države, već se poziva na samu državu koja se ne razumije kao struktura kojoj je netko na čelu, već kao proces kojemu je funkcioniranje najvažnije. Ovaj naglasak na funkciju, a ne na vodstvo, idealan je uvod u javne politike. Institucije funkcioniraju kada nije važno tko ih vodi, tako i javne politike funkcioniraju kao besubjektne politike. Ovo ne znači kako Puhovski razmišlja na isti način o javnim politikama, već je važno iz razloga što se političko djelovanje paradoksalno svodi na funkcije. Institucije države i dalje su političke institucije, a na sličan su način javne politike i dalje politike. Ipak, trend koji će demokratizaciju politike voditi prema isključivom naglasku na funkcioniranju institucija i politika imati će neočekivane posljedice. Umjesto osnivanja prostora za političko sudjelovanje, ovako shvaćanje vodi prema depolitizaciji politike. Ovo je pokušaj stvaranja političke teorije na zasadama fraza poput „na zapadu stvari funkcioniraju drugačije“⁵³.

⁵² Odnos koji je, kasnije, u istom izlaganju isključivo između države i valjda građana. Puhovski navodi: „Bez nepovjerenja spram države nema građanskog života, građanskog aktivizma. Bez povjerenja u državu mi kao pučanstvo ne možemo mirno spavati.“ Ovo je pseudo teološka dimenzija vjerovanja koja bez kriterija unosi temeljni rascjep u političko djelovanje. Također, povjerenje je u ovom slučaju pasivno usmjerenje na uvjerenje kako druga strana radi „dobru stvar“. Ne čudi tako da će pred kraj izlaganja Puhovski izraziti temeljno nepovjerenje jer ovako izražena politička vizija se temelji na negativnoj Pascalovoj okladi. Nemoj vjerovati državi jer ako radi „loše stvari“ ti si u pravu, a ako radi „dobre stvari“, nije važno što si u krivu.

⁵³ <https://www.dw.com/hr/gdje-zavr%C5%A1ava-europa/a-37503498>

4.2. Jesmo li javne politike uveli iz Australije?

Godine 2004. Hal K. Colebatch⁵⁴ gostuje na Fakultetu političkih znanosti u Zagrebu i održava nekoliko predavanja o javnim politikama (Petković, 2004:183). Te je iste godine izdana i njegova knjiga „Policy“, bez prijevoda naslova s engleskog jezika. U recenziji knjige, K. Petković (2004) naglašava teškoće oko prijevoda jer

„(...) riječ *policy* nema ekvivalenta koji pokriva njezin sadržaj. Naime, u hrvatskom je jasno da se misli na politiku kao *policy* tek kad se o govori o politikama u množini (*vladine politike*) ili iz konteksta, kad je u pitanju pojedino *policy* područje, npr. porezna, zdravstvena ili socijalna politika (tzv. *posebne javne politike*).“ (Petković, 2004:183)

U istom tekstu Petković navodi kako je područje javnih politika već davno uspostavljeno područje izučavanja u zapadnoj politologiji, dok je u Hrvatskoj do tada izdana samo jedna knjiga. Uz to, Petković ističe kako se u engleskom jeziku razlikuju tri posebne domene političkog djelovanja/analize koje, također, nemaju jedinstveni prijevod u hrvatskome jeziku. Ovdje nailazimo na zanimljiv paradoks: *kako objasniti izostanak jezičnih korelata na hrvatskom jeziku?* U pitanju je dilema „kokoš ili jaje“ u kojoj se pokušava istaknuti paradoks uzročnosti postavljanjem pitanja na kojega ne možemo imati jednoznačan odgovor. Na istom je tragu moguće pitati što je bilo prije: javne politike u Hrvatskoj ili analiza javnih politika u Hrvatskoj?

Jedan od mogućih odgovora je da javne politike zapravo uopće nisu ni postojale kako bi ih se analiziralo, ili ukoliko su postojale, nije bilo rječnika koji bi ih zahvatio. Ova politološka antinomija se ne može razriješiti u kontekstu ovoga rada, ali nam daje određene orijentire u izvorištu strukturiranja političkog djelovanja kao posebne domene javnih politika. No, što je uopće *policy* prema Coelbatchu (i Petkoviću)?

Petković smatra kako Colbatch odudara od drugih pristupa javnim politikama jer „Policy je izraz koji se upotrebljava da bi se upozorilo na strukturiranje kolektivnog

⁵⁴ Hal K. Colebatch je australski istraživač javnih politika, autor knjige „Policy“ (prevedena na hrvatski kao „Policy“). Colebatchovi tekstovi predmet su hagiografije autora misli javnih politika u Hrvatskoj. Njegov je tekst prvi tekst obavezne literature na kolegiju Javne politike na FPZG-u. (<https://www.fpzg.unizg.hr/predmet/javpol>)

djelovanja koje se ostvaruje mobilizacijom modela upravljanja kao odlučivanja na osnovi obnašanja vlasti.“ (Colbatch prema Petković, 2004:184)

Interpretacija i/ili analiza ove definicije javnih politika je ograničena, ili možda čak i nemoguća zbog svoje nejasnoće. Ipak, nužno ju je navesti kako bi se ukazalo na potpunu pomutnju artikulacije javnih politika u Hrvatskoj, i to već na akademskoj razini. Izostanak jasne definicije bio bi prihvatljiv kad bi ovaj pristup bio predstavljen kao dio empirijskog ili jasnog političkog procesa kroz koji bi se mehanizmi javnih politika jasno ukazali, ili bi barem bili otvoreni za analizu. Daljnja zbunjenost proizlazi iz činjenice da Colbatch, prema Petkoviću, svoj analitički pristup u velikoj mjeri duguje nikome drugome nego Foucaultu.

„Colbatch osobito ističe Foucaultovu preinaku pitanja „Na koji način vlada nama vlada?“ u „Na koji način mi vladamo samim sobom?“, a potom i „Kakvu ulogu u tom procesu ima vlada?“ (87) Ovo nam, naime, omogućava dublje razumijevanje *policy*-prakse.“ (Petković, 2004:185)

Iako je sasvim jasno kako se prva dva pitanja mogu jasno pripisati nekom arbitrarnom Foucaultovom opusu, nije u potpunosti jasno shvaćanje kako je Foucault odredio jasno preklapanje, tj. isključivanje jednog pitanja drugim, a još je manje jasno kako se, poput bumeranga, vlada vraća kao sudionica i rezultat prva dva pitanja. Ovo shvaćanje je još dodatno opterećeno shvaćanjem (prema Petkoviću) kako

„(...) treba pozdraviti ovaj iskorak i zaključno se osvrnuti na Colebatchevo navođenje Foucaultove tvrdnje da u političkoj misli i analizi još uvijek nismo odrezali glavu kralju.“ (24) Pledoaje za dekapitaciju kralja, ako bismo ga shvatili kao poziv hrvatskom građanstvu da dođe glave premijeru, opasan je revolucionarni poziv. Ako bismo ga shvatili kao metodološki naputak politolozima u hrvatskoj akademskoj zajednici, onda bi to bio savjet od neprocjenjive vrijednosti. Savjet što ga istraživači politike u suvremenom pluralističkom društvu ne smiju zanemariti.“ (Petković, 2004:186)

Prvo, uloga vlade ili institucionalnog okvira u kojemu bi ta vlada trebala djelovati (poput države), nalazi se u brisanom prostoru između etatizma i sudionika u pluralističkom

društvu (štogod to značilo). Stvaranje publike u zadnjem paragrafu je indikativno, jer pretpostavlja pluralističko društvo koje može odrezati glavu suverenu naspram akademije koja ga treba ignorirati. Zapravo, nije uopće jasno zašto hrvatsko građanstvo ne bi trebalo odrezati političku glavu suverena u kontekstu javnih politika.

Čak i ukoliko smatramo nepoželjnu ideju svojevrsnog teoretskog purizma u političkoj misli, Foucault je daleko od političkog analitičara pluralističkog društva, a kamoli da ga potvrdimo kao instigator takvoga pristupa. S druge strane, Foucaultov poziv na dekapitaciju države ne odnosi se na odstranjivanje države kao ključnog ili važnog sudionika u politici, već na promjenu analitičke perspektive s juridičkog odnosa i subjekta prava. Prema Foucaultu, svrha političke teorije nije normativna kritika države ili vlade, već analiza racionalnosti koja oko sebe okuplja različite diskurse i oblikuje strukture istinitoga i neistinitoga, mogućega i nemogućega znanja i djelovanja unutar kojega, država ili vlada mogu, ali i ne moraju, imati ulogu u prostorima vladanja sobom u kojima mogu imati sasvim slučajne učinke, ili čak namjeravane mjere koje nemaju nikakve učinke. Ove teoretske zavrslame rezultirat će zbunjenošću kojom uključivanjem isključujemo vladu ili državu iz procesa politike ili javnih politika, a ipak će postati norma političke analize javnih politika u Hrvatskoj.

Bez obzira na navedenu kritiku teorija javnih politika u Hrvatskoj, ovdje se postavlja nešto drugačije i važnije pitanje. U jednom od svojih izlaganja u Zagrebu, Colebatch ističe kako se „(...) problem ne može izdvojiti iz konteksta u kojemu se javlja.“ (2005:13) Skoro se automatski postavlja sljedeće pitanje: možemo li postaviti pitanje konteksta za pojavu javnih politika u Hrvatskoj? Također, možemo i preokrenuti samo pitanje. Tada nije pitanje koji je socio-politički kontekst omogućio pojavu javnih politika, već što je omogućilo definiranje političkog procesa kroz leće javnih politika? Činjenica je da na početno pitanje o izvorištima javnih politika u Hrvatskoj za sada nema odgovora. Prioritet teorije naspram prakse nije jasno određen, iako je indiciran. Polako izranja jedan novi problem kojega Colebatch ispravno uočava. Problem je jasno određen kontekstom. Problem u određenim okolnostima ne bi uopće bio prepoznat kao problem i onda ontološki ne bi bio ne-problem ili ništa, već bi možda čak bio i dio rješenja ili nešto o čemu uopće ne moramo misliti. Misliti onda o problemu kao dijelu konteksta u kojemu se nalazi, predstavlja jedan nužni iskorak u analizi javnih politika u Hrvatskoj. Pitanje koje bi se moglo ponoviti je *postoje li uopće javne politike u Hrvatskoj?*, ali kako nismo razriješili genezu teorije i prakse, pitanje ili

odgovor bi se činio gotovo suvišnim. Univerzalizacija pitanja mogla bi (kontra- intuitivno) otvoriti prostor za analizu javnih politika. Pitanje *što onda uopće postoji?*, čini se kao široko pitanje čiji odgovor zahtijeva zahvaćanje politike u smjeru koji je Puhovski predložio, pitanje kao sinteza. Umjesto sinteze, usmjeravam se na javne politike kao procedure posebne racionalnosti koja producira određene⁵⁵ učinke. Na tom tragu, u intervju pod nazivom „The Order of Things“, Foucault (1996) navodi jednu kratku i jasnu meta-metodološku odrednicu:

„Treba znati čitati sve, poznavati sve institucije i sve prakse. Nijedna od vrijednosti koja se tradicionalno priznaje u povijesti ideja i filozofije ne smije se prihvatiti kao takva. Osoba se bavi područjem koje će zanemariti razlike i tradicionalno važne stvari.“ (Foucault, 1996:14)

Problem koji se pojavio u stvaranju arhiva za ovaj rad nije bio u tome kako organizirati i prema kojem kriteriju to učiniti, već pokušati vidjeti postoji li nešto u kontekstu javnih politika što djeluje kao organizirajući princip. U nastavi imam priliku razgovarati s mladim osobama koje će, ako prilika dopusti, ponuditi cijeli dijapazon stajališta o određenoj temi (ili totalno suzdržavanje od stava), ali problem se pojavljuje kod definicije. Naime, svaki put kad ih pitam da mi ponude definiciju nekih pojmova koje su koristili, događa se zastoj u argumentaciji i komunikaciji: „Kako mislite što to znači?“, „Definicija čega? Pa svi to znaju!“, „A profesore, što biste vi rekli da je definicija?“. U analizi je potrebno zahvatiti definiciju, ali ne kao proces zahvaćanja pojma, već upravo suprotno, kao proces zahvaćanja govornika. Ono što obilježava besubjektne javne politike gotovo je opsesija definicijama, ali ne i s definiranjem. Ovo je daleko od bilo kakvoga organizirajućega principa, ali je indikativno kako su ili autori javnih politika postali nominalisti ili se ne snalaze u definiranju.

U još jednom pokušaju definiranja javnih politika, Colebatch navodi kako je „(...) *policy* u osnovi radni koncept te da ljudi upravo svojim djelovanjem daju smisao tom vrlo kompleksnom pojmu.“ (2004:14) U daljnjem pojašnjenju ove *definicije* Colebatch (2004:15) navodi:

⁵⁵ Određeni su učinci, ne zato što su stvarni, korporalni ili očekivane posljedice određenih aktivnosti. Oni su određeni jer su spoznatljivi, dio su organizacije znanja oko javnih politika, vežu se uz prepoznate subjekte tih politika, poput osoba s invaliditetom.

„Ljudi ga (*policy* op.a. prema korištenju izraza u izvorniku) upotrebljavaju kako bi osmislili svoju sadašnju poziciju i kako bi opravdali svoje postupke referirajući se na neko buduće stanje. U nekom prošlom trenutku donesena je odluka, a u nekom budućem trenutku vidjet ćemo njezine rezultate. Stoga, ključno pitanje za analitičare javnih politika nije što *policy* jest, nego kako upotrijebiti *policy* za oblikovanje prakse.“

Problem proizlazi iz činjenice kako Colebatch ne nudi praćenje koordinata unutar kojih ljudi svojim djelovanjem daju smisao javnim politikama, štoviše, javnim politikama su dane jasne normativne strukture odluke koje strukturiraju vrijeme i odnose među sudionicima u javnim politikama. (Colebatch, 2004:12–15) Još jednom, idejni autor teorije javnih politika u Hrvatskoj ima značajne probleme u defniranju samoga polja istraživanja.

Nadovezujući se na Petkovićev komentar o Foucaultovu utjecaju na oblikovanje *policy* studija, jedna stvar u prethodnim citatima postaje očigledna: ljudi imaju prominentnu ulogu u navedenim dvama citatima, no tko su oni? U tekstu nedostaje kontekstualizacija koja bi mogla dati odgovor na pitanje *tko su ti ljudi* koji svojim djelovanjem daju smisao ili upotrebom stvaraju sadržaj ili javne politike, tj. prebaciti naglasak na procese subjektivizacije kao pravu fukodijansku problematiku. Opet, nije dovoljno samo istaknuti nesređenost samoga pristupa i pokušaja defniranja njegovih osnovnih pojmova (poput javne politike), već na tragu Colebatchovog shvaćanja, uz određene izmjene, pokušati analizirati prakse koje oblikuju javne politike. Na tom tragu, Colebatch (2004:8) nudi zanimljivo shvaćanje javnih politika, „*Policy* nije ideja o upravljanju, nego ideja unutar procesa upravljanja.“ Javne politike očigledno predstavljaju određeni mehanizam unutar već defniranog procesa upravljanja, koji se nalazi izvan samoga analitičkoga okvira pristupa. Upravljanje je ostavljeno kao zasebna neovisna stvarnost kojoj treba kontekst. Ovaj je proces upravljanja uspostavljen, ali nije razrađen.

Ana Petek, jedna od hrvatskih autorica koja preuzima Colebatchovo shvaćanje javnih politika, za „Večernji list“ je napisala kraći znanstveni izvještaj pod naslovom „Što su hrvatske javne politike?“⁵⁶ u kojemu postoje određene natruhe identifikacije onoga koji

⁵⁶ <https://www.vecernji.hr/vijesti/politicka-analiza-sto-su-hrvatske-javne-politike-564839>

stoji iza upravljanja.⁵⁷ U želji za izdvajanjem vlade od javnih politika, Petek (2013) zaključuje:

„Ipak, vlast ima ključnu ulogu u konstituciji javnih politika. Ako „nešto“ nije potencijalno pitanje koje se postavlja vlasti, onda to nije javna politika. Vlada je najznačajniji *policy* akter, a njezino je djelovanje ključno u kreiranju javnih politika. Javne politike se stoga određuju kao skup odluka i aktivnosti vlade.“

Javne politike zapravo su dio funkcioniranja vlade i neraskidivo su vezane. Iako postoje i drugi akteri⁵⁸ koji se uključuju u proces javnih politika, vlada ima prioritet kao „najvažniji *policy* akter“. Ali ovaj, donekle razočaravajući zatvoreni krug u kojemu se politička teorija opet svodi na identificiranje hijerarhija odnosa, nije nužno najzanimljiviji rezultat. Ustvrditi kako je na vrhu vlasti vlada nije sam po sebi originalan zaključak, ono što je novo je pokušaj identificiranja *raison d'etre* vladanja. Tako u „Pojmovniku javnih politika“ navodi kako su javne politike „(...) onaj aspekt politike kojemu je u središtu rješavanje problema, a ne borba za moć, izbor alternativnih putova kojima se ti problemi mogu rješavati, a ne stvaranje političkog poborništva te, u konačnici, racionalan, a ne iracionalan pogled na politički život.“ (Petak, 2009:292)

Javne politike u svojoj srži su definirane problematikom koju Petek navodi u svojem kratkom tekstu (a o kojoj će biti riječi još kasnije), čija je jedna od glavnih odlika depolitizacija. Iako konstitutivni element u procesu oblikovanja javnih politika, za navedene autor-e/-icu javnih politika u Hrvatskoj, politika je izdvojen fenomen. Javne politike oblikuju se kao oblik političke sterilizacije i higijene. Svaki politički problem treba riješiti svoje odrednice politike, kako bi se mogao racionalno riješiti u području javnih politika.

No, ono što autori izdvajaju iz ove kratke definicije je zanimljivije. Tko točno definira što je to problem? O kakvom političkom procesu govorimo kada govorimo o

⁵⁷ Ana Petek, „Što su hrvatske javne politike“, *Večernji list*, 6. lipnja 2013.

<https://www.vecernji.hr/vijesti/politicka-analiza-sto-su-hrvatske-javne-politike-564839>

⁵⁸ Izvođenje drugih aktera u ovom radu je ograničeno. Nevladine organizacije, pojedinci i bilo koji drugi oblik sudjelovanja je ograničen naspram naglašavanje države u hrvatskim javnim politikama. Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom u rubrici „Javne politike i osobe s invaliditetom“ na *web*-stranici navodi tek jednu aktivnost s poveznicom koja više ne radi. Osim izostanka *političkog* djelovanja drugih sudionika u procesima javnih politika, moguće je objašnjenje kako pravobraniteljica ne prenosi informacije o aktivnostima u javnim politikama. U svakom slučaju, rezultat je isti – fokus je samo jedan, a to je država.

definiranju problema? Zašto je potrebno evakuirati javne politike od bilo kakvih odnosa moći? Što je uopće racionalan pogled na politiku i kako/zašto ga razlikovati od iracionalnog pogleda na politički život?

Zdravko Petak⁵⁹ jedan je o prominentnih analitičara javnih politika u Hrvatskoj kod kojega se mogu naći neki obrisi razumijevanja racionalnosti javnih politika.

„Izraz *policy* označuje sadržajnu dimenziju političkog života, način postupanja političke sfere u rješavanju problema koji postoje u nekoj zajednici, kao djelovanje na temelju pisanog ili nepisanog plana kojim se žele rješavati problemi bitni za tu zajednicu. Izraz javne politike označuje upravo taj aspekt političkog života, koji je u osnovi racionalan i zasnovan na izboru između alternativa. Upravljanje je, s druge strane, „u osnovi stvar razumijevanja odnosa države i društva u procesu ostvarivanja kolektivnih interesa.“ (Pierre, Peters, 2005:6) Tim se izrazom, dakle, označuje nov oblik odnosa politike i uprave prema društvenim akterima, a ne činjenica da je promijenjena bit političkog života.“ (Petak, 2008:445)

Suodnos problema racionalnosti u upravljanju je u stalnom univerzalnom previranju. Kontekst je tek fusnota u ovome shvaćanju. Ovako shvaćen problem ne odudara od problema vladanja ili matematičkog problema. Problem je problem jer je nekome važan i ta zajednica smatra kako ga je potrebno riješiti. Način na koji se rješava problem je racionalan. No, je li racionalnost prisutna u načinu kroz koji se konstituiraju različiti izbori koji su navedeni u tekstu? Izbor između alternativa je politički izbor koji je teško jedinstveno pripisati javnim politikama. Upravljanje je, s druge strane, proces za koji ne možemo tvrditi je li empatički ili epistemološki. Odvajanje države i društva kao potrebe za funkcioniranjem procesa razumijevanja unutar kojega je nejasno zašto su ta dva entiteta usred neslaganja uopće potrebna jedan drugome. Petak (2008:446) ipak pokušava sadržajno odrediti upravljanje na sljedeći način:

⁵⁹ Nositelj kolegija Javne politike na FPZG-u, prevoditelj Colbatchove knjige „Policy“, mentor Ani Petak, suradnik s Krešimirom Petkovićem i Anom Petek u izradi „Pojmovnika javnih politika“.

„(...) na djelu je jedna vrsta koordiniranog djelovanja u procesu donošenja javnih odluka u kojem različite razine vlasti u sve manjoj mjeri donose i provode odluke putem državne sile, već su u sve većoj mjeri prisiljene pregovarati o formuliranju i provođenju tih odluka s različitim organizacijama i sektorima. Tako shvaćeno upravljanje (engl. governance) pojavljuje se stoga kao nov kontekst kreiranja javnih politika, koji ne uključuje samo odnos politike i javne uprave, već i čitav niz zainteresiranih aktera u horizontalnoj sferi pravljenja politika. Oni se ponašaju kao dionici u procesu - kao oni koji imaju ulogu u procesu donošenja javnih odluka, u smislu da mogu imati specifične interese vezane uz neku politiku ili pak mogu biti u značajnoj mjeri pogođeni učincima te iste politike.“

Ono što je opisano u navedenom paragrafu je oblik samoeliminirajuće tautologije. Predložena su dva oblika djelovanja. S jedne strane, imamo koordinaciju koja je svedena na istu razinu moći kojom se upravlja, dok s druge strane imamo upravljanje koje obilježava djelovanje različitih sudionika prema određenom cilju koji djeluje koordinirano. Sigurno je kako je određena koordinirana aktivnost ujedno i upravljena aktivnost, ali zbuđenost u političkom djelovanju proizlazi iz činjenice da ne znamo koji su procesi prisutni, a da ujedno i osiguravaju koordinaciju među različitim sudionicima. Sudionicima koji, čini se da je minimalno nužno, imaju zajedničke interese jer u suprotstavljenim interesima bi cijela ova postavka bila besmislena. Javne politike, kao oblik organiziranja zajednice, za rješavanje problema stalno se vraćaju na ulogu države u tom procesu.

Petak (2008:448) navodi:

„Javne politike postale su manje intervencionističke, vlade se u sve manjoj mjeri odlučuju za primjenu instrumenata zasnovanih na načelu „zapovijedaj i nadziri“, a sve se više koriste različitim vrstama regulacija, što je u konačnici u specifičnom kontekstu EU dovelo do izraza regulativna država. Država se postupno povukla iz niza djelatnosti, ostavljajući veći prostor tržištu, ali i akterima civilnog društva, smanjena je razina oporezivanja, rast izdataka je zaustavljen, a udio javnih rashoda u BDP-u smanjen u odnosu prema razinama od prije desetak godina. Smanjenje kontrolne funkcije

države dovelo je do povrata temeljnim funkcijama koje država treba obavljati u društvu. Država se sve manje pojavljuje kao vlasnik ili pribavljač dobara ili usluga za građane, omogućujući pružanje usluga različitim vrstama ugovaranja s privatnim sektorom (engl. *contracting out*), privatno javnim partnerstvom i sličnim tehnikama.“

Javne politike, koje se deklarativno i supstantivno distanciraju od države, na kraju uporno vraćaju državu kao nužno potrebnu antitezu dijalektičkog procesa. Država se povlači iz svih sfera ljudskih života i vraća se svojim glavnim zadaćama koje uopće nisu objašnjene. Zašto se organizacija političke moći, u strukturi koja se ovdje naziva državom, uopće ima potrebu povlačiti iz intervencija, gotovo za sebe izdvojenu cjelinu, u društvu? Podjela na društvo i državu koju Petak uvodi analitički je suvišna, tim je razdvajanjem ukinut odnos između navedenih. S druge strane, možemo postaviti pitanje: ukoliko država upravlja društvom, što ju tjera povući se iz vlastite sfere utjecaja? Sam Petak (2008:449) navodi kako

„(...) vlast valja promatrati kao konstrukciju koja ograničava svijet na posve specifične načine te ljudima daje posve određena stajališta za sudjelovanje u *policy* procesu.“

Nije jasno kako ova dva procesa, proces povlačenja države i njezino istovremeno definiranje kroz „ograničavanje“ svijeta, mogu funkcionirati zajedno. Za Petka (2009:289) javne politike se oblikuju naspram starijeg modela „zapovijedaj i vladaj“:

„(...) u stvaranju javnih politika postoji vodoravna dimenzija, koja se odnosi na sve ostale zainteresirane aktere odnosno dionike koji djeluju na oblikovanje javnih politika vođeni matricom *pregovaraj i surađuj*. Takva dimenzija stvaranja neke politike uključuje vrlo raznorodne aktere, od udruženja poslodavaca, različitih vrsta profesionalnih udruženja, aktivistički orijentiranih nevladinih udruga, do roditelja pogođenih načinom na koji se provodi obrazovna politika u nekoj zajednici.“

Dimenzije i matrice političkoga vladanja u shvaćanju javnih politika u Hrvatskoj i ovdje su zbunjujuće. Nije jasno zašto bi država pristala prijeći s idealnog modela vladanja na model suradnje. Jesu li se pojavili neki drugi sudionici koji mogu uspješno poraziti državu u ostvarivanju ili stvaranju novih oblika političkih organizacija? Jasno je kako se kroz tekstove autor-a/-ica javnih politika u Hrvatskoj povremeno pojavljuju neo-liberalne ideje, no one se ne izriču jasno, ne artikuliraju se smisleno i nemaju jasan fokus. Nije nužno tražiti „laku metu“ kroz koju će se svaki oblik povlačenja države, ili zazivanje istoga, nazvati neoliberalnim i tako otvoriti prostor za prenošenje kritike iz fukodijanskoga rječnika na fenomene u Hrvatskoj. U potrazi za pravilnostima u disperziji ili elementima organizacija diskursa ona se vrši pojmovno, ali rijetko konceptualno. Moguće je naći mnoštvo tekstova, aktivnosti i deklaracija koje se podvode pod pojam *javne politike*, ali rijetko koja se može jasno povezati s drugom, osim u vlastitome imenu.

Colebatchova misao o javnim politikama, kroz koje ljudi djelovanjem daju smisao, je ona koja je najbliža pogađanju cilja. Ova je pseudo weberijanska teza, koja miješa djelovanje koje je smisleno prema djelovanju kojem se naknadno daje smisao, indikator teorijskog zahvaćanja javnih politika. Javne politike su one politike kojima ljudi, kroz svoje djelovanje, daju smisao i ne moraju ga smatrati smislenim, već ga mogu kao takvoga opravdati.

U tom kontekstu, ulogu civilnoga društva, koja se gotovo i ne spominje u dosadašnjem pisanju o javnim politikama, treba uzeti kao konstanto ponavljanje istih definicija u ulozi vlasti i države u ostvarivanju određenih ciljeva, a kroz koje se mogu ostvarivati i posebni interesi određene zajednice.⁶⁰

⁶⁰ Svaki od navedenih pamfleta i akcijskih planova istraživanja stalno ponavljaju Thomas Dyeovu definiciju: *javne politike su sve ono što vlada namjerava, odnosno ne namjerava učiniti.*

[https://www.irmo.hr/wp-content/uploads/2014/02/Access-to-Culture-Policy-Analysis_long-](https://www.irmo.hr/wp-content/uploads/2014/02/Access-to-Culture-Policy-Analysis_long-info_HR_final.pdf)

[info_HR_final.pdf](https://www.gong.hr/media/uploads/libera_digital_edited.pdf); https://www.gong.hr/media/uploads/libera_digital_edited.pdf

https://www.kucaljudskihprava.hr/wp-content/uploads/2017/03/6.-Javne_Politike_MHorvat.pdf

<http://ruke.hr/wordpress/wp-content/uploads/2014/04/2013115PrirucnikIstrazivanjeZagovaranje.pdf>

https://www.civilnodrustvo-istra.hr/images/uploads/files/Javne_politike_brosura_web.pdf

<http://europski-fondovi.eu/sites/default/files/dokumenti/Kako%20do%20boljih%20javnih%20politika.pdf>.

Ova artikulacija javnih politika imala je i zanimljive politološke posljedice. Politička platforma Možemo! nastala je kao okrupnjavanje različitih aktera, pojedinaca i nevladinih organizacija koje su se organizirale u platformu za izlazak na izbore. Ono što je zanimljivo je kao da su sudionici povjerovali vlastitoj priči o političkom sudjelovanju i tako sami napustili model sudjelovanja u civilnom društvu i u stvaranju javnih politika. Odlučili su otići na izbore, osvojiti vlast i na taj način stvoriti javne politike. Bilo da ćemo razumjeti ovaj iskorak kao prirodnu evoluciju, tako laki prelazak iz civilnog društva u područje lokalne samouprave i parlamentarnih izbora je sigurno simptomalan.

Na koji se način ova analiza mora prilagoditi? Na način usmjerenosti analize na javne politike i na način na koji one postoje ili na koji su način shvaćene u Hrvatskoj. Stoga, tražim sjecišta (čvorišta) kroz koja se artikuliraju politički problemi i rješenja u domeni osoba s invaliditetom.

Određena metodološka pojašnjenja pristupu javnim politikama su nužna, ali se koriste kao pretpostavka za analizu, a ne kao meta-objašnjenje javnih politika u Hrvatskoj.

4.3. „Izlazak iz povijesne šutnje“

Kontekst oblikovanja nove subjektivnosti u Hrvatskoj od 2000-ih djelomično možemo razaznati u kratkom izvještaju za Hrvatsku utjecajne američke nevladine organizacije „Freedom House“ (2000) pod naslovom „Razdoblje demokratske tranzicije 1999.–2000.“. Kroz izvještaj se naglašava pomak u političkoj paradigmi iz „autoritarne vladavine“ prema „demokratskim procedurama usklađenim sa zahtjevima članstva u EU“. Logika onoga što se u akademskoj literaturi naziva tranzicija počinje otvarati prostor za nove subjekte u političkome djelovanju. Ovaj subjekt počinje govoriti i to po prvi put u vlastitoj povijesti. Počinje pričati istinu o sebi i odbijati istine koje su do tada bile oblik znanja koji ga je činio objektom nečijega drugoga znanja. Od tada, ovaj subjekt želi zauzeti mjesto subjekta (enuncijacije) istine, onoga koji govori i može govoriti o sebi, koji uspostavlja istinu o sebi. Ovaj je proces, u naslovu uredničke izjave časopisa „Civilno društvo“ posvećenom temi „Građanski aktivizam i osobe s invaliditetom“, jasno je sažela Cvjetana Plavša-Matić (2007:3): „Izlazak iz povijesne šutnje“. Rad je usmjeren na povijesno očitavanje putanje ovoga govora istine subjekta, učinaka koji proizvodi i načina na koji se subjekt prepoznaje i kaže: „Ovo sam ja!“ Argument koji branim je da ovaj subjekt enuncijacije ne postoji, da on nije amalgam življenoga iskustva i povijesni subjekt, već pozicija iz koje se artikuliraju politike prepoznavanja iskustava kao fenomena koji imaju moć informirati i stvoriti politiku. Također, ovaj subjekt je podvojen, to je subjekt koji se nužno nalazi na izlazu vlastitog ulaza u svijet značenja. To je subjekt pozicija koju svi možemo zauzeti, ali ju ne možemo izabrati. Ovaj se subjekt zove Osoba s invaliditetom.

4.4. Iz mjesta gdje nema ničega; iz ontologije u funkcije ontologije

*Ime nije ništa;
ono što nazivamo ružom,
slatko bi mirisalo i s drugim imenom.*
William Shakespeare, „Romeo and Juliete“

U hrvatskom jeziku postoji zanimljiva instanca odnosa nekoga naspram samoga sebe u zvanju. U ovom kontekstu zvati se znači, ne samo odazvati se na poseban poziv izvana, već znači i prepoznati se. Štoviše, znači identificirati se s vlastitim glasom u imenovanju sebe. Tako u svakodnevnoj komunikaciji pri upoznavanju znamo biti upitani „Kako se zoveš?“, a na što mi odgovaramo „Zovem se...“. Ova logika osobnih imena kao reflektivna pozicija identifikacije s vlastitim govorom o sebi izrazito je važna funkcija u „ontologiji imena“. Ontologija imena je distribucija mogućega postojanja identificirana u određenom kontekstu. Vehmas i Makela (2010) pokušali su artikulirati mogućnost ontologije invaliditeta koja bi nadišla binarne opozicije medicinske i konstruktivističke ontologije invalidnosti. Ontologija za njih proizlazi iz dvaju tipova govornih činova: *brutalna činjenica* i *institucionalna činjenica*. Autori kritiziraju konstruktivističke pristupe jer drže da zagovaraju ideju kako „(...) ništa ne postoji dok se o tome ne govori ili ne piše.“ (Vehmas i Makela, 2010:45), a medicinske pristupe jer „općenito suosjećanje s medicinsko-znanstvenim diskursom može biti jedan od razloga za zajedničku potrebu za vjerovanjem u pojednostavljena neurološka i materijalistička objašnjenja o karakterima i ponašanju ljudi.“ (Vehmas i Makela, 2010:51) Autori smatraju kako je ontologija proces koji ima političke učinke:

„(...) možemo biti fleksibilniji i učinkovitiji u nastojanju da povećamo jednakost i dobrobit svih pojedinaca u društvu kada je naša politika utemeljena na odgovarajućoj ontologiji (...) ontologija koja se temelji na činjenicama, a ne na reprezentaciji, bolja je i u političkom smislu.“ (Vehmas i Makela, 2010:53)

No, ova binarna podjela ontologije koju predlažu autori, zanemaruje treću mogućnost, političku ontologiju. Biti osoba s invaliditetom ili imati iskustvo invaliditeta nije sveukupnost imenovanja. Proces imenovanja uvijek je riskantan politički proces utoliko što želja za imenovanjem ima dvostruku funkciju. S jedne strane, ime nosi prepoznavanje koje pruža mogućnost identifikacije i političke mobilizacije, dok s druge strane stvara moguće iskustvo i djelovanje, tj. daje mu koherentnost i oblik. Osoba s invaliditetom je tako istovremeno i sudionik, ali i okvir mogućega iskustva i djelovanja. Potrebno je pokušati analizirati područje mogućega, a ne samo aktualnog iskustva, jer razdvajanje mogućega od aktualnoga ne omogućava jasnu analizu politika istine našega društva. Aktualnost nečijega iskustva nije nužno utemeljena u mogućnosti tog iskustva, ali ga nužno stvara i jedino ga se kao takvoga može prepoznati u njezinim učincima. Imenovanje je proces strukturiranja mogućega, ne aktualnog/stvarnog/proživljenog, jer imenovanje u davanju imena oblikuje uvjete mogućnosti mišljenja iskustva, kao iskustva u određenome kontekstu.

U razlikovanju mogućega od aktualnoga, možemo se osloniti na Foucaultovo (2007) čitanje Kantovog eseja „Što je prosvjetiteljstvo“. U tom eseju Foucault ističe zadaću mišljenja kao pokušaj odgovora na pitanje *tko smo mi danas?* Invaliditet nije „naše“ iskustvo, niti je moguće zaključiti što mi uopće jesmo kao osobe s invaliditetom ili tko smo mi nasuprot osoba s invaliditetom. „Mi“ u pitanju je mogućnost da u društvu određeno iskustvo bude prepoznato kao „naše“ iskustvo, iskustvo određenoga subjekta. U slučaju osobe s invaliditetom, ovo se strukturirano iskustvo odnosi na imenicu *Osoba*. Tko je ta osoba? Nositelj prava? Pripadnik vrste/roda? Može li se uopće raščlaniti *Osoba* od invaliditeta ili je pitanje prioriteta u određenom kontekstu? Je li pitanje logičkog slijeda (antecedensa i konzekvensa), u kojim slučajevima bi invaliditet poput pridjeva prethodio *osobi*? U kojim bi slučajevima *osoba* „posjedovala“ i „pokazivala“ invaliditet?

Također, ukoliko pratimo Foucaultovu preporuku, nužno je u kontekstu pitanja o nama otvoriti i pitanje današnjice. Što bi to bilo „danas“, tj. što obilježava današnjicu u kojoj se pojavljuje subjekt koji u svojem uspostavljanju postaje problem?

Živimo u vremenu definicija. Kad sam bio prvi ili drugi razred osnovne škole, ne mogu se sjetiti točno, za vrijeme igre ispred zgrade pogođen sam kamenom u lijevo uho. Bilo je krvi koja je izlazila iz uha, ali sam uspio zaustaviti krv, tj. nekako sam uspio prikriti ranu od vlastitih roditelja. Ipak, nekoliko tjedana kasnije trebao sam ići liječniku jer su se pokazale određene komplikacije. Pregled se sveo na pregled očiju i ohrabrenje kako

najvjerojatnije „nije ništa“, s napomenom da se vratimo ako „bude gore“. Teško je odrediti uzročno-posljedičnu vezu, ali od osnovne škole imam poteškoće sa sluhom, točnije sa sluhom u lijevom uhu i to poteškoće koje su izrazito različite. Iskazuju se u rijetkim i posebnim situacijama. U nastavi teško mogu čuti učenike u situacijama kad ne pričaju jasno i artikulirano, kada sam u većoj skupini ljudi pokazujem selektivnu gluhoću te ne mogu razaznati glasove, niti što uopće sugovornici govore. Reakcije na ove poteškoće su bile dvojake i isključive, redovito sam prozivan „gluhim“ od strane sugovornika, ali jednako sam i uvjeren kako mi „nije ništa“. Prije pet godina napokon sam odlučio otići testirati sluh. Rezultati su bili uredni te mi je rečeno kako je moguće da su simptomi koje osjećam „psihosomatski“. S ovom sam dijagnozom otišao kod liječnika koji je nedvosmisleno izjavio: – „Nije ti ništa.“ Ova autobiografska crtica ne predstavlja zalazak u iskustvo invaliditeta ili pokušaj razumijevanja iskustva invaliditeta. Ona je pak nešto drugo, pokušaj identifikacije i definicije iskustva kao takvoga. Naime, moje iskustvo nije i ne potpada pod invaliditet, jer ga moja okolina, a još važnije – medicina, niti ne žele definirati na taj način. Istovremeno, u nedostatku diskursa koji bi polagao pravo na formulaciju mojega osobnoga iskustva, ono što zaista mogu iskusiti je ustrajnost medicinskog diskursa da unatoč neuspjehu ne gubi snagu i utjecaj.

Ova nediferencirana želja ili čak opsesija za definiranjem, nije samo horizont osobnog iskustva, ona je postala fokalna točka naših politika. Naglašavanje ahistorijske teze o posebnosti ovoga vremena nije usmjerena na zanemarivanje definicijskih praksi kroz povijest, već na posebnosti povezivanja različitih praksi definiranja, a koje se danas uokviruju u područje političkih sukoba. Politike identiteta možemo razumjeti kao usmjerene aktivnosti borbe oko legitimacije iskustva i legalnosti, tj. uokvirivanja tog iskustva u područje politika koje ovise o zahvaćanju zakona. Tko i pod kojim uvjetima te na koji način i u kojem kontekstu može definirati, tj. situirati određena iskustva kao spoznatljiv predmet politike i koje učinke to proizvodi? U ovom kontekstu, naše politike počinju biti definirane dokumentima koji pružaju normativne okvire kroz koje razumijemo vlastito političko stanje. U Hrvatskoj se to održava u frazama koje su postale dio svakodnevne političke komunikacije poput *neka institucije pravne države rade svoj posao*. Ova svakodnevna fraza sadrži, skoro neprimjetno, tri konstitutivna elementa.

Prvo, postoje institucije koje vežu ili oblikuju političku stvarnost te su te institucije vezane uz pojam pravne države (očigledno posebnoga oblika države čija se legitimnost ili

legalnost svodi na pravo). Što bi točno trebale te institucije raditi? Čepulo (2001) navodi kako je korištenje izraza *pravna država* (*Rechtsstaat*) i *vladavina prava* (*rule of law*) zbunjujuće u hrvatskom pravno-političkom okviru. Autor ipak proizvodi poseban epistemološki okvir koji umjesto da odgovara na pitanje *kako?*, odgovora na pitanja *što?*. To jest, polazi od pojednostavljenog shvaćanja kako je trenutno pravo i političko stanje u Hrvatskoj moguće opisati kao rezultat vlastite povijesti, umjesto kao rezultat određene povijesti. Čepulo u samome uvodu navodi zanimljivu razliku kojoj se povremeno vraća u samome tekstu:

„Kao čimbenici koji utječu na funkcioniranje pravnih institucija osobito se mogu izdvojiti normativni okvir, društveno (napose političko) okružje te pravna kultura sudionika pravnih postupaka, ali i pravna kultura cjelokupne političke zajednice.“ (Čepulo, 2001:1337)

O kakvoj kulturi autor govori? Što bi uopće značila kovanica „pravna“ kultura? Zbog čega pravu uopće pristupati kao kulturnom fenomenu, zbog čega juridizirati kulturu? S jedne strane, kultura se kroz tekst shvaća kao određeni rezultat „predispozicija“ za tipove vlasti koji su bili prisutni na ovim područjima, ali ne kao interakcija povijesti i rezultata, već kao oznaka za određeno stanje kulture.⁶¹ Spomenuta politička zajednica nije zajednica bilo kakve vrste, već ona koja prihvaća i vidi sebe kao pravnu zajednicu, kao zajednicu koja ima pravnu kulturu. Marko Vučetić (2019) to objašnjava na sljedeći način:

„Prava država je pravna država. Republika Hrvatska nije prava država jer nije pravna država, i sve dok ne postane pravna država, nije država. Svi oni koji se bore za održavanje postojećeg stanja, neprijatelji su Republike Hrvatske kao prave države. Oni Hrvatsku ne vole. Ljubav prema državi očituje se u poštivanju institucija i zalaganju za vladavinu prava, dok se neprijateljstvo, antagonizam i odioznost prema Hrvatskoj manifestiraju u prkosnoj volji koja, zbog nekih svojih prizemnih strasti, a sve u maniri

⁶¹ Kao što Etienne Balibar ističe u svojem utjecajnom eseju „Da li postoji neo-rasizam“, ulogu biologije kao ahistorijske determinante djelovanja, razmišljanja i norma nakon dekolonizacije, preuzima kultura.

uzvišenog domoljublja, narušava vladavinu prava i nepovredivost institucija.“

Pravna kultura istovremeno predstavlja i proizlazi iz osnove za „pravu“ državu. U začaranom krugu država je tako rezultat, ali i cilj određenog djelovanja, tj. ljubavi prema funkcioniranju države.

