



socialno delo

letnik 44 – februar–april – št. 1–2



fakulteta za socialno delo
ljubljana

socialno delo

Izdaja Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani
Vse pravice pridržane

Glavni in odgovorni urednik

Bogdan Lešnik

Uredniški odbor

Srečo Dragoš

Mojca Urek

Darja Zaviršek

Svetovalka uredništva

Jo Campling

Uredniški svet

Vika Bevc Blaž Mesec

Gabi Čačinovič Vogrinčič Mara Ovsenik

Bojan Dekleva Jože Ramovš

Vito Flaker Pavla Rapoša Tajnšek

Andreja Kavar Vidmar Tanja Renner

Zinka Kolarič Bernard Stritih

Anica Kos Marta Vodeb Bonač

Marjan Vončina

Naslov uredništva

Topniška 31, 1000 Ljubljana, tel. (01) 2809260, faks 2809270

e-pošta socialno.delo@fsd.si, URL www.fsd.si/sd

Časopis Socialno delo objavlja znanstvene in strokovne članke s področja socialnega dela in drugih področij, interdisciplinarne študije, kritike in komentarje, poročila o strokovnih srečanjih in dogodkih, knjižne recenzije, pisma in druge prispevke, relevantne za teorijo in prakso socialnega dela. Časopis izhaja dvomesečno, razen v primeru združenih številki, ki pa sledijo istemu dvomesečnemu ritmu izhajanja. Navodila za pošiljanje prispevkov so objavljena na zadnjih straneh časopisa.

Povzetki člankov so vključeni v naslednje **podatkovne baze**: International Bibliography of the Social Sciences, Linguistics & Language Behavior Abstracts, Mental Health Abstracts, Social Planning/Policy & Development Abstracts, Sociological Abstracts, Studies on Women Abstracts.

Avtorske pravice za prispevke, poslane za objavo, pripadajo avtorju/avtorici in časopisu Socialno delo. Uredništvo si pridržuje pravico preurediti ali spremeniti dele v objavo sprejetega besedila, če tako zahtevata jasnost in razumljivost, ne da bi prej obvestilo avtorja ali avtorico.

Knjige za **knjižne recenzije** v Socialnem delu pošljite na naslov: Mojca Urek, Fakulteta za socialno delo, Topniška 31, 1000 Ljubljana, s pripisom: Za recenzijo v Socialnem delu.

Če želite v časopisu objaviti **napoved** srečanja, delavnice, konference ipd., pošljite uredništvu tekstovno datoteko, ne tiskanega gradiva. Upoštevajte časovno dinamiko izhajanja!

Oglasi: za informacije pokličite ali pišite na uredništvo. Oglas, ki naj bo objavljen v naslednji številki, mora biti v uredništvu vsaj mesec dni pred napovedanim izidom številke. Če je oglas oblikovan, ga oddajte (nezloženega) na formatu A4.

Naročnica, naročnik na Socialno delo postanete, če se s pismom uredništvu naročite nanj. Na enak način sporočite morebitno spremembo naslova in druge spremembe. Študentje imajo popust, zato priložite dokazilo.

Fotografija na naslovnici: **Meta Krese** (2004).

Časopis finančno podpira Ministrstvo za šolstvo, znanost in šport

Tisk: Darima, Maribor

»TAKO LEPA PA INVALIDI!«
SOCIALNO DELO PROTI DISKRIMINACIJI HENDIKEPIRANIH ŽENSK
UVOD V TEMATSKO ŠTEVILKO

Ta številka *Socialnega dela* prinaša vrsto člankov, ki se ukvarjajo z vsakdanjim življenjem žensk (deloma tudi moških) z ovirami in njihovim socialnim in simbolnim hendikepom, ki ga imenujemo tudi civilni hendikep. Članki so prvotno nastali za strokovni posvet z istim naslovom, ki ga je ob evropskem letu hendikepiranih ljudi novembra 2003 organizirala fakulteta za socialno delo skupaj z društvom za raziskovanje in uresničevanje psihosocialnih potreb žensk MODRA in ministrstvom za delo, družino in socialne zadeve. Strokovni posvet je finančno podprl urad za enake možnosti, poročilo o posvetu pa je izšlo tudi v brošuri *Evropsko leto invalidov*, ki jo je spomladi 2004 izdalo ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Ugotovitve konference, ki smo jih naslovili na ministrstvo ob evropskem letu invalidov, so bile:

