

20 godina Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom

U povodu obilježavanja 20 godina Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, u e-biltenu SOIH-a u cijelosti prenosimo izjavu Josea Maríe Viere, izvršnog direktora International Disability Alliance (IDA), koji ima bogato diplomatsko iskustvo i iskustvo invaliditeta, prevedenu na hrvatski jezik. Izjava snažno podsjeća da KPOSI nije samo međunarodni ugovor o jednakosti, nego trajni poziv društvima da preispitaju svoje zakone, institucije, usluge, zajednice i svakodnevne prostore kako bi osobe s invaliditetom bile očekivane, uključene i priznate kao nositelji prava. Njezina je važnost upravo u tome što nas, dvadeset godina nakon usvajanja Konvencije, podsjeća da puna provedba KPOSI-ja ne znači djelomično uključivanje, nego izgradnju društva dostojnog raznolikosti svih ljudi.

KPOSI u 20. godini: Revolucija običnoga

Dvadeset godina nakon njezina usvajanja, Konvencija o pravima osoba s invaliditetom i dalje postavlja najvažnije i najradikalnije pitanje s kojim se svako društvo može suočiti: je li svijet koji ste izgradili dostojan svih ljudi koji u njemu žive? Ova je obljetnica stoga trenutak obilježavanja, ali i pravodoban trenutak za suočavanje, zahvalnost, sjećanje i obnovljenu imaginaciju. Ona nas poziva da razmotrimo što je KPOSI promijenila za osobe s invaliditetom, što još uvijek zahtijeva od država i što danas znači za naš pokret, naše zajednice, naše obitelji i budućnost ljudskih prava, s obzirom na to da svijet još nije u potpunosti razumio niti primijenio puno obećanje i snagu Konvencije.

KPOSI se može razumjeti kao više od međunarodnog ugovora o invaliditetu ili okvira za uređivanje društvenog odgovora na ljudsku različitost. To je ugovor o tome kako razumijemo sami sebe. Ona pita kakvu je vrstu ljudskog bića društvo imalo na umu kada je gradilo svoje škole, sudove, domove, prometne sustave, radna mjesta, obitelji i zajednice. Pita je li svijet osmišljen samo za one koji mogu hodati, vidjeti, čuti, govoriti, učiti, odlučivati, raditi i komunicirati na očekivane načine, ili se može preobraziti tako da prihvati

punu raznolikost čovječanstva. Možda se upravo zato Konvencija i dalje čini tako radikalnom. Ona od društva ne traži samo da popravi staru strukturu, nego da iznova izgradi njezine temelje. KPOSI je promijenila i naše ideale i naše ideje: naše ideale pravde, jednakosti i pripadanja, te naše ideje o invaliditetu, osobi, autonomiji, podršci i samome društvu.

Dvadeset godina poslije, neki se mogu pitati može li KPOSI i dalje govoriti svijetu koji se sada rađa: svijetu umjetne inteligencije i algoritamskog prosuđivanja, digitalnih sustava zdravstva i socijalne skrbi, automatiziranog zapošljavanja, asistivne tehnologije i novih oblika društvene kontrole koji su se jedva mogli zamisliti u vrijeme kada se Konvencija pregovarala. No takva sumnja pogrešno razumije naravnih ljudskih prava i arhitekturu KPOSI-ja.

Međunarodni ugovori o ljudskim pravima nisu krhke upute napisane za jedno prolazno doba. Oni su živi instrumenti načela, koji kroz vrijeme prenose dostojanstvo, jednakost, autonomiju, sudjelovanje, nediskriminaciju, pristupačnost, integritet, podršku, slobodu, zajednicu i odgovornost. Zadaća ljudskih prava uvijek je prenijeti urođeni i neotuđivi zahtjev jednake vrijednosti na najnovije područje ljudskog iskustva. KPOSI to čini s osobitom snagom jer polazi od otvorenog i evolutivnog razumijevanja samog invaliditeta: ne kao fiksne kategorije zarobljene u dijagnozi, milosrđu ili sustavima usluga, nego kao odnosa između ljudske raznolikosti i prepreka koje društvo stvara.

To je jedan od velikih pravnih i moralnih uvida Konvencije. Ona je znala, na temelju iskustva osoba s invaliditetom kroz povijest, da će novi svjetovi stvarati nova isključenja; da će novi sustavi proizvoditi nove prepreke; da će nove tehnologije donositi i oslobođenje i opasnost. Bilo da je prepreka odluka o skrbi, nepristupačna škola, algoritam koji isključuje kandidata s invaliditetom, baza podataka sustava socijalne skrbi koja ne može prepoznati potrebe za podrškom ili

dodatne troškove povezane s invaliditetom, ili oblik neurotehnologije koji zamagluje granicu između pomoći i kontrole. Konvencija postavlja isto prodorno pitanje: je li društvo izgradilo sustav vrijedan dostojanstva, djelovanja, jednakosti i slobode osoba s invaliditetom? Nikada ne smijemo prestati postavljati to pitanje prošlosti, sadašnjosti i budućnosti: obuhvaća li naš svijet punu, međuovisnu raznolikost čovječanstva onakvog kakvo ono uistinu jest?