Potrebno je spomenuti još jednu frazu koja se nije toliko ustalila u političkom diskursu, ali predstavlja važan trenutak političke borbe osoba s invaliditetom u Hrvatskoj. Krilatica višegodišnjih prosvjeda, „S poteškoćama se možemo nositi – s nepravdom ne!“, udruge „Roditelja djece s poteškoćama u razvoju“, uvodi zanimljivu dihotomiju. S jedne strane, invaliditet je smješten u područje poteškoća. Iako polisemični pojam (poput većine u području invaliditeta), ova krilatica jasno fokusira poteškoću kao svojstvo medicine i odgoja. Roditelji su ti (barem prema nazivu udruge) koji se nose s poteškoćama koje označavaju njihovu svakodnevicu, ali koje implicitno definiraju stanje djece o kojima je riječ. S druge strane, govorimo o nepravdi koja je prema zahtjevima prosvjeda smještena u području legalnoga ili zakonskoga shvaćanja političnosti zahtjeva. Zahtjev je usmjeren na državu, dok je nepravda rezultat njezinog ne-djelovanja.

Tako i u susretu nevladinih organizacija s instancama vlasti zahtjev se usmjerava prema državi. Na sastanku s predsjednikom države, Zoranom Milanovićem, inicijativa „Pomozimo djeci s invaliditetom“ navodi glavne razloge nezadovoljstva:

„Predstavnici inicijative obrazložili su predsjedniku Milanoviću razloge svoga nezadovoljstva postojećim zakonskim okvirom i propisima koji uređuju prava djece s teškoćama, roditelja djece s teškoćama i osoba s invaliditetom.“⁶²

Čini se da je Vučetić u pravu i da je prava država samo pravna država te da je nužno uvesti posebnu političku kulturu zajednice. Kroz istraživanje se nije naišlo na opis/objašnjenje što bi točno značila ova politička kultura, ali natruhe ideje postoje u načinima na koji se oblikuju politički zahtjevi. Ovaj romantičarski zanos izjave o pravnoj

⁶²<https://www.predsjednik.hr/vijesti/predsjednik-milanovic-razgovarao-s-izaslanstvom-gradanske-inicijative-pomozimo-djeci-s-invaliditetom/>. Pristupljeno 20. travnja 2020.

državi kao pravoj državi sigurno govori o tipu utopijskog promišljanja, ali ne smijemo ga zbunjivati s Weberovim legalno-racionalnim tipom vladanja, jer struktura ovako zamišljene političke kulture je, kako je već i Puhovski naveo, u funkcijama impersonalnih institucija. Ovaj bi se potez mogao nazvati *kafkijanski optimizam* kroz koji se cijelo polje politike, kako god shvaćene: kao sukob, kao civilizacija sukoba ili kao društveni ugovor, ne svodi na kontraktualnost, već na svijest o pravilima, svijest da društvenu okolinu mora odrediti set jasnih institucionalnih okvira. Ovo obećanje zakona postat će funkcija javnih politika.

4.5. Što su uopće javne politike u Hrvatskoj? Ili kako ubiti duha?

Duhovi, neovisno o nomenklaturi u pitanju, imaju svojstvo metafizičke noćne more. Oni i jesu i nisu. Bilo da su duhovi mrtvih ili demoni koji opsjedaju, postoje zbog učinka koji proizvode (plaše nevine žrtve ili razmještaju namještaj), s druge strane, ne postoje jer ih je gotovo nemoguće ubiti (u većini slučajeva su već mrtvi). Javne politike u Hrvatskoj dijele neka svojstva s duhovima. One proizvode učinke, ali njih zapravo nema. Javne politike u Hrvatskoj većinom su institucionalni okviri i možemo ih promatrati na načine na koje se formalni institucionalni okviri razlikuju ili podudaraju sa stvarnim političkim djelovanjem. To bi proizlazilo iz pretpostavke da postoji političko djelovanje koje nije samo po sebi institucionalni okvir ili želja da se političko djelovanje uskladi s institucionalnim okvirima. U animiranoj seriji „Scooby-Doo“ grupa mladih susreće se s lažnim duhovima, tj. sa sudionicima koji pokušavaju iza scene utjecati na željeni ishod. U svakoj epizodi grupa mladih uspijeva razmaknuti „ideološki veo“ iza duha i ukazati na materijalnost čina duha/ideologije. Nama je ovakav put većinom zatvoren i u svakom slučaju javne politike ne skriva svoje izvorište niti racionalnost.

U Hrvatskoj su prisutne dvije interpretacije javnih politika. Jedna proizlazi iz formalno legalnih okvira, a druga iz nevladinih organizacija. Ana Petek, jedna od autorica koja je najviše pisala o javnim politikama u Hrvatskoj, definira javne politike „(...) na vrlo jednostavnom kriteriju utvrđivanja (...)“, a to je „(...) isključiva nadležnost jednog ministarstva.“ (Petek, 2012:43) U ovom slučaju, javne su politike postavljene kao izrazito uski djelokrug aktivnosti određenoga ministarstva koje provodi određene politike. Sadržajnost, usmjerenost ili racionalnost tih politika nije jasno izvedena. Petek polazi od

distinkcije javne politike kao područja javne politike: „Klasični državni resori, ekonomske politike, socijalne politike, posebne sektorske politike i ostale politike.“ (2012:39) U ovom je slučaju teško razlikovati gdje počinju mehanizmi izvršne vlasti, a gdje završava javna politika. Izjednačavanje onoga što radi određena vlada u kontekstu izgradnje mehanizma provođenja politika i javnih politika, autoricu dovodi do davanja prioriteta državi kao izvorišnoj točki javnih politika. Autorica nudi i sekundarnu definiciju javnih politika, a to je da se „javne politike definiraju kao sve ono što vlast/vlada odabire da će učiniti ili da neće učiniti“ te naglašava kako je ovo „(...) razumijevanje prisutno i u svakodnevnom govoru o politici u kojemu se javne politike identificiraju s resorima vlade.“ (Dye, 1987:3 prema Petek, 2012:38) Iznova, srž se javnih politika identificira s djelovanjem jedne instance vlasti. Javna politika prikazuje se kao unilateralni proces koji je pod nekakvim utjecajem „izvana“, ali bez naznaka kako te instance utječu. Petek ističe kako je u analizi javnih politika nužno uključiti vlast u širem smislu u svim instancama mikro i makro razina vladanja te različitih institucija kroz koje prolaze institucije (2012:38) i uzeti u obzir druge vaninstitucionalne sudionike. Kontekst koji autorica navodi kao uvjet za oblikovanje različitih glasova koji utječu na stvaranje javnih politika (2012:38–41) „jer u većoj ili manjoj mjeri utječu na shvaćanja o tome što su javni problemi, koji su javni problemi najvažniji, koja su rješenja u određenom trenutku moguća, dobra i legitimna te što su stvarni rezultati neke politike.“

Naglašavanje odnosa, možda čak neuređenosti i kontingencije, u procesima donošenja odluka na različitim razinama vlasti je i dalje, ipak, samo to, kakofonija na razini vladanja i svjesnost same vlasti o sebi i vlastitim politikama. Petek ponavlja kako „(...) vlast ima ključnu ulogu u konstituciji javnih politika. Ako *nešto* nije potencijalno pitanje koje se postavlja vlasti, onda to nije javna politika. Vlada je najznačajniji *policy* akter, a njezino je djelovanje ključno u stvaranju javnih politika. Javne politike stoga se određuju kao skup odluka i aktivnosti vlade.“ (Petek, 2012:41) U drugom tekstu Petek ipak pokazuje zabrinutost za pristup u kojemu je „(...) prisutna pretjerana „vjera“ u državnu intervenciju u klasičnom smislu – prisilnim *policy*-instrumentima.“ (2010:111) Iz navedenih shvaćanja nije jasno što imaju za cilj oni drugi glasovi koji nisu direktno uključeni u vladanje. Jedino što je jasno je da čine područje koje se naziva *javni problem*. Iako će se ovaj pojam u određenoj mjeri definirati u drugom autoričinom tekstu, nužno je zapitati se kako drugi glasovi utječu na to što državu ili javnost definiraju kao *javni problem*. Sam izraz nas navodi na zaključak da autorica u potpunosti ne shvaća kako govorimo o problemu koji je u

javnosti, no koji nužno ne mora biti društveni problem. *Javni problem* je problem o kojemu javnost može prosuđivati i vrednovati ga prema uspostavljenim kriterijima, no to ne čini sadržaj odrednice nužno društvenim, on je nepoznat.

Ovdje se otvara još jedan problem. Petek navodi *nešto* kao problem, no ostaje pitanje što je to *nešto*? Hrvatski jezični portal navodi kako *nešto* u službi imenice „(...) označuje nepoznat uzrok, pojavu, predmet ili biće“. *Nešto* koje se nudi kao pitanje zasigurno je problem ili nepoznanica na koju se traži odgovor. Je li osoba s invaliditetom *nešto*? ili kako je *nešto* uvijek nužno nešto?

Ovo pitanje priziva filozofsku debatu koja u ovom kontekstu nema mnogo toga za reći. Petek u zahvaćanju *nečega*, ne prikazuje razliku između *ničega* i *nečega* (iako bi paralela s duhovima bila ne toliko suptilna), već je za nju *nešto* već nešto, problem/pitanje. *Nešto* je već određeno, ali je određeno kao pitanje, pitanje na koje odgovor ima samo jedna instanca – vlast. Javna politika je tako i procedura/mehanizam/postupak postavljanja pitanja vlasti o određenom problemu. No, što je opet problem? Možemo li shvatiti Osobu s invaliditetom kao problem, ako da, na koji način? Što uopće može biti problem?

U tekstu „Transformacija politike prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj: analiza ciljeva“ Petek daje neke odgovore na postavljena pitanja. Tako u objašnjavanju mehanizma javnih politika Petek (2010:102) navodi kako „javna politika koja za ciljnu skupinu ima osobe s invaliditetom stvara se prema tri osnovna modela – medicinskom, socijalnom te modelu ljudskih prava, koji se međusobno razlikuju prema razumijevanju problema i ciljeva politike te prema njenoj implementaciji.“ Ovi su modeli definirani kao onto-epistemički okviri razumijevanja problema, tj. kao posebne diskurzivne formacije koje određuju problem. Određivanjem problema otvara se prostor za formuliranje cilja određene politike te za implementaciju iste. U studijima invalidnosti, medicinski model predstavlja dominantni način razumijevanja invaliditeta do 80-ih godina 20. stoljeća. Barem od 19. stoljeća studiji invaliditeta naglašavaju kako su osobe s invaliditetom bile objekt posebnog znanja, medicine i srodnih disciplina. Kroz njih se invaliditet shvaćao kao oštećenje/nedostatak pojedinačnog tijela koje je, ili je postalo neupotrebljivo za rad (kapitalizam) ili nesposobno za život (eugenika). Medicinski model uvijek je model posebnog tijela s dijagnozom, no to je apolitično tijelo, tijelo norme. Iz toga, problem o kojemu se govori je problem pojedinačnoga tijela i njegove mogućnosti za rehabilitacijom i vraćanje u društvo (tržište rada). Implementacija politika je zapravo politika rehabilitacije,

oblikovanje mehanizama i aktivnosti koje će na najučinkovitiji način vratiti tijelo u funkcionalno tijelo.

Mike Oliver (1990) 1980-ih godina postavlja tezu kako je nužno uvesti razlikovanje između dis-funkcionalnosti ili ograničenja određenoga tijela koje je bilo predmet zanimanja u medicinskom modelu i sudjelovanja Osoba s invaliditetom u životu društva. Ova je razlika u shvaćanju impairment (oštećenje) negativnih stavova i prepreka koje Osobe s invaliditetom susreću u svakodnevnom životu (*disability* ili *ableism*). Oliver naglašava kako je društveno shvaćanje invaliditeta rezultat negativnih stavova i postavljanja ograničenja na posebna tijela koja, kroz te prepreke, postaju invalidna/disfunkcionalna. Primjer koji možemo uzeti su stepenice u zgradi. Za socijalni model stepenice su pokušaj prilagodbe za kretanje samo jednoj pojedinačnoj grupi u društvu, istovremeno isključujući ostala tijela iz kretanja. Tako osoba koja koristi kolica za kretanje kroz prostor biva isključena iz prostora kojemu je nužno pristupiti stepenicama. Kada bismo koristili dizala, pokretne stepenice ili neki drugi oblik prostorne organizacije interijera arhitekture, mogli bismo omogućiti velikom broju ljudi pristup. Tako shvaćen problem informira političke ciljeve kao borbu za priznanjem/prihvatanjem prepreka koje društva stavljaju pred Osobe s invaliditetom te usmjerenje politike na rješavanje društvenih problema kroz shvaćanje uključivanja što većeg broja tijela.

Theresia Degener (2016) zagovara izmjenu socijalnog modela u području shvaćanja tijela Osoba s invaliditetom. Prihvatajući osnovne pretpostavke socijalnog modela model ljudskih prava usmjerava se prema naglašavanju pojma Osobe, tj. Subjekta nositelja prava u demokratskom društvu. Socijalni model se usmjerava na percepciju invaliditeta kao osnovu za borbu za veća prava, model ljudskih prava pretpostavlja prioritet Osobe kao člana političke zajednice kroz koju traži priznanje svojih ljudskih prava koja mu kroz pripadanje ljudskom rodu i pripadaju. Problem je u ovom slučaju ontološki problem zajednice ljudi. Osoba s invaliditetom predstavlja problem jer je isključena zbog vlastitog percipiranog ograničenja, iako je kao Osoba već pripadnik zajednice, stoga prava ne treba tražiti kroz borbu za priznanjem, već kroz širenje politike na sve ljude. Svrha ovakvoga modela i njegova implementacija temelje se na mješavini subjekta kao nositelja prava i identitarnih politika.

Petek (2010:102) u tom smjeru navodi kako „politika ljudskih prava osoba s invaliditetom konceptualno uključuje usmjerenost na pojedinca, osobu s invaliditetom, kao

na građanina čiji se potencijali trebaju maksimalno razvijati u svrhe ostvarenja njegova ljudskog dostojanstva, ali i napretka cijele zajednice.“ Za Petek ljudska prava su prava pojedinca što je nespojivo s njezinim shvaćanjem javnih politika. Pitanje konceptualizacije ljudskih prava izraženih kao kolektivnih ili individualnih prava, koja proizlaze iz pripadnosti kolektivu, autorica zanemaruje, no dihotomija koja proizlazi iz shvaćanja odnosa pojedinca i društva ne može se zanemariti. Ovo nije pitanje individualnoga i kolektivnoga identiteta, kako ih god shvatili, već činjenice kako odnos između osobe kao Osobe s invaliditetom i osobe kao Građanina je grupirano prema kriteriju dostojanstva koji prožima sve tri pozicije na nejasan način, a ujedno služi kao osnova za napredak cijele zajednice.

„Javne politike, kao sadržajni aspekt fenomena politike što ga karakterizira ciljna racionalnost, odnose se na rješavanje kolektivnih problema. (Petek, 2007:187–192) Riječ je o problemima koji pogađaju sve članove političke zajednice ili velik broj njih te, još značajnije, o problemima koje pojedinac ne može riješiti sam, već je nužno da ih rješava zajednica u procesima kolektivnog odlučivanja. Stoga se takvi problemi definiraju kao kolektivni, odnosno kao oni u koje država treba intervenirati.“ (Petek, 2010:103)

Koji je sadržaj ove ciljne racionalnosti? Koja je pretpostavka cilja racionalnosti u ovakvom shvaćanju politike? Opet se javlja problem odnosa koji obilježava kolektivnost i pojedinca. Pojedinac koji rješava sam problem nije sigurno politički subjekt. Točnije rečeno, kolektivni problem ne može, ili barem ne bi mogao moći, obilježavati pojedinca, jer kako autorica naglašava, u pitanju su procesi kolektivnoga rješavanja. Problem problema koji Petek navodi objašnjava u tekstu kao potrebu

„(...) da se neki set činjenica počne definirati i interpretirati kao kolektivni problem. Dakle bitno je da se neko postojeće stanje počne razumijevati kao nezadovoljavajuće od strane političke elite i građana, a zatim i kao kolektivni problem, kao problem koji kao zajednica dijelimo i na koji kao zajednica trebamo reagirati. U tome smislu, istovremeno se socijalno konstruira i problem i ciljna skupina neke konkretne javne politike.“ (Petek 2010:104)

Problem ponovno počinje izmicati zahvaćanju javne politike. Problem koji je svojstven Osobama s invaliditetom zasigurno je problem, jer pogađa posebno tu grupu, a ne zajednicu. Ako je u pitanju kolektivni problem, zašto ga prvo moraju prepoznati elite i građani? Kakav je odnos tih dviju grupa naspram cijele zajednice? U svakom slučaju, Petek navodi kako se problem i grupa u pitanju konstruiraju kao predmet javne politike. Ovaj je rad usmjeren na zahvaćanje procesa konstrukcije koji Petek uzima kao datost, fokusira se na smještanje problema u tom procesu, tj. problematizira procese i učinke koji proizlaze iz konstrukcije određene grupe kao subjekta/objekta politika.

Identificirajući problem, Petek (2010:104) navodi kako postoje dvije vrste ciljeva, a to su „ciljevi kao nedostižna idealna stanja“ koji su dio cjelokupne državne politike i „operativne ciljeve“ koji su ostvarivi u određenome roku.

4.5. Politika kao obećanje

U kontekstu oblikovanja ciljeva koji su nedostižni, nužno je razmisliti kako je moguće graditi javne politike koje same po sebi isključuju mogućnost vlastite realizacije. Vlada RH u kontekstu ovakvih ciljeva u *Nacionalnoj razvojnoj strategiji Republike Hrvatske do 2030. godine* ističe kako „za postizanje ciljeva u ovoj Strategiji i kreiranje Hrvatske kakvu želimo 2030. godine važno je u središte staviti čovjeka“, a

„(...) Hrvatska je u 2030. godini konkurentna, inovativna i sigurna zemlja prepoznatljivog identiteta i kulture, zemlja očuvanih resursa, kvalitetnih životnih uvjeta i jednakih prilika za sve.“

Svaki programatski tekst sadržava elemente pretjerivanja, ali čak i u ovom kontekstu teško je zamislivo kako se i na koji način opravdava ovakva izjava. Osim što je cilj postavljen kao „nedostižno idealno stanje“, njegova politička i vremenska dimenzija indikativne su za odnos problem-rješenje. Svako rješenje je u budućnosti i, iako možemo prihvatiti kako ne postoje automatska rješenja, nekada govorimo o razdobljima od deset godina. U kontekstu Osoba s invaliditetom *Strategija* naglašava

„Hrvatska će u narednom desetljeću biti društvo u kojemu nema diskriminacije na temelju rasne ili etničke pripadnosti, vjere, spola, spolne orijentacije, nacionalnog ili društvenog podrijetla i invaliditeta, u kojem su svi hrvatski građani jednako prisutni na svim područjima javnog i privatnog života, imaju jednak status, jednake mogućnosti za ostvarivanje svojih prava i jednaku korist od ostvarenih rezultata.“

Možda je u pitanju oprez u kontekstu apsolutnih izjava, ali je moguće pretpostaviti kako ovo uopće nije politička izjava, već zapravo proročanstvo.⁶³

Petek (2010:105) u kontekstu logike nacionalne strategije navodi odnos problem-cilj na sljedeći način:

„Osobe s invaliditetom suočene su s višim životnim troškovima od pripadnika prosječne populacije, koji značajnim dijelom proizlaze iz njihovih specifičnih zdravstvenih potreba. To ih čini ranjivom socijalnom skupinom koja treba posebnu skrb i pomoć države/zajednice. Upravo takvo razumijevanje svrha intervencije države čini jezgru politike prema osobama s invaliditetom. Država intervenira zbog vrijednosti solidarnosti sa slabijim i nemoćnim članovima zajednice.“

Ovaj stav rezonira ustavnu odredbu (NN 41/01) u članku 57. koja navodi „Posebnu skrb država posvećuje zaštiti Osoba s invaliditetom i njihovu uključivanju u društveni život.“

Država se postavlja kao zaštitnica grupacije koju temeljno određuju zdravstvene potrebe. U želji konsolidiranja poprilično suprotstavljenih stavova medicinskog modela i modela ljudskih prava, Petek (2010:109) ih razrješuje spajanjem „(...) može se potvrditi kako dva navedena načina kreiranja politike prema osobama s invaliditetom jedan drugog pretpostavljaju. Međusobno su uvjetovani.“ Kako je moguće da dva modela koji bi u

⁶³ U ovom istraživanju nije bilo prostora za istraživanje dimenzija diskursa koje se nalaze, barem u natruhama, u svim sferama politike, a to je *obećanje zakona* kao dimenzije političke teologije. Postoji nešto posebno u ufanju u zakon i percepcije nepromjenjivosti zakona. Zakon je, u dijelovima političke teorije i prakse u Hrvatskoj, izvan domene instrumentalne primjene i već u sebi ima, ili nosi sa sobom, posebno obećanje. Ovo nije pitanje odnosa crkve i države, već načina na koji država preuzima kanon, ali nema vlastitu hermeneutiku zakona.

političkom smislu trebali negirati jedan drugi, zapravo podupiru i uvjetuju jedan drugoga? Ovu isprepletenost je moguće smjestiti, prema Petek (2010:110), u političkim promjenama iz 2000. godine koje su doprinijele otvaranju prostora za djelovanje nevladinim organizacijama i, s druge strane, snažniji utjecaj međunarodnih aktera. Po strani kako Petek vidi pozitivne demokratske učinke političkih promjena iz 2000. godine, nužno je krenuti od samih politika i pokušati analizirati kako one proizlaze iz određenog konteksta, a ne kako su određene kontekstom. Petek (2010:118) na kraju uspostavlja trijumvirat demokratskoga sudjelovanja osoba s invaliditetom. Sudjelovanje na izborima kao preduvjet za „osnaživanje“, kapital/moć kao preduvjet „(...) da budu resurs društva i da se osjećaju korisnima.“ i mobilizacija osoba s invaliditetom na političko sudjelovanje. Sve navedeno dovest će do političkog trenutka u kojemu su osobe s invaliditetom sudionici „(...) kojoj je demokracija korisna i koja je korisna za demokraciju.“ Za Petek, politički djelovati znači sudjelovati u političkim institucijama/procesima koji su već tu.

4.6. Civilno društvo: uvjet bez kojega se može

Utjecaj različitih vaninstitucionalnih sudionika na razvijanje politika prema osobama s invaliditetom nije zanemariv, ali je politički gotovo inkonzekventijalan. Kako je navedeno na više mjesta u ovome radu, rad svih ostalih sudionika uvijek je bio usmjeren na državu, tj. iako sudionici u civilnom društvu formuliraju procedure zagovaranja javnih politika, one se i u samoj strukturi tih politika artikuliraju kao prenositelji na donositelje odluka.

„U kontekstu javnih politika uspješno zagovaranje zapravo je pregovarački proces, odnosno dijalog putem kojeg utjecajne mreže, kreatori javnog mnijenja i, na kraju, donositelji odluka preuzimaju vaše ideje, podatke i prijedloge i pretoče ih u javnu politiku.“ (Miošić, Berković i Horvat, 2014:40)

Prvotno je ovo istraživanje išlo u smjeru *grassroots* aktivnosti koje se oblikuju kao javne politike. Ispostavilo se da se proces pregovaranja koji je naveden odvija negdje izvan institucionalnih okvira i same javne politike. Stoga, on ne odražava pregovaračke procese,

već ih oblikuje. A oblikuju ih nejasnim prostorima donošenja zakona, mjera, akcijskih istraživanja itd.

Osobno sam više godina sudjelovao u aktivnostima nevladinih organizacija kroz Erasmus projekte te sam educiran u zagovaranju javnih politika, ali nisam imao prilike sudjelovati u ovako istaknutim pregovorima. No, možda još i važnije, javne politike koje proizlaze iz ovoga istraživanja više ukazuju na procese u kojima ne postoji fundamentalni rascjep iz kojega bi proizlaze pregovaračke pozicije. Foucault u izlaganju shvaćanja odnosa civilnog društva i države navodi:

„Iako je ova suprotnost između civilnog društva i države s možda pravom u velikoj mjeri bila korištena krajem osamnaestog i u devetnaestom stoljeću, nisam siguran da je još uvijek operativna (...) Odnosi između političke moći, između sustava ovisnosti kojega stvaraju, kao i pojedinaca, previše su složeni da bi se mogli svesti na takvu jednostavnu shemu. Zapravo, pojam suprotnosti između civilnog društva i države izrečen je u danom kontekstu i s posebnom namjerom. Liberalni ekonomisti predložili su ga krajem osamnaestog stoljeća s ciljem ograničavanja područja djelovanja države (...) ono na što ja jesam pažljiv je činjenica da je svaki ljudski odnos u određenoj mjeri odnos moći (...) Vjerovati u sposobnost društva da samo unutarnjom regulacijom rješava probleme s kojima se suočava, značilo bi imati vrlo optimističan pojam društva (...) Ostao sam prilično obazriv po pogledu određenog načina suprotstavljanja civilnom društvu i državi te u pogledu bilo kojeg projekta prenošenja ovlasti inicijative i odluke za koju se smatra da ju je drugi pripojio.“ (Foucault, 1990a:167–168)

Civilno je društvo čak i napustilo ovu shemu. Ne postoji izvorni antagonizam, postoji partnerstvo i procesi pregovaranja, postoji nivelacija (barem formalno) odnosa moći kroz koju govorimo o sudionicima, zainteresiranim stranama i interesnim skupinama. Ovo je izraz idealne demokratske situacije kroz koju svi oni koji imaju problem mogu oblikovati ideje koje se prenose kao javne politike, a država kao servis građana može i ima moć provoditi volju svojih građana. Ako i ovaj optimizam suradnje postoji on je nevidljiv u

javnim politikama, jednako kao i nekada same javne politike. Suradnja civilnog društva i države je toliko snažna da je nekad možda nemoguće razaznati razliku.

Analiza dokumenata je analiza javnih politika, ali analiza javnih politika nije analiza dokumenata. Petek polazi od metodološke pretpostavke kako provodi i jednim dijelom u vlastitom istraživačkom pristupu polazi od analize diskursa. Pristup naveden u članku ponajviše bi se mogao identificirati s analizom sadržaja, ili u izostanku pristupa, s cjelokupnim izvještajem na kojemu je tekst temeljen uz prisustvo kritičke analize diskursa. Autorica polazi od nekih jasnih pretpostavki u korištenju analize diskursa, ali kroz analizu radi jednostavni primjenjivi model empirijske građe. Traži empirijske podatke koji potvrđuju konceptualne okvire koji su već uspostavljeni. Nužno je naglasiti kako autorica polazi od javne politike kao da je u pitanju dokumentarna građa. Petek kroz cijeli tekst opisuje dokumente i reakcije na iste dokumente, ali zapravo provodi jako malo vremena na analizi javnih politika. Autorica polazi od dijapazona dokumenata koji predstavljaju osnove za javnu politiku, ali nisu sami po sebi javna politika.

4.7. Kad sadržaj postaje forma

U filmu „Život Briana“ postoji scena pretvaranja političke subverzije u dopušteni politički oblik. Brian pod utjecajem političkih frakcija u Judeji pod okriljem noći pokušava provesti politički čin neposlušnosti kroz crtanje grafita na zidovima rimskih institucija. Dok crta natpis *Romanes Eunt Domus* približava mu se rimski vojnik koji ga hvata na djelu. Umjesto uhićenja, rimski vojnik primjećuje kako je Brian krivo napisao svoju političku poruku („Ljudi zvani Rimljani idu do kuće“ umjesto „Rimljani, idite kući“). Ono što slijedi je lekcija iz gramatike latinskoga jezika u kojoj ga rimski vojnik, kroz prijetnje, tjera na sjećanje osnovne strukture latinskoga jezika. Kad je Brian napokon točno napisao frazu, rimski vojnik mu naređuje da istu napiše još sto puta. Komični učinak, ali i lekcija za javne politike u Hrvatskoj, proizlazi iz načina na koji rimski vojnik, kao agent/predstavnik carstva, u potpunosti zanemaruje politički sadržaj poruke i gotovo se patološki fokusira na formu poruke. Nije važan sadržaj poruke, važna je njezina forma.

Konvencija UN-a o ljudskim pravima osoba s invaliditetom i Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja Svjetske zdravstvene organizacije

su dokumenti čiji sadržaj informira cjelokupnost politika prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj.

Tekstovi od kojih rad polazi nisu reprezentativni za javne politike prema Osobama s invaliditetom, već u određenom smislu predstavljaju njezine izvorišne tekstove. Njihovo korištenje u javnim politikama u Hrvatskoj predstavlja egzgezu shvaćanja invaliditeta. Oni se međusobno nadopunjuju, kako je i Petek navela, ali se i u potpunosti negiraju. *Konvencija* je nastala kao reakcija na medicinski model invaliditeta, dok je *Međunarodna klasifikacija* medicinski model ljudskog tijela koji u potpunosti zanemaruje ljudska prava.

Javne politike u Hrvatskoj rezultat su *transfera politika* te služe za usklađivanje s navedenim dokumentima. Nisu rezultat pojedinačnih političkih odluka odozdo (čak ni odozgo). Novinar *news*-portala za osobe s invaliditetom „In-Portal“, Damir Fatušić (2018), u razlaganju značaja UN KPOSI navodi kako je ista „Lista lijepih želja bez mehanizma koji bi osigurao ispunjavanje tih želja. Kao i mnogi drugi dokumenti kojima nas se stalno lupa po glavi.“

U kontekstu ovoga rada potrebno je preispitati stav kako su dokumenti koji oblikuju osnovicu za stvaranje javnih politika samo i jedino lista lijepih želja. Fatušić naglašava nesrazmjer ili neusklađenost između teorije i prakse u politikama Osoba s invaliditetom. Umjesto onoga što možemo nazvati *normativnim modelom*, koji svoju analizu svodi na neusklađenosti politika i stvarnih uvjeta i života te tako politiku svodi na oblik utopijske racionalnosti, potrebna je analiza samih dokumenata i politike prema učincima koje proizvode, kao i praksama kojima daju okvire.

Ovo će poglavlje otvoriti analizu dvaju dokumenata koji, na neki način, predstavljaju dva ekstrema javnih politika te normativni okvir javnih politika u Hrvatskoj. Prvi dokument je *Konvencija o pravima osoba s invaliditetom* (u daljnjem tekstu KPOSI), a drugi *Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenja i zdravlja djece i mladih* (u daljnjem tekstu MKF). KPOSI je dokument koji se stalno ponavlja kao predmet, fokus, cilj i smisao svake politike prema Osobama s invaliditetom, neovisno o razini njezinog smišljanja ili provedbe. Gotovo da ne postoji politika koja ne naglašava djelomičnu ili potpunu usklađenost s tim dokumentom. S druge strane, MKF je dokument kojega u potpunosti obilježava diskurzivna tišina. Dokument o kojemu u oblikovanju politika gotovo nitko ne govori. Dokument na koji se ne poziva direktno, dokument čija je neutralnost ili

apolitičnost gotovo zacementirana. No, on igra značajnu ulogu. To je dokument koji se koristi procesima koji uključuju definiranje Osoba s invaliditetom.

4.7. Konvencija o ljudskim pravima osoba s invaliditetom

*Često smo i do sada bili svjedoci
kako zakonska razina unaprjeđivanja
nekoga područja znači početak finog procesa
tkanja stvarnih promjena i iskoraka koji
mijenjaju jednako svijet koliko i naše poimanje
svijeta i vrijednosti koje gradimo o njemu...
Upravo stoga se nadam da će spremnost
koju je Hrvatska pokazala ratificiravši
Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom
biti dobar znak svih pozitivnih promjena koje će uslijediti.*

Plavša Matić, 2009:3

Prva je zanimljivost da se KPOSI, uz ratifikaciju u Hrvatskom saboru u prosincu 2006., već u lipnju 2007. godine usvojila i kao „Zakon o potvrđivanju KPOSI“, što je konvenciju učinilo zakonom. Osim što konvencije nemaju oblik zakona te se kao takve ne mogu identificirati s javnim politikama koje moguće proizlaze iz zakona, KPOSI uvodi određene poteškoće u načinu definiranja i shvaćanja invaliditeta i Osoba s invaliditetom. Hrvatska je treća zemlja koja je potvrdila KPOSI u nacionalnom zakonodavstvu. Iako su postojali kritički glasovi⁶⁴ oko brzine usvajanja koja nije popraćena mehanizmom implementacije, većina je smatrala kako je ovaj korak nužan i pozitivan iskorak u priznanju ljudskih prava osoba s invaliditetom.

⁶⁴ „Viša asistentica na Katedri za radno i socijalno pravo Pravnoga fakulteta, Ivana Gregurov, ocijenila je da se odredba UN-ove *Konvencije o pravima osoba s invaliditetom*, koju je Hrvatska potpisala sredinom ove godine, a uređuje rad i zapošljavanje osoba s invaliditetom, potpisala prebrzo (...) Da se prebrzo prišlo potpisivanju *Konvencije*, slaže se i SDP-ova zastupnica u Hrvatskom saboru, Vesna Škulić, koja je kao članica hrvatskoga izaslanstva sudjelovala u pisanju *Konvencije*.“ (pamflet civilnog društva)

Stvarni fokus KPOSI-ja nije deklarativni izraz priznanja ljudskih prava osoba s invaliditetom, već je to država. Ta organizacija strukturiranja mehanizama vlasti koja se uporno vraća u političko polje na način da se emancipiraju osobe s invaliditetom, ne samo da se ne može zamisliti bez države, već je država ujedno *jamstvo jednakosti* i glavni *uzrok nejednakosti*. Ova verzija političkog maniheizma državu i osobe s invaliditetom postavlja u diskurzivni odnos međuovisnosti. Jedno je razumljivo kao objekt intervencije drugog, dok je drugo uzrok prvoga, ali i razlog nemogućnosti postojanja. Država bi trebala štiti ono što u praksi negira, dok to postoji samo zbog činjenice da ga država može negirati i time štiti.

Foucaultov argument kako je vladalaštvo jedino moguće kroz slobodu ovdje dobiva svoj zaokret prema shvaćanju kako je nužno ograničiti područje vladanja kako bi bili slobodni. Biti osoba s invaliditetom znači biti slobodan u okvirima mogućnosti koje definiraju što uopće znači biti osoba s invaliditetom. Zadaća države je osloboditi osobe s invaliditetom od te iste države kroz otvaranje prostora za slobodu. Prostora koji neće biti predmetom intervencije države, tj. otvaranjem prostora kroz koji bi osobe s invaliditetom trebale upravljati same sa sobom. Ipak, nije potrebno pojednostaviti argument do krajnjih granica u kojima država više nema veze s politikom utoliko što KPOSI nije dokument za osobe s invaliditetom, već u istoj mjeri i za države. Pitanje vladalaštva koje u Hrvatskoj ignorira fokus na državu⁶⁵, gotovo i opsesiju s državom, zanemaruju Foucaultovu podvojenost subjekta. Ovo ne znači kako moramo vratiti državu u analizu odnosa moći, možda čak i suprotno, da bismo odrezali glavu suverenu moramo ga prvo identificirati, a ne samo napustiti kao predmet političke analize. Što je najvažnije, osobe s invaliditetom u Hrvatskoj ne napuštaju model državne intervencije, već u njihovim vlastitim praksama i idejama država čini os oko koje se vrte problemi, ali i rješenja. Subjekt invaliditeta nije liberalan subjekt genealogije vladalaštva. Ovo je subjekt čije tijelo (i duša) regulira međuovisnost između države i osoba s invaliditetom. Tamo gdje ne postoji država, ne postoji ni invaliditet, ne kao realnost, već kao prakse definiranja, klasifikacije i intervencije u tijelo kroz državno regulirane aktivnosti.

⁶⁵ Rose i Miller (1992) otvaraju prostor za analizu politike koja ide onkraj države. Ponavljaju Foucaultov stav o tome kako trebamo odrubiti glavu suverena iz političke teorije te posvetiti se cijelom nizu različitih racionalnosti, strategija i tehnologija koje strukturiraju suvremeno političko djelovanje. U kontekstu ovoga istraživanja država nije postavljena u centar, već kao feniks koji se rađa iz pepela konstantno strukturira sadržaje dokumenata javnih politika. U slučaju hrvatskih javnih politika nužno je naglasiti kontekst koji određuje tekst. Sigurno je da država nije homogena organizacija, ali ju javne politike određuju kao takvu, podjednako kao i što strukturiraju politike prema osobama s invaliditetom.

Zanemariti državu i njezine mehanizme ujedno znači i razmjestiti političku analizu *izvan* okvira *realnih*⁶⁶ političkih operacija. Studije vladalaštva ne zanemaruju analizu političkih funkcija države, već ju u potpunosti zaboravljaju. Naravno, nije potrebno vratiti se unilateralnim modelima političke distribucije moć, već uočiti različite učinke države. Wendy Brown (1995) već je ukazala kako strategije slobode, koje isključuju državu kao prostor artikulacije, te iste slobode zanemaruju prakse politika identiteta i paternalističkog odnosa države prema grupama koje štiti (od same sebe).

Kao dokument, KPOSI prepoznaje samo državu kao subjekt politike. Većina članaka naglašava kako *država potpisnica* ima „obvezu“, „usvaja“, „poduzima“, „uzima u obzir“, „suzdržava“, „promiče“, „prihvaća“, „zabranjuje“ itd. Kao izraz, „država“ se spominje oko dvjesto puta u *Konvenciji*. Gotovo identičan broj puta kao i izraz „osobe s invaliditetom“. Da invaliditet ne postoji bez države jasno je iz načina na koji KPOSI obvezuje samo jednog političkog sudionika kao izvorište političkoga djelovanja. Da osobe s invaliditetom imaju prava, a države potpisnice imaju obveze, čini se kao idealna situacija, ali u praksi veže invaliditet kao prostor iskustva za državu. Strategije otpora i legitimacije vezane su za KPOSI čija moć nije politička moć, već moć stvaranja.

Čak i u domeni stvaranja postoje problemi. Gotovo svaki institucionalni tekst u Hrvatskoj kreće s pokušajem dohvaćanja definicije invaliditeta ili Osoba s invaliditetom navođenjem njihovog broja. Ova opsesija u kontekstu definiranja nije pokušaj što boljeg razumijevanja područja interesa, već konstrukcija subjekta koji je dostupan i shvatljiv. U preambuli KPOSI stoji

„Države stranke ove Konvencije,

(e) Prihvaćajući da je invaliditet koncept koji se još uvijek razvija te da invaliditet nastaje kao rezultat međudjelovanja osoba s oštećenjima i prepreka koje proizlaze iz stajališta njihove okoline te iz prepreka koje postoje u okolišu, a koje onemogućuju njihovo puno i djelotvorno sudjelovanje u društvu na izjednačenoj osnovi s drugim ljudima,...

(i) Priznajući i nadalje raznolikost osoba s invaliditetom,

Članak 2.

⁶⁶ Ova realnost nije vandiskurzivno svojstvo svijeta, već shvaćanje da se u istraživanju analizira način na koji se strukturira mogućnost invaliditeta, a ne različite prakse slobode.

Osobe s invaliditetom *su* one osobe koje imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja, koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprečavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima.“

No, čitajući engleski izvornik i uspoređujući ga s hrvatskim prijevodom možemo primijetiti razlike:

„Persons with disabilities *include* (*uključuju*) those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others.“

Engleski izvornik prilagođava se „točki (i)“ preambule koja naglašava kulturološko shvaćanje osoba s invaliditetom. To je definicija koja *uključuje* različita tijela, dok je hrvatski prijevod *esencijalistički*, definirajući osobe s invaliditetom kao osobe čije tijelo *je* obilježeno invaliditetom.

Uz problem prijevoda, kontradikcija definicije proizlazi iz shvaćanja invaliditeta kao koncepta čije značenje izbjegava učvršćivanje, dok ujedno možemo učvrstiti to značenje. Sidro koje drži invaliditet liči na socijalni model jer uključuje razlikovanje oštećenja i invaliditeta, ali oštećenje je prešutno smješteno u područje fizičkog tijela, tijela kojemu je potrebna medicinska definicija. Sva su navedena oštećenja i vrijeme trajanja oštećenja isključeni iz područja ljudskih prava, jer kad bi oštećenje bilo predmet ljudskih prava, invaliditet bi bio suvišan. Esencijalizacija oštećenje i politizacija invaliditeta imaju posljedice. Država i osobe s invaliditetom moraju prihvatiti tijelo i izvan i unutar političke signifikacije. U tijelo se mora upisati medicinska dijagnoza i ljudsko pravo.

Rasprava o kulturi i prirodi dolazi do gotovo komične kulminacije. Invaliditet se pokazuje kao nerazrješiva interakcija tijela i okoliša koji ne mogu funkcionirati zajedno.