1. Načrtno je treba ozaveščati strokovnjak/inj/e, ki delujejo v pomagajočih poklicih, politike in načrtovalce socialnih politik in širšo javnost o položaju in pravicah hendikepiranih žensk.

2. Bolj se je treba zavzemati za aktivno nediskriminacijo. V najnovejših dokumentih ministrstva za delo, družino in socialne zadeve (madridski in malaški deklaraciji) je očitna diskriminacija žensk v jeziku, saj dokumenta govorita le o »invalidih«.

3. Potrebno je sodelovanje med socialnim in zdravstvenim področjem.

4. Treba je zagotoviti, da bodo obstoječe varne hiše dostopne vsem hendikepiranim ženskam, ki doživljajo nasilje, in povečati informiranost žensk o tem, kako poiskati pomoč v primeru družinskega ali institucionalnega nasilja.

5. Osebe na sodiščih je treba usposobiti za komuniciranje z ljudmi z intelektualno oviro, ki morajo postati vsakdanje priče o nasilju v zavodih.

6. Treba je pospeševati enakost hendikepiranih žensk na vodilnih položajih. Na vodilnih položajih slovenskih invalidskih organizacij so skoraj brez izjeme moški, ki so premalo občutljivi, da bi se zavzemali za pravice hendikepiranih žensk, obenem pa je kršena pravica enakih možnosti.

7. Razvijati je treba nove, inovativne socialne programe za pomoč ženskam z intelektualno oviro, ki imajo otroke.

8. Treba je razviti osebno asistenco za ženske, ki so hendikepirane in želijo imeti otroka.

9. Na trgu dela bi morala za hendikepirane ženske veljati pozitivna diskriminacija, saj so najpogostejše odrinjene od plačane zaposlitve.

10. Ženske, ki skrbijo za hendikepirano osebo, bi morale biti za svoje delo plačane.

Naslov zbornika je večpomenski, navdih zanj pa so folklorni ulični vzkliki (»Kako je luštna pa na invalidskem vozičku!«), ki kažejo, da je za ljudi vidna telesna ovira nekaj grdega in negativnega, torej hendikep. Naslov opozarja tudi na problematično naslavljanje ljudi s poškodbami kot »invalidi«, saj beseda izhaja iz latinske besede *invalidus*, šibek, nemočen. Zato je ne uporabljamo. Zagovarjamo namreč prepričanje, da poškodbe niso kriterij človeškosti posameznika in posameznice in ne povejo ničesar o sposobnostih osebe in o kvaliteti njenega in njegovega življenja.

Pričujoči članki problematizirajo zdravorazumsko vednost o »invalidkah« in »invalidih«, ki smo jo poznali doslej, zato smo med avtorice in avtorje povabili tako ženske, ki niso hendikepirane, kakor tiste, ki so, tako tiste, ki nimajo hendikepiranih otrok, kakor tiste, ki jih imajo. Izbrani članki in eseji razgrinjajo izkušnje hendikepa, zatiralskih razmerij in okolij, ki hendikepirajo, obravnavajo položaj hendikepiranih in intelektualno oviranih ljudi, nasilje nad hendikepiranimi, standarde lepote in hierarhijo med spoloma. To je prva številka v zgodovini revije *Socialno delo*, ki je v celoti posvečena tematiki hendikepa. Posebej smo počaščeni, da v njej svoj izvirni prispevek objavlja tudi profesorica socialnega dela Lena Dominelli, predsednica mednarodnega združenja šol za socialno delo in ena od pionirk feminističnega in antirasističnega socialnega dela v svetu.