Tijekom godina pregovora o KPOSI-ju, svijet je bio prisiljen pogledati se u ogledalo. Ono što je vidio nije bilo samo isključenje osoba s invaliditetom. Vidio je odraz vlastitog moralnog karaktera: institucije koje su ljude zatvarale, glasove koje je ušutkao, obitelji koje je ostavio bez podrške, tijela koja je skrivao, umove koje je kontrolirao, prepreke koje je smatrao normalnima i živote kojima je dopustio da nestanu iz javnog pogleda. KPOSI je bio trenutak u kojem je društvo imalo izbor. Moglo je skrenuti pogled, popraviti površinu i nastaviti kao prije. Ili je moglo priznati da su pukotine stvarne i duboke te odlučiti ponovno graditi nečim snažnijim i ljepšim, usidrenim u pravdi, istini i čovječnosti. Puno ostvarenje KPOSI-ja ostaje trajni zahtjev osoba s invaliditetom i trebalo bi biti stalni nemir u savjesti svijeta.

Za mene je KPOSI revolucija običnoga. Ona je zlatni popravak najdubljih pukotina društva. Ne briše štetu koja joj je prethodila. Ne poništava živote umanjene institucijama, segregacijom, siromaštvom, prisilnim liječenjem, uskraćenim obrazovanjem, ušutkanom komunikacijom, obiteljskim sramom, nepristupačnim gradovima ili zakonima koji su odbijali priznati osobnost. Ali nudi način da se iz te štete ponovno gradi: poštenije, pravednije, ljepše i potpunije nego prije. To je izbor koji KPOSI još uvijek stavlja pred nas.

KPOSI nije bila neizbježna. Stvorili su je ljudi. Stvorile su je osobe s invaliditetom, organizacije osoba s invaliditetom, saveznici, obitelji, zagovaratelji, diplomati i zajednice koje su odbile prihvatiti da je isključenje prirodno ili trajno. Stvorili su je oni koji su vjerovali da obične stvari života - ići u školu, birati gdje živjeti, kretati se ulicom, ući na radno mjesto, glasati, komunicirati, voljeti, štovati, stvarati, donositi odluke, biti dio obitelji i zajednice - ne bi smjele biti izvanredne povlastice za osobe s invaliditetom. To je revolucija običnoga.

Najdublje obećanje KPOSI-ja nije samo da

osobe s invaliditetom trebaju preživjeti, primati usluge ili biti zaštićene od štete. Njezino je obećanje da trebamo pripadati svakodnevnom životu svijeta i da nas se treba očekivati posvuda. Treba nas očekivati na običnim mjestima na kojima se odvija ljudski život: u učionici, domu, autobusu, na tržnici, radnom mjestu, sudu, u kazalištu, na biračkom mjestu, igralištu, za obiteljskim stolom i na javnom trgu. To može zvučati jednostavno. Ali za milijune osoba s invaliditetom to i dalje ostaje revolucionarno.

Može biti korisno sagledati i povijesnu perspektivu, gledajući unatrag i unaprijed. Kada govorimo o revoluciji KPOSI-ja, govorimo o dominantnim društvenim idejama koje su osobe s invaliditetom tako često definirale kao manje sposobne ili manje vrijedne od drugih, i ne možemo se pretvarati da su te ideje nestale. Socijalni model invaliditeta i model invaliditeta utemeljen na ljudskim pravima daleko su od potpunog razumijevanja, a kamoli potpune primjene. Dok gledamo prema budućnosti, možemo se podsjetiti da napredak često nije linearan te da su kroz stoljeća osobe s invaliditetom radile, voljele, stvarale, raspravljale, podnosile peticije, organizirale se, preživljavale, prilagođavale se i opirale ulogama koje su im bile nametnute.

Prošlost nije jednostavna priča o pasivnoj patnji nakon koje slijedi moderno prosvjetljenje. Ona je mnogo dulja i složenija priča o djelovanju i borbi: o osobama s invaliditetom koje inzistiraju da im se vjeruje, zahtijevaju podršku, brane svoje dostojanstvo, oblikuju kulturu, osporavaju autoritet i polažu pravo na običnu puninu života. KPOSI stoji unutar mnogo dublje povijesti otpora i tom otporu daje pravni oblik, univerzalni jezik i političku snagu. Ali nas uči i budnosti, jer se isključenje uvijek može vratiti u novom ruhu.