4.8. Dokument nužan za razumijevanje dokumenta

Kao dio UN-ova programa podizanja svijesti o važnosti prava i poticaj na stvaranje javnih politika za osobe s invaliditetom, Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom izdao je „Priručnik za saborske zastupnike: Od isključenosti do jednakosti“ koji služi kao „koristan alat“ u „(...) stvaranju, provođenju i praćenju javnih politika usmjerenih prema postizanju jednakosti osoba s invaliditetom slijedom smjernica zacrtanih UN-ovom *Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom*.“ (grupa autora, 2012:5) Dokument ističe važnost ratificiranja *Konvencije o pravima osoba s invaliditetom* na sljedeći način

„Odluka Republike Hrvatske da poduzme tako odvažan korak, velikim je dijelom odraz snage pokreta osoba s invaliditetom, njihove osviještenosti i osnaženosti za aktivnu borbu za prava i obaveze na ravnopravnoj osnovi s drugim građanima. Pokret osoba s invaliditetom je, osim nezamjenjive uloge u procesu lobiranja za potpisivanje i ratificiranje *Konvencije*, imao i presudnu ulogu u podizanju razine svijesti o značaju *Konvencije* u cijelom hrvatskom društvu: od institucija preko medija do samih osoba s invaliditetom.“ (grupa autora, 2012:3–4)

Zasigurno veliki iskorak, ali iskorak koji ovisi o prvim riječima paragrafa. U pitanju je, u krajnosti, odluka države. Što bi se dogodilo da država u tom trenutku nije napravila tako „odvažan korak“? Ne znamo, ali sve ide u smjeru toga da bi bilo nužno da država na neki način napravi iskorak. Pokret osoba s invaliditetom je napravio cijeli set aktivnosti: edukacije, lobiranja, podizanja razine svijesti itd., da bi cijeli projekt ovisio o priznanju države. Kritika koja bi se mogla uputiti ovom stajalištu je, pa što? Zar ne živimo u državi, zar nemamo pravo očekivati minimum zaštite ljudskih prava od te iste države? Sigurno, ali u kontekstu tog argumenta smanjujemo svaki oblik političke aktivnosti na priznanje države, vodimo se idejom kako je pokret osoba s invaliditetom ovisan o priznanju države. Kako je već navedeno, Wendy Brown (1995) upozorava, kako bilo, da je u pitanju država ili mafija, traženje zaštite pretpostavlja određenu razinu pristanka na igru po pravilima zaštitnika. Potrebno je imati na umu kako su navedeni predstavnici vlasti oni koji su izražavali kritiku ili suzdržanost oko brzine usvajanja *Konvencije* te tako nije nužno da vlast želi biti u ulozi koja joj je dijelom nametnuta.

U uvodu priručnika autorice također naglašavaju da je „(...) Shvaćanje invaliditeta koje *Konvencija* promiče revolucionarno. Naime, ona naglašava da je društvo to koje oštećenje osobe pretvara u invaliditet i da je invaliditet „patologija društva“, odnosno rezultat neuspjeha društava da uključe sve osobe i da prihvate razlike među pojedincima.“ (grupa autora, 2012:4) U priručniku se nadalje objašnjava uzročna veza invalidnosti.

„Iako postoji znatno veća mogućnost da do invaliditeta dođe kod siromašnih ljudi tijekom njihova života, invaliditet također može dovesti do siromaštva jer se osobe s invaliditetom često suočavaju s diskriminacijom i marginalizacijom. Invaliditet je povezan s nepismenošću, lošom prehranom, nepostojanjem pristupa pitkoj vodi, niskim stopama imunizacije protiv bolesti, niskom razinom imunizacije protiv bolesti te nezdravim i opasnim radnim uvjetima. Kako raste svjetska populacija, tako raste i broj osoba s invaliditetom. U zemljama u razvoju, loši zdravstveni uvjeti tijekom trudnoće i pri porodu, zastupljenost zaraznih bolesti, prirodne katastrofe, oružani sukobi, mine i širenje uporabe lakog oružja, u velikom opsegu uzrokuju ozljede, oštećenja i trajne traume. Svake godine, samo prometne nesreće imaju za posljedicu milijune ozljeda i uzrokuju invaliditet kod mladih ljudi. U razvijenim zemljama, oni koji su rođeni nakon Drugog svjetskog rata, žive duže, što znači da će mnogi od njih kasnije u životu živjeti s invaliditetom.“ (grupa autora, 2012:2)

Iako navedeno ne iscrpljuje sve izvore oštećenja, zanimljivi su oni koji su navedeni. Većina primjera odražava stav autora priručnika prema kojima je nastanak invaliditeta prvenstveno problem država koje nemaju razvijene sustave zaštite osoba s invaliditetom, dok jedan primjer vezan za razvijene zemlje upućuje na posljedice napretka i cijenu dužega života. Jedine dobre primjere politika prema osobama s invaliditetom autorice identificiraju u

„(...) malobrojnim razvijenim zemljama i zemljama u razvoju koje su donijele sveobuhvatne zakone s ciljem promicanja i zaštite temeljnih prava osoba s invaliditetom, te osobe imaju ispunjen i neovisan život kao studenti,

radnici, članovi obitelji i građani. Takav život omogućilo im je društvo time što je otklonilo fizičke i kulturološke prepreke koje su prije onemogućavale njihovo potpuno sudjelovanje u društvu.“ (grupa autora, 2012:2)

Prakse prema osobama s invaliditetom u razvijenim zemljama i zemljama u razvoju se ne navode. Iz ovoga se čini kako je potrebno zadovoljiti dva kriterija za kvalitetan život osoba s invaliditetom: ekonomsku i političku razvijenost te donošenje zakona koji su usmjereni na poštivanje temeljnih prava. Iako je donekle razumljivo sadržajno određenje fizičkih prepreka jer je u pitanju često mobilnost, tj. sloboda kretanja, nije u potpunosti jasno kako se razumiju kulturološke prepreke. Zakon je, čini se, posebni kulturni fenomen jer ako govorimo o kulturološkim preprekama pretpostavljamo kako postoji određena praksa kulture koja je u potpunosti uključiva za osoba s invaliditetom. Problem se nastavlja u daljnjem tekstu gdje autorice teksta naglašavaju kako je poimanje invaliditeta određeno kulturom kojoj pripisuju pozitivne i negativne kulturološke prakse.

„U jednom društvu ili okruženju neku osobu će se smatrati osobom s invaliditetom, dok je se u nekom drugom društvu ili okruženju neće. U većini dijelova svijeta postoje duboko ukorijenjeni i tvrdokorni negativni stereotipi i predrasude prema osobama koje imaju određena zdravstvena stanja ili se na neki drugi način razlikuju od drugih. Takvi stavovi određuju tko će se smatrati osobom s invaliditetom i time učvršćuju negativnu sliku o osobama s invaliditetom. Jezik koji se koristi kada se govori o osobama s invaliditetom ima značajnu ulogu pri stvaranju i održavanju negativnih stereotipa. Pojmovi kao što su „osakaćen“ ili „mentalno retardiran“ očigledno su pogrdni. Drugi pojmovi, poput „prikovan uz invalidska kolica“, naglašavaju invaliditet, a ne osobu. Kroz povijest, društvo često nije upotrebljavalo one pojmove koje koriste osobe s invaliditetom kako bi definirale sebe ili ih je prisiljavalo da koriste pojmove koji su im stvarali nelagodu. Autorima ove *Konvencije* bilo je jasno da na invaliditet treba gledati kao na rezultat međudjelovanja osobe i njezine okoline, da invaliditet nije nešto što se nalazi unutar pojedinca kao rezultat nekog oštećenja. Ova *Konvencija* priznaje da je invaliditet razvojni

koncept i da se zakonodavstvo može promijeniti kako bi se kroz njega odrazile pozitivne promjene u društvu.“ (grupa autora, 2012:2–4)

Shvaćanje šire kategorije invaliditeta nije sadržajno popraćeno, no ovaj dokument predstavlja jedan od rijetkih u kojemu je invaliditet situiran *u kulturu*, a time se definicija invaliditeta u *Konvenciji* promatra kao otvorena. Jedina poveznica različitih kulturoloških shvaćanja invaliditeta je diskriminacija, tj. u kontekstu socijalnog modela i razlikovanja oštećenja i invaliditeta autori navode kako je *Konvencija* fokusirana na međudjelovanje oštećenja i jezika koji konstituira to oštećenje kao invaliditet. Prepoznavanje invaliditeta kao razvojnog koncepta ostavlja prostor za nedoumice u kontekstu progresivnosti shvaćanja invaliditeta i kultura u kojima se invaliditet razumije. Jedno od važnijih određenja ovakvoga shvaćanja identiteta bilo bi prihvaćanja razvoja prema određenome tipu društva: razvijenom ili u razvoju.

U smislu potrebe za donošenjem konvencije postavlja se retoričko pitanje: zašto je donesena *Konvencija* koja u fokusu ima samo „jednu skupinu ljudi“? Priručnik naglašava kako je

„Odluka o donošenju univerzalnog međunarodnog instrumenta za zaštitu ljudskih prava koji bi se odnosio na osobe s invaliditetom, proizašla je iz činjenice da su osobama s invaliditetom, iako su im u teoriji zajamčena sva ljudska prava, u praksi uskraćena temeljna prava i slobode koje većina ljudi uzima za gotovo. U svojoj biti, *Konvencija* jamči osobama s invaliditetom uživanje istih ljudskih prava koja uživaju i ostali, kao i život punopravnih građana koji društvu mogu dati vrijedne doprinose ako im se daju jednake mogućnosti kao i ostalima.“ (grupa autora, 2012:4)

„*Konvencija* izričito ne nudi definiciju „invaliditeta“. Štoviše, preambula *Konvencije* navodi kako je „invaliditet“ koncept koji se još uvijek razvija. Također, *Konvencija* ne nudi definiciju pojma „osoba s invaliditetom“. Međutim, u ugovoru se navodi kako se pojam odnosi na osobe s dugotrajnim tjelesnim, mentalnim, intelektualnim ili osjetilnim oštećenjima koja, kao rezultat različitih negativnih stavova ili fizičkih prepreka, mogu sprječavati njihovo puno sudjelovanje u društvu (članak 1.).

Prihvatanje „invaliditeta“ kao koncepta koji se još uvijek razvija, potvrđuje činjenicu da društvo i stavovi u društvu nisu statični. Iz toga razloga, *Konvencija* ne nameće strogo poimanje „invaliditeta“, već usvaja dinamičan pristup koji otvara prostor prilagodbama tijekom vremena i različitim društveno-gospodarskim okruženjima (...) *Konvencija* ne definira, već ukazuje na to tko su osobe s invaliditetom. „Osobe s invaliditetom uključuju one osobe s dugotrajnim tjelesnim, mentalnim, intelektualnim ili osjetilnim oštećenjima. Drugim riječima, *Konvencija* štiti barem te pojedince. Time se podrazumijeva shvaćanje da države mogu proširiti raspon osoba koje se štiti i uključiti, primjerice, osobe s kratkotrajnim oštećenjima.“ (grupa autora, 2012:12–13)

Invaliditet se pozicionira u područje kulture koja regulira zakon. *Konvencija* definira „minimum“ preduvjeta za definiranje invaliditeta i prema *Priručniku* samo upućuje na obrise kulturoloških shvaćanja invaliditeta koji mogu ići izvan okvira zadanog *Konvencijom*: univerzalnost Kulture i partikularnost kultura. Tekst *Konvencije* nalazi se na liniji razdvajanja koju sam stvara. S jedne strane, invaliditet se jasno situira u područje medicinskog diskursa oštećenja koji je univerzalan, ali ovisan o stupnju razvoja zemlje i, s druge strane, prihvaća posebne kontekste koji se trebaju definirati u nacionalnim zakonodavstvima. Pretpostavka je kako su kulturološke prakse odnosa prema osobama s invaliditetom određene ili „zatvorene“ unutar samih država, ali i da je proces oblikovanja javnih politika taj koji će stvoriti uvjete, ne samo za priznavanje, već i za provedbu njihovih prava. *Konvencija* i *Priručnik* polaze od pretpostavke kako su ljudska prava i zakoni neraskidivo povezani te da predstavljaju jedan jedinstveni globalni mehanizam implementacije javnih politika. Ljudska prava se ne poštuju jer ne postoji zakonski okvir koji bi jasno definirao uvjete poštivanja ljudskih prava. Kakve ovo ima posljedice na razumijevanje socijalnog modela i modela ljudskih prava?

Socijalni model se temelji na analitičkoj distinkciji oštećenja i praksi koje određene skupine ljudi dovode u nepovoljan položaj dok, s druge strane, model ljudskih prava zagovara socijalni model koji je upisan u zakon. Ova logika dovodi do esencijalizacije invaliditeta, a ne oštećenja. Ovdje nije pitanje politike tijela unutar određene kulture, već

zakona unutar kojega se određeno *tijelo prepoznaje kao diskriminirano/invalidno*. Kakva god kultura bila, ona se mora temeljiti na vladavini zakona koja uzima u obzir samo mogućnost razlikovanja oštećenja i invaliditeta kao suodnosa tijela i društva. Taj je odnos normativno propisan, ali je negativan. Svaka praksa/javna politika mora biti usmjerena prema stalnom ispravljanju poteškoća koje proizlaze iz odnosa tijela i društva, jer je to jedini način razumijevanja tog tijela, kao tijela koje nikad ne može u potpunosti ući u područje „normalnog“ jer bi time prestalo postojati.

Sve ovo nas navodi na sljedeće pitanje: postoji li mogućnost da svo ovo vrijeme razgovaramo o pogrešnom problemu? U KPOSI je navedeno kako invaliditet nije stvar, već odnos koji proizlazi iz situacije u kojoj osoba s oštećenjem u interakciji s društvenom okolinom ne može ostvariti svoja ljudska prava. Ipak, na samom se početku dokumenta napominje kako je invaliditet pojam koji se razvija, čije poimanje još nije učvršćeno. Za autor-e/-ice *Konvencije* ovaj je iskorak bio u potpunosti vezan uz kulturološka shvaćanja invaliditeta. (Quinn i Degener, 2002) Taj problem susrećemo već u samom prijevodu definicije osoba s invaliditetom kroz koji engleski izvornik naglašava *uključivanje*, tj. kako pojam ima svojstvo uključivanja i otvoren je za posebne kulturne norme i prakse. U hrvatskom prijevodu izraz je izmijenjen iz potencijalnog uključivanja u totalnost bivanja. Tko je osoba s oštećenjem? Oštećenje je umanj enje totalnosti tijela, ukidanje njegove univerzalnosti. Prema Zakonu o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom u članku 2. „Oštećenje zdravlja je nedostatak, gubitak ili nepravilnost anatomske građe, fiziološke ili psihičke funkcije.“ Tijelo je sklop funkcija, tijelo je predmet medicine. Medicina se u KPOSI uopće ne spominje, osim u kontekstu zdravstva i rehabilitacije koje ne upućuju na oštećenje, dok se sam izraz oštećenje spominje samo na dva mjesta koja su ovdje i navedena. Oštećenje nije domena KPOSI.

4.9. Tijelo između ljudskih prava i medicine

Konvencija uspostavlja platformu za shvaćanje invaliditeta kao prostora za realizaciju subjekta ljudskih prava, tj. kao analog subjekta ljudskih prava uopće kroz koji se isprepliće kao subjekt vladalaštva. U samoj je osnovi *Konvencije* aklamacija kroz apel da osoba s invaliditetom postoji kao i svaka druga osoba, u podjednako j mjeri romantičarski i

analitički zahtjev za prepoznavanjem osobe s invaliditetom kao ravnopravne, ona koja „može sve“. Tako i udruga za promicanje inkluzije osoba s invaliditetom „Mogu sve“ kroz svoje aktivnosti na Facebooku i Instagramu promiče reprezentaciju invaliditeta kao priliku za afirmaciju pozitivnih vrijednosti. U redovitim intervalima pokazuju se fotografije poznatih i manje poznatih osoba s invaliditetom čija nam se tijela prikazuju kao sposobna za određenu aktivnost, za određeno funkcioniranje usprkos svemu. Prikazuju se tijela čije se disfunkcije ispravljaju, koja *unatoč* oštećenju mogu djelovati. Ona *imitiraju Tijelo* koje je *potpuno*, cijelo i normativno tijelo.

Bauk kruži diskursom o invalidnosti, bauk tijela. *Konvencija* pokušava na svaki način izbjeći povezanost tijela s medicinskim pogledom, tj. oštećenje je izvan mogućnosti razumijevanja samog teksta. Oštećenje se pokazuje kao strano tijelo teksta čija je prisutnost nužna samo toliko koliko je nužno za izbjegavanje govora o istom. S druge strane, *Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja* Svjetske zdravstvene organizacije (MKF) je dokument koji je gotovo opsjednut s oštećenjima, tj. s tijelom i njegovim funkcijama, što može i treba činiti tijelo. U svojoj srži tekst je biopolitički pamflet ili posveta normi, no i spomenik nemogućnosti kodificiranja norme u dimenziji života, istovremeno normiranje i nemogućnost norme. Život sveden na normu proizvodi zanimljive učinke koje tekst MKF-a pokušava skoro pa „fetišistički“ dohvatiti u svim svojim minucioznostima. Tekst nas poziva, u svojoj sterilnoj mašti, na zamišljanje tijela koje radi nešto, kreće se, vidi i sluša, kao što ne vidi i ne čuje, gmiže i odvojeno je samo od sebe u reprezentaciji sebe kao funkcije.

Stoga, ne iznenađuje fokus na pokušaj definiranja i konstantnog zadiranja u područje jezika i načina na koji jezik može zahvatiti ovo tijelo koje je norma funkcije, ali i funkcija života. Mora sudjelovati u životu (kroz rad). U ovom slučaju, rad nije zahvaćen kao ekonomska aktivnost ili produktivna djelatnost, kao djelatnost s eksternim ciljem, već kao sjecište ili aktualizacija u pokretu (internih) bioloških funkcija, nogu koje se kreću, ruku koje rade, šaka koje se stišću, ušiju koje slušaju.

Na ovaj od zadnjih „preostataka“ marksističke antropologije rada unutar vladajućeg diskursa neoliberalizma nailazimo u filmu Kena Loacha „I, Daniel Blake“ (2016). Uvodna scena počinje u potpunoj tami kroz koju komuniciraju činovnica Amanda i Daniel koji odgovora na postavljena pitanja

- „Da utvrdim, ispunjavate li uvjete za naknadu za potporu pri zapošljavanju. Neće vam oduzeti puno vremena. Mogu li samo prvo pitati, možete li hodati više od 50 metara bez pomoći drugih osoba?
- Da.
- U redu. Možete li podignuti bilo koju ruku kao da želite staviti nešto u gornji džep?
- Na ovo sam već odgovorio u onom vašem obrascu od 52 stranice.
- Da, vidim da jeste. Ali, nažalost, nisam mogla razabrati što ste napisali.
- Da.
- Možete li podignuti bilo koju ruku do vrha glave kao da stavljate šešir?
- Rekao sam vam, nemam problema sa svojim rukama i nogama.
- Možete li, molim vas, samo odgovoriti na pitanje.
- Pa, imaš moju medicinsku dokumentaciju. Možemo li samo pričati o mom srcu?
- Možete li samo odgovoriti na ova pitanja?
- U redu.
- Je li to bilo „da“, da možete staviti šešir na glavu?
- Da.
- U redu, to je odlično.
- Možete li pritisnuti tipku kao, na primjer, neku tipku na mobitelu?
- I s mojim prstima je sve u redu. Pa idemo dalje i dalje od mog srca.
- Ako nije problem, trebali bi se samo zadržati na ovim pitanjima, hvala vam. Imate li značajnih poteškoća u prenošenju jednostavne poruke strancima?
- Da. Da, kao sad sa srcem. Pokušavam vam reći, ali ne želite me slušati.
- Gospodine Blake, ako nastavite tako razgovarati s nama, to vam neće biti od velike pomoći u procjeni. Molim vas da samo odgovorite na pitanje.
- Da.
- U redu. Jeste li ikada doživjeli gubitak kontrole koji dovodi do opsežnog ispražnjavanja crijeva?
- Ne. Ali ne mogu garantirati da neće biti tako ako uskoro ne dođemo do poante svega ovoga.

- Možete li dovršiti jednostavan zadatak kao što je postavljanje alarma na budilici?
- Oh, Isuse. Da. Mogu li vam postaviti pitanje? Jeste li medicinski kvalificirani?
- Ja sam zdravstvena radnica imenovana od strane Odjela za rad i mirovine radi provođenja procjena naknada za zapošljavanje i potporu.
- Ali bio je jedan momak u, erm, čekaonici, kaže da radite za američku tvrtku.
- Našu tvrtku imenovala je Vlada.
- Jeste li medicinska sestra? Jeste li doktor?
- Ja sam zdravstveni djelatnik.
- Slušajte, imao sam jaki srčani udar. Skoro sam pao sa skele. I ja se želim vratiti na posao. Sada, molim te, možemo li pričati o mom srcu? Zaboravite na mene, to savršeno funkcionira.“

Iako nas može sablazniti ili nasmijati ova opsesija s Danielovim tijelom, tj. s onime što bi to tijelo trebalo moći raditi, trebali bismo se oduprijeti izazovu da se prvenstveno fokusiramo na kafkijansku besmislenost pitanja, koje nas na nekakav način opušta i uvlači u zamku moraliziranja. Možemo li svoju analizu usmjeriti prema puno bližim i ostvarivim ciljevima, poput opisa situacije i vidjeti kamo nas to vodi. Kakav je to birokratski diskurs čijim komičnim i tragičnim učincima svjedočimo, koja su njegova unutarnja pravila i opsesije, koji su njegovi uvjeti mogućnosti?

Većinu razgovora koje vode Daniel i Amanda odvijaju se, za nas, u potpunom mraku. Postoje samo glasovi koji se izmjenjuju u nadnaravnoj komunikaciji. Samo je jedna osoba, čini se, spremna na dijalog, dok druga prolazi listu zakonski propisanih pitanja koja služe za potvrđivanje radne sposobnosti. Ali, može li Amanda uopće komunicirati, tj. može li zakon uspostaviti dijalog? U svrhu rješavanja statusa nužno je saznati može li Daniel raditi ili ne. Prvo, čini se kako bi u tom kontekstu razgovor s Danielom bio u potpunosti beskoristan. Kako i sam kaže, svu medicinsku dokumentaciju je već predao i nitko u razgovoru nije kompetentan dovesti u pitanje ili potvrditi nalaze. Svrha zasigurno nije dobiti uvjerenje o dijagnozi i nesposobnosti za rad. Od Daniela se traži da odgovori na gotovo nesuvisla pitanja, a koja nisu direktno vezana uz njegovu dijagnozu te nam se zbog toga čini

kako je cijela situacija apsurdna. Ali, možda uopće nije. Ono što se od Daniela traži je da kaže istinu, ali istinu koja ima smisla samo u određenom kontekstu, a taj je kontekst zakonski. Komunicirajući s bezličnom Amandom (lice/lik/tijelo se nikad ne pojavljuje) i evocirajući kafkijansku scenu, čak i dok Daniel preispituje legitimnost Amandinih pitanja, Amanda jasno odgovara kako je tvrtka za koju ona radi ovlaštena od vlade. Ono što se traži od Daniela nije pokornost ili prihvaćanje sile, već na tragu Foucaultove analize ispovijedanja traži se istina, istina tijela.

Foucault (2007) u nekoliko navrata prepričava situaciju u kojoj se nalazi pacijent, gospodin A, pod skrbi doktora Leureta. Leuret provodi ispitivanje ludila gospodina A i zahtijeva od njega da kaže da je lud. Kroz nekoliko epizoda sankcioniranja hladnim tušem zbog lažnih priznanja i obećanja, gospodin A priznaje kako je sve što radi ludo, da je istina, on je lud! Foucault u ovom primjeru nalazi više od same dehumanizacije drugog ljudskog bića, on nalazi određenu težnju za istinom.

„On ne pokušava uvjeriti svog pacijenta da su njegove ideje lažne ili nerazumne. Ono što se događa u glavi gospodina A. je stvar ravnodušnosti prema liječniku. Leuret želi postići precizan čin, izričitu potvrdu: „Lud sam“. Lako je prepoznati transpoziciju unutar psihijatrijske terapije i tih postupaka koji se već dugo koriste u pravosudnim i vjerskim ustanovama. Glasno i razumljivo izjaviti istinu o sebi, to jest, priznati. To je čin koji se dugo u zapadnom svijetu smatrao ili uvjetom za otkupljenje svojih grijeha ili bitnom stavkom u osudi krivaca.“ (Foucault, 2007:148)

Na sličan način možemo iščitati situaciju u kojoj se nalazi Daniel Blake. Važno je da kaže istinu o sebi. Njemu, kao i nama, nije u potpunosti jasno koju bi istinu trebao reći. Daniel Blake odigrava scenu iz „Procesa“ u kojoj se ne može snaći, mora reći istinu, ali ne zna što točno treba reći. Ono što želi reći, nitko ne želi saslušati. Na kraju, zbog toga što ne zna, a u jednom trenutku i odbija reći istinu o sebi, Daniel Blake umire. Na kraju filma Danielova prijateljica Katie čita njegov usmeni odgovor na reevaluaciju njegova slučaja naglašavajući kako ga je *država* otjerala u rani grob.

– „Nisam klijent, niti kupac, a niti korisnik usluge (...)

Nisam broj nacionalnog osiguranja niti mrlja na ekranu.

Moje ime je Daniel Blake. Ja sam čovjek, a ne pas.

Kao takav, tražim svoja prava. Zahtijevam da se prema meni odnosite s poštovanjem.

Ja, Daniel Blake, sam građanin, ništa manje i ništa više.“

Ako zanemarimo na trenutak Loachov socijalni komentar kao ono što pokreće film, ali i vodi prema romantiziranju političkog građanstva, ono što se od Daniela zapravo traži je dvostruko prepoznavanje, sebe kao građanina jer je klijent, mušterija, korisnik usluge, jer je broj socijalnog osiguranja. Ovo dvostruko prepoznavanje predstavlja most između *Konvencije* i MKF-a. Sloboda, čini se, ima svoju strukturu. Čin otpora je moguć jedino kao dio nečega što se može prepoznati kao čin otpora. U filmu, Daniel Blake poslije gubljenja gotovo svih prava na naknadu i nebrojenih susreta s institucijama, odlazi pred ured za priznavanje naknada i odlučuje upisati vlastitu istinu upisujući grafit – „Ja, Daniel Blake“. Ljudi na ulici mu daju potporu u vidu izvikivanja njegovoga imena, zaposlenici ureda izlaze van u panici i konsternaciji zovu policiju, ali čin je zapravo prazna gesta. U sljedećoj sceni, na sudu, Daniel Blake je otpušten jer mu je to prvi prekršaj, zakon ga je prepoznao. Isprazna gesta je utoliko što, kako Shore i Wright (1997) navode, gotovo i da ne postoji osoba koja na neki način u suvremenom društvu nije klasificirana. Sve što je trebao napraviti, je priznati da je uistinu Daniel Blake, da je OIB ili prikaz na ekranu.

Bilo da su u pitanju ljudska prava ili medicinsko stanje, ona postoje ako država to može vidjeti.

4.10. Nužno, neizrečeno: *Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja Svjetske zdravstvene organizacije*

„Raspolaganje odgovarajućim podacima o invaliditetu preduvjet je za planiranje odgovarajućih preventivnih mjera i donošenje programa za osobe s invaliditetom.

Uostalom, unapređenje razine *zdravlja pučanstva ima za cilj i povećanje broja godina života bez bolesti i invaliditeta.*“

„Izvjješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj“, svibanj 2019.⁶⁷

MKF je dokument Svjetske zdravstvene organizacije (SZO/WHO) koji služi kao vodič za standardizaciju postupaka određivanja i mjerenje invaliditeta. Prva verzija nastala je 1980. godine, a druga, revidirana verzija, izdana je 2001. godine. Ova klasifikacija živi u neugodnoj kohabitaciji s *Konvencijom*. Dok *Konvencija* naglašava univerzalnost ljudskih prava i kulturnu posebnost shvaćanja invaliditeta, klasifikacija teži nadilaženju invaliditeta kao identitarne pozicije i stremi univerzalizaciji invaliditeta kao ljudskoga stanja (*conditio humana*).

U popratnom tekstu MKF-a koji služi kao uvodnik u klasifikaciju, „Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health“ (TCL, 2002) sami autori MKF-a naglašavaju kako je ona

„(...) univerzalna klasifikacija invaliditeta i zdravlja za upotrebu u zdravstvu i sektorima povezanim sa zdravljem. MKF stoga izgleda kao jednostavna zdravstvena klasifikacija, ali se može koristiti u brojne svrhe. Najvažnija je kao alat planiranja i politika za donositelje odluka.“ (TCL, 2002:2)

MKF zagovara vlastitu poziciju kao univerzalne klasifikacije za sve vezano uz zdravlje, ali je u domeni donositelja odluka. Po strani samokritičnost kako govorimo o jednostavnoj klasifikaciji, ona je već u ovom paragrafu poprilično složena. Ovo nije medicinski dokument, tj. njegova je glavna uloga organizacija zdravlja. Time nadilazi domenu invaliditeta i, kako je već rečeno, pokušava iznaći univerzalnu normu ljudskog tijela i posljedično identificirati sve otklone. Tko su donositelji odluka uopće nije navedeno, ali prema uvodnom citatu, organizacija zdravlja populacije spada u područje djelovanja tek manjeg broja potencijalnih kandidata.

MKF je najglasniji „nevidljivi“ tekst koji za cilj ima stvoriti racionalan sustav klasifikacije ljudskog organizma. Gotovo je nemoguće pronaći politike koje kao svoju

⁶⁷ Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Izvjješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj – stanje 05/2019”. Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-osobama-s-invaliditetom-u-republici-hrvatskoj-stanje-05-2019/>. Pristupljeno, 22. srpnja 2021.

pretpostavku nemaju ovaj dokument, no istovremeno ga je gotovo nemoguće pronaći među referencama. Sam tekst, na neki način, objašnjava razloge

„Kako god se invaliditet nazvao, *on postoji bez obzira na etikete*. Problem nije samo u pogledu jezika nego i, češće, problem *stavova pojedinaca i društva* prema invalidnosti. Ono što je potrebno je *ispravan sadržaj i korištenje pojmova i klasifikacija*.“ (MKF, 2001:251)

Invaliditet postoji, čini se, neovisno o pojmovnom zahvaćanju fenomena. No, što označava *postojanje bez obzira na etikete*? U ovome kontekstu, postojanje se čini svojstvom stvarnosti koju u domeni stvari obilježava neinteligibilnosti. U prirodi je ovakvoga birokratskog teksta suhoparnost, no ono na što potencijalni čitatelj ne očekuje naići je složena intervencija u mogućnosti spoznaje i postojanja. Prema tekstu MKF-a, pojave kao stvari lebde u praznom prostoru oslobođene od jezika i bivaju zahvaćene jezikom, ali važno je imati na umu kako taj jezik mora biti ispravan način zahvaćanja stvari. Ipak, što su te stvari prije njihovog padanja u zamku koju im postavlja jezik? Iako nije temelj ontologije MKF-a i zasigurno nije referent epistemološkog zahvaćanja pojma, „Hrvatska enciklopedija“ daje zanimljiv doprinos shvaćanju pojma *stvar*: „U najširem smislu stvar je ili proizvedena od Boga ili od čovjeka.“⁶⁸ Izdvajanje *proizvodnje* kao najvažnijeg obilježja pojma je zanimljivo. Stvar nije imenovana, tj. nije jedino i samo to, ona mora biti nešto drugo od same sebe. Biti proizveden na način stvari mora označavati nešto drugo od same te stvari.⁶⁹ Invaliditet kao s-tvar, kao potencija koja slobodno pluta u neformiranoj stvarnosti pretpostavlja jezik kao nešto nužno, ali ujedno nemoguće. Ako invaliditet postoji neovisno o etiketama, on postoji i neovisno o jeziku. No, MKF je daleko od dokumenta koji ostavlja stvarnost tamo gdje i pripada kroz minuciozno opisivanje svakog pokreta, funkcije u želji opisivanja s-tvari invaliditeta. MKF pokušava zahvatiti jezikom ono što sam smatra nemogućim.

⁶⁸ *Enciklopedija.hr*. Dostupno na: <https://www.enciklopedija.hr/natuknica.aspx?id=58553>. Pristupljeno 22. srpnja 2021.

⁶⁹ Kao i slučaju Frankensteinova koji svoju kreaciju naziva „(...) takvom stvari koju ni Dante ne bi mogao zamisliti“. Ono nema ime, ono postoji bez obzira na etikete i zbog toga je neodređen, monstrozno. Tek kada bi imao ime, ne da bismo ga humanizirali, nego bismo mogli i ispravno koristiti jezik.

MKF situira svoju poziciju lingvističke proizvodnje kao jezika. „MKF možemo vidjeti kao jezik: tekstovi koji mogu biti *stvoreni* s istom ovise o njihovim korisnicima, njihovoj kreativnosti i znanstvenoj orijentaciji.“ (MKF, 18) U gotovo kopernikanskom obratu, čini se, kako medicinski tekst, ili tekst čija je namjena pokušati opisati Tijelo, po vlastitom priznanju nominalistička tvorevina/investicija. S jedne strane, prihvaća jezik kao nešto što odudara od vlastitoga objekta opisa, od s-tvari, a s druge strane, opet dozvoljava jezičnu igru ili pluralizam mogućih interpretacija. Tijelo se počinje upisivati u tekst i biva tekstem.

Ipak, Tijelo koje tekst počinje obuzimati i oblikovati ga, pruža otpor. Ova dualnost van-diskurzivnog i diskurzivnog je priznata u samom tekstu MKF-a. „Kao generalno pravilo, važno je razlikovati između svijeta i pojmova koje koristimo za opisivanje svijeta.“ (MKF, 226) Nominalizam je očigledno zahvatio medicinu i unio nered u prakse jezika; no, njegov učinak je tek djelomičan. Na kraju MKF-a kao stvorenje nije tekst emancipacije tijela od praksi imenovanja, već je gotovo opsjednut s tijelom, sa zdravljem i s nemogućnošću zahvaćanja totalnosti koje je pred sebe postavio.

Tako Aneks 2 MKF-a pokušava oblikovati jasan i razgovijetan jezik koji prati fenomen Tijela.

„Pojmovi su oznake definiranih koncepata u lingvističkoj ekspresiji, poput riječi i fraza. Većina nejasnoća oko korištenja pojmova proizlazi iz zdravorazumskog smisla u svakodnevnoj uporabi govora i pisma (...) Ali, jasnoća i preciznost zapravo su potrebni za definiranje različitih koncepata, kako bi se izabrali prihvatljivi pojmovi koji nedvosmisleno izražavaju svaki od ishodišnih koncepata. Ovo je izrazito važno jer će se MKF, kao pisana klasifikacija, prevoditi na puno jezika. Izvan uobičajenog razumijevanja koncepata, nužno je postići dogovor oko pojma koji najbolje odražava sadržaj u svakom jeziku. Moguće su različite alternative i odluke se trebaju donijeti na osnovi preciznosti, prihvatljivosti i sveukupne koristi. Nada je kako će korisnost MKF-a ići ruku pod ruku s vlastitom jasnoćom.“ (MKF, 2001:219)

U Hrvatskoj je najveći utjecaj na prijevod i implementaciju MKF-a napravio liječnik Tomislav Benjak koji je radio u Zavodu za javno zdravstvo. U tekstu koji tematizira implementaciju MKF-a, Benjak koristi hodanje kao primjer pa ćemo iz tog primjera i krenuti.

Klasifikacija hodanja i kretanja u MKF-u vođena je pod oznakom d450–d469 i u kontekstu preciznosti klasifikacija pokušava zahvatiti tijelo u definiciji hodanja na sljedeći način:

„Kretanje po površini pješice, korak po korak, tako da je jedna noga uvijek na tlu, primjerice pri šetnji, krstarenju, hodanju naprijed, natrag ili bočno.“
(MKF, 2001:d450–d469)

Definicija hodanja, kao aktivnosti nogu koje se odupiru površini jedna po jedna u određenom smjeru naprijed, nazad ili postrance, čini se gotovo mehanička, ali ipak nije. Hodanje prema definiciji očigledno nije trčanje, nisu noge koje idu po zraku, to nisu proteze koje imitiraju mehaniku hodanja, to nisu pomagala koja potpomažu kretanje tijela. Hodanje je u definiciji užitak, ono uključuje male šetnjice (*strolling*) i to je tijelo koje može besciljno tumarati (*sauntering*). Ovaj hod je i discipliniran:

„Uključivanja: hodanje na kratke ili velike udaljenosti; hodanje po različitim površinama; hodanje pri obilaženju prepreke

Izuzimanja: prijenos sebe (d420); kretanje (d455)

d 4500 Hodanje na kratke udaljenosti, hodanje manje od jednog kilometra, poput hodanja po sobama ili hodnicima, unutar zgrade ili na kratkim udaljenosti na otvorenome.

d 4501 Hodanje na velike udaljenosti, hodanje duže od jednog kilometra, na primjer preko sela ili grada, između sela ili preko otvorenih područja.

d 4502 Hodanje po različitim površinama, Hodanje po kosim, neravnim ili pokretnim površinama, poput trave, šljunka ili leda i snijega, ili hodanje po brodom, u vlaku ili nekom drugom vozilu.

d 4503 Obilazak prepreka, hodanje na način koji je potreban za izbjegavanje pokretnih i nepokretnih prepreka, ljudi, životinja i vozila, poput hodanja po tržnici ili trgovini, oko ili kroz promet ili druga gužva.

d 4508 Hodanje, ostalo navedeno

d 4509 Hodanje, neodređeno“ (MKF, 2001:d420–d455)

Fokus na funkciju u potpunost zanemaruje tko ili čije noge su u pitanju. Hodanje je aktivnost koja se vodi sama sobom, kroz nabranje čestica moguće je jedino zamisliti noge koje tumače različitim terenima, ali je teško zamisliti tijelo kojemu noge pripadaju. Jesu li noge same u ovoj priči, izdvojene iz svoje korporealnosti? Ovaj hod nije samo mehanizam funkcije u fiziologiji i anatomiji. To je aktivnost dugih šetnji, ulaska u vlak, čak i kroz selo i grad.

MKF je neprimjetna klasifikacija jer je dio medicinsko-legalnoga diskursa čiji se legitimitet kao pozicija evociranja ne dovodi u pitanje, no sam tekst ukazuje na svoju problematičniju funkciju. MKF je kao abeceda za korištenje jezika, tj. oblikovanjem riječi postoji potreba za oblikovanjem sustava razlika među glasovima koji dobivaju svoj simbolički oblik u obliku slova koja služe za stvaranje riječi. Pisanjem riječi pretpostavljamo abecedu kao nužno neizrečeno u pisanju. Neovisno znamo li abecedu ili ne, ona strukturira mogućnost našega oblikovanja riječi. Iako nam je jasno da abeceda nije nastala prva, tj. nije izvorište našega jezika, pristupamo abecedi na način kao da je prva, izvorište, uvijek tu. Nikad nemamo potrebu naglašavati kako su naše riječi dio nekakve formalne strukture razlikovanja glasova koju simboliziramo kroz slova. Poput abecede, MKF ne služi kao meta-tekst. Klasifikacija koju definira nije osmišljena kao eksplanatorni model, već kao *preduvjet* za korištenje jezika o invaliditetu i zdravlju.

U kontekstu navedenoga citata u MKF-u, nužno je izvesti odnos između stvarnosti i nečega, stvarnosti i jezika te stavova. Tekst naglašava kako je invaliditet nešto što postoji neovisno o riječima koje odlučimo koristiti, no što to točno znači? Ovakav odnos donosi sa sobom određene probleme u primjeni. Tomislav Benjak objašnjava svoje shvaćanje problema u primjeni MKF-a.

„Osnovni razlog (za „nedostatke navedene klasifikacije za postupke vještačenja invaliditeta i ostvarivanja prava“ op.a.) jest činjenica da MKF ne

sadrži utvrđene kriterija za valorizaciju oštećenja funkcionalnosti (...) Na primjeru aktivnosti hoda nastojat ćemo objasniti što je potrebno učiniti za svaku pojedinu aktivnost, funkciju, odnosno čimbenik okoliša. Tako bismo mogli kazati da je hod uredan, odnosno bez oštećenja ako osoba može bez bolova i zamaranja prehodati u kontinuitetu 5 km, dok je potpuno hod oštećen ukoliko postoji paraplegija ili tetraplegija koje onemogućavaju navedenu aktivnost. Problem nastaje kod određivanja blagog, umjerenog te jakog oštećenja, a da bi se postigla potpuna valorizacija, potrebno je moći dodijeliti i navedene raspone oštećenja. MKF ne nudi gotova rješenja kako i na koji način specificirati razmjer oštećenja za sve funkcije, aktivnosti i čimbenike okoliša klasifikacije, što je ujedno i izazov za uspostavljanje nacionalne, ali i međunarodne standardizacije na tom planu (...)“ (Benjak, 2012:192–193)

Ljudsko tijelo je spektar, ali gotovo komičan spektar. Nužnost vještačenja hoda do 5 km moguće se čini arbitrarno, ali je zapravo puno čudnije od toga. Zašto Benjak pretpostavlja da izostanak mobilnosti u nogama nekoga sprječava da ima „uredan hod“ do 5 km? Zašto je osoba u kolicima, koja može prijeći udaljenost do 5 km, ona koja se nalazi na krajnjem dijelu spektra? Jasno je kako Benjak ima na umu jedan sasvim specifičan hod, a to je hod kao norma, noge u potpunosti lišene tijela kojemu pripadaju, koje može biti umorno, bolno, zamišljeno, ustrajno ili lijeno za prelazak veće udaljenosti, na biciklu, pomoću štaka (bez značajnijeg umora) itd. Što čini tijelo zdravim, čije noge mogu prijeći 5 km? Potrebno je imati na umu kako MKF nije primarni, barem deklarativno, dijagnostički alat, to je dokument namijenjen donositeljima odluka. Benjak izražava zabrinutost, ne toliko oko invaliditeta, već oko cijelog dijapazona hodanja koje norma ne može, još uvijek, jasno zahvatiti. Ovaj hod, koji pripada nekom tijelu, pretvorit će se u univerzalno tijelo.