Darja Zaviršek

Darja Zaviršek

HENDIKEPIRANE MATERE – HENDIKEPIRANI OTROCI

ANTROPOLOŠKA PERSPEKTIVA PRI RAZUMEVANJU DRUŽBENIH OVIR MATER IN OTROK
V SOCIALNEM VARSTVU IN SOCIALNEM DELU

UVOD

Zdravorazumsko prepričanje in teoretski diskurzi o otroštvu zagotavljajo, da so otroci nadaljevalci življenja, osebnega razvoja in človeškega napredka. Dejstvo, da je veliko otrok vključenih v sistem zavodskega varstva in paralelnih izobraževalnih sistemov, daje slutiti, da tako kot pri odraslih tudi med otroki obstajajo manj zaželeni, pri čemer sistem socialnega varstva bolj ko za življenje otrok skrbi za ohranjanje paralelnega izobraževanja in specializirane zavodske prakse. V srednji in vzhodni Evropi se število tradicionalnih zavodov ni zmanjšalo, razen v nekaj redkih velikih sirotišnicah, ki so doživele intervencijo z zahoda. V nekaterih zahodnih državah se zavodi za mlade in zapori, ki sprejemajo tudi otroke, še širijo. Neko poročilo o ameriškem Camp Delta v Guantanamo govori o tem, da so bili nekateri zaporniki (ki so začeli prihajati tja januarja leta 2000) mlajši od dvajset let, eden jih je imel celo petnajst (Lelyveld 2002). Po padcu komunističnih režimov v jugovzhodni Evropi se je število otrok v institucionalnem varstvu bistveno povečalo, še zlasti v Bolgariji in Romuniji (Stubbs 2001). Tako je tudi v državah, ki so vpletene v dolgoletne vojaške spopade, npr. Afganistanu, kjer »je povečanje števila otrok v institucijah že alarmantno« (Children and residential care: New strategies for a new millenium, 2003).

Tukaj bomo analizirali nekaj vidikov civilnega hendikepa. Ko gre za hendikepirane otroke, razumemo ta pojem v najširšem smislu. Hendikep ni omejen na posameznikove telesne in mentalne poškodbe, temveč opisuje družbeno ustvarjene ovire, zaradi katerih otrok s poškodbami nima enakih priložnosti kakor drugi. Civilni hendikep je večgeneracijski, prenaša se s staršev na otroke. Hendikepiranost romskih otrok, na primer, je posledica hendikepiranosti staršev in romske skup-

nosti v celoti. Opazimo pa lahko tudi obrnjeno situacijo, ko se hendikep otrok prenaša na njihove starše. Starši, ki se jim rodi hendikepiran otrok, bodo zaradi otrokovih poškodb tudi sami doživeli številne hendikepe. Odrasli brez podobne izkušnje, a s kulturnim vzorcem, po katerem je svet homogeno normalen, bodo zastavljali najrazličnejša vprašanja o »smislu« in »vzrokih« rojstva hendikepiranega otroka. Še več, mnogi podvomijo o materinem prejšnjem življenju. Študentka iz podeželja je pred kratkim pripovedovala zgodbo o svojih sorodnikih, ki so rojstvo hendikepiranega otroka pripisali temu, da se mladi par ni poročil »normalno, tako kot vsi drugi«, torej na veliki poroki s širšim sorodstvom, in da si je ženska izbrala moškega, ki so ga njeni starši zavrnil. Logika tega prepričanja je, da mora človek ostati v okvirih »normalnega obnašanja«, sicer se mu lahko pripeti kaj slabega. Po tem prepričanju se je nad par zgrnil kup težav, ker sta ravnala preveč avtonomno. Hendikepiran otrok je v tem primeru »kazen za greh«, namreč greh individualne odločitve. Ne glede na to, kateri razlagalni model bo izbran za verodostojnega, civilni hendikep zajame vso družino in zlasti žensko, ki se zdi naravno povezana z otrokom.