Znamo da gotovo dva desetljeća nakon njezina usvajanja i gotovo univerzalne ratifikacije, Konvencija i njezini standardi i dalje nadilaze mnoge zakone, politike i prakse diljem svijeta. Previše je osoba s invaliditetom kojima se još uvijek uskraćuje poslovna sposobnost, koje su isključene iz obrazovanja, ostavljene bez podrške, institucionalizirane, zanemarene u izvanrednim situacijama, spriječene u sudjelovanju u javnom životu ili se s njima savjetuje samo simbolično. Previše je društava prihvatilo djelomično uključivanje ondje gdje KPOSI poziva na preobrazbu.

Ipak, ostajem pun nade jer sam vidio što osobe s invaliditetom i njihove organizacije mogu učiniti. Vidio sam kako pokreti pretvaraju isključenje u znanje, znanje u zagovaranje, zagovaranje u zakon, a zakon u mogućnost boljeg života. KPOSI pripada svima nama. Ali posebno pripada onima koji su se borili da je učine mogućom, onima koji i dalje brane njezino radikalno obećanje i onima koji znaju da prava nikada nisu u potpunosti osvojena dok ih ne žive svi.

Promišljanja koja slijede pokušaj su razumijevanja KPOSI-a kao dubokog ponovnog zamišljanja ljudske osobe i samoga društva. Konvencija od svijeta ne traži samo da napravi mjesta za osobe s invaliditetom. Ona od svijeta traži da postane dostojan raznolikosti ljudi koji u njemu žive. To je priča KPOSI-ja. To je priča našeg pokreta. I, na mnogo načina, to je bila priča mogega života.

Međunarodni ugovor koji iznova zamišlja ljudsku osobu

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom često se opisuje kao međunarodni ugovor o jednakosti. To je točno, ali je daleko premalo. Nazvati KPOSI samo ugovorom o jednakosti znači vidjeti vrata, ali propustiti obzor koji se iza njih otvara. KPOSI je jedan od najpreobrazbenijih instrumenata ljudskih prava modernog doba jer čini nešto ambicioznije od zabrane diskriminacije. Ona dovodi u pitanje način na koji su društva organizirala samu ljudsku različitost. Pita hoće li tijela, umovi, osjetila, načini komuniciranja, načini kretanja, načini učenja, načini potrebe za podrškom i načini bivanja čovjekom biti prihvaćeni kao dio običnog života, ili će biti pretvoreni u razloge za isključenje, sažaljenje, kontrolu i građanstvo nižeg reda.

U svojoj najradikalnijoj biti, KPOSI postavlja jednostavno i uznemirujuće pitanje: kakvo smo društvo izgradili ako toliko ljudi u njega može ući samo tako da ih se ispravlja, skriva, institucionalizira, da se govori u njihovo ime, sažalijeva ih se, liječi, procjenjuje, štiti kroz kontrolu ili ih se poziva unutra kao iznimke? Odgovor nije samo da je takvo društvo nejednako; dublji je odgovor i taj da je takvo društvo pogrešno razumjelo što znači biti čovjek.

KPOSI polazi od drukčijeg okvira, priznajući da se ljudska bića razlikuju po tijelu, umu, osjetilima, komunikaciji, pokretljivosti, kogniciji, emocijama i potrebama za podrškom.

Ta raznolikost nije nedostatak čovječanstva. Ona jest samo čovječanstvo. Revolucionarna snaga Konvencije stoga leži u njezinu inzistiranju da društvo mora prestati tretirati običnu ljudsku raznolikost kao razlog za umanjenu osobnost i manji, uži život. KPOSI pita je li svijet izgrađen tako da omogućuje ravnopravno sudjelovanje. Ona nadilazi jednakost shvaćenu kao istost i inzistira na jednakosti kao uključivanju, priznanju, podršci i društvenoj preobrazbi. To je jedan od njezinih najdubljih doprinosa ljudskim pravima.

Stoljećima su osobe s invaliditetom bile smještane na rubove društvene imaginacije. Tretirane su kao objekti milosrđa, pacijenti, teret obitelji, štitičnici institucija, primatelji socijalne pomoći, simboli tragedije, nadahnjujuće iznimke ili ljudi čijim životima moraju upravljati drugi. KPOSI prekida s tom poviješću. Ona kaže da su osobe s invaliditetom subjekti prava, kreatori vlastitih života, članovi obitelji i zajednica, sudionici u kulturi i politici, radnici, učenici, oni koji vole, umjetnici, roditelji, svjedoci, donositelji odluka, stvaratelji i vođe.