„Postoji široko rasprostranjeni nesporazum da se ICF odnosi samo na osobe s invaliditetom. Zapravo, radi se o svim ljudima.“ (MKF, 2001:7)

„ICF postavlja pojmove poput „zdravlja“ i „invaliditeta“ na novi način. Priznaje da svako ljudsko biće može doživjeti opadanje zdravstvenog stanja i time doživjeti neki invaliditet. To se ne događa samo manjini čovječanstva.

ICF na taj način „uvodi“ iskustvo invaliditeta i prepoznaje ga kao univerzalno ljudsko iskustvo. Premještanjem fokusa s uzroka na utjecaj postavljaju se svi zdravstveni uvjeti u jednake uvjete, čime se omogućava njihovo uspoređivanje pomoću zajedničke metrike – vladara zdravlja i invaliditeta.“ (TCL, 2002:3)

Aristotelijanska distinkcija potencije i akta ovdje je uvedena kao potencijal tijela, kao stvari za gubljenje nužnih funkcija (za život). Razlika naspram Aristotela je, naravno, u tome da nedostaje *entelehija*, svrhovitosti. Ovi su pojmovi sada više vezani za sam proces promjene bez svrhe. Prepoznavanje kako svaki čovjek može doživjeti umanjenje ili oštećenje funkcija vlastitoga tijela, truizam je koji sam po sebi ne odgovara na političnost *Konvencije* i nije jasno na koji način doprinosi shvaćanju što znači biti osoba s invaliditetom. Nadalje, uravnavanje invalidnosti u univerzalno iskustvo, tj. potenciju iskustva, zatvara mogućnost promišljanja invaliditeta kao političke kategorije. Umjesto da informira iskustvo invalidnosti, da ga reprezentira i da ga prenosi, ono skriva aktualnu političku poziciju osoba s invaliditetom kao odnosa s ne-invalidima. Ideja da je invaliditet potencija svakoga, dovodi do zaključka kako je ničija aktualnost.

4.11. Biopolitika je vladalaštvo je biopolitika je vladalaštvo?

Unutar tek oblikovanoga disciplinarnoga područja studija invalidnosti, 80-ih godina 20. stoljeća uspostavlja se socijalni model invalidnosti. Ovaj model nije prvi, ali je najviše utjecao na daljnja promišljanja tijela u studijima invalidnosti. Ovaj model uvodi cezuru u tijelo. U pokušaju udaljavanja od medicinskoga modela, koji je tijelo do tada promatrao kao jedan jedinstveni dis-funkcionalni organizam, socijalni model razlikuje invaliditet od oštećenja/ograničenja. U tom postupku, model koji je trebao nadići normalnost tijela u potpunosti učvršćuje tijela u odnose normalnosti. S jedne strane, invaliditet ne predstavlja ništa doli društveno nametnuta ograničenja na posebna tijela, dok je oštećenje funkcionalno svojstvo pojedinačnog tijela. Ovo tijelo postoji u dvije dimenzije/registra. Oštećenje je primarno svojstvo, ali je shvatljivo tek u invalidnosti, u setu norma koje isključuju određena

tijela na osnovu oštećenja. Pitanje je, može li oštećenje postojati bez invaliditeta? Ovako i MKF uvodi pomutnju u vlastite registre univerzalizacije tijela i pojedinca.

„Pojedinci koji su zajedno svrstani pod ICF mogu se i dalje razlikovati na mnogo načina. Zakoni i propisi koji se odnose na klasifikacije ICF-a ne bi trebali pretpostavljati veću homogenost od predviđene i trebali bi osigurati da se oni, čija se razina funkcioniranja tako klasificira, vide kao individue.“
(MKF, 2001:253)

Iako je izraz *individua* (pojedinaac) izraz koji se koristi gotovo opsesivno u MKF-u, njegov status je u najmanju ruku ambivalentan. S jedne strane, *pojedinaac* je neka specifična razlika, ali samo utoliko što je klasificiran u određeni razred. Kao takav ne smije biti shvaćen kao dio razreda, već kao pojedinac čije funkcije spadaju u određeni razred. Kružna logika pojedinca nije glavna okosnica njegove diskrepancije. Štoviše, moglo bi se reći kako je stalno ponavljanje izraza *pojedinaac* pokazatelj kako ga uopće nema.

4.12. Problem prijevoda

Kroz tekst je ostalo prešućeno, ali je indikativno kako se u Hrvatskoj invaliditet vidi kroz MKF. U engleskom izvorniku naslova spominje se riječ *disability* (engl. *International Classification of Functioning, Disability and Health*) dok se u hrvatskom prijevodu koristi izraz *onesposobljenost* (hrv. *Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja*). *Onesposobljenost* nije izraz koji se može susresti u području invaliditeta u Hrvatskoj izvan MKF-a. Također, nigdje nisu navedeni razlozi za korištenje tog izraza.

Onesposobljenost sigurno isključuje invaliditet kao koncept iz KPOSI i u potpunosti ga situira u područje funkcija koje su navedene u MKF-u. Čini se kako je cijela struktura MKF-a svedena na funkciju organizma u određenome kontekstu. Lekcija koja je navedena o pravilnom korištenju pojmova, čini se, ima svoju primjenu jer na ovaj način MKF u Hrvatskoj u potpunosti medikalizira tijelo, čak i više od samoga engleskoga izvornika. Izvornik ne pretendira na razumijevanje invaliditeta i pokušava izvesti normu tijela, ali u hrvatskom prijevodu sposobnost postaje norma koja invaliditet u potpunosti svodi na

oštećenje, nešto što se u izvorniku negira. MKF, u želji za promicanjem uključivog (univerzalnog) modela invalidnosti, zagovara biopsihosocijalni model invalidnosti.

„Bolji model invaliditeta je, ukratko, onaj koji sintetizira što je istinito u medicinskim i društvenim modelima, a da pritom ne pogriješi kao svatko tko je pokušao reducirati cjeloviti složeni pojam invaliditeta na jedan od njegovih aspekata. Ovaj, korisniji, model invaliditeta mogao bi se nazvati bio-psiho-socijalnim modelom. ICF se temelji na tom modelu, na integraciji medicinskoga i društvenoga. ICF ovom sintezom pruža koherentniji pogled na različite zdravstvene perspektive: biološke, individualne i društvene.“
(TLC, 2002:9)

Tijelo se lomi na interakciji van-diskurzivnoga tijela, individualnih psihičkih mehanizama i socijalnih te okolišnih čimbenika koji opet djeluju na psihičku prilagodbu i time djeluju na biološko tijelo. Nešto što *onesposobljenost* ne uključuje.

Ako se vratimo na primjer koji Benjak nudi, on pretpostavlja aktivnost hodanja kao apsolutno mehaničku aktivnost. Jedna noga ide ispred druge, muskulatura tijela koja pokreće organizam u određenom smjeru odupirući se gravitaciji kroz kosti i kralježnicu. Oči koje vide cilj ili um koji anticipira krajnje određište. To je tijelo koje prema njegovom shvaćanju može prijeći 5 km bez zamora ili s druge strane, ne može uopće prohodati (jer nema (uopće/funkcionalne) noge).

Primjer hodanja, s jedne strane, fetišistički se veže uz noge i što bi one trebale raditi, na njihovu funkciju, na naše ne razmišljanje dok hodamo. Distinkcija tijela kao mehanizma biologije koje slijepo tumara prostorom i je problem ove klasifikacije.⁷⁰ Ovo je tijelo koje se kreće poput atoma u praznom prostoru, čiju učinkovitost mjerimo zanemarujući kako je to tijelo uvijek, ne samo moj odnos ili odnos društva prema njemu, već stvoreno tijelo za kretanje, za funkcioniranje na 5 km, jer to posao traži, jer Država odlučuje, na 5 km se ne

⁷⁰ Tijekom poslijediplomskog studija dobio sam priliku sudjelovati u Summer University Srebrenica (SUS). Zadnja aktivnost u programu je trodnevni Marš mira u spomen na ljude koji su za vrijeme rata u BiH uspjeli pobjeći iz Potočara i neki doći do Tuzle. Ono što MKF i Benjak zanemaruju je koliko hod može nadići vlastitu mehaniku kretanja. Jasno je kako mnogi nisu mogli prijeći potrebnu udaljenost u sva tri dana (uključujući i mene) i zbog terena koji se prelazio, politički čin hodanja je nešto što ovaj model ljudskog tijela ne može integrirati u sebe i, svodeći tijelo na funkciju hodanja, ne može zahvatiti hod kao aktivnost, koliko god se trudili oko traženje nijansi u ograničenju mobilnosti.

smiješ umoriti. Ovo tijelo nije tijelo osobe s invaliditetom, ovo je tijelo norme. To je tijelo Daniela Blakea, to je tijelo uronjeno u normativne strukture označavanja koje prepoznaje i može prepoznavati samo to. Stoga, nas ne smije začuditi serija pitanja koje Amanda postavlja Danielu, već je li moguće uopće postaviti drugačija pitanja? MKF ne stavlja u fokus osobe s invaliditetom, već Tijelo, tu stvar Svijeta.

„Klasifikacija funkcioniranja i invaliditeta trebala bi biti primjenjiva na sve ljude, bez obzira na zdravstveno stanje. Stoga, MKF je o svim ljudima. Tiče se funkcioniranja svih. Stoga, ne bi trebao postati alat za označavanje osoba s invaliditetom kao zasebne skupine.“ (TLC, 2002:14)

Ovo sve-svjetsko tijelo je nemoguće. I u korekciji koja se uvodi u MKF-u jasno je i zašto.

„Štoviše, važno je naglasiti da ICF nije uopće klasifikacija ljudi. To je klasifikacija zdravstvenih karakteristika ljudi u kontekstu njihove pojedinačne životne situacije i utjecaja iz okoliša.“ (MKF, 2001:250)

MKF na kraju otkriva kako mu je tijelo strano, ono čime se bavi je norma. Riješivši se tijela (ljudi), MKF može slobodno funkcionirati kao mehanizam norme i apolitički sustav klasifikacija. Pretpostavljena nevinost ovoga sustava klasifikacije je zabrinjavajuća za političku artikulaciju invaliditeta kroz optiku ljudskih prava. *Oštećenje* u MKF-u nije pretpostavka na kojoj se izgrađuje invaliditet kao set stavova o nekoj grupi, funkcija je norma, a *oštećenje* otklon od norme. Kulturološka pretpostavka invaliditeta o kojoj je pisala Slonjšak i ljudsko-pravaška dimenzija invaliditeta brišu se pod univerzalizacijom norme funkcioniranja ljudskog organizma. Za oba dokumenta, invaliditet je prirodna varijacija, ali s radikalno drugačijim posljedicama.

4.13. Između jaza i nesklada: primjer *policy* analize javnih politika

Istraživati javne politike u diskurzivnom polju koje se konstantno pomiče, koje se provlači kroz različite strukture, koje se poziva na dokumente kao politike i na politiku kao

dokumente, koje stvara značenja jednako kako ih i zatvara, pokazalo se, u najmanju ruku, kao prepreka. Pratiti proizvodnju i principe organizacije diskurzivnih formacija, specifičnih racionalnosti ili distribucija (bilo u obliku organizacije u disperziji ili u disperziji organizacije), iznimno je teško u institucijama koje podjednako naglašavaju svoju ulogu u organizaciji politika, kao što se i u istoj mjeri povlače iz istih.

Godine 2012. konzultantica United Nations Development Programme (UNDP) Hrvatska, Anka Kekez Koštro (2012), sastavila je izvještaj pod nazivom „Analiza implementacije Konvencije o pravima Osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda u Hrvatskoj“ za Ministarstvo socijalne politike i mladih. Posebnost je ovoga dokumenta da predstavlja nešto relativno izuzetno. Ovo je jedna od rijetkih analiza te vrste napravljena u ironičnom shvaćanju sebe, koju autorica čak i naziva „analiza jazova“ (2012:3). Jaz koji autorica naglašava je jaz između zakonodavnoga okvira, implementacije i javnih politika. Iako je izraz zanimljiv, moj prijedlog za naziv analize bio bi *kalibracijska analiza*. Naime, cijeli tekst je poput stroja za tkanje. Autorica pokušava iznaći posebne zakonodavne čvorove *Konvencije* koji su u neskladu (stoga je „jaz“ krivi izraz) s praksom u području javnih politika i implementacije. Što je nesklad i zašto ga autorica identificira kao problem, nešto je čemu se treba posvetiti.

Jedno od čestih pitanja koje prati osobe na poslijediplomskom studiju je *o čemu pišeš?* Pitanje koje ima svoje mjesto, važnost i težinu. I gotovo je uvijek teško ukratko odgovoriti na njega. Ali u analizi Anke Kekez Koštro izvrsno je sumirano polje analize ovoga rada:

„Politika prema osobama s invaliditetom Republike Hrvatske, koji čine 12% ukupnog stanovništva, u posljednjih deset godina odlikuje se izrazitom regulatornom aktivnošću. Tako je od 2002. godine usvojen niz zakona i programa kojima se osobe s invaliditetom postavljaju kao primarna ili jedna od važnih ciljnih skupina.“ (Kekez Koštro, 2012:3)

U ovim je rečenicama prisutan cjelokupni paradoks analiziranog područja. Prva rečenica naglašava brojnost osoba s invaliditetom u stanovništvu čija je važnost neupitna, ali iz istog razloga i začuđujuća. Jesu li politike oblikovane pod utjecajem brojnosti osoba s invaliditetom, iznenadnim skokom u broju osoba s invaliditetom, priznanjem činjenice da

govorimo o relativno najvećoj manjini (po broju, po naglašavanju) za koju prije nije bilo regulatorne aktivnosti? Je li regulatorna aktivnost rezultat posebne brige za populaciju ili dio racionalnosti koja za svoj objekt ima ovu ili onu populaciju? Što u kontekstu politike treba značiti regulatorna aktivnost? Jasno je navedeno kako regulacija označava hiperprodukciju zakona i programa i to regulacija politika u kojima osobe s invaliditetom postaju glavni fokus. Regulatorna aktivnost nije sama po sebi biopolitička ili dio određene racionalnosti, ali se ne može nužno niti odbaciti jer nije očigledna. Ipak, fokus je ovoga rada na „površini“ gdje se diskursi isprepleću, odvajaju, stvaraju ili razlažu. U „dubini“ nema ničega što bi nas zanimalo, tamo je jaz. Kao i većina dokumenata koji stvaraju javne politike u Hrvatskoj, poslije navođenja broja osoba s invaliditetom pokušava se navesti kako je definiranje invaliditeta još nedovršen posao, posao koji treba dovršiti.

„Rad na jedinstvenoj definiciji osoba s invaliditetom podrazumijeva utvrđivanje jedinstvene liste funkcionalnih sposobnosti na bazi IFC⁷¹, uspostavu jedinstvenog tijela vještačenja i jedinstvenog postupka utvrđivanja invaliditeta.“ (Kekez Koštro, 2012:7)

U analizi se nudi interpretacija kako su u Hrvatskoj još uvijek prisutna tri modela invaliditeta koji dolaze u opreku kroz različite politike. U pitanju su medicinski model, socijalni model i širi socijalni model. No, modeli invaliditeta nisu definicije invaliditeta te je stoga nejasno kako bi usuglašavanje istih, međusobno kontradiktornih modela, moglo pomoći ostvarivanju boljih ili uspješnijih politika. Ako i pretpostavimo da su modeli invaliditeta oblik definiranja identiteta, širi socijalni model koji naglašava ljudska prava bio bi gotovo beskoristan za procese vještačenja koji se odvijaju u medicinskim institucijama. Opet, želja za klasifikacijom funkcionalnih sposobnosti na razini populacije gotovo pa i isključuje populaciju osoba s invaliditetom kao zasebne grupe, osim kao statističkog agregata. Miješanje modela invaliditeta s opsesijom za jasnoćom koja prolazi kroz medicinu, ostavlja politike prema osobama s invaliditetom i može završiti jedino u stalnom neskladu koji se ne može razriješiti „boljim, kvalitetnijim, jasnijim“ programom mjera i/ili zakona.

⁷¹ Krivo je navedeno IFC. Treba biti ICF (engl. *The International Classification of Functioning, Disability and Health*) za koji se u ovom radu koristi izraz MKF.

Javne politike svode se na oblik birokratske mašinerije koja bi zbog nužnosti vlastitoga mehanizma morala stvoriti učinke.

„Upravljanje provedbom KPOSI u Hrvatskoj integrirano je kompleksnu mrežu zakonske regulative, strategija i sustava unutar kojih osobe s invaliditetom ostvaruju prava i mogućnosti. U provedbu je također uključena široka mreža formalnih i neformalnih aktera. S obzirom da su osobe s invaliditetom obuhvaćene različitim sektorskim politikama, kao preduvjet dobrog upravljanja provedbom pojavljuje se osiguranje koherentnosti i učinkovita koordinacija unutar pojedinih sustava i između sustava, primjerice obrazovnog i socijalnog, te na razini čitave mreže formalnih i neformalnih aktera koji su uključeni u ovu politiku.“ (Kekez Koštro, 2012: 62)

Politika prema osobama s invaliditetom je svedena, tj. uzdignuta na razinu upravljanja provedbom koja, osim razlikovanja formalnih i neformalnih, precizno ne identificira nijednog sudionika. Izrazi koji u različitim kontekstima institucija imaju različito značenje u ovoj iteraciji gotovo su i beskorisni. Mi možemo pretpostaviti formalne sudionike kao dio formalne strukture države, dok s neformalne strane možemo govoriti o civilnom društvu. Ipak, ostaje nejasno zašto bi procesi upravljanja kroz koordinaciju i koherentnost uspjeli postići željene ciljeve, a koji pak nisu ni svima jasni:

„Tako su temeljem analize dokumenata, i konzultacija s akterima politike prema OSI, kao problem naznačeni deficiti koordinacije između različitih tijela državne uprave, ali i unutar samih uprava i odjela pojedinih tijela kao i između različitih razina vlasti. Također kao problem je prepoznat i izostanak jasne zajedničke vizije o željenim ishodima vezanim uz određena područja KPOSI što nikako nije u skladu s preuzetim obvezama o provedbi KPOSI i to bez ikakvih rezervi. Navedeni deficiti onemogućavaju pravovremeno otklanjanje prepreka u implementaciji kako NSIMOSI tako i KPOSI, te uvelike otežavaju reviziju planova, adekvatno praćenje i procjenu postignuća u provedbi. Također neučinkovita međusektorska koordinacija rezultira i

izostankom koherentnosti u dijelu nacionalne regulative i, s tim povezanim, neujednačenim djelovanjem različitih sektora na ostvarenju prava koja jamči KPOSI.“ (Kekez Koštro, 2012:62)

Razliku između neusklađenosti i jaza u javnim politikama moguće je izvesti u razlikovanju normativnoga pristupa politici i deskripcije političkog djelovanja. Neusklađenost koju naglašava analiza, Anka Kekez Koštro informira shvaćanjem kako je javna politika svodiva na proces usklađivanja koji rezultira harmonijom i koordinacijom među različitim političkim sudionicima. Izraz *politički proces* je odabran zbog pretpostavke da je politiku moguće svesti na pregovaranje između različitih strana koja rezultira, jako često, odlukama izraženima u zakonskim okvirima ili aktima. Sve ovo upućuje na proceduralni pristup političkoj aktivnosti. Političko djelovanje je, s druge strane, predstavljeno kao aktivnost sudionika unutar samih javnih politika. Radi jasnijeg razumijevanja potrebno je usmjeriti se na same lokalitete u kojima se procesi javnih politika odvijaju kroz sve svoje različite iteracije. U tom kontekstu možemo prihvatiti izraz *jaz* koji označava toliku razdvojenost koja je nepremostiva, kao ponor unutar kojega je nemoguće zahvatiti političko djelovanje kao praksu idealne političke teorije, već političke prakse koje oblikuju procjepe u javnim politikama.

5. POGLAVLJE

5.1. Ja imam moć!?

Trebamo ili povećati sebe ili smanjiti taj problem (...)

Bruno Šimleša⁷²

U uvodnoj špici animiranoga serijala „He-Man“ glavni protagonist izgovara mantru gotovo svih političkih pokreta 20. stoljeća: – „Ja imam moć!“. U serijalu to označava kako se obični čovjek može preobraziti u super junaka gotovo nezamislivih moći. U sferi političkih pokreta *imati moć* označava mogućnost dostupnosti resursa ili kapaciteta za djelovanje u društvu bez prepreka ili barem neovisno o preprekama. U kontekstu ovoga rada, i usmjerenju prema problematiziranju, moć shvaćena kao resurs/kapacitet bit će postavljena kao problem.

U neplaniranom trenutku dubinskog filozofskog promišljanja, jedan od najistaknutijih gurua *self-helpa* u Hrvatskoj, Bruno Šimleša, otvorio je prostor za analitičko preispitivanje moći kao kapaciteta ili potencije. Čini se kako je zadatak moći isključiv, moramo djelovati na sebe ili na problem. Moramo djelovati etički ili politički. Smanjivanje problema moglo bi ići u smjeru načina na koji javne politike gledamo kao ovisne o državnoj intervenciji, dok povećanje sebe može ići u smjeru strategija sloboda koje se otvaraju u području javnih politika.

Navedeni autor-i/-ice analiza javnih politika u Hrvatskoj u ranijim poglavljima, pristupaju moći na različite načine, ali ih povezuje ideja kako je sukob temeljna odrednica političkog društva te da u određenoj mjeri vladavina prava (pravna država) i javne politike služe kako bi se odnos moći među različitim društvenim sudionicima nivelirao i omogućio potpuno sudjelovanje ili barem privid sudjelovanja.

Ovaj pristup javne politike tako naizgled uočava samo politiku i političke procese, ali ih ne propisuje. Ipak, autor-i/-ice javnih politika unose normativnu strukturu u analizi političkog sudjelovanja. Postoji razlika između *pravoga* i *krivoga* način strukturiranja javnih

⁷² SBTv - Moć motivacije - Bruno šimleša - 04.08.2019. Dostupno na: https://youtu.be/dJTvMD_az5E

politika. U željenoj strukturi moć je skoro ravnomjerno distribuirana među različitim sudionicima koji, osim moći, dijele i interese i zajednički cilj, a to je država koja se istovremeno povlači u korist civilnog društva, a dok s druge strane, zadržava kapacitet i moć kojom oblikuje uvjete u kojima se odvija (demokratska) politika.⁷³

Čak i ovakva vizija države i politike sama po sebi nije problematična. Pitanje koje ostaje je neodgovoreno: *može li ikada ovako postavljena analiza postići vlastiti postavljeni cilj?* Ako je cilj identificirati sudionike na političkom polju, kao u igri šaha, tko se nalazi gdje i koja pravila mora pratiti, što će se postići analizom koja upozorava „vi ste pijun“?⁷⁴ Politike identiteta naglašavaju kako će „otvaranjem očiju“ na realno postojeće prepreke, kojih članovi određene grupe prije toga trenutka nisu bili svjesni, omogućiti političku emancipaciju. Zar to onda ne znači da će naš pijun shvatiti samo to – da je pijun? Znanje da je pijun nekome neće samo po sebi omogućiti drugačiju sposobnost sudjelovanja u političkom životu. Ova „emancipacija kroz znanje“ priziva marksističke tradicije, no bez da objašnjava političke ili socio-ekonomske procese koji određuju položaje na šahovskoj ploči. Ono što nam ostaje, i na što se svodi ovako koncipirana politika identiteta, je aksiomatika političkoga djelovanja kroz znanje. Prema njoj, osobe s invaliditetom treba samo upozoriti, a one same trebaju shvatiti situaciju u kojoj se nalaze. Kao rezultat djelovat će na smanjenje problema ili povećanje sebe.

5.2. Moć je u nama

Fukodijanska analiza pred nas postavlja pitanje *načina na koji se strukturira polje političkog djelovanja i mogućnosti*. Umjesto da se fokusira na nekakva simbolička središta moći, koja su bila predmet klasičnih političkih analiza, fukodijanski je odgovor da se fokus

⁷³ „To je stajalište da je normativna (kontra)revolucija bila neslućena katastrofa za etiku, politiku i humanističke znanosti općenito. Razlozi za uspjeh „normativnih pristupa“ uključuju neuspjeh pokreta za političke, društvene i ekonomske promjene 1960-ih te specifičnu prikladnost normativizma kao ideologije za uspostavljene ekonomskih i političkih struktura koje su se, nakon izazova 1960-ih, uspjele učvrstiti jače nego ikada prije. Sastavni je to dio stajališta kojega predlažem i kojega utvrđujem, dok istodobno tvrdim da je normativizam kognitivno iskrivljujući način gledanja na društvo, a također i moralno i politički problematičan.” (Geuss, 2016:IX)

⁷⁴ HJP definira *pijuna* kao najslabiju figuru u šahu, dakle ne prema onome što može, već prema potenciji moći. https://hjp.znanje.hr/index.php?show=search_by_id&id=eV5gXxE%253D

analize treba pomaknuti prema odnosima gdje se moć primjenjuje. Među ostalim, jedno od pitanje koje postavlja je pitanje subjektivizacije, fukodijanske kovanice između subjekta i subjekcije, slobode i dominacije: tko, u kojim uvjetima, na koji način i pomoću kojih resursa može zahtijevati prepoznavanje sebe kao subjekta? Bez obzira na disperzije u različitim diskurzivnim oblikovanjima invaliditeta u Hrvatskoj, ono što je zajedničko svima je da subjekt invaliditeta za preduvjet ima „pred-subjekt“ čiji je karakter juridički. Taj pred-subjekt poziva na državu i na prava, tako da se osoba s invaliditetom, u donekle različitim diskurzivnim oblikovanjima koje ćemo vidjeti, prvenstveno predstavlja kao osoba – nositelj određenih prava koja se upisuju u invaliditet.

Arbnora Elezi, koja za sebe kaže kako je „prva hrvatska youtuberica za osobe s invaliditetom“, u trenutku pisanja ovoga teksta svoj kanal vodi dvije godine. Kanal⁷⁵ Arbnora koristi kako bi govorila o svojem iskustvu življenja u Hrvatskoj nakon što je otišla u inozemstvo. U sklopu onoga što je Foucault nazvao *konfesionalnim tehnikama*, možemo svjedočiti nečemu sveprisutnome u diskursu osoba s invaliditetom, a to je stalno i opsesivno ponavljanje vlastitoga života, narativa o sebi. Unatoč tome što Arbnora ne predstavlja nekakav prosjek osoba s invaliditetom (i što bi uopće bio prosjek osoba?) u Hrvatskoj, njezina nam svjedočanstva pružaju zanimljiv uvid u načine oblikovanja iskustava te uvid u neke od paradoksa političke subjektivnosti invaliditeta u Hrvatskoj. Tako, na primjer, u videu⁷⁶ koji je posvećen pretplatnicima kanala, Arbnora na pitanje o samopouzdanju odgovara na sljedeći način:

– „(...) definitivno morate raditi na sebi, morate puno čitati, ići van, družiti se, preispitati neke svoje ciljeve, slušati raznu muziku, jednostavno, onako, nadograditi sebe kako bi mogli pronaći sebe i napraviti neko svoje pravo ja, je l'. Samo radom na sebi gradi se i samopouzdanje, vjera u sebe itd., itd.“

⁷⁵ YouTube kanal Arbnora Elezi. Dostupno na:

<https://www.youtube.com/channel/UC7KpDsU6Zp4bcPXnNPhfeww>

⁷⁶ „Zapošljavanje osoba s invaliditetom.“ Dostupno na: <https://youtu.be/NLmGkox-404>.

Ovo svjedočanstvo prati i dio reportaže za emisiju Nove TV „Provjereno“ pod naslovom „Imam poruku za vas“⁷⁷. U ovoj reportaži Arbnora redefinira pojam i doživljaj invaliditeta na sljedeći način:

– „U biti, ako ćemo realno, svi smo mi invalidi. Nitko ne može sve. Vi ne možete letjeti, netko tam deseti ne može skočiti, ne znam, od nekud. Je l' to znači sad da je on invalid? Pa nije. Invalid može biti eventualno tu (pokazujući prstima desne ruke na glavu) kad ti sebi napraviš ograničenja jer invaliditet je kad ti nešto ne možeš, kad si ograničen.“

„Ja“ je projekt, ja nije dan, na „ja“ se radi. Projekt u kojemu „ja“ radim na sebi kroz razne aktivnosti koje će rezultirati samopouzdanjem. Jedina prepreka u ovome radu te jedina prepreka samome sebi sam ja sam. Objekt se preklapa sa subjektom. Moj odnos naspram samome sebi nije posredovan ni sa čim. Invaliditet se tako preoblikuje u univerzalno iskustvo i ovisi, čini se, o finoj gradaciji mogućnosti koja nije i ne može biti apsolutna jer „nitko ne može sve“. Ovaj diskurs samo-afirmacije kroz samo-investiciju, predstavlja jedan od glavnih trenutaka (a)politizacije invaliditeta. Iako nitko ne može sve, ja mogu sve. Kroz ovu diskurzivnu matricu samo-afirmacije i internalizacije prepreka, Facebook stranice poput „Mogu sve“ ili HRT emisija „Normalan život“ personaliziraju⁷⁸ narative osoba s invaliditetom.

Leonida Kifer jedna je od osoba koja je doživjela veću medijsku izloženost upravo zato što je, koristeći društvene mreže, ispričala „svoju priču“. Voditeljica emisije Mreže-TV „One nastupaju“⁷⁹, u kojoj je gostovala Leonida, otvorila je emisiju na sljedeći način:

– „Često čujemo onu frazu da je jedno društvo jako onoliko koliko su jaki njegovi najslabiji članovi. I naravno da to jest tako. Odnos prema osobama koje imaju nekih teškoća u razvoju sigurno pokazuje je li neko društvo iznutra senzibilizirano za njihove probleme i za njihov položaj u društvu.“

⁷⁷ „Imam poruku za Vas / I have a message for you“. Dostupno na: <https://youtu.be/KcIpeJErVO0>.

⁷⁸ Personalizacija označava tek načine na koji se u određenoj osobi upisuju svi mogući projekti izgradnje sebe. Kao etičko-politički projekt „povećanja sebe“, personalizacija narativa „tu“ osobu postavlja kao primjer.

⁷⁹ „One nastupaju - Leonida Kifer i Sabina Lončar: borba protiv predrasuda 19.02.2021.“. Dostupno na: <https://youtu.be/rLRnVifTBFQ>.

– „Međutim, to što to rade (pomažu drugima op.a.) hrvatski građani kao pojedinci pitanje je znači li to da smo mi kao društvo, dakle kao zajednica, hrvatsko društvo jednako tako solidarni. Dakle, prema odnosu, prema našim najslabijim članovima vidi se jesmo li empatično društvo ili smo problematično društvo.“

Što obilježava subjektivnu poziciju iz koje progovaraju Arbnora i Leonida, bilo preko YouTube kanala ili preko nacionalne televizije? Prema ovome što smo vidjeli, a što i sam tvrdim, predstavlja dominantni način na koji se druge osobe s invaliditetom uvode u javni dijalog, iz pozicije *slabosti* i isključenosti iz građanstva. No, to je *pozicija u kojoj* se te osobe nalaze, no ne i *pozicija iz koje one mogu govoriti*. Ono što je važno i oko čega se oblikuje diskurs su načini nadilaženja problema, kako je određena osoba riješila probleme, a ne nužno koje probleme je imala ili ima. Afirmacija sebe kao člana društva je u aktualizaciji svih svojih potencijala kakvi god oni bili, u mogućnosti da se brineš sam za sebe, da se suočavaš i sam rješavaš svoje probleme.

Što to onda znači biti u određenoj poziciji, a govoriti pak iz neke druge pozicije? O kakvoj formaciji subjektivnosti je ovdje riječ? Je li ova subjekt pozicija koja ne govori i ne može govoriti zauvijek ostala utišana? Sve ove razne situacije javnoga govora, poput gore istaknutih primjera, uključuju iznimno važan, no vrlo često istraživački potpuno zanemaren proces konstrukcije stvarnosti koju definira određena implicitna ontologija. U posljednjem primjeru voditeljica društvu pristupa kao moralnoj strukturi te uspoređuje „problematično“ s „empatičnim društvom“: empatično nije ono u kojem su hrvatski građani sami motivirani činiti dobro i biti solidarni, već ono u kojem je cijelo društvo strukturirano kao mehanizam distribucije empatije. Ovo empatično društvo u potpunosti zahvaća shvaćanja Ane Petek o oblikovanju javnih politika kao mehanizama za pomoć „ranjivim skupinama“. Jasno je kako ovaj ontološki model zadržava svoje sadašnje društvene odnose koje nadograđuje empatijom. Inače bi empatije bila samoeliminirajuća kategorija odnosa. Kao mehanizam distribucije empatije, društvo bi tražilo stalnu reinenciju fokusa vlastite empatije. Ako uvijek trebamo pomoći nekome, moramo i naći kome ćemo pomoći. S druge strane, ovo društvo uopće nije političko. Njega ne određuje moć kao društveni odnos, već prvenstveno moć kao sposobnost pojedinca da nadilazi svoja vlastita ograničenja. U intervju Mreže-TV

„One nastupaju“ s Leonidom (dalje: LK), ovaj razlog za empatiju se razlaže kao i zahtjev za govorom o sebi.

MŠ: – „Leonida, ti vrlo često zapravo pišeš na Facebooku, a i u nekim medijima, vrlo često pišeš o sebi o svom životu, o svojim iskustvima, o svojim emocijama, strahovima, snovima, željama i nadanjima. Zašto to činiš?“

LK: – „Činim to kako bi svojim primjerom pokazala drugima da izađu iz različitih kalupa i maknu etikete koje im je društvo dalo i da se osnaže i da progovore jer je zaista jako važno da čujemo svaku osobu. Tko god može progovoriti, mislim da je to jako bitno da mi to čujemo, a kasnije da to osvijestimo.“

MŠ: – „U jednom od svojih zapisa, zapisala si da ti je bilo jako teško, možda najteže zapravo prihvatiti vlastiti identitet kao osobe s invaliditetom. Kako si to prihvatila? Koliko ti je trebalo da to prihvatiš?“

LK: – „Još uvijek proces prihvaćanja traje jer ja to gledam kao jedan cjeloživotni proces (...) Još uvijek se trudim kroz svaki dan, maksimalno izaći iz nekakvih okvira u koje me pokušavaju umetnuti (voditeljica komentira „ukalupiti“, LK odgovara „tako je“). Ja nisam kalup, ja sam zaista drugačija i to je nekako moja prednost.“

Ovaj oblik javne ispovijesti trebao bi poslužiti kao trenutak političke artikulacije subjekta: „Ovo sam ja, slušajte me“. No, tu nam se nameće pitanje. Kako je moguće artikulirati politički identitet, ne samo na temelju svojih osobnih iskustava kao osobe s invaliditetom, već na temelju pokušaja nadilaženja tog iskustva, izlaska „iz kalupa“? U nastavku razgovora ukazuje se puknuće u procesu rada na sebi i javnom govoru o sebi. Mogu li ja prihvatiti ono što pričam o sebi? Sama Leonida opisuje cjeloživotni proces prihvaćanja sebe kao osobe s invaliditetom. Da bismo se ostvarili kao pojedinci, nužno je bivati na ivici svojega identiteta (kao osobe s invaliditetom), govoriti o sebi na način na koji neprestano ulazimo i izlazimo iz pozicije osobe s invaliditetom.

No, prihvaćanje sebe kao osobe s invaliditetom nije isključivo unutarnji proces, već je vezan i uz državu. Kefir u istom intervjuu kaže:

LK: – „(...) ne možemo kao društvo ovisiti o društvenim mrežama i sami o sebi, nego zaista nam je tu potrebna pomoć države (...) mislim da država zaista može pomoći da budemo ne građani znači nekog trećeg reda ne oni o kojima se u projektima piše marginalizirane skupine, osobe u nepovoljnom položaju nego zaista da postanemo osobe u punom značenju te riječi.“

Što znači biti „osoba u punom značenju te riječi“? Ovdje ne treba glumiti nevinost i ne obraćati pažnju na diskriminaciju osoba s invaliditetom, već je potrebno čitati tekst kao proces izlaska iz neznanja. Osoba u punom značenju riječi je vezana uz državu, uz državu koja pomaže i razvrstava građane, uz državu koja priznaje i koja distribuira imena. Rad na sebi nikad nije psihološki proces, on je vezan uz društvo.⁸⁰ Na kraju, Leonida uz gošću Sabinu Lončar, zaključuje:

LK: – „Ja bih samo svima htjela poručiti da ne odustanu od vjere u sebe, od svojih želja i snova (...) ja nikad neću odustati od borbe za naša ljudska i temeljna prava (...)“

SL: – „(...) ja bi svoju poruku usmjerila u naše društvo. Pozvala bi da svoju pažnju usmjere u mogućnosti, a ne u izazove.“

U zaključku se pojavljuje suprotnost koja obilježava javne politike i artikulacije političke subjektivnosti. Nužan je odnos prema sebi i prema društvu, nužno je afirmirati sebe. Problemi/izazovi nisu naš fokus, naš fokus mora biti na rješenjima i na našim mogućnostima. Odnos problem-rješenje tako neprestano izranja kao gordijski čvor, u kojemu je jedno nemoguće bez drugoga, no u kojem u potpunom zaokretu rješenje dobiva primat, postavši samo jedan od trenutaka u našoj neprestanoj samo-afirmaciji. U trenutku kad bi se mogao prepoznati invaliditet kao struktura prepreka, prepreke se internaliziraju, a u društvu se eksternalizira mogućnost za novim rješenjima, čak su i izazovi isključeni.

⁸⁰ Ova je razlika samo putokaz kako proces rada na sebi nije zatvoren u odnosu osobe sa samom sobom, već je vezan uz kontekst u kojemu je moguće misliti sebe, npr. kao nositelja ljudskih prava.

5.3. Briga o sebi

U navedenim primjerima, kao i u narednima koji će tek biti obrađeni, moguće je, unatoč svim razlikama, primijetiti zajedničku preokupaciju. Prvo, to je odnos između osobe s invaliditetom i njezinih eksternih, izvanjskih uvjeta egzistencije (života, posla, kretanja itd.) koje većinom definira Država. Drugi odnos na koji će se rad osvrnuti je odnos pojedinca naspram samoga sebe. Bilo da „vjeruje u sebe, svoje želje i snove“, da se trudi „izaći iz okvira“ u koji ga smješta društvo, da afirmira svoju različitost, da „radi na sebi“ i „izgrađuje svoje samopouzdanje“, Osoba s invaliditetom postavlja se kao objekt svojega vlastitog djelovanja i rada. Ovaj odnos naizgled ima oblik odnosa prema sebi kojega je Foucault nazvao *brigom za sebe* (*epimeleia heautou*). (Foucault, 1988) Za Foucaulta je ovaj odnos, koji svoje početke ima u antičkoj Grčkoj, dio njegovoga projekta genealogije modernoga subjekta. Iako *briga za sebe* za Foucaulta podrazumijeva etički odnos pojedinca naspram samoga sebe, on taj odnos postavlja u kontinuum tehnika vladanja, od vladanja sobom do vladanja drugima, u kojim dovodi u pitanje jasnu razliku između etičkoga i političkoga. Ne samo to, već kao tehnika sebstva antička *epimeleia heautou* od početka je predstavljala polje križanja dvaju diskursa, filozofije i medicine. Antički medicinski diskurs, poput Galenova, tako je pomaknuo fokus s tehnologije duše na „održavanje tijela“ (Foucault, 1988:56) na način na koji se znatno razlikovao od grčkoga. Ono što je izrazito značajno za Foucaulta, a i za poimanje invaliditeta, je da u ovome trenutku „(...) bolesti tijela i duše počinju međusobno komunicirati te razmjenjivati svoje nedaće.“ (Foucault, 1988:56)

Foucault drži da ono što medicinski diskurs uvodi je poimanje sebstva kao (potencijalno) ugroženoga, nepotpunoga, sklonoga bolesti, ozljedama i potencijalnoj disfunkciji. No, u ovim analogijama, koliko god privlačne bile, moramo uvijek biti iznimno oprezni. Iako je sam Foucault isticao kako stvara konceptualnu kutiju s alatima koji se mogu slobodno koristiti, odgovornost za korištenje nemamo, naravno, prema autoru, već povijesnom kontekstu na koji ih primjenjujemo. U pogledu *epimeleia heautou* sam Foucault je bio više no jasan. Antičke tehnologije sebstva u potpunosti su različite od suvremenih koje su, ukoliko ih odlučimo nazvati neoliberalnima, u trenutku kada Foucault na njih referira kao na „kalifornijski kult sebstva“, bile tek u povojima. Značajna razlika je da danas

„(...) pojedinac bi trebao otkriti svoga istinskoga sebe, odvojiti ga od onoga što bi ga moglo potisnuti ili otuđiti, trebalo bi dešifrirati njegovu istinu zahvaljujući psihološkoj ili psihoanalitičkoj znanosti, koja bi vam trebala moći reći što je vaše istinsko, pravo ja.“ (Foucault, 1983:245)

Ukoliko je povijest subjektivnosti zaista povijest „odnosa subjekta prema istini“ (Foucault, 2005:317), ovaj odmak je više no očigledan. Za razliku od antičkog subjekta, moderni subjekt, a posebice osobe s invaliditetom, oblikuje svoju istinu o sebi *unutar* medicinskog i psihološkog diskursa, referirajući, izražavajući se i razumijevajući svoju istinu sintaksom koja je posuđena, sve u uskom okviru „poštivanja zakona“. (Foucault, 2005:319) U ovom slučaju odsustva „slobode“ djelovanja na sebe u kojoj bi sam subjekt trebao oblikovati svoj život kao „umjetničko djelo“, u sjeni već definiranih znanja i određenih tehnika djelovanja na sebe, rad drži netočnim koristiti Foucaultov koncept *brige za sebe*. No, ovdje je prije riječ o „političkoj tehnologiji sebstva“ koja proizvodi apolitičke učinke te koju bi možda bilo ispravnije nazvati *apolitičkim tehnologijama* koje, u suprotnosti s Foucaultovim konceptom subjektivizacije, kao svoj učinak imaju ukidanje mogućnosti politizacije svoje vlastite pozicije te dokidanje politike kao odnosa moći.