Zato se bo prvi del članka ukvarjal s perspektivo mater, ki imajo hendikepiranega otroka, drugi del pa s perspektivo, ki je osredotočena na otroka (*child centred perspective*), in s hendikepom otrok samih, ki je lahko posledica civilnega hendikepa njihovih staršev ali pa telesnih in mentalnih poškodb, pridobljenih ob rojstvu ali pozneje.

SOCIALNO DELO HENDIKEPIRA MATERE HENDIKEPIRANIH OTROK

Čeprav postajajo ljudje s poškodbami vidnejši v vsakdanjem življenju, živimo v kulturi konstruiranega pričakovanja normalnosti, da se bo rodil »popoln dojenček«. V kliničnem centru v Ljubljani, ki organizira štiriindvajseturne priprave na porod in nego otroka za starše in skrbnike, niso v letu 2003 namenili niti besedice temu, kako naj starši ravnaajo, ko se rodi dojenček s poškodbo. Hendikepiranih dojenčkov torej ni, kar pomeni, da tudi staršev in drugih bližnjih, ki skrbijo za hendikepirane otroke, ni. Torej hendikep ni del normalnosti, temveč anomalija in ne-normalnost.

Večina staršev in zlasti mater, ki so najpogostejše skrbnice hendikepiranih otrok, je bila do nedavna povsod po svetu odrinjenih od strokovnih obravnav svojih otrok. Po folklornem zdravorazumskem prepričanju je veljalo, da je mati kriva za otrokov hendikep. Obenem pa so matere obravnavali tudi kot nekompetentne, da bi na temelju svojih izkušenj skupaj s strokovnjaki odločale o otrokovem življenju in strokovni pomoči. Pred leti je mama odrasle ženske, ki ima oznako osebe z motnjo v duševnem razvoju, povedala:

Kadar koli sem zapuščala pisarno socialne delavke, sem jokala, ker me je tako ponižala.

V tem primeru socialna delavka ni spoštovala in upoštevala izkušnje matere kot enako pomembnih, kakor so bile njene strokovne ugotovitve. Strokovno znanje »od zunaj« je postavila kot edino pravo in nadrejeno osebnemu znanju »od znotraj«.

Druga ženska je pred kratkim povedala:

Socialna delavka je že začela sumničavo spraševati, kako gre prvemu sinu, ki ni hendikepiran. Začela me je med vrsticami prepričevati, da bi bilo dobro zanj, če bi dala mlajšega sina v zavod. Ko pa je videla moj obraz, je pojasnila, da je to njena dolžnost, da mi ponudi zavod. (Osebni pogovor, 2004.)

Socialna delavka je, ne da bi se osredotočila na konkretno zgodbo in kontekst, uporabljala naučeno stereotipno znanje – sum, da so potrebe hendikepiranega otroka postavljene pred potrebe ne-hendikepiranega sina – in ponudila tradicionalno zavodsko oskrbo, ne da bi se z materjo pogo-

vorila o njenih željah in predstavah o tem, kako naj organizira vsakdanjo skrb za svojega otroka.

V obeh primerih gre za prakso socialnega dela, ki ji primanjkuje nekaterih spretnosti – med njimi so pozorno poslušanje, spoštovanje uporabnice, pogled s stališča matere – in nekaterih informacij oz. vednosti, denimo, o različnih oblikah skrbi za osebe, ki potrebujejo kontinuirano pomoč (skupnostne službe, osebna asistenca, neposredno financiranje), in o zatiralskih strukturah, ki so jim podvrženi mati in otroci.

Za socialno delo na področju dela z otroki s poškodbami je pomembno, da razumemo, da se kriteriji tega, kar določa človeškost in kvalitetno življenje, spreminjajo iz ene socialne situacije v drugo, da so ti kriteriji odvisni od različnih socialnih in kulturnih kontekstov, npr. socialnega sloja osebe, in da se spreminjajo tudi med življenjem.