Raniji međunarodni ugovori o ljudskim pravima utvrdili su da svako ljudsko biće posjeduje urođeno dostojanstvo i jednaku vrijednost. Preobrazili su odnos između osobe i države. Osoba više nije bila tek podanik suverene vlasti, član obitelji, radno tijelo za gospodarstvo ili pasivni primatelj dobročinstva. Osoba je postala nositelj prava, a država nositelj obveza.

KPOSI zadržava to nasljeđe, ali ga produbljuje. Ona razotkriva skrivenu pretpostavku u velikom dijelu razmišljanja o ljudskim pravima: da se osoba koja nosi prava prečesto zamišlja kao fizički pokretna, verbalno artikulirana, pravno neovisna, kognitivno normativna, ekonomski produktivna i sposobna tražiti svoja prava bez opsežne podrške. KPOSI kaže da je to fikcija. Ljudska je osoba utjelovljena, odnosna, komunikativna, međuovisna i smještena u materijalna okruženja. Prava se ne ostvaruju apstraktno. Ona se ostvaruju kroz tijela, tehnologije, jezike, odnose, prometne sustave, škole, sudove, domove, digitalne platforme i usluge podrške.

Pristupačnost, podrška i značenje slobode

Pristupačnost je često polazišna točka kroz koju ljudi razmišljaju o invaliditetu, a ponekad se tretira kao nešto osnovno ili tehničko: rampe, dizala, brailleovo pismo, prevođenje na znakovni jezik, titlovi, pristupačne mrežne stranice, taktilne

površine, dokumenti u lako razumljivom obliku. Te su mjere nužne, ali njihovo je značenje dublje. Pristupačnost je materijalni izraz ravnopravnog pripadanja. Ona je izgrađeni oblik ideje da se osobe s invaliditetom očekuju i da su dobrodošle u svijetu. Ona je društvena poruka. Ona kaže: ovo mjesto, ovaj proces, ured, naselje, grad ili budućnost osmišljeni su imajući i tebe na umu.

Konvencija je jednako radikalna u svojem pristupu podršci. Mnoga su društva pobrkala podršku s kontrolom. Osoba kojoj je potrebna podrška u nekim slučajevima može biti stavljena pod skrbništvo, institucionalizirana, lišena poslovne sposobnosti, ograničena od strane obitelji, vođena od strane stručnjaka, segregirana u posebnim uslugama ili se o njoj može govoriti jezikom najboljeg interesa. KPOSI prekida tu vezu i inzistira na tome da potreba za podrškom ne umanjuje osobnost. Podrška treba omogućavati djelovanje i autonomiju, a ne ih zamjenjivati.

To je moralno središte članka 12. o jednakom priznanju pred zakonom i članka 19. o neovisnom življenju i uključenosti u zajednicu. Ti članci odbacuju jednu od najdubljih hijerarhija u pravu i kulturi: uvjerenje da su neki ljudi previše invalidni da bi odlučivali, previše ovisni da bi bili slobodni, previše ranjivi da bi preuzimali rizike, preteški za uključivanje ili previše različiti da bi pripadali. KPOSI odgovara da ljudska bića ne postaju manje ljudska kada trebaju podršku. Osobi može trebati prevođenje kako bi komunicirala, pomoć pri odijevanju, podrška u donošenju odluka, tehnologija za kretanje, jednostavan jezik za razumijevanje, vršnjačka podrška za oporavak, osobna asistencija za život u zajednici ili odnosi povjerenja za ostvarivanje izbora. Ništa od toga ne umanjuje autonomiju. To otkriva što autonomija uistinu jest: moć oblikovanja vlastitog života uz podršku potrebnu da se to učini.

To je revolucija protiv mita o samodostatnosti. Mnoga društva zamišljaju slobodu kao neovisnost o drugima. KPOSI nudi istinitije razumijevanje. Svi su ljudi međuovisni. Svi se ljudi oslanjaju na infrastrukturu, jezik, skrb, javne sustave, priznanje, pravo i društveno povjerenje. Invaliditet ne uvodi ovisnost u ljudski život; on čini vidljivom međuovisnost koja je oduvijek postojala.

Konvencija stoga preobražava značenje skrbi u podršku. Ona ne odbacuje njegu, obitelj ili zajednicu. Odbacuje njegu koja postaje pritvor. Odbacuje zaštitu koja postaje zatočenje. Odbacuje

liječenje koje postaje prisila. Odbacuje obiteljsku podršku koja postaje zamjensko donošenje odluka. Odbacuje pružanje usluga koje postaje segregacija. Tvrdnja KPOSI-ja nije da ljude treba ostaviti same u ime neovisnosti. Njezina je tvrdnja da podrška mora biti organizirana oko volje, preferencija, dostojanstva i sudjelovanja osobe.