5.4. Moć je negdje drugdje

Život je više od zakona postao pitanje političkih borbi, čak i ako su zakoni formulirani kroz afirmacije o pravima. „Pravo“ na život, na svoje tijelo, na zdravlje, na sreću, na zadovoljavanje potreba i izvan svih ugnjetavanja ili „otuđenja“, „pravo“ na ponovno otkrivanje onoga što jesmo i svega što možemo biti, ovo „pravo“ – koje je klasični pravni sustav bio potpuno nesposoban shvatiti – bio je politički odgovor na sve te nove postupke moći koji također nisu proizlazili iz tradicionalnog prava na suverenitet.

Foucault, 1990b:145

Prethodno potpoglavlje pretežno se bavilo odnosom pojedinca naspram samoga sebe, tj. onime što je Foucault nazvao *brigom za sebe*. Rad je ukazao na prednosti i

nedostatke ovoga koncepta shvaćanja suvremenoga oblika odnosa spram sebe. No, diskurs o osobama s invaliditetom, te još važnije, diskurs samih osoba s invaliditetom konstituira još jedan tip odnosa – odnos spram države i zakona.

Jednu od zanimljivijih formulacija ovoga odnosa nalazimo u video uradcima autorice Arbnore Elezi. Iako Arbnora ne predstavlja sve osobe s invaliditetom te one koji se identificiraju s invaliditetom, jedna je od rijetkih koja je samostalno izašla u javni prostor kao osoba s invaliditetom. Demokratizacija kroz javne politike sigurno proizlazi iz sporadičnih zahtjeva koji se uspijevaju artikulirati u javnom prostoru. Iako se sadržaj njezinoga video eseja prenosi u dužem obliku, opravdanje se nalazi u rijetkim i povremenim iskazima ove vrste te ujedno u nužnosti radi kontrasta pristupa samopomoći, a koji će se obraditi kasnije. Na početku videa⁸¹ starog dvije godine u kojemu govori o zapošljavanju u Hrvatskoj, Arbnora objašnjava svoj susret s hrvatskom birokracijom (Hrvatskim zavodom za zapošljavanje) oko upućivanja na radno mjesto osobe u kolicima koje se nalazi na trećem katu, bez dizala.

Ono što postaje očigledno iz njezinog YouTube kanala je specifična artikulacija moći osoba s invaliditetom. Moć se nalazi na pragu potencije i impotencije, no nikada nije u potpunosti aktualizirana. Politička subjektivnost invaliditeta uvijek je u suodnosu priznanja i prihvaćanja. S jedne strane, nužno je prihvatiti sebe takvima kakvi jesmo, brinuti se za sebe i djelovati na sebe, što bi nas moglo navesti na zaključak da se cijeli taj odnos spram sebe odvija u nekoj vrsta „vakuuma“, u prostoru određene autonomije. S druge strane, cijela ova aktivnost spram sebe mora biti prepoznata od strane države. Arbnorin diskurs odnosa spram države nas navodi na zaključak kako su javne politike nužno mehanizam države, a ne zajednice koja ostavlja određeni problem te načine njegova rješenja. No, važnije od same problematike problema i njegova rješenja, u kojemu država i institucije zaista igraju značajnu ulogu, odnos s državom je strukturiran i afektivnom investicijom duga, u kojoj država kroz društveni ugovor ima dug prema svojim subjektima.

Arbnora Elezi to predstavlja na sljedeći način:

– „Kako da započnem ovu temu, a da se ne naljutim?! Kako da jednostavno spavam mirno, a da znam da vani postoji ljudi koji ne mogu naći posao jer

⁸¹ „Zapošljavanje osoba s invaliditetom“. Dostupno na: <https://youtu.be/NLmGkox-404>

su osobe s invaliditetom?! Kako to može jedna državna institucija dopustiti?! Živimo u državi u kojoj nemamo apsolutno nikakva sredstva prilagođena za osobe s invaliditetom, kao da smo zapeli negdje u 19. stoljeću! Da li itko zna kako sam se ja u tom trenutku osjećala!? Da li itko zna koliko sam ja suza prolila jer nisam mogla naći pristojan posao u Hrvatskoj?! Zna li tko?! Ne! To nitko ne može znat, niti će ikad moći znat jer osim što imam problema sa zdravljem, ja sam se morala boriti i sa zakonom i s državom i sa svacim gdje nije ništa prilagođeno (...)

Ali da jedna osoba s invaliditetom mora doživjeti jedno takvo poniženje je van svake pameti i ovo je samo jedna od stvari koje sam ja doživjela vezano za posao (...)

Ja se ispričavam što vičem i što sam ljuta u ovom videu, ali ja naprosto moram iskazati gnjev koji imam dok ovo snimam, jer nije laka tema i neću glumatati pred ovom kamerom, reći ću otvoreno što mi je na duši i šta sam prolazila u toj državi i ne vraćam se makar crkla i nemam pojma šta!

(...)

Gdje mi to živimo?! U kakvoj mi to državi živimo?! Zbog čega?! Zbog koga?!

(...)

Toliko sam ljuta i toliko sam povrijeđena, ponižena na temu zapošljavanja osobe s invaliditetom u Hrvatskoj pošto sam tamo živjela da bi se mogla istog ovog momenta rasplakat i uopće ne žaliti za onim što ću reći dalje. Progovoriti ću u ime svih onih koji nemaju dovoljno hrabrosti da zucnu, a između svoja četiri zida su plakali i bili potišteni i jadni kao što sam ja! Nije u redu da se ja moram seliti dvadeset sati udaljena od mojih roditelja, od države gdje su moji roditelji gradili i radili i trudili se i svašta nešto da odem od tamo gdje mi je bilo dobro u početku jer nije bila nikakva kriza, nikakav lopovluk! Da dođem vamo dvadeset sati udaljena i da ostavim one koje volim jer ja nisam mogla sebi pronaći pristojan posao, pristojnu budućnost (...)!“

Cijeli je video posvećen politikama zapošljavanja, ali one se mogu shvatiti kao sekundarne jer koliko god je fokus na zapošljavanju osoba s invaliditetom, veća je važnost stavljena na područje djelovanja države. Država se ne postavlja kao arbitar u području tržišta rada, već je i glavni sudionik u području distribucija prilika za zapošljavanje. Video esej možemo zamisliti kao epistemološku pouku. Svaki je dio posvećen nemogućnosti znanja svih ostalih oko toga što znači biti osoba s invaliditetom i tražiti posao kao osoba s invaliditetom. Ipak, Arbnora smatra kako može govoriti u ime osoba s invaliditetom koje se nalaze u istoj poziciji, ali nisu spremne napraviti nužni iskorak. Ovaj odnos znanja, govora i javnog ispovijedanja je važan za artikulaciju političke subjektivnosti invaliditeta. Kako se može uspostaviti odnos (u političkom smislu) koji je usmjeren na emancipaciju oko znanja, a čiji je sadržaj toliko traumatičan da je neprenosiv kroz govor koji je nepremostiv? Oblik javnog ispovijedanja preostaje jedini način ukazivanja.

Javna politika se uspostavlja kao fragmentirani ili podvojeni pojam. Što se dogodilo u razumijevanju politike da je ispustila komunalni/kolektivni sadržaj kojemu se kroz izraz *javna* vraća nekakav demokratski potencijal? Je li javna politika ime za one politike koje se pokušavaju, na neki način, izreći ili postati javne, jer sama politika više nema mogućnost za politički subjekt pozicije i znanja koji ih konstituira? Znanje o invaliditetu je ujedno nužno i nemoguće. Arbnora nastavlja epistemološku pouku:

– „(...) i trudila sam se maksimalno da bi na kraju dobila šta?! Samo jednu invalidninu i to je to! Mislite da se od toga može živjeti?! Mislite da se može živjeti da ovisiš samo o roditeljima o drugima i tako dalje?! Razmišljate li vi uopće o osobama s invaliditetom u cijeloj toj državi?! Misli li itko o nama?! Priča li itko o nama?!

(...)

Logično da ne priča, kad mi sami šutimo i ne pričamo! Kad mi sami pognemo glavu i ne radimo proteste! Logično! Logično! Zato nam i je tako! Pa baš nam je dobro! U jednu ruku, tako nam i treba biti! Dok mi šutimo drugi nas krađu! Dok mi plačemo u svoja četiri zida, drugi, drugi uzimaju naš posao preko veze. Da! To je stvar! Dok mi oplakujemo doma jer ne možemo doći do one zgrade gdje sam ja trebala dobiti posao, da (jeca) trebala sam dobiti

posao i obradovala sam se tom pozivu, ja ga nisam dobila i bila sam jako jako tužna.“

O kojoj stvari je ovdje riječ? U domeni razumijevanja invaliditet susreće tišinu, politički je impotentan, ne može mobilizirati. S druge strane, postavljeno je pitanje *tko* (u državi) *uopće razmišlja, govori i misli o osobama s invaliditetom?*

Narativna struktura meandrira između samo-poražavajućih narativa, preko poraza prema političkoj mobilizaciji. Znanje je moguće tek u susretu s državom. Gotovo iz ničega, poraz države je pozicija iz koje je moguće komunicirati prema državi. Stvar o kojoj Arbnora govori je strukturiranje unutar političkoga vakuuma invaliditeta, pozicije koja se odnosi na državu. Invaliditet je vezan uz državu, jer se samo kroz državu može i razumjeti.

– „Ne! nije u redu, i to je diskriminacija! I to nam non-stop radite, kad idem van negdje u grad, kad dođem u Hrvatsku, vidim prostore koji nisu prilagođeni (...) (pauza u videu) (...) moji roditelji su plaćali svašta nešto toj državi, radili su, gradili i tako dalje i da ta država nije sposobna ništa za osobe s invaliditetom, a ušla je u Europsku uniju i zaista jadno (...) (pauza u videu) (...) s vremenom sam ja prestala i u Hrvatskoj primati lijek jer su me počeli tjerati iz bolnice jer nemaju (prstima radi gestu navodnika) slobodnih kreveta! Da l' vi to možete zamislit, ja lijek ne mogu dobiti kako spada jer nema slobodnog kreveta za mene! Da! Nema slobodnog kreveta! Je l' ja moram lijek primati tri sata, meni ga ubrzaju za sat vremena jer ja moram kući, doći će drugi pacijent! Ako je to normalno, kokni me, evo sad me ubij, i sad reci crkni na licu mjesta! Ne! Nije normalno! I ne! Nije u redu! I ne! Nemojte to prihvaćati! Zašto to non-stop prihvaćate?! I zašto dopuštate takve stvari da vam se događaju i da to radite?! Jednostavno pobjegnite i maknite se od tamo jer onako nećete se ništa bolje osjećati?! Manite me pozitivnih fora kao što je biće bolje, biće lala, biće (...) (nije izrečeno) Neće! Neće! Neće! Neće! Za sto pedeset godina, dvjesto godina, tristo, petsto, neće nikad tamo biti bolje, budimo realni. Nikad! Jer samo ja znam da sam radila reportaže, „Provjereno“, da sam radila i kanal i grupu, svašta nešto izvodila, da pokrenem te ljude (u ovom trenutku se na ekranu uz govor javlja i natpis

„SVI SMO MI KOLEKTIVNO KRIVI!“) nitko u kolicima se nije trgnuo, nitko nije htio ništa napraviti i ja sam jednostavno otišla. Kome ostaješ?! Kome?! Kome?! Zašto?!

(...)

(u suzama) (...) kud ti nije, kud ti nije dobro s tim zdravljem i onda te još zafrkava institucija, ne odobravaju ovo, ne liječe te, ne rade ovako, ne rade onako (...)

U drugom dijelu videa, dok Arbnora objašnjava svoj život i radne prilike u Njemačkoj, opet se pojavljuje natpis u videu „Sramota za državu da ovako ambiciozne i mlade ljude gubi zbog lošeg vodstva i raznih drugih stvari!“

Javne politike nisu demokratski izraz političkoga sukoba zajednice osoba s invaliditetom i države. Javne politike su izraz političke nemoći zajednice naspram države koja se povukla iz područja brige za određene zajednice. Podjednako i osobe s invaliditetom, za Arbnoru, internaliziraju nemogućnost političkog djelovanja kroz pristajanje i prihvaćanje. Čak i politička potvrda invaliditeta nije kolektivna, ona je individualna, ona je osobna priča. Arbnora tako nastavlja:

– „Koja je vaša priča? Da li će vaša priča biti da vi budete među četiri zida i plaćete kao što sam ja neko vrijeme? Da li će to biti priča u kojoj ćete vi neko vrijeme biti među četiri zida i samo psovati i biti ljuti i biti gnjevni na ljude? Nemojte to raditi. Nemojte to raditi sebi, to vam neće apsolutno ništa pomoći. Pokrenite se u smislu, na način da gledate kroz život (stavlja obje ruke na glavu kao gestu fokusiranja), kako da nađem rješenje, šta da radim, koje su moje sposobnosti, ja mogu (...) (nabraja nekoliko vještina i radnih mjesta), znači krenite od nečega, da štedite, da se izgradite, da ovo, da ono (...) Zaista, ja smatram da ljudi koji imaju zdrav mozak i mogućnosti i mogu onako pričati, da mogu puno više. Izborite se za to puno više! Ja sam se izborila!

(...)

U Hrvatskoj, iliti na Balkanu, ti je ukorijenjen taj jedan osjećaj, koji govori da se ništa neće promijeniti, da je sve tako kako je i ljudi su se s tim pomirili

(...) (pauza u videu) (...) ja nisam (pokazujući kažiprst prema kameri), nemojte ni vi.“

U pitanju uopće nije politički sukob, tj. nije važno boriti se, već izboriti se. Politički sukob u kojemu država ne ispunjava svoja obećanja nije u kolektivizaciji političkih interesa i borbe za jednaka prava, već je osobna usmjerenost, obećanje i djelovanje za novo i bolje „ja“. Politički sukob preobražava se u moju osobnu borbu sa samim sobom, unutar okolnosti u kojima se nalazim. Moja borba je politička samo u pogledu u kojemu moj život može biti primjer drugima, može im biti od pomoći, samo pomoći.

5.5. Moć je po-moć

Već za vrijeme trajanja financijske krize u Hrvatskoj, javlja se ili se barem počinje popularizirati, literatura kojoj su u fokusu „Osoba“ i „njezini“ problemi. U gotovo isto vrijeme počinju opće mjere štednje i rezovi, pogotovo smanjenje socijalnih mjera za Osobe s invaliditetom.⁸² Bez da ulazimo u razloge koincidencije ovih dvaju fenomena (nešto što bi zasigurno bilo potrebno istražiti), sjecište ovih dvaju događaja već skoro desetljeće i pol strukturira oblik i nositelje rješenja tih istih problema. Za početak, odgovor države na financijsku krizu te multiplikacija popratnih problema pojedinačnih osoba pogođenih tom krizom, jako se rijetko dovode u vezu. Štoviše, kada je u pitanju samopomoć, širi socio-ekonomski kontekst (osobnoga) problema gubi na važnosti. Možemo čak ustvrditi kako je ovo jedan od preduvjeta takve literature. Tako, u jednom brzom potezu ahistoriziranja vlastitoga nastanka samopomoć u svojim različitim oblicima, postaje jedan od najpopularnijih publicističkih žanrova u Hrvatskoj. Imena poput Brune Šimleše ili Mirjane Krizmanić postaju poznata većini građana; štoviše, u javnom diskursu postaju prepoznati kao komentatori društvenog života. Ekonomsko-politička kriza polako se pokazuje kao inkubator razvoja javnog interesu za brigu o sebi kao etičko-političkom biću, gdje i sam pojam počinje javno cirkulirati u različitim kontekstima.

⁸² „Poput mnogih drugih europskih zemalja i Hrvatsku je teško pogodila globalna financijska kriza. Posljedica toga su značajni rezovi u državnoj potrošnji koji su vjerojatno doprinijeli sporom odvijanju reforme.“ Human Rights Watch (2010)

Pisanje Mirjane Krizmanić ću izdvojiti iz jednog specifičnog razloga – u pitanju je Osoba s invaliditetom. Iako se ova oznaka jako često koristi olako, u ovom je slučaju važna jer proizlazi iz (samo)identifikacije same autorice. Autorica se kroz zadnjih desetak godina profilirala u „organsku intelektualku“, s prodajom knjiga u nakladi većoj od 100 000 primjeraka. Ona ne predstavlja samo osobe s invaliditetom, već i šire, predstavlja glas kroz koji se artikuliraju psiho-socijalni diskursi blagostanja (*wellbeing*). Kao samoidentificirani „invalid“⁸³ (ne „osoba s invaliditetom“), Krizmanić je najviše doprinijela otvaranju područja diskusije te situiranju i određivanju okolnosti analize invaliditeta u Hrvatskoj. Godine 2009. Krizmanić je izdala (samoprovani) priručnik pod nazivom „Život s različitima: Koliko se međusobno poznajemo i razumijemo“. U jednom intervjuu opovrgava stajalište kako piše knjige o samopomoći, već zagovara stajalište kako piše „popularnu primijenjenu psihologiju.“⁸⁴ „Život s različitima“ organizirana je u pet poglavlja koja isprepliću diskusije o određenim pojmovima (poput rehabilitacije, prihvaćanje invaliditeta, stereotipa i predrasuda itd.), povezanih s autobiografijom autorice. U nekoj novoj vrsti sekularizirane hagiografije, primjerima iz vlastitog života koji sadržavaju pouke (koje se na određenim mjestima posebno naglašavaju slikama ili izdvojenim kraćim tekstovima pod naslovom „Pouka i preporuka“), autorica pokušava djelovati na svoje čitatelje. U prikazu navedene knjige piše:

„(...) Mirjana Krizmanić ilustrira i poručuje kako svuda oko nas postoje drukčiji svjetovi, drukčija živa bića, drukčiji ljudi, a ipak sve sastavljeno od istih djelića tvari, sve podvrgnuto zakonima prirode, sve sa svojim vijekom trajanja i svojim obilježjima. Sve i svatko sa svojim pravom na postojanje. Kad bismo našli vremena da sami sebe prepoznamo kao djelić tog složenog svijeta, možda bismo s više snošljivosti gledali na ljude oko sebe.“⁸⁵

Diskursi isprepletenosti različitosti i jednakosti dio su izgradnje organizirajućega principa pisanja autorice. Svijet (u širem smislu) u kojemu živimo, prema autorici, određuje metafizička određenost fizikalnosti života u koji je uvedena ontološka neodređenost

⁸³ prof. dr. Krizmanić, „Život s različitima“, 1.dio <https://youtu.be/2QsqhIISoTs>

⁸⁴ prof. dr. Krizmanić, „Život s različitima“, 1.dio <https://youtu.be/2QsqhIISoTs>

⁸⁵ <https://mvinfo.hr/knjiga/6041/zivot-s-razlicitima-koliko-se-medjusobno-poznajemo-i-razumijemo>

specifičnih oblika života u tom svijetu. Rezultat toga je eklektični/kakofonični pristup logici kojega održava nekoliko ideja.

„Nikog od nas ne određuje samo jedno svojstvo, svi smo mi jedinstveni mozaici složeni od tisuća i tisuća šarenih kamenčića, među kojima su i naše porijeklo i vjera i izgled i životna iskustva, sva naša djela i nedjela. I svi imamo pravo biti tu.“ (Krizmanić, 2010:81)

Osnova za pravo bivanja (ili življenja) nije nigdje jasno razrađena, izuzevši povremene apele o zajedništvu ljudi zbog obilježja da smo svi ljudi. Što je uopće čovjek, time i bilo kakva varijacija, za autoricu predstavlja određenu datost koja se ne dovodi u pitanje. Pravo na bivanje, pravo uopće, nešto je izvan okvira mogućnosti promišljanja. Pitanje je samo kako različiti diskursi narušavaju već uređeni svijet. Kako je uopće moguće prepoznati se u ovakvom svijetu mozaika kao ljudsko biće koje duguje, ili možda kako sama autorica naglašava, „snošljivo gleda“ u drugoga kojega opet treba prepoznati u svoj svojoj mozaičkoj složenosti? Susret etike i politike, ili u općem smislu odnos spram sebe, i odnos prema drugima je razlika koja će rijetko i direktno ući u vokabular priručnika koji je namijenjen radu na sebi, no to ne znači da nema svoje mjesto. U knjizi postoji poglavlje koje služi kao mali rječnik korištenih pojmova. Iako kratko, zadnja tri unosa su zanimljiva: samopouzdanje, samopoštovanje i socijalna potpora. (82–83) Ova tri pojma tvore trokut djelovanja koji uopće nije politički. Sva tri su etički supstrati demokratskoga suživota, no ne nužno i demokratski suživot. To je vidljivo iz još jednoga pojma za koji je ponuđena definicija – interakcija. Interakciju Krizmanić definira kao „uzajamno djelovanje i međusoban utjecaj dviju ili više osoba, odnos koji dovodi do međuzavisnosti u njihovom ponašanju i doživljavanju.“ (82) Za Krizmanić, politika kao da ne postoji u domeni antropologije i etike. Sve se na neki način kreće, utječe jedno na drugo, dolazi u kontakt. Ovaj je kontakt uvijek između jednoga i drugoga, interakcija je uvijek ograničena na kontakt, nikad na političko zajedništvo. U tom kontekstu, predrasude ili bilo koja struktura kontakta, koje nisu međusobno ovisne, dobivaju posebnu dimenziju.

Tijekom promocije knjige 2010. godine u video intervjuu na portalu „Net.hr“, autorica je odgovarala na pitanja o vlastitom razumijevanju invaliditeta.⁸⁶ Krizmanić prvo interpretira predrasude kao evolucijski „atavistički mehanizam“. Pred-rasude su rezultat prijatelj-neprijatelj logike koja se ponajviše održava i reproducira odgojem. Predrasude bi trebalo odbaciti ili ih barem maknuti iz područja javnog života. Osobe koje imaju predrasude moraju naučiti „kontrolirati svoje ponašanje“. Evocirajući tragove političkoga kao trenutka stvaranja sukoba, Krizmanić ih situira u domeni odgoja, području javnoga života i kontrole sebe. Političko je vlastitim utemeljenjem odbačeno kao ontologija političkog života i uvedena u apolitziranu domenu odgoja, javnoga života i samokontrole.

Konceptualizacija različitosti je smještena u razlici „različiti od većine“, za koju autorica naglašava kako je vlastiti identitet (invalid) predstavila kao studiju slučaja „što znači biti različit u našem društvu“. Različiti su svi oni koji imaju identitarnu poziciju drugačiju od većine, ali prema autorici i oni čija obilježja vidimo kao „pozitivne“ („talentirani i lijepi“). Većinu obilježava „prosječnost“ te je stoga svaki otklon za autoricu kriterij za distinkciju „različitosti“. Različitost je biopolitička kategorija. Otklon, na jednu ili drugu stranu, je ispražnjenje političkoga sadržaja i daje mu se gotovo nadrealni smisao. Prema Krizmanić, činjenica je da je većina prosjek za koji je svaki otklon kao izdanak koji ide u krivom smjeru, kao varijacija u živom organizmu koja se pokušava asimilirati. Možda je i zbog toga, za Krizmanić, gotovo nemoguće zamisliti politiku invaliditeta. Jedini element koji za Krizmanić nosi direktnu povezanost s politikom je politički korektan govor.

Poziciju politički korektnog govora autorica u intervju⁸⁷ kritizira, navodeći kako za razliku od većine:

– „Ja čvrsto vjerujem i ne samo što vjerujem nego i znam da predrasuda nije u nazivu. Nazvali vi neku osobu invalidom ili osobom s invaliditetom, predrasuda će biti ista. Ona nije u imenu već u svemu onom što predrasuda nosi, a ključno je pritom da se osobu koja je invalid obilježava cijelu samo tim jednim obilježjem, to je ključ svega. Sad, zvali vi tu osobu invalid ili osoba s invaliditetom ona dalje biva kod ljudi koji imaju predrasudu cijela

⁸⁶ Intervju je osmišljen kao serija pitanja (označena upitnim rečenicama na ekranu bez novinara) i odgovora autorice koji objašnjavaju dijelove knjige, kao što i proširuju argumente.

Dostupno na: https://youtu.be/LKe2_X0QcuE.

⁸⁷ Prof. dr. Krizmanić, „Život s različitima“, 1.dio: <https://youtu.be/2QSqhIISoTs>

pokrivena samo tim obilježjem, umjesto da to bude samo jedno od njezinih obilježja kao što je recimo plava kosa ili duge noge ili lijepe oči (...) a drugo zašto sam protiv je da kad se služimo politički korektnim govorom onda zapravo malo djeci govorimo da ono što vide nije istina (...), dakle upravo time da mu se brani da nazove ono što vidi pravim nazivom (...)

Prvo je pitanje, što je to točno što dijete vidi? Krizmanić u priručniku „Život s različitima“ navodi primjer iz vlastitoga života kroz koji je u susretu s djecom naišla na, za nju, gotovo neiskvarenu interakciju, idealnu komunikacijsku situaciju kada bi djeca u susretu s njom izrekla kako „šepa“ (Krizmanić, 2010:53–54) Ono što bi ju zasmetalo je reakcija roditelja koji bi tjerali svoju djecu na šutnju ili na samocenzuru (prema Krizmanić, politički korektni govor). Jasno je kako Krizmanić smatra kako je jezik alat koji kroz odrastanje služi za iskrivljavanje stvarnosti te da je moguće zadržati neku jezgru jezika koja bi kao kod djece bila neopterećena „političkim“ konotacijama. Također, zanimljivo je kako je jedini element politike – jezik, tj. sposobnost ljudi da korištenjem jezika iskrivljuju neku stvarnost. Jezik ima primarnu političku važnost te za Krizmanić nema nikakvu praktičnu korist. Nije važan jezik, važna je misao koja ga opterećuje. Čini se kao da u naivnosti dječjega jezika Krizmanić nalazi mogućnost komunikacije. Naivnost ovdje možemo gledati kao neopterećenost, jezik koji ne poznaje politiku, ne može proizvesti ništa doli činjenica o svijetu (i invaliditetu). Na tom je tragu autoričina analitika invaliditeta⁸⁸.

– „Pa velim da sam invalid makar to neke smeta jer je to naime činjenica, a sad (...) (nerazumljivo...) da sam ja osoba s invaliditetom meni je to apsurdno ko da sam ja osoba s biciklom (...) pa odložim svoj bicikl ili svoj invaliditet. Šta to znači osoba s invaliditetom?! To je nekakvo vanjsko obilježje ili nekakvi dodatak ili, to je jedna kovanica koja ničem ne služi, ona ništa na stvari ne mijenja.“

Dva su pitanja koja proizlaze iz ovakvoga razmišljanja. S jedne strane, što se događa s jezikom koji u određenom trenutku može proizvesti učinak imenovanja, a s druge strane,

⁸⁸ Prof. dr. Krizmanić, „Život s različitima“, 1.dio: <https://youtu.be/2QSqhIISoTs>

koja je uloga jezika u stvarnosti u kojoj se ne može promijeniti jezikom? Važnost postavljanja pitanja oko jezika je nužna jer, prema Krizmanić⁸⁹, imperativ je „dati ljudima ista prava, tretirati ih ravnopravno i pristojno.“ Iako je pozicija jezika podvojena, ona će se oblikovati kroz isprepletenost socijalizacije (odgoja) i države u zanimljivu političku teoriju/poziciju. Na pitanje *zašto u Hrvatskoj invalidi imaju manja prava?*⁹⁰, autorica odgovara kako

– „(...) to nema tolerancije, nema dobrog odgoja više, to je nekad postojalo, nekad su djecu od maloga učili da mora pozdravljati starije, da im moraju ustati u tramvaju, da im moraju pomoć ako nešto teško nose, da ako vide kak teško hoda nek mu pomognu, ali više nema uopće, dobrog odgoja više nema! (...) predrasude se stječu doma (...) (i) (op.a.) kod nas roditelji već se bune da s njihovom djecom u razred ide netko tko ima kroničnu bolest koja je neprijateljska i eto vam predrasuda.“⁹¹

Odgoj počinje dobivati političke konotacije. Tolerancija je, za Krizmanić, politički čin, no politički čin ugrađen u obitelj. Umjesto da iskoristi priliku koja bi ju odvela u pravcu politiziranja obitelji i obiteljskih odnosa, što može postati dio politika osoba s invaliditetom, Krizmanić pribjegava moralizaciji obitelji. Kako je u interakciji, koju je sama definirala, nemoguće izbjeći mikro razinu obiteljskih odnosa, autorica situira političko djelovanje kao obiteljski odgoj. Shvaćanje da je obitelj temeljna jedinica društva, kod Krizmanić ima jasne i dalekosežne posljedice: društvo je makro razina obitelji.

– „Mi ne odgajamo, ne poučavamo djecu toleranciji i to moram odmah naglasiti ne čini čak ni crkva, čiji bi to trebalo biti poslanje, da nas uči toleranciji, da smo svi božja djeca, da svi imamo jednaka prava, ljudska (...) mi smo netolerantno društvo (...) mi imamo, koliko ja znam zakone da sva

⁸⁹ Prof. dr. Krizmanić, „Život s različitima“, 1.dio: <https://youtu.be/2QSqhIISoTs>

⁹⁰ Prof. dr. Krizmanić, „Život s različitima“, 1.dio: <https://youtu.be/2QSqhIISoTs>

⁹¹ Prof. dr. Krizmanić, „Život s različitima“, 2.dio: https://youtu.be/LKe2_X0QcuE

djeca koja nisu mentalno retardirana trebaju ići u školu s drugom djecom, al je to teško provest.“⁹²

Krizmanić nije, niti se predstavlja kao stručnjakinja za ljudska prava ili zakone. Čak i u svojim tekstovima rijetko kad komentira ili navodi zakon kao potporu za vlastitu argumentaciju. U priručniku „Život s različitima“, zakon se spominje samo kao prirodni zakon. Ipak, ovdje jasno uspostavlja zakon kao impotentni dio društvene strukture. Ovo je društvo netolerantno i razlog tomu se traži u odgoju, u institucijama koje teže univerzalizaciji čovječanstva u pravima, ali je zakon, čini se, ostavljen kao „mrtvo slovo na papiru“. No, zakon za autoricu ipak ima svoje mjesto. U posljednjem dijelu intervjua, postavljeno je novinarsko pitanje o tome *jesu li u određenim slučajevima samo građevinari pokazali suosjećanje s osobama s invaliditetom u kontekstu izgradnje nepristupačnih objekata*.

– „A ne, građevinari, to su zakoni koji su doneseni da treba (ispravlja se) (...) suosjećanje pokazuju samo oni koji imaju takvu djecu pa osjećaju kako to izgleda. Ja mislim da ni nije bitno da pokazuju suosjećanje. Oni ne trebaju suosjećati s različitima, oni moraju dati ista prava i ne smiju ih vrijeđat, a suosjećat ne trebaju.“⁹³

Ono što nalazimo u intervjuu, kao i u mnogim drugim autoričnim tekstovima u pozadini, primjer je određene političke teorije koju možemo nazvati *teorijom naopakog etatizma*. U ovom diskursu, društveni odnosi, pa čak i politički i juridički ustroj, postaju samo izraz i posljedica obiteljskih odnosa i obiteljskih relacija autoriteta. Generalno oponašajući gestu freudijanizma, u ovom konzervativnom zaokretu društvo postaje vrsta proširene obitelji. A kao što znamo, temelj dobre i funkcionirajuće obitelji su odgoj i autoritet.

⁹² Prof. dr. Krizmanić, „Život s različitima“, 1.dio: <https://youtu.be/2QSqHISoTs>
Prof. dr. Krizmanić, „Život s različitima“, 2.dio: https://youtu.be/LKe2_X0QcuE

5.6. „RTL pomaže djeci“

Iako je puno nevladinih organizacija koje djeluju na lokalnoj razini, a ponekad postaju i nacionalne u humanitarnom djelovanju, jedna je od najistaknutijih prisutna već više od deset godina, humanitarni projekt „RTL pomaže djeci“, njemačke televizije RTL s koncesijom u Hrvatskoj. Ovaj humanitarni program nije rezultat nacionalne strategije, već je primjena i prilagodba humanitarnoga programa koji postoji na RTL televiziji u Njemačkoj od 1996. pod nazivom „RTL Wir helfen Kindern“.⁹⁴ Izvorni Njemački RTL-ov humanitarni program u proklamiranoj viziji definira svoje djelovanje u tri glavne smjernice: „poboljšanje životnih uvjeta djece i adolescenata diljem svijeta“, „borba protiv siromaštva djece u Njemačkoj“ te „hitna pomoć u slučaju humanitarnih katastrofa“.⁹⁵ Ovakve humanitarne akcije u pravilu imaju tri razine. Prvu razinu čini artikulacija senzibiliteta javnosti, često preko video materijala čiji je cilj upoznati gledatelj-e/-ice s humanitarnim slučajem, angažiranje poznatih te zvijezda kao zaštitnih lica kampanje te apel za skupljanjem sredstava za određeni cilj. Dijapazon aktivnosti je širok te ne prati specifičnu logiku zadovoljavanja potreba određene manjinske grupe ili seriju srodnih ili specijaliziranih područja djelovanja nevladinih organizacija. Opća poveznica je prikupljanje materijalnih sredstava za realizaciju projekata.

U Hrvatskoj „RTL pomaže djeci“ je započeo 2006. kao suradnja s „Večernjim listom“. Zanimljivost je za humanitarnu akciju nacionalnog karaktera usmjerenu na hrvatsku javnost, objašnjenje logike i djelovanja humanitarnih aktivnosti koje je opisano na stranici na engleskom jeziku, bez hrvatskog prijevoda/izvornika. Navedeni je cilj akcije pružanje materijalne potpore raznim organizacijama u realizaciji projekata te promicanje solidarnosti kroz odgovornost i transparentnost. Svrha je potpora u „(...) pružanju pomoći bolesnoj djeci, djeci s invaliditetom i potrebitoj djeci te promoviranje razvoja sigurnog, konstruktivnog i kreativnog okruženja za djecu.“⁹⁶ Projektne aktivnost temelje se na prikupljanju sredstava, odabiru projekata, nadgledanju kontrole troškova i izvještavanju o projektnim aktivnostima. Prema riječima same televizije, “„RTL pomaže djeci“ je kroz jedanaest godina potpomogao 235 projekata u vrijednosti od 18 milijuna HRK, pomogavši 600 000 djece.“ Vizualni

⁹⁴ Dostupno na: wirhelfenkindern.rtl.de

⁹⁵ wirhelfenkindern.rtl.de/cms/vision-und-ziele.html

⁹⁶ Dostupno na: <https://rtlpomazedjeci.hr/en/>

identitet kampanje temelji se na stiliziranom logu TV tvrtke RTL s dodatkom „pomaže djeci“ i vizualnom reprezentacijom dječaka i djevojčice, dok sam *web-dizajn* uključuje i reprezentaciju četvero djece koja su prikazana kao super junaci. Projekti nisu isključivo vezani uz Osobe s invaliditetom (djecom s poteškoćama) i većina je projekata fokusirana na osiguravanje materijalnih potreba organizacija i institucija (uključujući bolnice). Jedna od višegodišnjih kampanja – „Budi mi prijatelj“, svoj fokus stavlja na djecu te navodi:

„Neki od njih su bolesni, neki imaju teškoće u razvoju, neki nemaju bezbrižne školske dane, ali svi oni imaju vjeru u bolje sutra, no za to im je potrebna pomoć.“⁹⁷

U vidu medijske kampanje, „RTL pomaže djeci“ producira kratke video materijale koji su usmjereni na definiranje potreba dobitnika sredstava, način na koji će akcija pomoći te ponekad su uključeni i „kum-ovi/-e“, tj. osobe iz javnog života koje služe kao lice ili promotor kampanje. Uz navedeno, glavni sponzor kampanje navodi svoje aktivnosti te usmjerenost na pomaganje „onima kojima je pomoć potrebna“.

5.7. Životi drugih

Specijalna bolnica za kronične bolesti dječje dobi – Gornja Bistra, lokalitet je ispresijecanja različitih diskursa o osobama s invaliditetom. Dislocirana iz urbanog područja u dvorcu Oršić u Gornjoj Bistri iz 18. stoljeća, priziva geografsku logiku isključenja. Dok, s druge strane, aktivnosti unutar bolnice usmjerene su na stalno uključivanje u javnu sferu, poglavito kroz humanitarne akcije i volonterski rad. Osim stalnih medijskih pojavljivanja kako su u bolnici najteže bolesna djeca iz Hrvatske, nije u potpunosti jasno tko su djeca koja se nalaze u bolnici. Neka od te djeca bivaju udomljena, no nije jasna politika djelovanja bolnice u vidu liječenja, rehabilitacije ili uključivanja osoba u život društva, osim kroz aktivnosti volonterske udruge „Fondazione Internazionale Il Giardino delle Rose Blu ONLUS“.

⁹⁷ Dostupno na: <https://rtlpomazedjeci.hr/hr/>

Jedno od objašnjenja misije bolnice navodi kako

„Postoji mjesto gdje daleko od svih žive djeca s najtežim oboljenjima. Nažalost većina njih ostaje tamo cijelog svog života.“⁹⁸

Specijalna bolnica za kronične bolesti dječje dobi – Gornja Bistra fokus je cijelog slijeda humanitarnih akcija i intervencija, od specifičnih humanitarnih donacija koje se navode na *web*-stranicama bolnice do individualnih donacija na koje se poziva bolnica te pomoći organizacija poput „RTL pomaže djeci“ i „Vrt plavih ruža“.

S *web*-stranica bolnice gotovo je nemoguće saznati djelokrug aktivnosti ustanove. Osim imena, nije moguće vidjeti aktivnosti bolnice. Jedino mjesto i javno dostupni dokumenti su izvješća koja je bolnica podnijela Zagrebačkoj županiji za 2018. i 2019. godinu. U oba izvješća nailazimo na identično shvaćanje misije i vizije bolnice.⁹⁹

„Naša je misija poboljšati standarde kvalitete liječenja teško bolesne djece. Podići sveukupnu brigu za bolesno dijete, pružajući im nesebičnu ljubav, poštovanje i sigurnost. Poticati i sudjelovati u svim humanitarnim aktivnostima društva. Razvijati i sveobuhvatno potpomagati volontere i razvoj navike volontiranja u Republici Hrvatskoj. Podržavati sustavno unapređenje preventivnih, dijagnostičkih i terapijskih postupaka, te kontinuiranu edukaciju medicinskih djelatnika i znanstvena istraživanja.“

Ovo je jedina medicinska ustanova u Hrvatskoj koja naglašava humanitarni rad kao temeljni dio svojih aktivnosti. Ova kratka proklamacija interesa situira djelatnost bolnice na sjecištu brige, afektivne mobilizacije kroz humanitarnost te medicine, sjecišta koje oblikuje dimenzije subjekta invaliditeta. No, riječ „invaliditet“ se ne spominje u djelatnosti bolnice te je nemoguće naći bilo gdje povezivanje djelatnosti bolnice s osobama s invaliditetom. Jesu li djeca u bolnici na bilo koji način povezana s invaliditetom? Koja je poveznica između humanitarizma i medicine u ovom slučaju? O tome će biti riječi kroz svjedočanstva ljudi koji rade ili su bili dio volonterskih programa u bolnici.

⁹⁸ <http://jamogusve.blogspot.com/2014/01/specijalna-bolnica-za-kronicne-bolesti.html>

⁹⁹ Prijedlog Zaključka o primanju na znanje Izvješća o radu i poslovanju Specijalne bolnice za kronične bolesti dječje dobi Gornja Bistra.

Dostupno na: https://www.zagrebacka-zupanija.hr/media/filer_public/96/44/964416a8-b589-42a6-a8f2-dda3b929121e/22_prijedlog_zakljucka_o_primanju_na_znanje_izvjesca_o_rad_u_i_poslovanju_specijalne_bolnice_za_kronicne_bolesti_djecje_dobi_gornja_bistra_u_2019_godini.pdf

U jednom od rijetkih intervjuua, ravnatelj bolnice Renato Mittermayer, za Laudato TV¹⁰⁰ u razgovoru s voditeljicom Antonijom Ćosić daje određene koordinate djelatnosti bolnice.¹⁰¹

R: – „Njihov život, nama je život, život je nama najveća vrijednost u bolnici, dakle, poštujemo apsolutno život bez obzira kako težak bio (...)“

„Ovu situaciju koja je tamo ne možemo popraviti, nismo u toj moći. Naravno da možemo popraviti zdravstvenom njegom njihov ovaj životni vijek, produžiti njihovog životni vijek nego jednostavno gledamo to sa drugačije strane da pokušamo što više ljubavi i zadovoljstva pružiti toj djeci, to je moto koji nas vodi (...)“

Susret medicine i duhovnosti u pristupu životu sigurno će imati zanimljive posljedice. Život je u ovome susretu ispražnjen od sadržaja. Ljubav i zadovoljstvo čine se kao nadomjestak života. Situacija u kojoj se život nalazi, prema riječima ravnatelja bolnice, je izvan moći, ali ljubav i zadovoljstvo su pod našom kontrolom. Distribucija ljubavi i zadovoljstva bit će jasnije vidljiva u kontekstu humanitarnih volonterskih aktivnosti u bolnici.

Kad se djeci u bolnici daje određena agencija, ona je prikazana kao snaga koja paradoksalno proizlazi iz shvaćanja kako djeca, čini se, prihvaćaju situaciju u kojoj se nalaze.

R: – “Naravno da su oni mali heroji, koji su puno veći heroji od bilo koga od nas (...)”

V: – Djeca u bolnici su često primorana biti heroji

R: – Tako je. I oni su heroji koji niti ne pokazuju da im je teško, jednostavno prihvaćaju ono što je i mi nastojimo da im bude što ljepše s nama.“

¹⁰⁰ Laudato TV je katolička televizija koja „(...) svakodnevno nudi široku lepezu informacija s posebnim naglaskom na pozitivne vijesti i obitelj, vijesti iz života Crkve i svijeta, ali i iz područja kulture, glazbe, sporta i gastronomije s naglaskom na domaću riječ.“ <https://laudato.hr/o-nama>

¹⁰¹ Laudato TV, emisija „Izdvojeno“, intervju tjedna – Dječja bolnica Gornja Bistra. Dostupno na: https://youtu.be/IxXOGyk3l_Q. Pristupljeno 30. studenoga 2016.

No, agencija se uspostavljanjem ukida. Biti heroj znači prihvatiti situaciju u kojoj se nalaziš, ali ujedno naučiti druge što znači živjeti.