Zajednica kao izabrano pripadanje

Upravo je zato članak 19. toliko revolucionaran. Ponekad ga se čita kao odredbu o zatvaranju institucija ili preseljenju ljudi u zajednicu. On to jest, ali je i mnogo više od toga. On je teorija pripadanja. Kaže da osoba nije uključena samo zato što je negdje fizički smještena. Osoba može fizički živjeti u susjedstvu, a ipak biti društveno isključena: nesposobna napustiti dom, bez osobne asistencije, pod kontrolom obitelji, lišena poslovne sposobnosti, isključena iz škole, odsječena od komunikacije ili prisiljena prihvatiti usluge koje nije izabrala.

Uključivanje u zajednicu, u smislu KPOSI-ja, znači izabrano pripadanje. Znači mogućnost odlučivanja gdje i s kim živjeti. Znači pristup uslugama podrške koje omogućuju sudjelovanje. Znači da su redovne usluge i sadržaji u zajednici dostupni na ravnopravnoj osnovi. Znači da se i sama zajednica mora promijeniti. To je ključna razlika. Suprotnost institucionalizaciji nije napuštenost u zajednici. Suprotnost institucionalizaciji jest podržano, izabrano, pristupačno i ravnopravno sudjelovanje u životu zajednice.

KPOSI također mijenja način na koji razumijemo institucije u kojima su osobe s invaliditetom lišene slobode i neovisnoga življenja. One nisu mjesta skrbi ili zaštite, nego okruženja koja sama po sebi i neizbježno proizvode povrede ljudskih prava, uz povredu proizvoljnog lišenja slobode. Institucija nije samo velika zgrada sa zaključanim vratima. Ona je društveni aranžman koji uklanja izbor, nameće rutinu, segregira ljude, koncentrira autoritet u rukama osoblja ili stručnjaka i odvaja ljude od običnog života. Institucionalizacija se može pojaviti u psihijatrijskim bolnicama, domovima za smještaj, sirotištima, grupnim domovima, ustanovama socijalne skrbi, posebnim školama, bolnicama za dugotrajni boravak, skloništima za hitne situacije ili drugim okruženjima u kojima je osoba zatvorena, segregirana i lišena djelovanja. Naziv usluge ne određuje je li ona uključujuća. To određuju društveni odnosi koje stvara.

Društveni popravak i ponovno osmišljavanje također su ključni za članak 11. i članak 32., uključujući poslijeratnu obnovu, humanitarno djelovanje i razvoj. Društvo se može obnoviti nakon rata, a ipak ponovno izgraditi isključivanje. Može izgraditi nove škole u koje djeca s teškoćama u razvoju ne mogu ući. Može obnoviti bolnice u kojima se gluhe osobe ne mogu snaći. Može stvoriti programe obnove koji zanemaruju štete specifične za invaliditet. Može otvoriti skloništa do kojih osobe s invaliditetom ne mogu doći. Može ponovno izgraditi institucije pod lažnim obećanjem skrbi. Može održavati komisije za utvrđivanje istine u kojima osobe s intelektualnim, psihosocijalnim ili drugim invaliditetom ne mogu svjedočiti. Može slaviti mir, dok osobe s invaliditetom ostavlja izvan javne predodžbe o naciji.

KPOSI kaže da je takva obnova nedovršena. Društvo se nije istinski obnovilo ako osobe s invaliditetom ostaju skrivene, segregirane, institucionalizirane, ovisne o političkom kadroviranju, isključene iz javnog prostora ili odsutne iz institucija u kojima se odlučuje o budućnosti. Upravo tu revolucionarni potencijal Konvencije postaje najjasniji: kao međunarodni ugovor koji propituje moralni dizajn društva. Ona pita jesu li naše strukture i sustavi izgrađeni oko uskog, idealiziranog ljudskog bića ili oko stvarne raznolikosti ljudskog života. Pita hoće li se razlika organizirati kroz hijerarhiju ili jednakost, milosrđe ili prava, nadzor ili podršku, segregaciju ili koegzistenciju, šutnju ili glas, nepristupačne sustave ili univerzalni dizajn.

Ogledalo i rad kulturnog popravka

Dok se pregovaralo o KPOSI-ju, svijet je ušao u neobičan trenutak samosvijesti i suočavanja. Društva su morala otvoreno pogledati sama sebe: sustave koje su izgradila, ljude koje su sakrila, glasove koje su zamijenila, obitelji koje su ostavila bez podrške, zakone koji su oduzimali pravo na samostalno odlučivanje, škole koje su razdvajale djecu i obična mjesta života iz kojih su osobe s invaliditetom tiho isključivane. Pregovori o KPOSI-ju i nacionalne rasprave o ratifikaciji nisu bili samo pravni proces za državne službenike; bili su participativni trenutak društvenog samopropitivanja. Pitali su kakvo je ljudsko biće društvo zamišljalo kada je oblikovalo svijet.

No samozadovoljstvo se može vrlo lako uvući, a države mogu povjerovati da je sav posao obavljen zato što je Konvencija ratificirana, zato što je izvješće

podneseno, zato što je neko ministarstvo zaduženo ili zato što je invaliditet spomenut u razvojnom planu. Jezik prava može postati dovoljno poznat da izgubi svoju snagu, otupjelu ponavljanjem. Društva mogu uvjeriti sama sebe da su njihove moralne dvojbe već razriješene. Upravo su zato organizacije osoba s invaliditetom nezamjenjive. Njihova uloga nije samo sudjelovati u savjetovanjima ili pratiti provedbu u tehničkom smislu. Njihova je dublja uloga nastaviti držati ogledalo pred društvom. Organizacije osoba s invaliditetom čuvarice su nedovršene istine Konvencije.

Podizanje svijesti ponekad se tretira kao jedna od mekših obveza Konvencije, kao da je uglavnom riječ o javnim kampanjama, plakatima, medijskim porukama ili edukacijama. No članak 8. mnogo je ambiciozniji. On prepoznaje da isključenje ne živi samo u zakonima i proračunima. Ono živi u navikama, šalama, strahovima, šutnjama, profesionalnim pretpostavkama, obiteljskim očekivanjima, školskim kulturama, medijskim prikazima, vjerskim tumačenjima, narativima milosrđa, medicinskom autoritetu i običnom zdravom razumu društva. Članak 8. stoga od država traži da preobrazu društvenu imaginaciju. Traži od njih da dovedu u pitanje priče kroz koje su osobe s invaliditetom učinjene vrijednima sažaljenja, opasnima, nesposobnima, nadahnjujućima, teretom, djetinjastima, ovisnima ili nevidljivima.

U tom smislu, članak 8. obveza je kulturnog popravka sadržana u Konvenciji. On inzistira na tome da KPOSI mora ući u obitelj, učionicu, redakciju, radno mjesto, kliniku, sud, ulicu, parlament i privatni moralni svijet u kojem se predrasuda oblikuje prije nego što postane politika. Obećanje Konvencije ovisi o toj trajnoj budnosti. Ogledalo se mora podizati iznova i iznova.

Politika znanja

KPOSI također preobražava politiku znanja. Pravo na ljudska prava često govori o sudjelovanju, ali KPOSI sudjelovanju daje specifičan politički oblik: osobe s invaliditetom moraju se blisko konzultirati i aktivno uključivati putem svojih reprezentativnih organizacija, odnosno organizacija osoba s invaliditetom. To je epistemička pravda. Ona prepoznaje da ljudi koji su bili isključeni iz prava, politika, institucija i javnog života posjeduju znanje koje tim sustavima nedostaje.

Organizacije osoba s invaliditetom stoga su nositeljice znanja i stručnosti. One znaju gdje je

isključenje ugrađeno u običan život. Znaju koje osobe nedostaju u službenim podacima, koje su usluge nepristupačne, koje su obitelji bez podrške, koje institucije skrivaju zlostavljanje, koje škole isključuju djecu, koji sudovi ušutkavaju svjedočenja, koji planovi obnove ponovno grade prepreke i koji javni narativi svode osobe s invaliditetom na sažaljenje ili nadahnuće. KPOSI prepoznaje da to znanje mora oblikovati zakone i politike.

To je načelo ujedno i izazov paternalizmu. O osobama s invaliditetom dugo su govorili liječnici, dobrotvorne organizacije, obitelji, pružatelji usluga, vlade, vjerske institucije, humanitarne agencije, razvojni akteri i velike nevladine organizacije koje su profitirale od njihove percipirane ovisnosti. KPOSI obrće smjer autoriteta. Ona ne poriče vrijednost stručnog znanja ili obiteljske podrške, ali odbija tretirati ih kao zamjenu za glas i djelovanje samih osoba s invaliditetom.

KPOSI je stoga radikalna i u sadržaju i u metodi. Zahtijeva drukčije ishode i drukčije autorstvo. Pita tko definira problem, tko osmišljava rješenje, tko kontrolira resurse, tko procjenjuje uspjeh i tko govori u ime osoba s invaliditetom.

Obitelj, obrazovanje, kultura i punina života

Pristup Konvencije obitelji jednako je preobrazben. Ona obitelj niti odbacuje niti romantizira. U mnogim kulturama obitelji su primarni izvor ljubavi, identiteta, jezika, skrbi, kontinuiteta i pripadanja. One mogu biti i mjesta kontrole, srama, nasilja, zatvaranja, prisilnog liječenja, uskraćivanja seksualnosti ili rodnog identiteta, uskraćivanja obrazovanja i zamjenskog donošenja odluka. KPOSI obuhvaća obje istine.