R: – „Mislim da ta djeca kao i svi mi imamo svoju svrhu, zašto smo ovdje, i oni jednostavno su tu da nas učine boljim ljudima.“

R: – „Kad dođete u bolnicu, ovako, aaa, bolnicu, ovako teško bolesne djece, vidite da su svi vaši problemi, ovaj, beznačajni prema tome. Dakle, prestaju vam vrijediti određene situacije za koje se previše sekirate, za koje razmišljate kako ću ovo riješiti, kako ćemo ovo riješiti, kad vidite recimo takvu jednu takvu situaciju u koj ste stvarno na neki način osuđeni da budete cijeli život u krevetu u jednoj teškoj pozi, poziciji jer se dolazi do kvrčenja ovaj ekstremiteta naše djece onda vidite koliko imamo blagodat i koliko nam je lijepo u životu, evo, imamo masu primjera volontera (...) koji onda pošalju svoju djecu ako imaju određene probleme, šalju djecu, i na taj način im prikazuju i onu drugu stranu života, da nije toliko sve teško, kao što si ta djeca u tom momentu osjećaju.

V: – Ljudi zapravo mogu početi cijeniti samu činjenicu da se ustanu taj dan iz kreveta.

R: – (...) apsolutno (...)

V: – (...) i da krenu dišati svojim plućima (...)

R: – (...) kad vidite da je djetesce koje je vezano za tu postelju, a da vi možete normalno hodati, postaje vam sve drugo ovaj nevažno i nije vam više toliko teško.“¹⁰²

Što znači živjeti život koji bi trebao biti nadahnuće drugima? Koja je logika života čija je svrha ukazati drugima da život ima svrhu? Jako je teško proniknuti logiku znanja koja se poziva na mučeništvo kao afirmativnu vrijednost kršćanstva, zanemarujući slobodnu volju koja je nužna, ne za postupak mučenja, već za afirmaciju vlastitog mučenja i svrhe istoga i ograničenu intervenciju medicine u tijelo koje se onda voli i može se voljeti i biti zadovoljno u samoj činjenici vlastitog postojanja. Postojanje koje je opet dislocirano u ispunjenju svrhe tuđih života, onih koji mogu voljeti.

¹⁰² Laudato TV, emisija „Izdvojeno“, intervju tjedna – Dječja bolnica Gornja Bistra. Dostupno na: https://youtu.be/IxXOGyk3l_Q. Pristupljeno 30. studenoga 2016.

Čak i u trenutcima jasnoga uvida u načinu funkcioniranja vlastite institucije nastane kratki spoj.

V: – “(...) s obzirom da su to djeca koja su na neki način drugačija, aaa, navikli smo vidjeti zdravu djecu, navikli smo vidjeti kako trče, kako se igraju. Ovo su djeca sa velikom poteškoćama, ono što me zanima jeste li se susreli sa možda nekom stigmatizacijom te djece u bilo kojem okruženju.

R: – Ha, gledajte i sam smještaj prije vi znate da kroz povijest uvijek takve bolnice su bile da tako kažem na periferiji grada, jednostavno, aaa, se je na taj način ipak stigmatiziralo tu djecu, aaa, naša filozofija je da se što više okrenemo javnosti, naša filozofija je da što više razmišljamo o tome da su jednaki kao i drugi bez obzira na te određene nedostatke koje mi vidimo ili jednostavno ovaj problem koji imaju, zdravstveni problem koji imam (ispravlja se op.a.), koji imaju i ja mislim da se mijenja svijest i da jednostavno naši ljudi počinju gledati dublju stranu te djece (...)

V: – (...) jer usprkos tim nedostacima kao što vidimo (fotografija dvije djevojčice op.a.) oni se smiju kao i sva druga djeca.

R: – Je, je apsolutno.“¹⁰³

Ovaj cijeli iskaz tematizira dijalektiku uključivanja kroz isključivanje. Očigledno se u intervjuu (ne) govori o djeci s poteškoćama ili o osobama s invaliditetom, tj. ono o čemu se razgovara je stigma i osmijeh. Paradoksalnost govora negovorenjem o invaliditetu nalazi se na periferiji koja se nalazi u centru u jednakosti s drugima, u osmijehu koji je kao i svaki drugi, u imanenciji medicine i transcendenciji duhovnosti.

Život te djece, jednakost koja je neovisna o različitosti, dubina koja će razviti logiku života drugih, koja će dokinuti subjektivnost te iste djece. O njima će se govoriti, ali oni neće gotovo nikada biti subjekti te komunikacije, oni će biti korporealna istina života koju ćemo vidjeti.

¹⁰³ Laudato TV, emisija „Izdvojeno“, intervju tjedna – Dječja bolnica Gornja Bistra. Dostupno na: https://youtu.be/IxXOGyk3l_Q. Pristupljeno 30. studenoga 2016.

5.8. Ljubav i zadovoljstvo izdaleka

Udruga „RTL pomaže djeci“ 2014. godine je realizirala projekt za kupnju kreveta za djecu u bolnici Gornja Bistra. Jedna od aktivnosti je bila snimanje TV video apela za donacije. U videu¹⁰⁴ koji traje minutu objašnjava se kroz naraciju kako je 30 djece, od njih 100, u bolnici 24 sata dnevno „vezano za svoje krevete“. Apel je usmjeren na donacije koje će se koristiti za kupovinu kreveta koji će, prema naratorici u videu, „znatno poboljšati kvalitetu njihova života“. Na kraju videa, uz direktni apel „kumova“, poznata hrvatska TV voditeljica i medijska zvijezda – Doris Pinčić, poziva gledatelje da štíćenicima „olakšaju život“. Uz apel, po završetku kampanje produciran je i video¹⁰⁵ u kojemu se objašnjava realizacija projekta.

Video počinje sa snimkama božićnih događanja u bolnici koju je posjetio hrvatski glumački par (Doris Pinčić Rogoznica i Filip Juričić) koji je, prema riječima naratorice, za vrijeme posjete primijetio kako su „anđelima“ potrebni novi kreveti. Video navodi kako je „rečeno, učinjeno“. Ravnatelj bolnice, dr. med. Renato Mittermayer, gledatelje informira kako je kampanja uspjela nabaviti 27 kreveta, a veselje dječaka Josipa zbog novoga kreveta predstavlja zadovoljstvo i zahvalnost ostalih štíćenika čije reakcije možemo samo zamisliti. Poslije, predstavnica tvrtke „Pevec“ objašnjava poslovnu (moralnu) filozofiju tvrtke koja je usmjerena na senzibilnost prema različitim i uvažavanje različitosti. Na tragu stavova predstavnice tvrtke „Pevec“ naratorica govori – „(...) uvažavanje, razumijevanje i poštivanje prava drugog i drugačijeg jedini su način da budemo ljudi u punom smislu (...) a veselje korisnika je opravdalo svaku utrošenu kunu.“ Na kraju videa, naratorica govori kako je – „Josipov osmijeh naša najveća nagrada.“ Video traje dvije minute, ali djeca korisnici (izuzevši Josipa) su prisutni samo u prvoj četvrtini videa. Ostatak snimke je fokusiran na krevete (ponekad s djecom u tim istim krevetima), govornike i naratoricu.

Od 2016. do 2017. godine organizirana je još jedna akcija za specijalnu bolnicu Gornja Bistra. U ovoj je akciji cilj bio prikupljanje sredstava za telemetrijski sustav za praćenje vitalnih funkcija. U oba se slučaja radi o nabavci osnovnih potreba za funkcioniranje skrbi. S obzirom na cilj akcije i vizualnu reprezentaciju štíćenika i sama bolnica je sada bitno drugačija. Video apel je u ovom slučaju usmjeren na specifično

¹⁰⁴ „Budi mi prijatelj 2014.“ – za bolnicu Gornjoj Bistri. Dostupno na: https://youtu.be/PLTb7G_vXus

¹⁰⁵ Novi kreveti za djecu u bolnici Gornja Bistra. Dostupno na: <https://rtlpomazedjeci.hr/hr/novosti/novi-kreveti-za-djecu-u-bolnici-gornja-bistra/>

predstavljanje djece u samoj bolnici. Dok narator objašnjava nužnost nabavke uređaja za telemetriju, kroz naraciju se prikazuju tijela djece dok spavaju sa specifičnim fokusom na određene dijelove tijela. U zadnjem dijelu videa „kum“, novinar RTL-a Tomislav Jelinić, objašnjava kako – „U ovim prostorijama oni najmlađi i najmanji heroji među nama vode svoje najžešće životne bitke.“¹⁰⁶

Duhovnost i medicina uistinu izlaze iz okvira same bolnice i šire se u ostatak društva. Malom donacijom moguće je pružiti ljubav i doživjeti zadovoljstvo male djece. Život djece u bolnici svima je na trenutak otvoren, kao i mogućnost da obogatimo vlastiti život. Paul Longmore (1997) je analizirao humanitarne televizijske akcije u SAD-u. Ove su se humanitarne akcije provodile na način da bi ljudi telefonskim pozivima za vrijeme trajanja humanitarnog programa mogli zvati i donirati novac.

„(Osobe s invaliditetom) (...) su ceremonijalno definirane kao prirodni objekt humanitarnosti, jer sudeći prema teletonima, oni su društveno invalidirani kroz invaliditet. Teletoni omogućavaju priliku pojedincima da djeluju kroz iskreno suosjećanje za druga ljudska bića, ali ova „briga“ je neodvojivo vezana za stigmom upisanu na osobe s invaliditetom.“ (Longmore, 1997:134)

Ovaj ritual (Longmore, 1997:140) zahtijeva identificiranje određene grupe kao potrebite da bi bio učinkovit. Struktura stigme je upisana u samu bit humanitarne akcije. Status potrebitosti oduzima moguću agenciju grupi koja se definira kao takva. Neovisno o njihovom osmijehu i jednakosti u različitosti, djeca koja su predmet humanitarnih akcija ne mogu djelovati kao subjekti u tim istim akcijama. Longmore, s obzirom na američki kontekst, identificira kulturu individualnosti, ali u kontekstu Specijalne bolnice i RTL-a problem će postati „dublji“, kako bi rekao i sam ravnatelj bolnice. Stigma se neće upisati na tijelo, već duboko u tijelo i dobit će iskonski kristološki karakter. Stigma će postati oznaka života/smrti kroz koju će se gledati tijela djece u Specijalnoj bolnici.

Nadilazeći politike sažaljenja¹⁰⁷ u kojima se objekt sažaljenja stvara u perspektivi onih koji promatraju, tijela djece u Specijalnoj bolnici objekt su direktne intervencije u život djece i tijela kroz koje je moguće neposredno doživjeti život.

¹⁰⁶ „Budi mi prijatelj 2016.“ za bolnicu u Gornjoj Bistri. Dostupno na: https://youtu.be/xAo_waXHNfQ

¹⁰⁷ Boltanski (1999), Chouliaraki (2006)

5.9. Ljubav i zadovoljstvo iznutra

Bolnica otvara mogućnost, ne samo za indirektno medijski posredovano iskustvo, već i za direktno sudjelovanje u volontiranju kroz rad s djecom u bolnici. Iako postoji nekoliko vlogova i reportaža koje objašnjavaju iskustvo, odabran je vlog autorice Internetmater pod naslovom „Sasvim iskreno – Jesam li sretna u životu?“¹⁰⁸

Video počinje s pitanjima koja se usko povezuju s naslovom videa, a na koja Internetmater odgovara da je uistinu sretna jer ima obitelj, kuću, posao, ali mora naglasiti kako je nedavno nešto naučila u životu te nas poziva da podijelimo to iskustvo s njom i napravimo istu/sličnu stvar. Prvi dio vloga je posvećen njezinom prvom odlasku u Specijalnu bolnicu i vlastitim emocijama i doživljaju. Fokus je stavljen na činjenicu kako joj je volonterka, koja ju je dočekala prvi put, olakšala da ne plače i da ne bude tužna uz naglasak kako joj je bilo teško tek na odlasku kući. U drugom dijelu vloga, zajedno sa sestrom i volonterkom, objašnjava pozitivnu atmosferu u bolnici uz informaciju kako je saznala da škole dovode učenike u svrhu volontiranja u bolnici te kako je to pohvalno. Zadnji dio vloga posvećen je humanitarnoj akciji koju je autorica organizirala preko svojih medijskih platformi za pomoć djeci u bolnici u potrepsinama.

Kao i u kontekstu humanitarnih akcija, glavni problem je naša ljubav. Pružanje zadovoljstva djeci je nužno, ali to je tek sekundarni rezultat naše uključenosti u život ove djece. Duhovnost i medicina brišu političku dimenziju života djece u bolnici. Isprepletenost naših života i života drugih je u ljubavi koja briše sve, čak i politiku. U pitanju „Kako ja mogu pomoći?“ krije se dimenzija ljubavi koja je agresivna jer briše svaku mogućnost političke intervencije. Ta ljubav je toliko jaka da se invaliditet ne spominje, ona je toliko sveprisutna da nas se poziva da aktivno sudjelujemo u njoj. Mi se moramo brinuti za tu djecu jer se na taj način brinemo za sebe. Sama bolnica je medicinska institucija, jer nitko ne dovodi u pitanje bavljenje bolnice bolesnom djecom. Ipak, ova bolnica najviše duguje svojoj duhovnoj dimenziji.

¹⁰⁸ „Sasvim iskreno – Jesam li sretna u životu?“, Internetmater
Dostupno na: https://youtu.be/_dse6WvKFB4

Kršćanstvo je kroz cijelu svoju povijest uspješno apolitiziralo invaliditet kroz odnos prema tijelu. U dokumentarnom filmu „Peto Evanđelje“¹⁰⁹ Nigela Evansa, koautori filma Tina Leslie (kao hodočasnica) i Nabil Shaban (kao lučonoša) problematiziraju kršćanski diskurs milosrđa i teleologiju invalidnosti kroz kršćanstvo. U filmu se emancipacija invaliditeta, ili čak subjekt invaliditeta, jasno mogu situirati unutar samoga kršćanstva, nikako izvan okvira religije. Religija se kritizira kroz svoj povijesni odnos prema invaliditetu, no vjerski diskurs uvijek ostavlja prostor za djelovanje Boga kroz intenzivno ispovijedanje i življenje vjere, a time sami pojedinci mogu pronaći emancipacijsko spasenje. Dokumentarac prati Nabila kako postupno otkriva povijesne dimenzije opresije osoba s invaliditetom kroz religiju. S druge strane, prikazuje se Tina koja pokušava kroz odnos prema sebi prihvatiti svoj invaliditet. A istovremeno ju obilježavaju i ljubav i mržnja te nada u čudo da će joj opet izrasti ruke. Pratimo ih kako odlaze u Lourdes kako bi preispitali ili pokušali naći čudo. Nisu pronašli čudo, ali su pronašli ljubav. U sceni u kojoj je Nabil Shaban trebao dati kontekst dolaska, sjeo je na mjesto gdje prolaze posjetitelji, hodočasnici, časne sestre i svećenici. U montaži se vidi kako mu ljudi prilaze (zure), dotiču ga, miluju mu glavu i daju mu novac. Njegov komentar na to iskustvo je sljedeći:

– „Otkad sam ovdje, ljubili su mi ruke, brojni ljudi su mi potapšali glavu, fotografirali me, i u slučaju svećenika potajno (kamera zumira na jednu osobu koja povremeno zuri u Shabana), naravno i ovo (Shaman u ruci drži novac). Najveći problem koji imamo mi s invaliditetom je taj što je vama bez invaliditeta (engl. *able bodied*) jedino ugodno vidjeti nas kao ikone sažaljenja, ovaj Lazarov sindrom je pravo meso ovog mjesta (Lourdes op.pr.). Čak i kad invalidi ne bi trebali Lourdes, Lourdes bi dalje trebao invalide. Ipak, ovo (gleda u novac) nam onemogućava da se ikad redefiniramo i zadobijemo slobodu i neovisnost. Ovo!, čini samozastupanje nemogućim.“¹¹⁰

Čin milosrđa, čin davanja, u ovom je slučaju transfiguriran u ekonomsko-afektivnu razmjenu koja, baš i poput humanitarnih akcija za bolnicu u Gornjoj Bistri, uključuje

¹⁰⁹ „The Fifth Gospel“ (1990). Dostupno na: <https://youtu.be/nbfW5dHAyng>

¹¹⁰ „The Fifth Gospel“ (1990). Dostupno na: <https://youtu.be/nbfW5dHAyng>

situaciju koja je medicinski nepromjenjiva, za koju je jedina vrijednost život. Život, tek vrijedan život, kojemu se vrijednost pridodaje, ne novcem koji se daje osobi za koju se smatra da je prosjak, već u činjenici da taj novac (ili u slučaju bolnici i volontiranje) predstavlja transfer ljubavi. Ljubav simbolizirana kroz novac postaje sredstvo u kojemu se subjekt više ne može vidjeti kao politički subjekt, već se gleda kao objekt nečije ljubavi (makar i Božje). Marx bi iz ovoga ustvrdio, npr. kako je novac u ovom slučaju ono što povezuje i razdvaja, ne samo pojedinca od drugog pojedinca, već i pojedinca od samog sebe. Za nekoga poput Foucaulta u pitanju bi bilo ne tržište i novac, već neka druga struktura, poput zakona izraženog kroz normativne institucije. No, razmjena koju ovdje imamo nije samo monetarna, niti se nužno odvija isključivo u okvirima institucija. Ono što ju obilježava je ključni element afektivnosti.

Sažaljenje je sigurno dio iskustva koje davatelja pretpostavlja ili uspostavlja čin prijenosa novca kao transupstancijaciju ljubavi, ali sažaljenje nije čin. Sažaljenje su pogledi, dodiri i fotografije, a novac je ljubav i tako je ljubav ta koja sprječava mogućnost emancipacije. Čin darivanja je specifičan u kršćanstvu jer ne uključuje nužno reciprocitet. Štoviše, u određenoj je mjeri Kristova smrt dar koji se ne treba odužiti jer ga je nemoguće odužiti, i tu je moguće i njegova poanta. To je podjednako čin ljubavi. Ova ljubav nije odnos reciprociteta, već je usmjerenje prema objektu vlastite subjektivnosti. Čak i u pokušaju izbjegavanja zamke opresije za koju autori filma smatraju da religija dovodi, oni sami konstituiraju vlastitu nemogućnost u svojoj verziji novoga, petoga, evanđelja:

„Na treći dan u Kani, u zemlji Galileji, okupilo se pred njim veliko mnoštvo bolesnih i nejakih ljudi koje su zapale različite bolesti i muke. Slijepi, šepavi, uveli čekajući njega. I Isus upita mnoštvo što je to što oni žele. I oni su zavapili kao jedan: – „Učini nas cijelima! Izbaci iz nas naše bolesti i muke, daj da vidimo i hodamo, izliječi nas.“ A On ih ukori kazavši: – „Vama nisu potrebna čuda, vi ste potpuni kakvi jeste. Bog je dao ribama peraje za more, a pticama krila za zrak. Svejedno, čovjek koji nema peraje ili krila ne misli ništa manje o sebi. Kažem vam ovo, niste bez moći jer ste drugačiji, vi ste nemoćni jer ste vjerovali lažima koje vam je svijet rekao. Vaše različitosti su Božji darovi, za vječno obogaćenje svijeta. Neću nikoga izliječiti, jer ne

želim saditi sjeme nezadovoljstva, ne želim sijati sjeme mržnje samoga sebe.
Voli svjetlo u sebi i to je dovoljan lijek.“¹¹¹

Kana je biblijski poznata kao mjesto prvog Isusovog čuda i u ovoj novoj verziji događaja ne čini se kao da Isus nudi nešto posebno. U ovome je slučaju Isusovo čudo, na neki način, veće od pretvaranja vode u vino. U ovome je slučaju Isus dao osobama s invaliditetom moć da vole sami sebe. Ovo čudo bi moglo biti politički čin bez presedana, jer su njegove posljedice jasne u Isusovoj drugoj zapovijedi ljubavi „Ljubi svoga bližnjega kao sebe samoga.“¹¹² Ako u ovom radu postoje elementi političke transcendencije, oni proizlaze iz sukoba koji se uspostavlja između etike i politike. Skrb za sebe u političkoj emancipaciji ili oblicima samopomoći gotovo su ekskluzivno etičke pozicije. Ono što nedostaje petom evanđelju nije ljubav, već *ljubav kao politički odnos*. Ljubav sa svim svojim posljedicama se epitomizira u aktivnostima volontera u Specijalnoj bolnici Gornja Bistra.

U vidu ostvarivanja misije volontiranja održava se i volonterski program udruge „Il Giardino delle Rose Blu“ („Vrt plavih ruža“) koju je pokrenuo talijanski svećenik Don Ermanno D'Onofrio. Don Ermanno u intervju RAI2 objašnjava kako je njegov prvi posjet bolnici obilježen smradom i nehigijenskim uvjetima te da ga je to ujedno obeshrabilo i uvjerilo kako nije slučajno tu, već da je u pitanju providnost.¹¹³

U kontekstu bolnice preklapaju se medicinski i kršćanski diskurs, do mjere u kojoj možemo ustvrditi kako više ne postoje kao autonomni oblici. Iako, volonteri nisu liječnici i ne primjenjuju medicinu u pristupu djeci, kao što se ni liječnici ne upliću (po trenutnim saznanjima) u aktivnosti volontera. Ova isprepletenost medicine i (kršćanske) religije je fenomen koji daleko nadilazi okvire pojedinih bolnica, institucija udruga ili pojedinih humanitarnih akcija. Štoviše, taj novonastali diskurs (Santner, 2005; Esposito, 2008, Cavarero i Scola, 2015) oblikuje shvaćanje ne samo što je život, već i u kojim situacijama, na koji način i s kojim instrumentima treba djelovati kako bi se taj život zaštitio, oblikovao i potaknuo na razvoj.

Medicinski i kršćanski diskurs kulminiraju te se isprepliću u humanitarnom diskursu afektivne ekonomije razmjene. YouTube kanal udruge sadrži video materijale od kojih je

¹¹¹ „The Fifth Gospel“ (1990). Dostupno na: <https://youtu.be/nbfW5dHAyng>

¹¹² Matej 22:39. Dostupno na: <https://biblija.ks.hr/evanđelje-po-mateju/22?line=39>

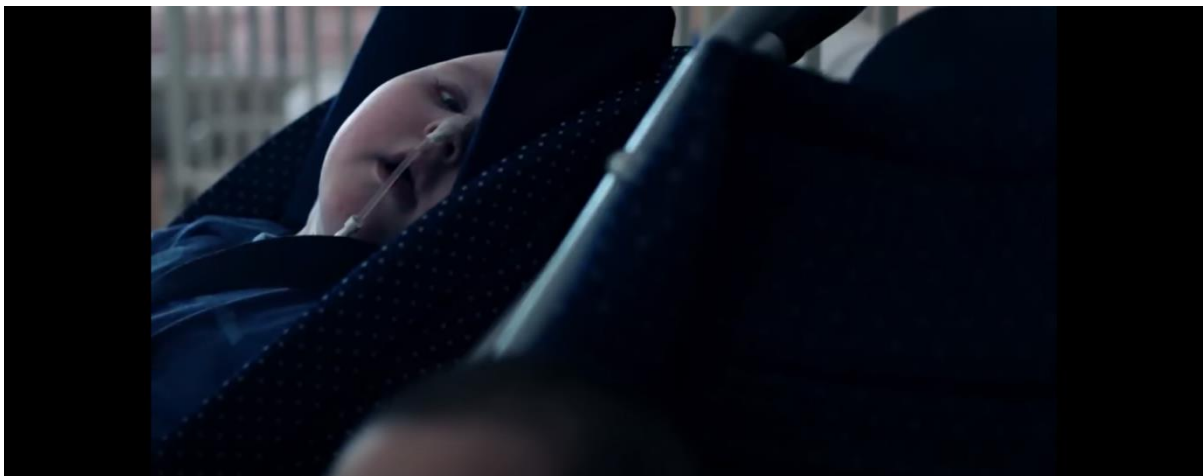
¹¹³ Gornja Bistra RAI 2 – TG2 Dossier – „Il Giardino delle Rose Blu“ <https://youtu.be/OEHPRRvuzzc>

većina osmišljena kao reportaža o djelovanju volontera u bolnici. Za interpretaciju se izdvaja video volontera Emanuela Paliotte. Video je napravljen u obliku video eseja te se ne fokusira na pomoć bolnici, u pitanju je beznarativni video¹¹⁴, a to ga čini još važnijim. Video prvenstveno predstavlja djecu u samoj bolnici u kojoj su djeca prikazana u „tišini“, ne govore niti komuniciraju. Nužno je imati na umu kako dio djece i nema razvijene komunikacijske vještine, ali nije napravljen ni pokušaj ukazivanja na alternativne oblike komunikacije koju koriste (dodir, pogled, emocionalni transferi kroz mimiku lica ili tijela ili kartice koje su priložene uz određenu djecu koje informiraju o načinu pristupa i postupanja s djecom). Kroz gotovo sve video materijale, nije moguće naći više mjesta gdje djeca iz bolnice govore u svoje ime i artikuliraju vlastita stajališta (ne nužno jer bi bila kritična ili jer su potpuno internalizirala totalnu instituciju), već su gotovo uvijek objekt našeg osobnog vizualnog voajerstva.



Slika 2. Fotografija preuzeta iz videoeseja „Gornja Bistra 2011“, YouTube kanal *Giardinodelleroseblu*.

¹¹⁴ „Gornja Bistra 2011“. Dostupno na: <https://youtu.be/4PA6LPJ5VVQ>



Slika 3. Fotografija preuzeta iz videoeseja „Gornja Bistra 2011“, YouTube kanal *Giardinodelleroseblu*.



Slika 4. Fotografija preuzeta iz videoeseja „Gornja Bistra 2011“, YouTube kanal *Giardinodelleroseblu*.



Slika 5. Fotografija preuzeta iz videoeseja „Gornja Bistra 2011“, YouTube kanal *Giardinodelleroseblu*.



Slika 6. Fotografija preuzeta iz videoeseja „Gornja Bistra 2011“, YouTube kanal *Giardinodelleroseblu*.



Slika 7. Fotografija preuzeta iz videoeseja „Gornja Bistra 2011“, YouTube kanal *Giardinodelleroseblu*.



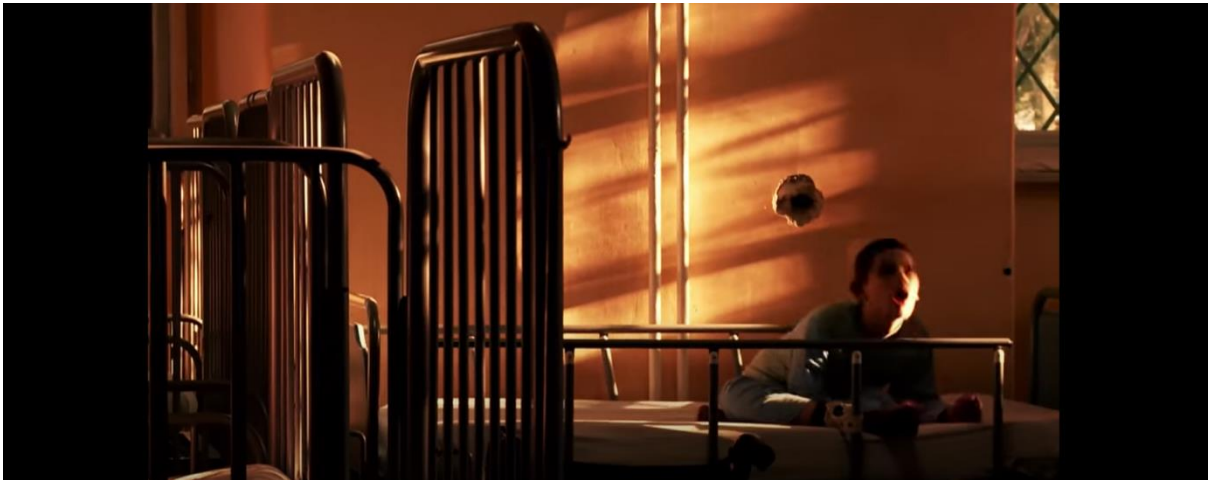
Slika 8. Fotografija preuzeta iz videoeseja „Gornja Bistra 2011“, YouTube kanal *Giardinodelleroseblu*.



Slika 9. Fotografija preuzeta iz videoeseja „Gornja Bistra 2011“, YouTube kanal *Giardinodelleroseblu*.



Slika 10. Fotografija preuzeta iz videoeseja „Gornja Bistra 2011“, YouTube kanal *Giardinodelleroseblu*.



Slika 11. Fotografija preuzeta iz videoeseja „Gornja Bistra 2011“, YouTube kanal *Giardinodelleroseblu*.



Slika 12. Fotografija preuzeta iz videoeseja „Gornja Bistra 2011“, YouTube kanal *Giardinodelleroseblu*.

Fokus je većim dijelom stavljen na lica koja prelaze preko objektiva kamere, a pogledi uglavnom nisu fokusirani na kameru. Video je kolaž različitih detalja od kojih su dominantni oni vezani za lice i detalji tijela. Lica su uhvaćena u trenucima distanciranosti i njihov fokus nije u komunikaciji, već je fokus na našem pogledu. Jedna fotografija jasno pokazuje kako je dijete snimano izvan sobe, kroz zrcalo. Dio fotografija se fokusira na tijela djece, tijela koja su vezana za krevete. Nije potrebno posebno naglašavati kako je vezanje djece za krevet praksa koja krši gotovo sve zakone i konvencije i dopuštena je tek u

(nejasnim) ekstremnim slučajevima. Ono što je vidljivo je da su tijela djece pasivna, vezana i nepokretna. Tek zadnje dvije fotografije pokazuju dvoje djece koja su u aktivnom, gotovo ekstatičnom kretanju. Na predzadnjoj fotografiji dijete mahnuo maše glavom, dok je ostatak tijela gotovo nepokretan i zadnja fotografija na kojoj dijete nekontrolirano skače po krevetu.

Mobilizacija emocija, sažaljenja i humanitarnosti sigurno su dio ovog videa, ali ono što je potrebno analizirati je *jesu li na kraju prikazana djeca ili fragmenti tijela i načina na koja ta tijela funkcioniraju*. Fotografije koje naglašavaju poglede kao da uopće nemaju fokus na interakciju, naglašavajući pogled koji ide izvan našeg fokusa, mi gledamo oči. Ruke koje su vezane, koje drže vlastite poveze ili samo vise u zraku. Tijela koja se nekontrolirano kreću. Ovaj videoesej je o stvarima, tj. objektima našega pogleda, našega fokusa vlastite emocionalne investicije. Mi nismo samopozvani, već nas video instruirao da direktno sudjelujemo u pogledu koji od djece radi fragmentarna tijela, kao obrnuti zrcalni stadij gdje trebamo naučiti od cjeline odvojiti fragmente i tražiti način da ih ponovno spojimo. Ovaj je pogled sjecište između ljubavi i života.

Zanimljiva stvar u studijama biopolitike je gotovo ekskluzivnost dijalektike života i smrti. Od samoga početka, za Michela Foucaulta, biopolitika je naspram suverene moći bila definirana opozicijom života i smrti, zahvaćena maksimumom „*to make live and to let die*.“ (Foucault, 2003:240–41) Neovisno o pojedinačnom pristupu biopolitici, od kojih se neki znatno razlikuju¹¹⁵, biopolitika kao diskurs u sebi može apsorbirati život u cijelosti ili čak i totalno uništenje života. Može li i na koji način biopolitika zahvatiti ono što bismo mogli nazvati „polu-život“?¹¹⁶ Ovdje je potrebno napomenuti da „život“ nije biološki ili znanstveni koncept kojega je moguće lišiti njegove (pret)povijesti. Da bismo shvatili koncept života, medicinski ili ne, nemoguće je zanemariti kontekst njegova nastanka. Kao što u „*Thou Shalt Not Kill: A Political and Theological Dialogue*“ (s Angelom Scolaom) ističe talijanska filozofkinja Adriana Cavarero, moderna opsesija „životom u i po sebi“

¹¹⁵ Vidi: Thomas Lemke, „Biopolitics: An advanced introduction“ (2011) i Roberto Esposito, „Bíos: Biopolitics and Philosophy“ (2008)

¹¹⁶ Pitanje polu-života, tj. načina na koji diskurs biopolitike zahvaća život kroz razlikovanje sa smrću, bilo je prisutno od samih početaka koncepta. U predavanjima objavljenima pod naslovom „*Society Must Be Defended*“ (1975/76), Foucault pokušava dati odgovor na pitanje *kako je moguće da suveren zadržava za sebe pravo uništavanja u eri kada moć postaje prvenstveno moć održavanja i poticanja života?* Foucaultov odgovor je bio rasizam, diskurs koji unosi procjep u „kontinuum“ života, dijeleći ga na život vrijedan očuvanja i onaj koji u ime tog očuvanja mora biti uništen: „niže“ rase, invalidi, razni primjeri socijalnih „degenerika“ itd. No, imamo li to ovdje u pitanju? Čini se da u ovom naizgled kontinuumu imamo u pitanju odmake od „norme“ punoga, zdravoga života. No, pod polu-životom ovdje imam nešto drugo u vidu.

(Cavarero, 2015:69) zasniva se na reinterpetaciji kršćanske dogme „svetoga života.“ Prema Cavarero i nekim drugim autorima (poput Erica Santner ili Roberta Esposito), svjedočimo suvremenoj tendenciji izjednačavanja „golog života“ sa „svetim životom“ s izrazito važnim posljedicama.

U tekstu „Terri Schiavo and the State of Exception“ Eric Santner pokušava, kroz slučaj osobe u komi koju je Američki vrhovni sud odlučio održavati na „životu“, u kontekstu moderne tehnologije i medicine, promisliti „život u okviru zakona i političke moći.“ (Santner, 2005) Njegov je zaključak kako se kršćanstvo „koristi kako bi dalo pokriće za radikalno nametanje političke moći sferi života.“ No, iz ovoga slučaja Santner povlači još jedan zaključak koji je možda čak i važniji za temu. Da bi objasnio zbog čega zagovaratelji zabrane abortusa nemaju problema sa zagovaranjem smrtne kazne, s ratovima ili s ukidanjem zakonske zaštite uništavanja i zagađivanja okoliša, u pozicija koja je naizgled kontradiktorna, Santner pozornost usmjerava na proces stvaranja nove biologizirane teologije koja pokušava na sve načine zaštititi tzv. „nevinu život“ (poput fetusa) kao „živuću nevinost“,

“to jest fantazija o zaštiti ne ljudskoga života nego stanja čistoće i nevinosti koje, zapravo, može istinski utjeloviti samo *ne-osjetilno* življenje (poput onoga Terri Schiavo).“ (Santner, 2005)

Što to onda točno privlači duhovnu stranu i volontere da u stotinama dolaze volontirati i tražiti cjelinu? Odgovor na ovo pitanje pokušat će se ponuditi kroz iskaze samih volontera, ali jedna stvar biva izostavljenom u cijelom ovom procesu. Što na kraju ostaje od ovih fragmenata tijela? Mogu li se oni organizirati u tijelo značenja (tijelo koje ima simboličku dimenziju), tijelo koje može postati političko tijelo, a ne tijelo objekt ljubavi? Dok smrt dokida politiku, a život može apsorbirati sve elemente politike, osim smrti, polu-život, čini se, kao da sjedi negdje na granici između života i smrti, imajući smisao jedino kroz ljubav.

Tako Don Ermano u reportaži Laudato TV navodi: – „Predivno je vidjeti kako ti mladi (volonteri op.a.) otkrivaju Kristovu prisutnost u najsiromašnijima, u onima koji najviše trpe.“¹¹⁷

Sami volonteri svoje iskustvo ljubavi i života objašnjavaju na sljedeći način:

Katarina: – „Ovo mjesto je baš mjesto mira i mjesto radosti i ogromne ljubavi (...) i (mjesto gdje se op.a.) baš se možeš maksimalno dati drugome. A uz sve to i ja dobivam nešto prekrasno (...) i za te trenutke nekako živim, za taj osmijeh i za taj zagrljaj koji ja dobijem i ja mogu drugome dati.“¹¹⁸

Dora: – „Njima je jedino bitno da smo mi ovdje da ih držimo za ruku i da ih ne puštamo. I njima znači taj naš dodir i naša prisutnost, a oni to nama vraćaju osmjehom i ljubavlju koja je neopisiva. I jednostavno svaki volonter to cijeni i to je želja svakog volontera – osjetit tu njihovu ljubav.“¹¹⁹

Matej: – „I mislim da je jedna od bitnih lekcija koju sam ovdje naučio je da probamo spoznat što je stvarno život. Jer ta djeca, po našim mjerilima, ljudskim i materijalnim, oni stvarno nemaju puno toga, nemaju sve što mi imamo, što mi smatramo normalnim. I mislim da je bitno ljudi koji dolaze ovdje da kroz njih spoznaju što je stvarno život. Da je život ono što mi svi imamo, dodatno, prijatelje, materijalno, obrazovanje, da je to sve nadogradnja i da moramo biti zahvalni svima koji nam to omogućuju.“¹²⁰

Iva: – „(...) a i kad vidiš koliki ljudi se po toj djeci mijenjaju, mijenjaju živote, obraćaju se i na vjeru onda vidiš zapravo da možda ta cijela patnja ima neki dublji smisao (...)“¹²¹

¹¹⁷ Gornja Bistra – mjesto iskustva evanđeoske ljubavi <https://youtu.be/0z9snQbG0-I>

¹¹⁸ Gornja Bistra – mjesto iskustva evanđeoske ljubavi <https://youtu.be/0z9snQbG0-I>

¹¹⁹ Gornja Bistra – mjesto iskustva evanđeoske ljubavi <https://youtu.be/0z9snQbG0-I>

¹²⁰ „Vrt plavih ruža“ – nadahnuće za djelotvornu ljubav https://youtu.be/_otBZd5X3ss

¹²¹ „Vrt plavih ruža“ – nadahnuće za djelotvornu ljubav https://youtu.be/_otBZd5X3ss

Mladi volonteri u bolnici u Gornjoj Bistri dolaze u kontakt sa životom i tako nauče voljeti život. Nauče voljeti život, ali život kojega, po njima, tamo nema. Djeca u bolnici su medijator u potrazi za životom i ljubavi prema istom. Djeca iz bolnice postaju mistični token u zahvaćanju života. Na kraju reportaže o volonterima¹²² prikazana je jedna aktivnost gdje su volonteri u krugu i pjevaju „Mi želimo! Uzdić Isusa!“. Jedina osoba koja je pacijent u bolnici nalazi se unutar kruga, kao lokus pažnje i ono na što se svi fokusiraju.



Slika 13. Slika iz YouTube videa „Gornja Bistra – mjesto iskustva evanđeoske ljubavi“ Laudato TV-a.

Mi možemo povezati ovaj pseudo ritual u kontekst integracije, inkluzije ili bilo koje politike egalitarnosti, ali time propuštamo uvidjeti kako je pacijentica iz bolnice ne dio kruga, već lokus, kroz uključivanje u krug ona je isključena, sama, sudjeluje u ritualu, ali je njezino sudjelovanje gotovo performans imitiranja, ne sudjelovanja. Kao dio rituala, ona opet nije aktivni sudionik, sve oči su na njoj, svi ju prate, svi pokazuju različite pokrete rukama koji su dio naglašavanja stihova u pjesmi¹²³.

¹²² Gornja Bistra – mjesto iskustva evanđeoske ljubavi <https://youtu.be/0z9snQbG0-I>

¹²³ Dio performansa uključuje aktivno kretanje rukama, čak i pljeskanje, aktivnost koja je izrazito bolna za osobe s buloznom epidermolizom.

Ona nije sudionik, ona uopće nije tamo, ona je samo dio procesa kroz koji drugi za sebe uzdižu Isusa.

5.10. „Život u tišini nije život“

Iako duhovnost informira dio odnosa prema osobama s invaliditetom i živi u ugodnoj kohabitaciji s medicinom, u slučaju specijalne bolnice u Gornjoj Bistri to nije dovoljno kako bismo zaključili specifične organizacije značenja ili diskurzivne formacije koje stvaraju subjekt invaliditeta. Medicina uspješno i samostalno, već duži niz godina, funkcionira kao registar intervencije u invaliditet. Kao znanje, medicina se učinkovito integrirala u različite praske intervencije u invaliditet. Između ostaloga i u humanitarne akcije. Humanitarne akcije u Hrvatskoj su mjesto, opet u određenoj mjeri, mističnoga kontakta između invaliditeta i medicine. Intervencija u tijelo je moguća, nužna i poželjna, a jedina je prepreka novac.

Godine 2001. u Hrvatskoj je organizirana prva masovna nacionalna humanitarna akcija usmjerena na osobe s invaliditetom. Humanitarna akcija je imala dva dijela „Anamarija u svijetu zvukova“ i „Dajmo da čuju“. Godine 2016. RTL televizija je napravila retrospektivnu reportažu¹²⁴ o prvoj osobi u Hrvatskoj kojoj je stavljena umjetna pužnica“ Anamariji Hribar. Iako je naizgled fokus reportaže na Anamariji, srž reportaže je sažeo komentar hrvatskog otorinolaringologa, Roberta Trotića, koji je ustvrdio kako je priča o Anamariji jedna „lijepa hrvatska priča i to uvijek treba naglasiti.“ Petnaest godina nakon operacije, prema riječima novinarke, Anamarija ne bi mogla postići nijedan od svojih trenutnih rezultata (završavanje fakulteta i bavljenje sportom) bez humanitarne pomoći i slušnog aparata, uz dodatak da „život u tišini nije život“.

¹²⁴ <https://www.rtl.hr/tabloid/video/sve-u-sest/111803/obljetnica-akcije-dajmo-da-cuju-anamarija-je-imala-tri-godine-kada-je-dobila-slusni-aparat-koji-joj-je-promijenio-zivot/>



**Tek nedavno,
Magdalena je
po prvi put čula
mamin glas.**

Možete li zamisliti kako se osjotala dvogodišnja Magdalena Bistović kad je prije par mjeseci prvi put u životu čula mamin glas? Magdalena je bila glavo djeteta kojem je ugrađenjem umjetne patrice omogućeno da čuje. Snaga njenog osjećaja čula ane ne možemo opisati. Taj najeđaj možemo omogućiti. Za jednu umjetnu patricu, koja omogućuje, potpuno gluhim osobama mođu vratiti sluh, potrebno je 180.000 kuna. Ješ tridesetpetoro gluhu djece naših bratitaja moglo bi, poput male Magdalene, čuti svoje najbitije, glazbu, smijeh - kada bi im se ugradila patrica. Ali, zbog nedostatka novca, od bratitaja najviše žebro sreću dijeli ih neznojnost listu čekanja. Drugačije da naših nekoliko poklonjorih kuna dobiju najveću vrijednost koju su ikada imala.

Dajmo da čuju,
podijelimo zajedno neopisivu radost djece kojoj možemo posvijetiti život.
Dajmo da čuju
akcija je Ministarstva hrvatskih branitaja Domovinskog rata.

Dajmo da čuju
akoja je svih građana Hrvatske.

jeste li ikada poklonili ljepši dar?

Vaš priklad možete uplatiti pozivom na telefonski broj 060 601 601 (svaki poziv stoji 8 kuna, PDV je uključen u cijenu i Vlada RH uplatit će ga na račun akcije) ili izravnom uplatom na žiro-račun akcije Dajmo da čuju broj: 30104-017-0901 sa naznakom "donacija za umjetnu patricu", poziv na broj 111946-1. Akciju Dajmo da čuju provede Ministarstvo hrvatskih branitaja Domovinskog rata.

dajmo da čuju



Slika 14. Plakat humanitarne akcije „Dajmo da čuju“.

No, što čini život u tišini nevrijednim života? Naravno, komentar novinarke može se uzeti kao prigodan komentar na uspješnost medicine u želji da se otkloni „problem“ iz nečijega života, što podrazumijeva kako je mogućnost/sposobnost sluha nužna za život uopće. Je li sluh onda ljudsko pravo? Je li medicinska intervencija neophodna kako bi osoba s oštećenjem sluha mogla ostvariti ciljeve u vlastitom životu? Analitički je važno primijetiti da ispod ovoga, naizgled jednostavnog humanističkog pitanja (ukoliko je moguće pomoći nekom s nedostatkom sluha zašto to ne bismo napravili?), stoji složenije pitanje političkoga statusa života. Ovaj komentar, kao određena vokalizacija implicitnoga diskursa humanitarnih akcija koje su promatrane, jasno uspostavlja kako oštećenje sluha nije samo pitanje praktičnoga života, ni političko pitanje, već u određenoj mjeri metafizičko pitanje. Ono postavlja kvalitetu života kao kategoriju apsoluta, totaliteta. Naglašeno je kako bi bez sluha bilo nemoguće završiti fakultet (iako nije jasno zašto), kako se ne bi moglo baviti sportom (iako opet isto nije jasno zašto). Životu je svojstven određeni monizam čija se varijacija shvaća kao nedostatak, kao oštećenje. Humanitarnost je želja za cjelovitošću.



Slika 15. Plakat humanitarne akcije „Dajmo da čuju“.



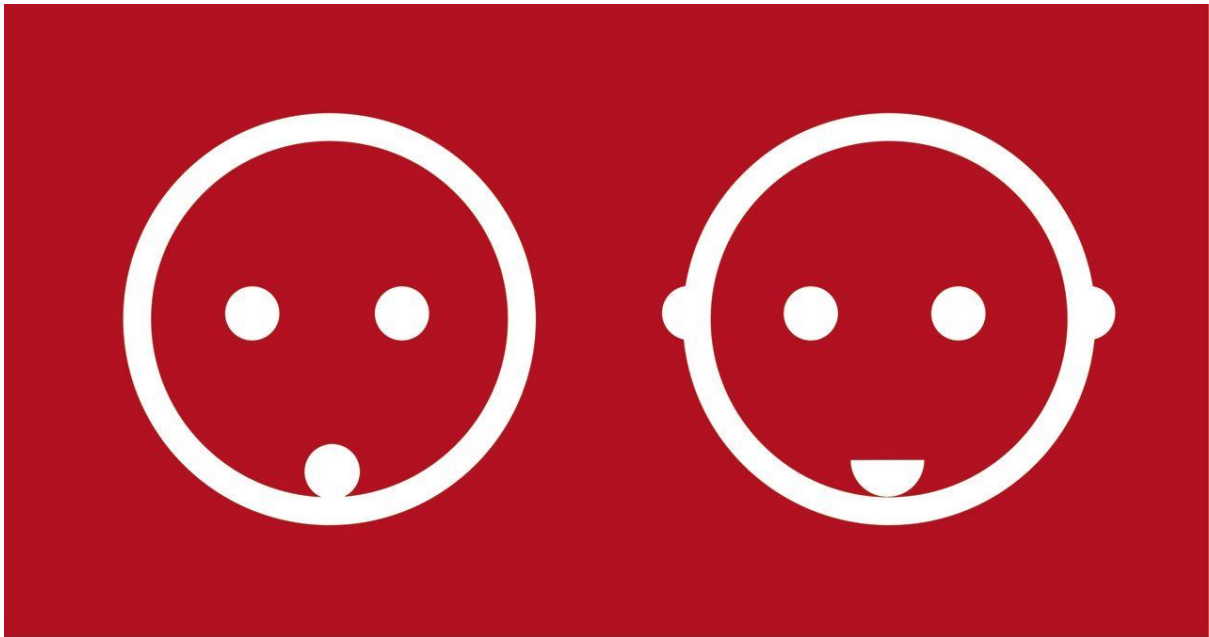
Slika 16. Isječak iz TV kampanje „Dajmo da čuju“ prikazane na HRT-u.

Ovo čini integralni i implicitni dio priče koji se želi naglasiti. Razloge zašto ovu priču trebamo smatrati „lijepom“ pronalazimo u vezi s određenom mobilizacijom sentimenta u razgraničavanju medicinskog i političkog. Suočeni smo s djetetom koje ne

može niti čuti niti komunicirati (i to u određenoj mjeri, jer se moglo raditi na učenju znakovnog jezika) te smo uvjereni kako to nije u redu. Pristup problemu je otklanjanje problema. Iako politika (u određenim kontekstima: eugenika, T4 program, masovna sterilizacija...) može biti shvaćena kao instrument rješavanja problema, u ovome se kontekstu medicina pojavila kao adekvatni instrument otklanjanja problema. Fokusrajući se isključivo na ishod humanitarne akcije, propustili bismo nešto važno, a to je vjerojatnost za *apolitičku mobilizaciju* koja se sastoji u humanitarnom djelovanju na temelju prepoznavanja problema koji ima praktičan način rješenja. Ovu demokratizaciju medicinskog postupka pokreće želja za uspostavljanjem cjelovitog korpusa zajednice, tijela politike (*body politic*). Humanitarna akcija je mobilizacija za uklanjanjem oštećenja iz pojedinačnog tijela, ali iz tijela društva. U ovom kontekstu, medicina je ključni instrument i mehanizam konstituiranja, ne samo subjekta invaliditeta, već istovremeno i tjelesne zajednice.

Humanitarna akcija „Dajmo im da čuju“ uspostavila je formu i sadržaj za buduće humanitarne akcije. Medijska kampanja bila je jedna od najuspješnijih, utoliko što je moto kampanje postao kulturni trop koji se koristi u različitim kontekstima.

Sama je kampanja uspostavila norme za sve buduće humanitarne akcije kroz oblikovanje medijske kampanje u obliku postera, javnih poziva na solidarnost, kratkih humanitarnih poruka, vizualnog identiteta kampanje te medijske prisutnosti medijskih zvijezda i javnih događanja poput glazbenih koncerata.



dajmo da čuju

**21.12.~20:00
dom sportova**

Slika 17. Plakat humanitarne kampanje „Dajmo da čuju“.

Kampanja je oblikovala cijeli set patetičnih apela koji su vidljivi na posterima¹²⁵. Svaki mobilizira sjećanje u tolikoj mjeri da uopće ne razmišljamo o samoj kampanji, već o vlastitom životu. Također, simbol kampanje jedan je od najuspješnijih u hrvatskoj povijesti, tek jednostavni smajlići gdje jedan nema nacrtane uši, a drugi je nacrtan s izraženim ušima uz poruku „Dajmo da čuju“. Poruka se u potpunosti rezonira kao poziv i zapovijed, ona je imperativ za djelovanje. Ali kakav tip djelovanja? Cijela je kampanja zapravo mobilizacija solidarnosti i afektivne ekonomije razmjene u apolitičkom smjeru. Imperativ djelovanja u potpunosti negira mogućnost kako je nužno osmisliti politiku sluha ili bolje politike tišine kroz koje se može artikulirati invaliditet sluha kao novi oblik komunikacije, varijacija u jeziku, ne nedostatak. Hrvatska ima Zakon o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluho slijepih osoba u Republici Hrvatskoj, a koji daje

¹²⁵ Posterii preuzeti s <https://bruketa-zinic.com/hr/2011/01/06/dajmo-da-cuju/>

hrvatskom znakovnom jeziku posebno izdvojeni status kao jezik manjine. S druge strane, radi se sve nužno moguće kako bi se gluhoća otklonila. Kako možemo objasniti uspjeh kampanje i političko priznanje znakovnoga jezika? Govorimo o usporednim procesima, neovisnim jedan o drugome, bez moguće političke artikulacije, jer iako je priznanje jezika politički čin, on u praksi humanitarnih akcija nema neku veliku ulogu. Politička subjektivnost invaliditeta je *(n)i tu (n)i tamo*, ona je fokus različitih intervencija kroz koje se oblikuje kao parcijalni objekt. Objekt kroz koji se oblikuje viktimizacija.

5.11. Mržnja

Zakon je oblik znanja¹²⁶. Iako ćemo rijetko pristupiti zakonu kao izvoru znanja jer se pravni stručnjaci fokusiraju na zakon kao formu dok ga pišu, a znanje je u pravilu o zakonu¹²⁷, no zakoni izvršavaju jako važne socijalne epistemološke zadaće. Zakon pokušava znati sve, ali u istom procesu oblikuje uvjete mogućega znanja.

U relativno zanemarenome dijelu ovoga istraživanja, ali važnome za područje invaliditeta, želja za kodificiranjem ljudskih prava je djelomično uvjetovana željom za sprječavanjem diskriminacije. Diskriminacija se temelji, između ostaloga i na mržnji, tj. na načinu na koji mržnja mobilizira djelovanje. Ovaj je rad prilikom istraživanja diskriminacije stavio fokus na sam čin diskriminacije kao neposrednog i eklatantanog primjera mržnje u djelu. Ali primjer mržnje u djelu nije isto što i mržnja. Zakon bi sigurno, kao mehanizam kodificiranja znanja, trebao na neki način definirati, shvatiti i objasniti mržnju. Ne predlaže se, niti se zagovara da je moguće ili zadovoljavajuće analizom doći do rezultata koji nam može „otvoriti oči“ i tako definirati mržnju. Predlaže se postojanje nečega u logici upravljanja mržnjom, a to je težnja za specifičnom vrstom znanja o mržnji.

Prvo je potrebno razmotriti *je li mržnja moguća bez znanja zakona?* Diskriminacija nije praksa izvan dosega zakona jer kako bismo uopće mogli misliti diskriminaciju bez

¹²⁶ Sally Falk Moore (1992.) ocrtava načine na koji se kolonijalna znanja situiraju u lokalnom kontekstu i prenose svoje „znanje zakona“.

¹²⁷ Poput *ignorantia juris non excusat* (neznanje ili greška oko shvaćanja zakona nije izlika).

pozivanja na pojedina narušena zakonska prava. Diskriminacija je jasno legalan pojam, ali to ne odgovara na pitanje mržnje. Može li zakon zahvatiti diskriminaciju bez mržnje?

Moguće je također da zakon ne zna što je mržnja, da ne može zahvatiti afektivnu ekonomiju mržnje. Na problem povezivanja mržnje i zločina iz mržnje, kao i ograničenja povezivanja mržnje i zakona, već nas je upozorila Ahmed (2014:14), ali ovdje nas nužno ne zanima način povezivanja, već znanje koje zakon pretpostavlja o činu koji će imenovati kao zločin iz mržnje. Možda i trebamo prihvatiti analizu Judith Butler (1996:218) kako je potreban oprez u delegiranju sudovima odgovornost definiranja mržnje u govoru mržnje, ali svejedno, nas ne zanima definira li sud stvarno mržnju, već kako zahvaća shvaćanje mržnje koje prosuđuje u procesu.

Javne politike, kako je ukazano, funkcioniraju kroz zakone i većina koja traži zaštitu od diskriminacije poziva se na činjenicu kako se ograničavaju prava iz *Konvencije o pravima osoba s invaliditetom* (koja je u Hrvatskoj zakon). Tako državna ustanova može ne imati i odbiti, zbog nedostataka financija ili neznanja, zakonsku obavezu prilagođavanja ulaza osobama kojima je nužna rampa ili oznake za ulazak u ustanovu. Na sudu bi bilo teško dokazati da je u pitanju mržnja kao motivator (ne)čina prilagođavanja ulaza, ali tom bismo logikom mogli brzo doći do shvaćanja kako je, npr. rasizam oblik neznanja, predmet pedagogije ili odgoja (kao u slučaju Mirjane Krizmanić).

Diskriminacija ne ovisi o jednom znanju mržnje. Diskursi o mržnji u Hrvatskoj artikulirani su kroz različite povijesne, pravne i vjerske tehnologije (na primjer, etnički motivirane zločine iz mržnje). Dok je gotovo svakodnevna slika diskriminacije na osnovu roda, etničke pripadnosti i religioznosti, invaliditet se rijetko pojavljuje kao predmet razgovora o diskriminaciji. Do prije desetak godina u Hrvatskoj je bilo, neovisno o *Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom*, opravdano uskratiti upis u školu djeci za koju se smatralo kako nisu zdravstveno spremna za taj smjer.

Ako i negiramo mržnju prema osobama s invaliditetom, ostaje nam poprilično zbunjujuća slika diskriminacije. Osobe s invaliditetom u Hrvatskoj većinu će žalbi oko diskriminacije navesti u području zapošljavanja. Opet, moramo ili pretpostaviti i ispitati mržnju od strane poslodavaca ili ostaviti mržnju kao nevažan dio procesa diskriminacije te misliti diskriminaciju kao aktivnost koja se može isprazniti od mržnje.¹²⁸

¹²⁸ Ovo ne znači kako mobilizacija mržnje mora nužno biti afektivna mobilizacija. T4 program u nacističkoj Njemačkoj bio je instrumentalni genocidni program eksterminacije onih koji su teret društvu, ali se mora uzeti

U praktičnom smislu, potrebno je locirati mržnju u diskriminaciji kako bi mržnja u djelovanju ostavljala mogućnost otkrivanja u zakonu. Ovo svakako ne znači kako neka osoba koja tuži nekoga zbog diskriminacije mora dokazati kako ga ta osoba, institucija ili tvrtka mrzi, ali ako to nije djelovanje koje obilježava mržnju, koja je svrha u mišljenju diskriminacije?

Na jednom od seminara, kojega je organizirala hrvatska pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, pronašao sam jedinu „definiciju“ mržnje:

„Neki su primijetili da izraz „zločin iz mržnje“ može navesti na pogrešne zaključke, u smislu da nije potrebno dokazati „mržnju“ kako bi se zločin istražio i procesuirao. Mržnja je emocionalno stanje. Zločin u kojem počinitelj ne osjeća „mržnju“ prema žrtvi i dalje se može smatrati zločinom iz mržnje.“ (ENIL, 2014:9)¹²⁹

Ovo je, dakle, bespredmetna (anorganska) mržnja, mržnja koja nema svoj fokus, prožeta je cijelom politikom kao ona koja jednostavno postoji jer postoji zločin iz mržnje. Učinci mržnje su razumljivi, ali ono što mržnja jest može se zanemariti, a slijedeće objašnjenje mržnje ne mora ni biti prisutno da bi bilo mržnja. Terminologija diskriminacije uvijek je u djelovanju. Zločin iz mržnje, govor mržnje i djelovanje iz mržnje (diskriminacija) na temelju pristranosti, predrasuda, netolerancija itd. Mržnja nema uporište, ali se u isto vrijeme drži za specifičan diskurs ozljede. (Brown, 1995) U Nacionalnim strategijama izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom uopće se ne spominje mržnja, jedino diskriminacija i nasilje, a u „Priručniku o prepoznavanju diskriminacije osoba s invaliditetom i mogućnostima zaštite njihovih prava“ mržnja se također ne spominje, osim kao čin iz mržnje (koji naravno može biti i bez mržnje).

Ovdje nije pitanje može li itko u svakodnevnicu prepoznati diskriminaciju na djelu, već kako zakon prepoznaje mržnju, čak i ako ju ne može prepoznati u diskriminaciji.

u obzir kako taj proces nije motiviran mržnjom, ali ujedno moramo imati na umu kako genocid ne podvodimo pod diskriminaciju.

¹²⁹<http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/02/Zlo%C4%8Din-iz-mr%C5%BEnje-prema-osobama-s-invaliditetom-vodi%C4%8D.pdf>

Sud EU za ljudska prava donio je 2012. godine presudu protiv Hrvatske u slučaju Dalibora Đorđevića¹³⁰. Dalibor je osoba s nizom dijagnosticiranih oštećenja, a koja je u to vrijeme bila pod zakonskim skrbništvom svoje majke. Neimenovani psihijatar opisao ga je kao „retardiranog u svom mentalnom i tjelesnom razvoju“. U presudi se navodi da su među slučajevima fizičkog ozljeđivanja (udarci nogama i opekotinama cigareta)

„(...) podnositelji zahtjeva bili uznemiravani u razdoblju od srpnja 2008. do veljače 2011. Navode da su ih učenici iz A.K. osnovne škole, svi maloljetnici, često maltretirali, a posebno prvog podnositelja zahtjeva, u svako doba dana, osobito kada su se učenici u skupinama vraćali kući iz škole te u kasnim popodnevnim i večernjim satima kada su se okupljali bez roditeljskog nadzora na i oko drvene klupe ispred balkona stana podnositelja zahtjeva. Uznemiravanje je trajalo oko četiri godine i motivirano je zdravljem prvog podnositelja zahtjeva i srpskim podrijetlom oba podnositelja zahtjeva. Veća skupina maloljetne djece, svakodnevno je dolazila u park ispred stana podnositelja zahtjeva, izvikivala nepristojnosti prvom podnositelju zahtjeva i vrijeđala ga i ispisivala uvredljive poruke na pločniku. Djeca su često zvonila na zvono podnositelja zahtjeva te su pitala kada prvi podnositelj namjerava izaći. Često su pljuvali po prvom podnositelju zahtjeva.“

Na Europskom sudu za ljudska prava u predmetu Đorđević protiv Hrvatske ne spominje se niti jedna referenca na mržnju koja bi motivirala radnju mladih. Presuda govori o markerima zločina iz mržnje:

„Najčešći oblici nasilja nad osobama s intelektualnim teškoćama bili su udaranje, grickanje, prozivanje, zadirkivanje, krađa, guranje, prijetnje, gađanje predmetima, govoreći im da napuste zgradu, udaranje, vikanje na njih, psovanje, traženje novca, čupanje kose, bacanje kamenja, pljuvanje, bockanje, udaranje, udaranje i lupanje glavom o zid. Osobe s invaliditetom

¹³⁰ CASE OF ĐORĐEVIĆ v. CROATIA, (Application no. 41526/10), JUDGMENT. Dostupno na: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#f%22itemid%22:%22001-112322%22>

često su stalno doživljavale nasilje koje su počinile iste osobe. Zlostavljanje su često činile bande mladih koji su sustavno ciljali istu osobu, kao u ovom slučaju.“¹³¹

Mržnja je gotovo bez posljedica na shvaćanje zločina iz mržnje. Mržnja gubi svoj smisao i ono što nam preostaje je sam zločin. Udaranje, pljuvanje, uznemiravanje i psovanje simptomi su bez bolesti, distribucija činova koja se uokviruje u jedino što zakon može zahvatiti, diskriminaciju. Diskriminacija je poput zamjene za mržnju.

Kako onda zakon razlikuje udarac od udara, koji udarac je onaj iz mržnje, a koji je iz razloga oduzimanja novčanika?

„Ti pokazatelji se u odnosu na osobe s invaliditetom odnose na korištenje uvredljivog govora (retardirani, invalid, bogalj, slijepac, itd.). Prethodne incidente koji eskaliraju u težini i učestalosti, ponovljeni napad, pretjerano nasilje, ciljanje pomagala (kolica, prilagođenih vozila i drugih pomagala za kretanje), počinitelji su često „prijatelji“, njegovatelji, poznanici, susjedi, itd. Više počinitelja koji ohrabruju glavnog počinitelja često snimajući mobilnim telefonima i šaljući slike prijateljima ili ih objavljuju na društvenim mrežama, lažne optužbe da je žrtva pedofil ili cinkaroš, okrutnost, ponižavajuće postupanje koje je vrlo često povezano s prirodom invaliditeta primjerice povezivanje očiju gluhoj osobe ili uništavanje pomagala za kretanje.“¹³²

Dok Saru Ahmed (2014) zanima organizacija mržnje, ovdje je fokus na vladanju mržnjom. Kako zakon pretpostavlja reguliranje mržnje izvanjskim činom koji je počinjen iz mržnje, jer kako smo vidjeli, mržnja nije dovoljna, ali možda ni potrebna za zločin iz mržnje. U presudi su jasno navedeni simptomalni činovi koji organiziraju nasilje, ali ne nužno i mržnju. Afektivna ekonomija (Ahmed, 2014) ovdje ne cirkulira. Činovi u slijedu, čini se, trebaju konstatirati mržnju što nas dovodi do mogućega zaključka. Do zaključka da se radi o jednom izoliranom činu, o činu koji možda ne bi bio zločin iz mržnje. Jedno pljuvanje na

¹³¹ Ibid.

¹³² Ibid.

prolaznika ili jedan šamar osobi s invaliditetom prošli bi nezapaženo. Sama presuda pretpostavlja određene, ne nužno intenzivnosti, već male ekscese kroz vrijeme koji će strukturirati mržnju. Ovo ne znači kako u Hrvatskoj nije bilo procesa ili presuda na osnovi pojedinačnog čina, ali na instanci koja je uključivala činjenicu da hrvatski sudovi ovu lepezu nasilja kroz vrijeme nisu smatrali zločinom iz mržnje. Godine 2017. na okruglom stolu, prema izvještaju pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, navodi se „Kao ni ranijih godina nije zabilježen nijedan slučaj zločina iz mržnje temeljem invaliditeta.“¹³³

Pravobraniteljica upozorava na već navedene sitne male oblike nasilja koji strukturiraju mržnju prema osobama s invaliditetom.

„Osobe s invaliditetom su suprotno očekivanom izložene učestalom nasilju koje najčešće ne poprima obilježje kaznenih djela, ali znatno narušava njihovu kvalitetu života pa je potrebno prijaviti i reagirati i na te blaže oblike nasilja kao što su verbalni napadi, ruganje, ismijavanje, blaži oblici fizičkog nasilja ili uništavanje imovine.“¹³⁴

Ovako mržnja dobiva intenzitet, proporcionalnost i udio samo kroz vrijeme. Iako je nužno prijaviti, možemo vidjeti da postoje „blaži oblici nasilja“ koji se kroz ponavljanje situiraju u područje mržnje. Ali, potrebno je uvidjeti i što se misli pod „suprotno očekivanom“. U izvještajima se ne navodi na što se točno referira, ali za pretpostaviti je kako postoji shvaćanje da je nasilje nad osobama ne-neočekivano. Ovo znači prihvatiti jednu cijelu lepezu mikro nasilja koja se ponavlja kroz vrijeme kako bismo došli do mržnje. Prije je bilo naglašeno kako mržnja nije potrebna u slučaju zločina mržnje (u slučaju, npr. nemara), ali izvještaj naglašava kako je zapravo točno ono suprotno. Tako, kod govora mržnje, izvještaj pravobraniteljice navodi

¹³³<http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/03/Okrugli-stol-o-javnoj-politici-u-podru%C4%8Dju-zlo%C4%8Dina-iz-mr%C5%BEenje-s-posebnim-osvrtnom-na-prava-%C5%BErtava-2017..docx>

¹³⁴ Ibid.

„Kod govora mržnje radi se o verbalnom napadu bilo usmenim ili pisanim putem kojemu je u osnovi širenje i poticanje mržnje. Nužno je dokazati da je motiv mržnja.“¹³⁵

Ako je nužno dokazati da je motiv mržnja, ali je, s druge strane, mržnja emocionalno stanje koje nije predmet zakona, proizlazi nekoliko pitanja: *što može zakon napraviti u području diskriminacije bez znanja o mržnji, može li zakon definirati emocionalna stanja i što kad se ozljeda internalizira?*

Početno stajalište o znanju zakona je ograničeno jer, iako s pretenzijama znanja, zakon ne može proniknuti u dimenziju mržnje izvan čina. Dean Spade (2011:88) zbog navedenoga kritizira mogućnost zakona da razriješi diskriminaciju transrodnih osoba u SAD-u.

„(...) Zakoni ne sprječavaju nasilje nad trans osobama, ali osnažuju moć kažnjavanja sustava koji je i glavni počinitelj nasilja nad trans osobama. Zakoni o zločinima iz mržnje ne zadovoljavaju kriterije koje predlažem za reformu zakona jer oni stvaraju primarno simboličku izmjenu; Zakoni o zločinima iz mržnje kooptiraju strah, tugu i bijes trans zajednice na visokim razinama nasilja s kojima se suočavamo i s niskom vrijednosti koja je dana našim životima u projektu širenju sustava koji nas ima kao objekt.“

Kroz zakone o suzbijanju diskriminacije, specifični aktovi su kodirani kao oblici nasilja koji se potenciraju, temporaliziraju te uokviruju u zakonski definirane oblike nasilja. Ovo omogućava njihovo sankcioniranje, no istovremeno se time negiraju posljedice diskriminacije. Dean Spade, koji proučava zakone o suzbijanju diskriminacije transrodnih osoba, drži da se država pojavljuje kao zaštitnik koji štiti trans osobe razlikovanjem dopuštenih od nedopuštenih oblika nasilja, zanemarujući kako time zakon i država sudjeluju u samim procesima opresije. Afektivna dimenzija čina je posljedica i problem psihologa, socijalnih radnika i svih uključenih u formaciju afektivne reinstitucije. Ali u kontekstu

¹³⁵<https://posi.hr/kaznena-djela-pocinjena-zbog-predrasuda-prema-osobama-s-invaliditetom-zlocin-iz-mrznje/>

Hrvatske, treba imati na umu upozorenja koja je dala Degener oko načina na koji se ne mogu misliti ljudska prava.

„Situacija je dodatno teška zbog svakodnevne izloženosti nasilju, žrtve prihvaćaju zlostavljanje kao dio svog života.“¹³⁶

Mržnja čak i ne postoji, tj. ona je internalizirani oblik odnosa za neke osobe s invaliditetom. Problem također proizlazi iz svijesti o ljudskim pravima. Psihologizacija internalizacije nasilja dovodi do pojednostavljenih i ponovno apolitičkih vizija i podizanja svijesti. Ljudska prava, koja funkcioniraju u domeni nužnosti, čovjekova su ostvarenja čovjeka kao ljudskoga bića i neznanja tog istog čovjeka o tome da mu se krše ljudska prava, ne mogu koegzistirati u artikulaciji političke subjektivnosti.

¹³⁶ Ibid.

6. ZAKLJUČAK

Život je ta beskrajna igra pokušaja da se shvati koja su pravila i nitko baš ne razumije. Zatim, [s birokracijom], vi stvarate ovu imaginarnu situaciju, potpuno ograničenu vrijeme i prostor, gdje svi točno znaju koja su pravila, ljudi zapravo slijede pravila, pa čak i ljudi koji slijede pravila mogu pobijediti — što je vrlo neobično u stvarnom životu.
Graeber, 2015¹³⁷

6.1. Invalidnost: izgubljena fukodijanska tema?

Tijekom pisanja ovoga rada bilo je vidno da se tekstu pomalo pomiče fokus. Iako je ovo jako čest, mogli bi kazati i nužan preduvjet za filozofsko, antropološko ili pak publicističko pisanje koje se želi osloboditi forme kroz *praksu* pisanja, ovdje je u pitanju bilo nešto drugo. Od analize javnih politika, prvotnoga cilja rada, rad se postupno, u početku skoro neprimjetno, pomicao prema analizi *tragova* koje javne politike, kako ih god definirali, ostavljaju (zamjetno je da se govori o tragovima, a ne o učincima).

Javne politike prvenstveno mogu ostaviti tragove kroz svoje učinke. Tragove čine svjedočanstava ljudi koji su sudjelovali ili bili predmetom različitih javnih politika. Tragovi, naravno, čine pisanu građu, vizualni materijali itd. Reći kako ništa od navedenog nije prisutno u javnim politikama u Hrvatskoj za osobe s invaliditetom, bila bi ujedno istina i neistina, kontradiktorni zaključak kojega će se pokušati objasniti na narednim stranicama.

Nakon određenoga vremena otvorilo mi se pitanje na koje sam, do tada mislio da imam siguran odgovor. Je li tema ovoga rada, tema osoba s invaliditetom, fukodijanska tema? Pod autoriziranjem cijele teme misli se na sljedeće: postoji li arhiv koji se može istraživati, a koji uključuje javne politike prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj? Te

¹³⁷ https://www.salon.com/2015/03/05/i_found_myself_turning_into_an_idiot_david_graeber_explains_the_life_sapping_reality_of_bureaucratic_life/

drugo, je li invaliditet nešto što analiza diskursa može zahvatiti, imajući u vidu da je oštećenje nešto što može „mimoići“ diskurs, što se opire diskursu?

Samo područje invaliditeta opet se čini kao idealno područje u kojemu bi se Foucault mogao naći u prirodnom miljeu. Unutar samih studija invaliditeta postoji nesrazmjer oko doprinosa Foucaulta analizi invaliditeta, od toga da nikad nije pisao o invaliditetu ili da je njegovo pisanje bilo štetno, sve do shvaćanja kako je nemoguće shvatiti invaliditet bez Foucaulta. Foucault bi zasigurno rekao kako nikad nije pisao o invaliditetu ili osobama s invaliditetom, ali iz jednostavnog razloga. Prema njemu, on nikad nije pisao niti o ludilu niti o seksu. Ono što je zanimalo Foucaulta, a i predmet je ovoga rada, su uvjeti mogućnosti koji omogućavaju nizu različitih iskustava (medicinskih, psiholoških, vjerskih, moralnih, afektivnih itd.) da se smjeste u jednu specifičnu osobu. Osobu čija će percipirana/stvarna obilježja postati fokus cijelog dijapazona intervencija zakona i medicine. Ovo objašnjenje nudi okvir, ali ne i razloge zašto Foucault nije pisao o osobama s invaliditetom. Invaliditet je postojao u vrijeme Foucaultova života, bilo je pokreta za priznanje prava prosvjednicima u SAD-u, medicina i zakon zadirali su u tijela ljudi. Osim mogućeg odgovora da Foucaulta nije zanimala ova specifična tema, moguće je ponuditi shvaćanje kako je invaliditet postojao, no osobe s invaliditetom su se kao problem političke intervencije javile tek odnedavno, pogotovo u kontekstu Hrvatske.

6.2. Istraživanje u odsustvu arhiva te pitanje metode

Foucault je većinu svojega istraživačkog rada proveo u iščitavanju tragova koji su bili dio arhiva kao oblika kanoniziranoga znanja ili znanja koje se trebalo kanonizirati, znanja koje je bilo vrijedno spasiti, znanja koje je trebalo učiniti dostupnim kao otkrivenje istina u povijesti. Foucault je, naravno, izokrenuo logiku istine u povijesti te je razvijao metode analize procesa oblikovanja znanja kroz povijesna razdoblja, kako bi ih ujedno doveo u pitanje. Za Foucaulta je stoga znanje uvijek oblik aktivnosti, prakse, vezano za institucije, a ne predstavlja statičnu ideju ili model o tome kako stvari funkcioniraju. Kroz svoj arhiv htio je „naivno“ ispitati što je bilo nužno u određenome razdoblju da bi nešto postalo problem za znanje, nešto što treba otkriti, shvatiti, ali i kontrolirati i isključiti. U tom kontekstu, Foucault je svjesno odbio disciplinirati vlastiti pristup jer je smatrao kako

specijalizacija pristupa nudi disciplinarnu prednost (dostupnost metode i objekta istraživanja) i analitičke nedostatke (ograničenost metode i objekta istraživanja). To je vidljivo iz njegove izjave „Čitaj sve!“. Važnost ovoga analitičkoga pristupa koji pokušava zahvatiti „sve“, tek kako bi to podveo pod kritiku, problematizirao i ponudio jedan *manji dio* cjeline, iznimno je važan dio ovoga rada.

Naš lokalitet je stoga eter pisanih dokumenata. Arhiv ovoga istraživanja predstavlja gotovo anti-hermenutičku građu koja kao da je osmišljena da se opire interpretaciji. Samim time, predstavlja poseban izazov u pronalaženju logika koje određuju njihovu *političku racionalnost*. Ne iscrpljujući sve moguće lokalitete arhiva, ovaj se rad fokusira na specifičan niz procesa i događaja. Izvještaji/podatci, npr. o praksama isključivanja/uključivanja različitih grupa kroz zadnja dva stoljeća, zapravo i ne postoje, tj. za neke grupe su stvorene mreže podataka koje služe kao poziv za javne politike. Za osobe s invaliditetom, kako smo vidjeli u razmatranju mržnje, ne postoje prijavljeni zločini u bogatstvu osobnih svjedočanstava. Institucije šute pred ogromnim brojem osoba s invaliditetom koje se navode u izvještajima. Poneke škole¹³⁸ specijalizirane za određene oblike oštećenja i bolnice¹³⁹, navode svoju povijest kao kontinuitet brige za svoje učenike/pacijente. Štoviše, kad i nađemo na određene podatke, gotovo nikada ne čine dio nekakvoga institucionaliziranoga oblika čuvanja podataka. Znanje o povijesti institucija u Hrvatskoj uglavnom pripada povijesti, nikad suvremenosti. Povijest invaliditeta se tako predstavlja kao povijest konstantnog brisanja, što djelomično odražava strategije brisanja povijesti u hrvatskoj historiografiji. Javne politike pojavljuju se *ad hoc*, kao dio cijelog seta političkih događaja koji se tek djelomično mogu povezati sa samim aktivnostima osoba s invaliditetom. Genealogija invaliditeta u Hrvatskoj meandrira između međunarodnih trendova, transfera politika i situacijske primjene.

Na kraju bismo mogli tražili pisane tragove koji artikuliraju javne politike. Na određenim mjestima gdje postoji bogatstvo možemo naći i siromaštvo. Tako u Hrvatskoj postoji tek nekoliko romana koji tematiziraju invaliditet, koje nisu pisale osobe s invaliditetom, postoje nezadovoljni glasovi osoba s invaliditetom koji ne nalaze platformu

¹³⁸ Dostupno na: <http://centar-sraskaj-zg.skole.hr/skola/povijest> te <https://coovinkobek.hr/o-nama/povijest>. Pristupljeno 10. listopada 2020.

¹³⁹ Dostupno na: <https://bolnica-vrapce.hr/o-bolnici/klinika-kroz-povijest/djelovanje-klinike-kroz-povijest/>. Pristupljeno 10. listopada 2020.

za kritiku, osim ako se i sami ne uključe u proces javnih politika, a gotovo sva pisana građa koja govori o prisutnosti osoba s invaliditetom su zakoni i medicinska dokumentacija.

Stoga, da bismo uspjeli u potrazi učinaka specifičnih politika, bili bismo primorani tražiti ih posvuda, razbacane kao „primjere dobre prakse“¹⁴⁰ čiji je učinak ograničen i nemoguće ga je operacionalizirati jer se odvija kako učinak nekakvih „drugih“ politika, stvorenih na drugačijim razinama, od kojih su dva dokumenta obrađena u ovome radu.

6.3. Tragovi javnih politika: participacija ili legitimacija

Javne politike prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj gotovo su isključivo definirane oko *rješenja*. Ovaj je rad pokušaj praćenja niti gordijskog čvora kojim bi se ukazalo kako je ova kategorija rješenja istovremeno depolitizirana i tehnokratska, a predstavlja ono što Foucault naziva oblikom *političke racionalnosti*. (Foucault, 1979; Brown, 2001) Ipak, rad je ostao u raskoraku s ciljevima javnih politika. Dok se javne politike fokusiraju na rješenja, ovaj se rad posvetio problemima na kojima se javne politike temelje, a javne politike negiraju probleme iz kojih proizlaze. Kao matrica politike, javne politike prema osobama s invaliditetom uvijek čine tu konstanta “prema”, što nužno ne znači da time uključuju i osobe s invaliditetom. Uključivanje civilnog društva u suradnju s institucijama države ne negira kako je matrica neokrznuta, tj. uključivanje osoba s invaliditetom u stvaranju javnih politika ne mijenja usmjerenost na uski set ciljeva. Ovo uključuje svjetlosnu i zvučnu signalizaciju, uključuje prilagođavanje pristupa zgradama, bojanje pristupa u komplementarnim bojama, kao i sudjelovanje osoba s invaliditetom u izborima i borbi za nezavisni život, to nikad nisu problemi, to je hiperprodukcija rješenja.

Sami po sebi, oni nisu negativni, niti loši za osobe s invaliditetom jer se grupama omogućava kretanje i sudjelovanje, ali kretanje i sudjelovanje u okvirima dominantne *političke racionalnosti*. Invaliditet kroz *političku racionalnost* postaje predmetom biopolitike i vladalaštva. Biti osoba s invaliditetom znači biti ubrajan na različite načine, znači biti objektom medicinske i političke intervencije kroz programe rehabilitacije, ozdravljenja i sigurnosti, no isto tako znači i uspostaviti specifičan vid odgovornosti prema

¹⁴⁰ Dostupno na: <https://cza-os.hr/o-nama>. Pristupljeno 10. listopada 2020.

sebi i upravljanju sa sobom. Najjasnije konvencije, najminucioznije klasifikacije, definicije kao i javne politike, ne mogu isporučiti na vlastito obećanje jer depolitiziraju cijelo moguće djelovanje osoba s invaliditetom i omogućavaju tek odraz u zrcalu zakona i političke prakse, zanemarujući kako je odraz u zrcalu obratan.

Tragovi koje javne politike prema osobama s invaliditetom ostavljaju nisu tako vidljivi u otvaranju prostora za političkim sudjelovanjem, već ih pronalazimo u skoro suprotnoj diskurzivnoj sferi, onoj koja zatvara prostor za političkim sudjelovanjem, ne onoj koja se temelji na aktivnosti već pasivnosti. To je proces političke legitimacije poretka iz kojega se ujedno želi pobjeći i od kojeg se traži zaštita, skrb. Misliti moguće alternative i put prema emancipaciji zahtijevalo bi reartikulaciju problema koji bi morao zamijeniti okvir postojeće normativne političke analize usmjerene prema arbitrarnim i jako često besmislenim pseudo-demokratskim projektima. No, ovaj rad, kako je navedeno u uvodu, ne pokušava biti recept za političku mobilizaciju, već je njegov cilj nešto skromniji. On je pokušaj problematiziranja načina na koji politička subjektivizacija osoba s invaliditetom formira uvjete mogućnosti određenih politika, a iste su rezultat specifičnih okolnosti suvremenoga doba i povijesti osoba s invaliditetom kao objekta politike. U Hrvatskoj ta povijest seže do usvajanja UN-ove *Konvencije o ljudskim pravima osoba s invaliditetom* kad osobe s invaliditetom počinju konstituirati specifičan subjekt politike, a to je *subjekt viktimizacije*.

6.4. Subjekt viktimizacije: između države i ranjivosti

Istraživanje koje bi uključivalo same osobe s invaliditetom je nužno, ali istraživačka etika ovoga rada pokušava „otvoriti prostor“ za kritiku onih koji su identificirani ili se identificiraju kao osobe s invaliditetom. Studiji invaliditeta zatvaraju prostor za istraživače koji nemaju direktno iskustvo invaliditeta. Iz te perspektive, istraživač postaje izmješteni glas za one koji nemaju moć. No, ovaj rad ne predstavlja ovaj istraživačko-etički pristup, već prateći Foucaulta, drži da pronalazak „ključa“ za razumijevanje javnih politika ne predstavlja put u oslobođenje osoba s invaliditetom, već samo još jedan u nizu mehanizama koji strukturiraju područja moguće slobode.

S druge pak strane, rad predstavlja (implicitnu) kritiku tzv. „pozicija ranjivosti“.¹⁴¹ Iz te perspektive, svatko bi od nas mogao, u određenim okolnostima koje ne možemo nikada u potpunosti kontrolirati, postati osoba s invaliditetom. Umjesto da na ovome temeljimo, ne samo analitički već i političko-etički pristup, rad drži da ovaj truizam ne oblikuje ranjivost kao domenu političkoga, već nasuprot tome, *depolitizira* invaliditet kao nešto neizbježno, prirodno i univerzalno te kao stanje neprestane aktualizacije umjesto aktualnosti. Dok se fokusira na mogućnost *postajanja* osobom s invaliditetom, odmiče fokus od *bivanja* invalidom.

Kada Foucault (1994) otvara vrata za analizu subjekta, tog aklamiranog i istom mjerom omraženog koncepta, otvara prostor za smještanje fokalne točke u kojoj se presijecaju različiti diskursi koji strukturiraju područje političke slobode.