Ona potvrđuje pravo osoba s invaliditetom na dom, obitelj, brak, roditeljstvo, plodnost i odnose. Također inzistira na tome da osoba s invaliditetom ostaje nositelj prava. Obitelj može podržavati osobu, ali je ne može progutati. Ljubav ne briše pravno djelovanje. Skrb ne opravdava kontrolu. Obiteljska obveza ne oslobađa državu dužnosti pružanja podrške. Zaštita ne dopušta segregaciju. Time se odbacuje lažni izbor između individualizma i obitelji. Omogućuje se međuovisnost, srodstvo i zajednica, uz inzistiranje da volja, preferencije, dostojanstvo i autonomija osobe ostanu u središtu.

Slično tome, članak 24. govori o obrazovanju, ali i o oblikovanju društva. Djeca u školi ne uče samo nastavne predmete. Ona uče tko pripada zajedno. Segregirano obrazovanje uči djecu da su neki ljudi

prirodno odvojeni. Inkluzivno obrazovanje uči da je ljudska raznolikost dio običnog društvenog života. Ono stvara zajedničko djetinjstvo, uzajamno priznanje i buduće građanstvo. Vizija inkluzivnog obrazovanja u KPOSI-ju stoga je duboko povezana s podizanjem svijesti i kulturnom preobrazbom. Ona pita hoće li sljedeća generacija odrastati očekujući različitost, komunicirajući preko razlika i gradeći institucije oko različitosti. Segregirani školski sustav čini više od toga da stavlja djecu s teškoćama u razvoju u nepovoljan položaj. On društvo uvježbava u isključivanju.

Isto vrijedi za rad, kulturu, sport i političko sudjelovanje. KPOSI prepoznaje da ljudska bića traže više od preživljavanja. Traže doprinos, stvaralaštvo, zadovoljstvo, priznanje, ljubav, sjećanje, igru, ljepotu i javni glas. Članak 30. o sudjelovanju u kulturnom životu, rekreaciji, slobodnom vremenu i sportu ponekad se tretira kao sekundaran, ali izražava jedan od najhumanizirajućih uvida Konvencije: inkluzivno društvo nije ono u kojem osobe s invaliditetom samo primaju usluge. To je društvo u kojem mogu pjevati, plesati, natjecati se, poštovati, pisati, nastupati, putovati, slaviti, žalovati, stvarati i sudjelovati u kulturnom i umjetničkom životu zajednice.

Od nestajanja do prisutnosti do pripadanja

Ugnjetavanje i marginalizacija često počinju sužavanjem društvene imaginacije. Osobama s invaliditetom prečesto je bilo dopušteno pojaviti se u javnosti samo kao primatelji pomoći, objekti sažaljenja, medicinski slučajevi ili herojske iznimke. KPOSI inzistira na tome da se pojavljuju kao cjelovita ljudska bića u običnom i izvanrednom životu društva, u svakodnevnom i dubokom.

Zato KPOSI moramo razumjeti kao mnogo više od prava jednakosti. Ona artikulira teoriju društvenog popravka nakon štete koja je obilježavala društva kroz povijest. Prepoznaje mnoge načine na koje su osobe s invaliditetom bile učinjene nevidljivima: kroz nepristupačna okruženja, pravnu nesposobnost, segregirano obrazovanje, život u institucijama, prisilno liječenje, obiteljsku kontrolu, ekonomsku isključenost, komunikacijske prepreke, političko obespravljenje, kulturnu nevidljivost i sustave utemeljene na milosrđu. Zatim utvrđuje uvjete za ponovno pojavljivanje: pristupačnost, poslovnu sposobnost, podršku, inkluzivno obrazovanje, život u zajednici, zdravlje bez diskriminacije, dostojanstven rad, socijalnu

zaštitu, političko sudjelovanje, kulturni život i vodstvo organizacija osoba s invaliditetom.

Revolucionarni potencijal KPOSI-ja leži u tom kretanju od nestajanja prema prisutnosti, od nevažnosti prema središnjem mjestu. Ona kaže da se osobe s invaliditetom mora očekivati posvuda - u školama, kao glave obitelji, u parlamentima, na sudovima, za mirovnim stolovima, na radnim mjestima, u kazalištima i na sportskim terenima, u izvanrednim situacijama, u planovima obnove, u javnim proračunima. Mora ih se očekivati i u pripovijedanju nacionalnog sjećanja i u budućem tkivu društvenog i političkog života. To poziva na duboko preusmjeravanje i preustroj samoga društvenog svijeta, u očekivanju i pripadanju.

Naravno, KPOSI se često može provoditi na načine koji ne odražavaju punu snagu, obećanje i poeziju ideja koje stoje iza nje. Može se svesti na simbolična savjetovanja, popise za provjeru pristupačnosti, projekte pružanja usluga, jezik usklađenosti ili formalističke odredbe o jednakosti koje dublje strukture ostavljaju netaknutima. Države je mogu ratificirati, a istodobno održavati institucije. Donatori se mogu pozivati na nju, a financirati segregirane usluge. Vlade mogu slaviti uključivanje jedne skupine, dok drugoj uskraćuju poslovnu sposobnost. Agencije se mogu savjetovati s organizacijama osoba s invaliditetom, a da ih pritom ne slušaju. Škole mogu govoriti o uključivanju, a isključivati djecu s visokim potrebama za podrškom ili ih smještati u odvojene razrede. Zdravstveni sustavi mogu govoriti o skrbi, a provoditi prisilu pod laži nužnosti. Planovi obnove mogu spominjati invaliditet, a ponovno graditi nepristupačna društva.

Zato se radikalni duh KPOSI-ja mora braniti. Konvencija nije ispunjena kada se osobe s invaliditetom dodaju postojećim sustavima. Ispunjena je kada se ti sustavi preobraze njihovom prisutnošću i vodstvom. Ona ne traži samo mjesto na rubu stola. Ona pita tko je napravio stol, tko mu može pristupiti, tko određuje dnevni red, čiji se jezik koristi, čije se znanje računa, čija se podrška financira i je li sastanak uopće trebao biti organiziran drukčije.

KPOSI je stoga međunarodni ugovor o redizajnu. Ona zahtijeva redizajn prava, institucija, zgrada, usluga, proračuna, obitelji, škola, sudova, humanitarnih sustava, tržišta rada, političkih procesa i kulturne imaginacije. Također zahtijeva redizajn moralnog zdravog razuma. Od

društava traži da prestanu gledati na podršku kao na ovisnost, pristupačnost kao na milosrđe, institucionalizaciju kao na skrb, nesposobnost kao prirodnu, segregaciju kao neizbježnu i život s invaliditetom kao manje vrijedan.

Možda je najdublja postavka Konvencije ova: invaliditet razotkriva granice društava izgrađenih oko preuske ideje o tome što znači biti čovjek. Ona izaziva svako društvo da se zapita je li organizirano za sve ili samo za uzak raspon razumijevanja neovisnosti, produktivnosti, tjelesne kontrole, kognitivne usklađenosti i komunikacijske istosti. Razotkriva nasilje skriveno u političkim izborima koji su prikazani kao prirodni: stepenice, obrasci, odluke o skrbništvu, nepristupačne učionice, proračuni za institucije, segregirane usluge, medicinske pretpostavke, obiteljski sram i javna šutnja.

Tijekom proteklih 20 godina KPOSI je nudila drukčiju budućnost, čak i kada države nisu uvijek ispunjavale svoje obveze. Društvo oblikovano KPOSI-jem bilo bi društvo u kojem je podrška dostupna bez dominacije; u kojem se različitost ne pretvara u hijerarhiju; u kojem se poslovna sposobnost ne oduzima zato što netko komunicira, odlučuje ili živi drugačije; u kojem djeca uče zajedno; u kojem nijedna osoba nije prisiljena živjeti u instituciji zato što zajednica nije bila spremna uključiti je; u kojem su obitelji podržane, a da ne postaju zamjena za prava; u kojem je pristupačnost ugrađena jer se svi očekuju; u kojem su organizacije osoba s invaliditetom priznate kao suautorice zakona i politika; u kojem osobe s invaliditetom sudjeluju u punini ljudskog života, sa svom njegovom radošću i tugom, pobjedama i izazovima, a samo društvo zbog toga postaje bogatije, mudrije i ljudskije.

To je revolucionarno obećanje KPOSI-ja. Ona od društva ne traži samo da uključi osobe s invaliditetom u svijet kakav jest. Ona traži od društva da postane dostojno raznolikosti ljudi koji u njemu žive. Traži od nas da izgradimo svijet u kojem nitko ne mora nestati da bi se o njemu skrbilo, određi se svojega glasa da bi bio zaštićen, postati izniman da bi bio vrednovan ili stajati na pragu čekajući poziv u ljudsku obitelj. Traži od nas da izgradimo svijet u kojem se svaka osoba očekuje. Traži od nas da izgradimo pripadanje. I to ćemo učiniti: zajedno ćemo graditi pripadanje, od osoba s invaliditetom i za osobe s invaliditetom.

Jose María Viera

Izvršni direktor, International Disability Alliance