„Ovaj oblik moći, koji se primjenjuje na neposredni svakodnevni život, kategorizira pojedinca, obilježava ga vlastitom individualnošću, veže za vlastiti identitet te mu nameće zakon istine koji on mora prepoznati i koji drugi moraju prepoznati u njemu. To je oblik moći koja pojedince čini subjektima. Postoje dva značenja riječi „subjekt“: biti podložan nekome drugome putem kontrole i ovisnosti i vezan za svoj identitet savješću ili samospoznajom. Oba značenja sugeriraju oblik moći koji podređuje i čini podložnim (engl. *subjugates and makes subject to*).“ (Foucault, 1994:331)

Za Foucaulta je bilo jako važno odvojiti relacije moći kao odnos opresije u kojemu pojednostavljeno nema relacije, tj. govorimo o unilateralnom odnosu. Subjekt tako postaje aktivni sudionik u procesu vlastite subjektivizacije (Grosz, 1994). U ovome radu, osobe s invaliditetom nisu u poziciji opresije u kontekstu javnih politika. One otvaraju mogućnost sudjelovanja, ali ujedno i zatvaraju prostor mogućeg djelovanja. Biti vezan za identitet osobe s invaliditetom znači biti u poziciji aktivnoga (su)djelovanja u području koje im je otvoreno od strane države.

¹⁴¹ Judith Butler, *The Force of Nonviolence. An Ethico-Political Bind*, London:Verso, 2021.

„,Moderna država“ (...) je (...) vrlo sofisticirana struktura u koju se pojedinci mogu integrirati, pod jednim uvjetom: da se ta individualnost oblikuje u novoj formi i podvrgne skupu vrlo specifičnih uzoraka.“ (Foucault, 1994:334)

Biti u poziciji slobode znači podjednako, kako je navedeno, prihvatiti sve ono što konstituira osobe s invaliditetom. Kroz rad se ukazivalo da prostori emancipacije kroz javne politike ne oslobađaju, već strukturiraju moguće prostore slobode. Javne politike kroz zakone, klasifikacije, projekte i humanitarne akcije upravljaju osobama s invaliditetom.

„Može se upravljati društvom, može se upravljati grupom, zajednicom i obitelji, može se upravljati s osobom. Kada kažem „upravljaj s nekim“, mislim samo na način na koji se može odrediti nečije ponašanje u vidu strategije, oslanjajući se na niz taktika. Stoga, ukoliko vam je to draže, ovo je vladalaštvo u najširem značenju te riječi, kao niz odnosa moći i tehnika koje omogućavaju provođenje ovih odnosa moći.“ (Foucault, 2007:135)

Nužno je ograditi se od preklapanja Foucaultove analize kao da je konceptualni aparat kroz koji se provlače primjeri u ovome istraživanju. Za Foucaulta se kroz istraživanje načina na koji je vlast počela misliti sebe i vlastito djelovanje, tj. prostora u kojega mora intervenirati naspram drugih prostora koje treba ignorirati, pronalazi nekoliko logika samorefleksije vlasti. Okolnosti i racionalnosti te samorefleksije se razlikuju (sve od njemačkih filozofa do engleskih i francuskih ekonomista), no svi se suočavaju sa sličnim problemima. Jedan među njima je bio odnos između oblika vladanja te objekta vladanja. Ovisno o Foucaultovoj inspiraciji i trenutnim interesima, no i tragovima u arhivu, predloženi odgovori varirali su od biopolitike do vladalaštva. Iz ovoga skupa problema javio se i problem subjekta, kojega će Foucault analitički razviti istovremeno u dva (naizgled) kontradiktorna smjera: smjeru ograničenja i slobode. Na kraju, Foucault se trudio prikloniti području slobode u analizi te promisliti načine na koje se ono strukturira. Ovaj rad ovdje unosi naizgled male, no ipak značajne intervencije u ovu nerješivu fukodijansku problematiku. Analiza rada svoj je fokus usmjerila na strategije i taktike (bilo to države, državne institucije, medicinske institucije, civilne udruge, međunarodne organizacije ili

pojedinci) koje konstituiraju prostor slobode, a ne toliko na prakticanje slobode. Kod posljednje faze Foucaultova rada, unatoč svim njegovim proklamacijama i protestima, ovo je ograničenje mjestimično prisutno.

„Sigurno je, u suvremenim društvima, da država nije jednostavno jedan oblik specifičnih situacija vršenja moći – iako je najvažnija – ali da, na određeni način, svi se drugi oblici odnosa moći moraju referirati na nju. Ali ne iz razloga jer proizlaze iz nje (...) već (op.a.) (...) bi mogli reći kako odnosi moći postupno postaju upravljački (engl. *governmentalized*), tako reći, elaborirani, racionalizirani i centralizirani u obliku, ili pod okriljem, državnih institucija.“ (Foucault, 1994:345)

Subjekt viktimizacije se tu konstituira, u području upravljalatva koji je ovisan o procesima koji se pripisuju državi. Dok je za Wendy Brown viktimizacija proces koji se odvija u „interakciji“ države i subjekata, ovaj se rad fokusirao na subjekta ovoga procesa kao „učinka“ određenog skupa javnih politika. Već je napomenuto kako osobe s invaliditetom ne bi postojale bez države. Istraživani su tragovi koji iza sebe ostavljaju javne politike kako bismo prije afirmacije bilo kakvog prostora slobode uvidjeli kako i na koji način osobe s invaliditetom mogu biti slobodne.

Foucault je zanemario, iz razloga usmjerenja prema etici, posljedice koje *politička racionalnost* ostavlja kad se zanemari uloga države, koliko god ograničena bila, ima na suvremene oblike političke subjektivnosti. Prateći Balibara (1994:13), trebamo „(...) govoriti o istrazi u forme subjektivacije utoliko korespondiraju formama subjekcije“ ili možda preciznije „(...) subjekt ne može izbjeći ambivalenciju kroz koju je konstituiran.“ (Butler, 1997:17–18)¹⁴²

¹⁴² Judith Butler u *The Psychic Life of Power* nudi jaku kritičku poziciju subjekcije kod Foucaulta koja se ne može, bez mijenjanja cijele istraživačke logike ovoga rada, analizirati ovdje. Kao oblik sumiranja, posudit će se Stuart Hallova (QCI 14) karakterizacija pisanja Judith Butler o subjektu, a to je da „(...) ne postoji subjekt prije i izvan Zakona.“

6.5. Budućnost istraživanja (zakon i subjekt)

Osoba s invaliditetom kao *subjekt viktimizacije* prikriva, kroz semantičko evociranje žrtve, poprilično nabijen pojam koji u praksi označava ograničenja koja se uspostavljaju kroz institucije, da bi se kroz te institucije tražila restitucija kroz diskurse žrtve koja traži svoja prava. Sara Ahmed (2012) u svojem radu o institucionalnom uključivanju različitosti objašnjava:

„Možemo se zaglaviti u instituciji tako što se zaglavimo u kategoriji. Ovo ne znači kako ne možemo ili ne vrednujemo rad ovih kategorija. Ali možemo biti ograničeni čak i kategorijama koje volimo.“ (2012:4)

Osobe s invaliditetom u Hrvatskoj zasigurno su zaglavljene u kategorijama kroz javne politike. Ovo nužno ne odražava životne svjetove osoba s invaliditetom, već osobe s invaliditetom kao kategorije političke subjektivizacije. Sara Ahmed je sudjelovanjem u institucionalnim programima implementacije različitosti u svojoj instituciji primijetila sljedeće:

„Zamišljala sam za svoj zadatak, kao akademkinje u radnoj skupini za jednakost rasa, donijeti kritički rječnik u formuliranje dokumenta. Shvatila sam brzo kako kritika nije ono što akademici donose. Zaposleni u pisanju javnih politika i okvira mogu biti jednako (ako ne i više) kritični zbog svoje uključenosti u svijet javnih politika. Shvatila sam kako je presumpcija naše kritičnosti, moguće i način na koji štitimo sebe od suučesništva.“ (2012:5)

Javne politike prema osobama s invaliditetom, temeljeći se na tek nekoliko dokumenata, oblikuju okvir prepoznavanja, ali ne nužno interpelacije, već kako ćemo predložiti na kraju, jednog drugog tipa prepoznavanja. Nije nas institucija prepoznala kao subjekte, već mi tražimo od institucije prepoznavanje kroz koje bismo riješili određeni problem. Institucije kroz javne politike traže rješenja, stoga se i mi prepoznajemo u strategijama i rješenjima u nadi kako će napraviti razliku. No, nada kako će dokumenti te zakoni kroz javne politike napraviti istinski pomak u političkoj subjektivizaciji je i dalje

samo nada. Nasuprot uvida Sare Ahmed da „(...) dokumenti, jednom napisani, dobivaju svoj vlastiti život“ (2012:6) među osobama s invaliditetom te jako često i u široj javnosti, nailazimo na jedan drugačiji stav o učinkovitosti i životu teksta, stav koji je jasno izrečen u jednoj od emisija posvećenih osobama s invaliditetom na HRT-u:

– „U zemlji u kojoj sve vrví od zakona, postoji i onaj o zapošljavanju osoba s invaliditetom. No kako ih većina ostaje samo mrtvo slovo na papiru, ne čudi da se odredbe i ovog zakona jednostavno zaobilaze.“¹⁴³

Za razliku od Ahmed, duh života u zakon može unijeti samo zajednica, tj. društvo, ono isto koje „(...) dovoljno ne poštuje vlastite zakone“, jako često zbog nepoznavanja ili niske razine svijesti o slovu zakona.¹⁴⁴ Ili, kako kaže novinarka Al Jazeera – „(...) zakoni ne diskriminiraju osobe s invaliditetom, no čini se da društvo i situacija na terenu provode tu vrstu diskriminacije.“¹⁴⁵

Althusser u paradigmatskom primjeru svakodnevnice navodi situaciju s ulice, gdje se subjekt prepoznaje u uzviku „Hej, ti!“ i biva interpeliran kao uvijek-već subjekt. To jest kao i većina, subjekt se uvijek prepoznaje u interpelaciji. Pokušajmo malo izmijeniti dramaturgiju ovoga slučaja. I dalje se nalazimo na ulic i u društvu drugih ljudi i netko pristupa policajcu kako bi mu, npr. prijavio zločin za koji taj netko sumnja da se dogodio u blizini. Primjer, naravno, na površini ne nudi ništa novo. Interpelirani subjekt obraća se agentu represije kako bi prijavio neprijatelja društva (kršitelja zakona). Ali uzmimo kako je smjer komunikacije važan, kako je proces prepoznavanja obrnut. Subjekt je taj koji prepoznaje cijeli niz situacija: prepoznati se kao svjedok, prepoznati policajca kao osobu kojoj se treba obratiti, znati i prepoznati kršenje zakona te djelovati prema pravilima.

Budućnost ovoga istraživanja je u istraživanju uvjeta mogućnost praksi slobode. Ići „kroz“ državu, kako se navelo u antropologiji javnih politika, kako bi se otvorio prostor za mišljenje slobode kao praktične aktivnosti, a ne slobode kao okvira koji ograničava.

¹⁴³ „Zapošljavanje osoba s invaliditetom – Hrvatska uživo“, HRT 1, 13. siječnja 2016.

Dostupno na: https://www.youtube.com/watch?v=LPjg_nUOAmE

¹⁴⁴ Ana Knežević u „Kontekst: život s invaliditetom“, *Al Jazeera Balkans*.

Dostupno na: <https://youtu.be/L3-styVPvCU>

¹⁴⁵ Ibid.

„Sloboda je praksa. Stoga, može postojati niz projekata koji za cilj imaju mijenjati određena ograničenja, učiniti ih fleksibilnijim ili ih čak slomiti, no nijedan od ovih projekata ne može, sam po sebi, dati ljudima garanciju da će biti automatski slobodni, jer ljudsku slobodu nikada ne osiguravaju institucije i zakoni čija je dužnost čuvati ju (...) Ukoliko se može pronaći mjesto, ukoliko postoji, gdje se sloboda učinkovito provodi, otkrili bismo da to nije zahvaljujući prirodi objekata, već još jednom, zahvaljujući praksi slobode. Što naravno ne znači da ljude možemo samo ostaviti u slumovima, misleći kako su im njihova prava dovoljna (...) Po definiciji ne postoje strojevi za slobodu.“ (Foucault, 1984b:245)

7. POPIS KORIŠTENIH IZVORA I LITERATURE

7.1. Literatura

1. Abrams, Philip (1988). „Notes on the Difficulty of Studying the State“, *Journal of Historical Sociology*, 1(1): 58–89.
2. Ahmed, Sara (2012). *On Being Included: Racism and Diversity in Institutional Life*. Durham: Duke University Press Books
3. Ahmed, Sara (2014). *The Cultural Politics of Emotion*. London: Routledge
4. Aristotel. *Metaphysics*. <http://classics.mit.edu/Aristotle/metaphysics.1.i.html>
5. Balibar, Etienne (1994). Subjection and Subjectivation. u: Joan Copjec (ur.) *Supposing the Subject*. London, Verso
6. Bauman, Zygmunt (2003). *Wasted Lives: Modernity and Its Outcasts*. New Jersey: Wiley
7. Beaudry, Jonas-Sébastien (2016). „Beyond (Models of) Disability?“ *The Journal of Medicine and Philosophy* 41(2): 210–228. doi: [10.1093/jmp/jhv063](https://doi.org/10.1093/jmp/jhv063)
8. Beaudry, Jonas-Sébastien (2020). „Theoretical Strategies to Define Disability“, u Adam Cureton i David T. Wasserman (ur.), *The Oxford Handbook of Philosophy and Disability*. Oxford: Oxford University Press
9. Benjak, Tomislav (2009). „Povijesne promjene u stajalištima društva prema osobama s invaliditetom.“ *Civilno društvo: Časopis za razvoj civilnoga društva u Republici Hrvatskoj* 21(6): 10–13.
10. Benjak, Tomislav i sur. (2012). „Probna primjena Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja u postupku vještačenja invaliditeta u Hrvatskoj.“ *Revija za socijalnu politiku* 19(2): 175–196.

11. Berube, Michael (1998). *Life As We Know It: A Father, a Family, and an Exceptional Child*. New York: Vintage Books
12. Butler, Judith (1996). „Burning Acts: Injurious Speech“, *The University of Chicago Law School Roundtable*, 3(1). Dostupno na: <https://chicagounbound.uchicago.edu/roundtable/vol3/iss1/9>
13. Butler, Judith (1997). *The Psychic Life of Power: Theories in Subjection*. Palo Alto: Stanford University Press
14. Binding, Karl i Alfred Hoche (2015). *Allowing the Destruction of Life Unworthy of Life: Its Measure and Form*. Suzeteo Enterprises.
15. Boltanski, Luc (1999). *Distant Suffering. Morality, Media and Politics*. Cambridge: Cambridge UP.
16. Brown, Steven E. (2002). „What Is Disability Culture?“ *Disability Studies Quarterly* 22(2): 34–50.
17. Brown, Wendy (1993). „Wounded Attachments“, *Political Theory*, 21(3): 390-410.
18. Brown, Wendy (1995). *States of Injury. Power and Freedom in Late Modernity*. New Jersey: Princeton University Press.
19. Brown, Wendy (2001). *Politics Out of History*. New Jersey: Princeton University Press.
20. Cavarero, Adriana i Angelo Scola (2015). *Thou Shalt Not Kill. A Political and Theological Dialogue*. New York: Fordham University Press
21. Chouliaraki, Lilie (2006). *The Spectatorship of Suffering*. London: SAGE Publications
22. Colebatch, Hal K. (2005). „Javne politike i upravljanje: temeljni pristupi“, *Anali Hrvatskog politološkog društva*, 2(1): 7–22.
23. Čepulo, Dalibor (2001). „Vladavina prava i pravna država – Europska i hrvatska pravna tradicija i suvremeni izazovi“, u *Zbornik pravnog fakulteta u Zagrebu*, 51(6):1337–1361.

24. Dadić, Mario i sur. (2018). „Definiranje pojmova invaliditet i osoba s invaliditetom“. *Hrana u zdravlju i bolesti : znanstveno-stručni časopis za nutricionizam i dijetetiku*, Specijalno izdanje br. 10. „Štamparovi dani“, 64–66.
25. Davis, Leonard (1995). *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*. London: Verso
26. Davis, Leonard (2017). „Disability as an Aspect of Diversity.“ Dostupno na: <https://www.westernsem.edu/dr-lennard-davis-disability-as-an-aspect-of-diversity/>
27. Davis, Leonard (2017). „Nationalism and Deafness.“ Dostupno na: <https://www.versobooks.com/blogs/3519-nationalism-and-deafness>
28. Degener, Theresia i Gerard Quinn (2002). *The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*. New York and Geneva: United Nations. Dostupno na: <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/HRDisabilityen.pdf>
29. Degener, Theresia (2016). „A human rights model of disability“, u: Peter Blanck i Eilionóir Flynn (ur.) *Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights*. London: Routledge.
30. Devva Kasnitz i Russell Shuttleworth (2006). „Cultural context of disability“, u Gary Albrecht (ur.), *Encyclopedia of Disability*, str. 330–337. Thousand Oaks: Sage.
31. Dobranović, Mirjana (2001). „Uloga i značenje udruga invalida u Hrvatskoj“, *Ljetopis socijalnog rada*, 8(1): 87–98.
32. Dreyfus, Hubert i Paul Rabinow (ur.) (1983). *Michel Foucault. Beyond Structuralism and Hermeneutics*. Chicago: University of Chicago Press.
33. Ewald, François (2015). „State versus power: Michel Foucault and political philosophy“.
- Dostupno na: <http://blogs.law.columbia.edu/foucault1313/2015/09/24/francois-ewald-on-state-versus-power-michel-foucault-and-political-philosophy/>

34. Falk Moore, Sally (1992). „Treating Law as Knowledge: Telling Colonial Officers What to Say to Africans about Running „Their Own“ Native Courts“, *Law & Society Review* 26(1): 11–46.
35. Fatušić, Damir (2018). „Što je UN-ova Konvencija o pravima osoba s invaliditetom?“ *InPortal*. Dostupno na: <https://www.in-portal.hr/in-portal-news/vijesti/15280/osi-sektor-damira-fatusic-a-to-je-un-ova-konvencija-o-pravima-osoba-s-invaliditetom>
36. Foucault, Michel (1979). „*Omnès et Singulatis: Towards a Criticism of 'Political Reason'*. *The Tanner Lectures on Human Values*“.
- Dostupno na:
- https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjMur3Bp6fyAhVirsIHQ6OAQQQFnoECAQQAQ&url=https%3A%2F%2Ftannerlectures.utah.edu%2F_documents%2Fa-to-z%2Ff%2Ffoucault81.pdf&usg=AOvVaw1No8dlh9Az8U2aSNemQ18Q
37. Foucault, Michel (1980). *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings, 1972.–1977*. London: Vintage.
38. Foucault, Michel (1983). „The Subject and Power“ u: Dreyfus, Hubert i Rabinow, Paul (ur.) *Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics*. Chicago: University of Chicago Press.
39. Foucault, Michel (1983). „On the Genealogy of Ethics“ u Dreyfus, Hubert i Rabinow, Paul (ur.) *Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics*. Chicago: University of Chicago Press.
40. Foucault, Michel (1984a). „What is Enlightenment?“ u Paul Rabinow (ur.) *The Foucault Reader*. New York: Pantheon.
41. Foucault, Michel (1984b). „Space, knowledge, power“ u Paul Rabinow (ur.) *The Foucault Reader*. New York: Pantheon.

42. Foucault, Michel (1986). *The Care of the Self. Volume 3 of History of Sexuality*. New York: Vintage Books
43. Foucault, Michel (1990a). „Social Security“ u *Politics, Philosophy, Culture Interviews and Other Writings, 1977–1984* London: Routledge.
44. Foucault, Michel (1990b). *The History of Sexuality, Vol. 1*. London: Vintage.
45. Foucault (1994a). „Confronting Governments: Human Rights“ u Paul Rabinow (ur.), *Power: Essential works of Foucault 1954–1984* London, Penguin.
46. Foucault, Michel (1994b). „Truth and Juridical Forms“ u Paul Rabinow (ur.) *Power: Essential works of Foucault 1954–1984* London, Penguin.
47. Michel Foucault (1996). „The Order of Things“ u Sylvère Lotringer (ur.) *Foucault Live. Collected Interviews, 1961–1984* New York: Semiotext(e)
48. Foucault, Michel (1997). „Polemics, Politics and Problematizations“ u Rabinow, Paul (ur.). *Ethics: Essential Works of Foucault vol I*. New York: The New Press.
49. Foucault, Michel (2002). *Archeology of Knowledge*. London: Routledge.
50. Foucault, Michel (2003). *Society Must be Defended. Lectures at the College de France 1975.–1976*. New York: Palgrave Macmillan
51. Foucault, Michel (2005). *The Hermeneutics of the Subject. Lectures at the College de France 1981.–1982*. New York: Palgrave Macmillan
52. Foucault, Michel (2007). *The Politics of Truth*. Cambridge, MA: MIT Press.
53. Foucault, Michel i Noam Chomsky (2011). *Human Nature: Justice vs Power. The Chomsky-Foucault Debate*. London: Souvenir Press.
54. Fraser, Nancy i Axel Honneth (2003). *Redistribution or Recognition? A Political-Philosophical Exchange*. London: Verso.
55. Geuss, Raymond (2016). *Reality and Its Dreams*. Cambridge MA: Harvard University Press

56. Grosz, Elizabeth (1994). „Experimental Desire: Rethinking Queer Subjectivity“, str. 133–57 u: Joan Copjec (ur.), *Supposing the Subject*. London: Verso.
57. Hacking, Ian (2006). „Making Up People“. *London Review of Books*. Dostupno na: <https://www.lrb.co.uk/the-paper/v28/n16/ian-hacking/making-up-people>
58. Haraway, Donna J. i Thyrsa Goodeve (2018). *Modest_Witness@Second_Millennium. FemaleMan_Meets_OncoMouse: Feminism and Technoscience*. London: Routledge
59. Harris, Olivia (1996). *Inside and Outside the Law: Anthropological Studies of Authority and Ambiguity*. New York: Routledge.
60. Honneth, Axel (1996). *The Struggle for Recognition: The Moral Grammar of Social Conflicts*. Cambridge, MA: MIT Press.
61. Kasnitz, Devva i Russell P. Shuttleworth (2001). „Introduction: Anthropology in Disability Studies.“ *Disability Studies Quarterly* 21(3): 2–17. Dostupno na: <https://dsq-sds.org/article/view/289/327>
62. Kasnitz, Devva i Russell P. Shuttleworth (2006). „Cultural context of disability“ u *Encyclopedia of Disability*, Gary Albrecht (ur.), str. 330–337. Thousand Oaks: Sage.
63. Kelly, Mark (2017). *For Foucault: Against normative political theory*. Albany: SUNY Press.
64. Kekez Koštro, Anka (2012). *Analiza implementacije Konvencije o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda u Hrvatskoj*. Zagreb: Ministarstvo socijalne politike i mladih
65. Khalifa, Jean (2006). „Foreword: History and Significance of Foucault’s *History of Madness*“ u Michel Foucault. *History of Madness*. London: Routledge
66. Krizmanić, Mirjana (2010). *Život s različitima*. Zagreb: Profil International
67. Laclau, Ernesto i Chantal Mouffe (2001). *Hegemony and Socialist Strategy: Towards a Radical Democratic Politics*. London: Verso

68. Lemke, Thomas (2019). *Foucault's Analysis of Modern Governmentality: A Critique of Political Reason*. London: Verso
69. Linton, Simi (2006). *My Body Politic: A Memoir*. Ann Arbor: University of Michigan.
70. Longmore, Paul K. (1995). „The Second Phase: From Disability Rights to Disability Culture“. Dostupno na:
<https://www.independentliving.org/docs3/longm95.html#:~:text=The%20movement%20of%20disabled%20Americans,a%20quest%20for%20collective%20identity.>
71. Longmore, Paul K. (1997). „Conspicuous Contribution and American Cultural Dilemmas: Telethon Rituals of Cleansing and Renewal“, 134–158. u David Mitchell i Sharon Snyder (ur.). *Discourses of Disability: The Body and Physical Difference in the Humanities*. Ann Arbor: University of Michigan Press
72. Lorenzini, Daniel (2017). „Problematization“ u David Scott (ur.) *Understanding Foucault, Understanding Modernism*. London: Bloomsbury Academic.
73. Lukić, Atila i Gordan Maslov (2014). „Did somebody say ‘transition’? A critical Intervention into the use of a notion“. *Praktyka Teoretyczna*, 13(3): 203–223. doi.org/10.14746/pt.2014.3.8
74. Marinić, Marko (2008). „Jesu li osobe s invaliditetom „invalidi“? Pitanje konceptualne naravi, ali i potreba izjednačavanja mogućnosti“ *Društvena istraživanja* 17(1-2): 199–221.
75. Medak, Tomislav (2015). „Invaliditet, inkluzija, kapitalizam: socijalna i radna ugroženost invalida.“ Dostupno na: <http://tom.medak.click/hr/invaliditet/>
76. McRuer, Robert (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.
77. Mihanović, Vesna (2011). „Invaliditet u kontekstu socijalnog modela“ *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 47(1): 72–86.

78. Miošić, Nives, Jelena Berković i Martina Horvat (2014). *Analiza i zagovaranje javnih politika*. Zagreb: Gong.
79. Mitchell, David T. i Sharon L. Snyder (2015). *The Biopolitics of Disability. Neoliberalism, Ablenationalism, and Peripheral Embodiment*. Ann Arbor: Michigan University Press
80. Moran, Marie (2018). „Identity and identity politics: a cultural materialist history.“ *Historical Materialism* 26(2): 21–45.
81. Oliver, Mike (1990). *The Politics of Disablement*. London: Palgrave Macmillan.
82. Oliver, Mike (2013). „The social model of disability: thirty years on.“ *Disability & Society* 28(7): 1024–26. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
83. Oliver, Michael J. (1999). „Capitalism, Disability and Ideology: A Materialist Critique of the Normalization Principle“ *A quarter-century of normalization and social role valorization: evolution and impact*, 163–174.
84. Plavša-Matić, Cvjetana (2009). Izlazak iz povijesne šutnje. U: *Civilno društvo: Časopis za razvoj civilnoga društva u Republici Hrvatskoj*. Tema: Građanski aktivizam i osobe s invaliditetom. Br. 21, god. 6. Zagreb. Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva.
85. Petak, Zdravko (2008). „Javne politike i problemi modernog upravljanja.“ *Hrvatska i komparativna javna uprava*, 8(2): 443–462.
86. Petak, Zdravko (2009). „Pojmovnik“, *Hrvatska javna uprava*, 9(1): 283–295.
87. Petek, Ana (2012). „Što su hrvatske javne politike?“ *Političke analize: tromjesečnik za hrvatsku i međunarodnu politiku*, 3(11): 37–45.
88. Petek, Ana (2010). „Transformacija politike prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj: analiza ciljeva“, *Anali Hrvatskog politološkog društva*, 7(1): 101–121.
89. Petek, Ana (2013). „Politička analiza: Što su hrvatske javne politike?“ *Večernji list*, 6. lipnja 2013. Dostupno na: <https://www.vecernji.hr/vijesti/politicka-analiza-sto-su-hrvatske-javne-politike-564839>

90. Peternai Andrić, Kristina (2019). *Pripovijedanje, identitet, invaliditet*. Zagreb: Meandar.
91. Petković, Krešimir (2004). Recenzija knjige *Policy* autora Hal K. Colebatcha. *Politička misao* 41(2): 183–186.
92. Post, Robert (ur.) (1991). *Law and the Order of Culture*. Berkeley: University of California Press.
93. Puhovski, Žarko (2018). „Vladavina prava nasuprot pravu na vladavinu. Slučaj Hrvatske.“ *Ideje.hr*. Dostupno na: <http://ideje.hr/vladavina-prava-nasuprot-pravu-na-vladavinu-slucaj-hrvatske/>
94. Rancière, Jacques (2010). *Dissensus: On Politics and Aesthetics*. London: Bloomsbury Publishing.
95. Revel, Judith (2016). „Reflections on the 1983 lectures“. Dostupno na: <http://blogs.law.columbia.edu/foucault1313/2016/03/29/judith-revel-reflections-on-the-1983-lectures-in-english/>
96. Rismondo, Mihovil (2000). „Definicija invalidnosti i njezin razvoj u hrvatskom mirovinskom osiguranju“, *Revija za socijalnu politiku* 7(3): 299–309.
97. Rose, Nikolas i Peter Miler (1992). „Political Power beyond the State: Problematics of Government“, *The British Journal of Sociology*, 43(2): 173–205.
98. Russell, Marta i Ravi Malhotre (2019). *Capitalism and Disability*. London: Haymarket Book.
99. Santner, Eric (2005). „Terri Schiavo and the State of Exception.“ Dostupno na: https://press.uchicago.edu/Misc/Chicago/05april_santner.html
100. Shakespeare Tom (2019). „When the Political Becomes Personal: Reflecting on Disability Bioethics“, *Bioethics* 33 (8): 914–921.
101. Shore, Cris i Susan Wright (ur.) (2006). *Anthropology of Policy: Critical perspectives on governance and power*. New York: Routledge.

102. Shore, Chris i Susan Wright i Davide Pero (ur.) (2011). *Policy Worlds: Anthropology and the Analysis of Contemporary Power*. New York. Berghahn.
103. Siebers, Toby (2008). *Disability Theory*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
104. Stiker, Henri-Jacques (1999). *A History of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press
105. Stone, Deborah A. (1984). *The Disabled State*. Philadelphia: Temple University Press
106. Škulić, Vesna (2016). „3. prosinca – Međunarodni dan osoba s invaliditetom.“ *Autograf.hr*. Dostupno na: <https://www.autograf.hr/3-prosinca-medunarodni-dan-osoba-s-invaliditetom/>
107. Thomson, Rosemarie Garland (2017). *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
108. Tremain, Shelley (2017). *Foucault and Feminist Philosophy of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
109. Vehmas, Simo i Pekka Mäkelä (2010). „The Ontology of Disability and Impairment: A Discussion of the Natural and Social Features“ u Kristiansen et. al. (ur.). *Arguing about Disability: Philosophical Perspectives*. London: Routledge.
110. Vučetić, Marko (2019). Republika Hrvatska nije prava država jer nije pravna država. *Autograf.hr*. Dostupno na: <https://www.autograf.hr/republika-hrvatska-nije-prava-drzava-jer-nije-pravna-drzava/>
111. Wedel, Janine (2005). „Toward an Anthropology of Public Policy“, *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 600: str. 30–51.
112. Wendell, Susan (1996). *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York, Routledge.

113. Wright, Susan (2006). „Anthropology of Policy“, *Anthropology News* 47(8): 22-22.

7.2. Dokumenti

114. ENIL (2014). *Zločin iz mržnje prema osobama s invaliditetom Vodič za udruga osoba s invaliditetom, agencije za provedbu zakona, nacionalne ustanove za ljudska prava, medije i ostale zainteresirane strane*. Dostupno na: <http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/02/Zlo%C4%8Din-iz-mr%C5%BEenje-prema-osobama-s-invaliditetom-vodi%C4%8D.pdf>
115. Case of Đorđević v. Croatia (Application no. 41526/10), judgment (2012), n.d. Strasbourg: *Europski sud za ljudska prava*. Dostupno na: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22itemid%22:%5B%22001-112322%22%7D>
116. *Period of democratic transition: 1999–2000* (2000), n.d. Freedom House. Dostupno na: https://freedomhouse.org/sites/default/files/inline_images/Croatia.pdf
117. Grupa autora (1976). *The Union of the Physically Impaired Against Segregation and the Disability Alliance Discuss Fundamental Principles of Disability. The Disability Archive*. Dostupno na: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/hunt.paul/>
118. *Nacionalna razvojna strategija Republike Hrvatske do 2030. godine* (2021), n.d.
Dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2021_02_13_230.html
119. *Odbor za Ustav, Poslovnik i politički sustav Hrvatskoga sabora* (2010), n.d. *Ustav Republike Hrvatske*. Dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2010_07_85_2422.html
120. Grupa autora (2010a). „Kad jednom uđeš, više nikad ne izađeš“: Deinstitutionalizacija osoba s intelektualnim ili mentalnim invaliditetom u Hrvatskoj. New York: Human Rights Watch (HRW). Dostupno na: <https://www.hrw.org/hr/report/2010/09/23/256127>
121. Grupa autora (2010b). „Kako do prava glasa? Glasanje osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj i preporuke za unaprjeđenje pravnog okvira: Zaštita i ostvarivanje biračkog prava osoba s invaliditetom“. Zagreb: Gong.

- Dostupno na:
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiRsP3_kqfyAhXPg_0HHUUuBGkQFnoECAIQAAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.gong.hr%2Fmedia%2Fuploads%2Fdokumenti%2FAnaliza_invalidi_final.pdf&usg=AOvVaw2EqqBdBIU4AYGDG3Zic3It
122. *Konvencija o pravima osoba s invaliditetom* (2007), n.d. Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. Zagreb: Hrvatski sabor
123. *Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja* (2001), n.d. Ženeva: Svjetska zdravstvena organizacija. Dostupno na:
<https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
124. *Zakonu o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom* (2001), n.d. Dostupno na: <https://www.zakon.hr/z/1293/Zakon-o-Hrvatskom-registru-o-osobama-s-invaliditetom>
125. *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health* (2002), n.d. ICF. Ženeva: World Health Organisation.
Dostupno na:
https://cdn.who.int/media/docs/default-source/classification/icf/icfbeginnersguide.pdf?sfvrsn=eead63d3_4
126. *Prijedlog Zaključka o primanju na znanje Izvješća o radu i poslovanju. Specijalne bolnice za kronične bolesti dječje dobi Gornja Bistra* (2020), n.d.
Dostupno na:
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj1i8DSL6nyAhWKR_EDHeNUCmAQFnoECAUQAAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.zagrebacka-zupanija.hr%2Fmedia%2Ffiler_public%2F96%2F44%2F964416a8-b589-42a6-a8f2-dda3b929121e%2F22_prijedlog_zakljucka_o_primanju_na_znanje_izvjesca_o_radu_i_poslovanju_specijalne_bolnice_za_kronicne_bolesti_djecje_dobi_gornja_bistra_u_2019_godini.pdf&usg=AOvVaw2Udz09V17yiV34q_mv0Ftt

127. Grupa autora (2012). „Od isključenosti do jednakosti. Priručnik za saborske zastupnike vezano uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom i njezinog Fakultativnog protokola.“ Ženeva – Zagreb: UNDP. Dostupno na: <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj6L WkanyAhXqSfEDHXTfALwQFnoECAEQAAQ&url=http%3A%2F%2Fposi.hr%2Fwp-content%2Fuploads%2F2018%2F02%2FPriru%25C4%258Dnik-za-saborske-zastupnike-Od-isklju%25C4%258Denosti-do-jednakosti.pdf&usg=AOvVaw3EPnoXO3ZOPL9N5uMaR9FN>
128. *Pojmovnik* (2009), n.d. Pravobranitelj za osobe s invaliditetom. Dostupno na: <https://posi.hr/pojmovnik/>.

7.3. Videomaterijali

1. The Power of 504 (1977).
Dostupno na: <https://www.youtube.com/watch?v=52XqupjXHIM>
2. Mitchell, David i Sharon Snyder, režija. *Crip Culture Talks Back*. Icarus, 1995.
3. Degener, Theresa (2014). *Disability Rights Are Human Rights*. Dostupno na: <https://www.opensocietyfoundations.org/voices/disability-rights-are-human-rights>
4. „Disability Studies, Human Rights and Disability Law“, tribina. Dostupno na: <https://www.youtube.com/watch?v=LCgYEj0fuqU>
5. Jones, Terry, režija. *Monty Python's Life of Brian*. HandMade Productions, 1979.
6. Henckel von Donnersmarck, Florian, režija. *Das Leben der Anderen*. Arte, 2006.
7. Loach, Ken, režija. *I, Daniel Blake*. BBC Films, 2016.
8. Život s različitima
9. Puhovski, Žarko (2018). „Zašto Hrvatska propada?“.
Dostupno na: <https://youtu.be/v3Sk3R-ouzM>
10. *Izdvojeno 30.11.2016.*, intervju tjedna – Dječja bolnica Gornja Bistra. Dostupno na: <https://youtu.be/IxXOGyk3l Q>
11. „Budi mi prijatelj 2016.“ – za bolnicu u Gornjoj Bistri. Dostupno na: https://youtu.be/xAo_waXHNfQ

12. „Budi mi prijatelj 2014.“ – za bolnicu Gornjoj Bistri. Dostupno na: https://youtu.be/PLTb7G_vXus
13. Novi kreveti za djecu u bolnici Gornja Bistra. Dostupno na: <https://rtlpomazedjeci.hr/hr/novosti/novi-kreveti-za-djecu-u-bolnici-gornja-bistra/>
14. „LaudatoTV, emisija *Izdvojeno*, intervju tjedna (30.11.2016.) – Dječja bolnica Gornja Bistra.“ Dostupno na: https://www.youtube.com/watch?v=IxXOGyk3l_Q
15. „Sasvim iskreno – Jesam li sretna u životu?; Internetmater“. Dostupno na: https://youtu.be/_dse6WvKFB4
16. Evans, Nigel, režija. *The Fifth Gospel*. Nigel Evans Productions, 1990. Dostupno na: <https://youtu.be/nbfW5dHAyng>
17. „Vrt plavih ruža – nadahnuće za djelotvornu ljubav.“ Dostupno na: https://youtu.be/_otBZd5X3ss
18. „Gornja Bistra – mjesto iskustva evanđeoske ljubavi.“ Dostupno na: <https://youtu.be/0z9snQbG0-I>

8. SAŽETAK RADA I KLJUČNE RIJEČI NA HRVATSKOM I ENGLESKOM

Ovo se istraživanje bavi analizom javnih politika prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj. Krećući se od različitih modela invaliditeta te različitih dokumenata (poput UN-ove *Konvencije o ljudskim pravima osoba s invaliditetom* i *Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja* itd.), analiziraju se pravni te medicinski mehanizmi stvaranja onog što se u radu naziva *subjekt invaliditeta*. Ovaj se subjekt invaliditeta ne oblikuje samo kao rezultat modela invaliditeta ili jednostrani učinak javnih politika, već mu se u istraživanju pristupa kao problemu (Foucault) koji se prati kroz odnos javnih politika i države te u područjima aktivizma, samopomoći i humanitarnim akcijama. Kroz navedena područja problematizira se *subjekt viktimizacije* koji u vlastitom stvaranje slobode postane vezan uz uvjete vlastitoga postojanja.

Isprepletenost države i procesa subjektivizacije je fokus istraživanja rada. Teorijski je rad informiran mišlju Michela Foucaulta i Wendy Brown. Od Foucaultova koncepta *političke racionalnosti* koja istovremeno individualizira i totalizira tijela osoba s invaliditetom te

doprinosu Brown, koja ističe posljedice usmjerenosti emancipatornih politika prema državi za artikulaciju političke subjektivnosti. Ovaj rad ne pokušava samo primijeniti, već i reinterpretirati navedene teorijske okvire, kako bismo omogućili promišljanje procesa političke subjektivizacije u području koje je rijetko analizirano, ne samo u Hrvatskoj već i šire.

Koristeći antropologiju javnih politika, dokumentima javnih politika prema osobama s invaliditetom pristupilo se, ne samo kao nositeljima normativne funkcije, već dokumentima koji odražavaju i utječu na odnose moći. Rad ukazuje na to kako, unatoč proklamiranim ciljevima, javne politike neraskidivo vežu osobe s invaliditetom kao subjekte u svojoj slobodi za državu.

Ključne riječi: subjekt invaliditeta, viktimizacija, politička racionalnost, javne politike, antropologija javnih politika

This research deals with the analysis of public policies towards persons with disabilities in Croatia. Starting from different models of disability and different documents (such as the UN Convention on the Human Rights of Persons with Disabilities and the International Classification of Functioning, Disability and Health, etc.), the legal and medical mechanisms of creating what is called *disability subject* are analyzed. This subject of disability is formed not only as a result of a disability model or unilateral effect of public policies, but in research it is approached as a problem (Foucault) that is monitored through the relationship between public policies and the state, and in the areas of activism, self-help and humanitarian actions. Through these areas, the „subject of victimization“ is problematized, which in its own constitution of freedom becomes tied to the conditions of its own existence.

The intertwining of the state and the process of subjectivization is the focus of this research. The theoretical work was informed by the research of Michel Foucault and Wendy Brown; from Foucault's concept of *political rationality* that simultaneously individualizes and totalizes the bodies of people with disabilities, and Brown's contribution, which highlights the consequences of emancipatory policy orientation toward the state for articulating political subjectivity. This paper not only tries to apply but reinterpret the stated theoretical

frameworks in order to enable reflection on the process of political subjectivization in an area that is rarely analyzed not only in Croatia but beyond.

Using the anthropology of public policies, public policy documents towards persons with disabilities were approached not only as holders of a normative function but also as documents that reflect and influence power relations. The paper does indicate how, despite the proclaimed goals, public policies inextricably link persons with disabilities as subjects in their freedom to the state.

Keywords: subject of disability, victimization, political rationality, public policies, anthropology of public policy

9. PRILOZI

Slika 1. Hina (2010). „Kosor u posjeti kronično bolesnim mališanima“. Tportal.hr.

Dostupno na: <https://www.tportal.hr/vijesti/clanak/kosor-u-posjeti-kronicno-bolesnim-malisanima-20100405>

Slike 2.–12. Palliota, Emanuel (2011). Gornja Bistra 2011. Dostupno na:

<https://youtu.be/4PA6LPJ5VVQ>

Slika 13. Laduato TV (2015). „Gornja Bistra – mjesto iskustva evanđeoske ljubavi“.

Dostupno na: <https://youtu.be/0z9snQbG0-I>

Slike 14.–17. Bruketa i Žinić (2011). „Dajmo da čuju“. Dostupno na: <https://bruketa-zinic.com/hr/2011/01/06/dajmo-da-cuju/>

10. KRATKI ŽIVOTOPIS AUTORA

Atila Lukić profesor je sociologije i filozofije, kao i edukator u području ljudskih prava i mladih. Zaposlen je u više srednjih škola u Osijeku te predaje Sociologiju kulture na Sveučilištu u Osijeku kao vanjski suradnik. Upisan je na poslijediplomski studij „Humanističke znanosti“, smjer antropologija, pri Sveučilištu u Zadru. Zadnjih deset godina fokusirao se na studije invalidnosti i antropologiju javnih politika. Njegov interes još čine studiji traume, antropologija tijela, politike identiteta i socijalna ontologija. Autor je desetak znanstvenih i stručnih članaka i radova, samostalno i u koautorstvu s kolegom Gordanom Maslovom.