Gail Landsman (1998: 92) je ob tem poudarila:

Skrb za hendikepiranega otroka je težko, čustveno boleče, fizično izčrpavajoče in časovno zahtevno delo. Če bi lahko, bi vsaka mama eliminirala hendikep svojega otroka. Zelo malo pa bi se jih odpovedalo tistemu, kar jih je ta izkušnja naučila.

Eden od pomembnih izzivov za socialno delo je, kako se približati antropološkemu pojmovanju in razumevanju hendikepa, ki izhaja iz teh postavk:

- da je hendikep družbeno konstruirana in zato spreminjajoča se kategorija,
- da fizične in mentalne poškodbe same po sebi niso kriterij človeškosti,
- da fizične in mentalne poškodbe ne vplivajo neposredno na kvaliteto življenja posameznice in posameznika,
- da izkušnja hendikepa ni univerzalna, temveč individualna.

Izhajajoč iz antropološke perspektive, mora socialna delavka na področju podpore materam hendikepiranih otrok znati:

- pogovarjati se o osebni izkušnji hendikepa,
- pogovarjati se o tem, kaj so otrokove spretnosti in kaj so ovire,
- pogovarjati se o tem, kje doživlja mati največ ovir,
- pogovarjati se o tem, kje bi potrebovala podporo,
- pogovarjati se o tem, kako si predstavlja individualno pomoč in podporo,

- pogovarjati se o tem, katere informacije še potrebuje,

- omogočiti informacije o skupinah podpore (onstran avtomatičnega vpisa v invalidsko organizacijo, ki ne upošteva individualnih potreb ljudi),

- pogledati na problem s stališča matere in otroka,

- krepi ti njuno moč za spopadanje z zatiralskimi strukturami.

IZKUŠNJE HENDIKEPIRANIH MATER IN NJIHOVO RAZUMEVANJE OTROKOVEGA HENDIKEPA

V slovenskem socialnem delu skorajda nimamo literature, ki bi na opogumljajoč, nestigmatizirajoč in nepomilovalen način govorila o izkušnjah mater hendikepiranih otrok. Zato si bomo pogledali študijo Gail Landsman (1998), ki je analizirala pripovedi številnih mater. Te dokazujejo, da se vsaka zase spopada s hendikepom, nekatere tako, da so na neviden način prisiljene, da v zatiralskem okolju ustvarjajo zgodbe o uspehu svojih otrok.

Matere hendikepiranih otrok so najpogostejše še manj vidne kakor sami ovirani ljudje. Zato lahko včasih slišimo še kako upravičeno izjavo: »Vsa pozornost in podpora je usmerjena v otroka, kaj pa jaz?« Nezavedna želja vladajočih struktur je, da bi matere glorificirala (kot v primeru, ko je mati dveh hendikepiranih otrok dobila naslov Slovenke leta, gl. Zavišek 2000), saj gre za cenen in enostaven način, da se ženske ohrani v vlogi skrbnic brez zahteve po plačilu za opravljeno delo.

Pripovedi žensk, ki so rodile otroka z oviro, po doslej zbranih študijah najpogostejše zadevajo ta področja:

- Izkušnje žensk, da jih drugi obtožujejo za otrokov hendikep (mož, moževi sorodniki, širše okolje).

- Krivdo žensk in iskanje »pravega razloga« za otrokov hendikep (»Morala bi uporabljati dvigalo, namesto da sem hodila po stopnicah«). Krivda žensk dokazuje, da ženske vidijo biološko reprodukcijo kot stvar individualnega nadzora. Vladajoči diskurz namreč tako usmerja pozornost, da postane ženska odgovorna za uterinsko okolje - lahko ga vzdržuje zdravega ali pa ga uničuje (kadi, pije, ne je dovolj vitaminov, ima negativne misli ipd.).

- Doživljanje hendikepiranega otroka kot usode (»Bog nam je dal posebne otoke, ker smo po-

sebni ljudje.« »Poškodovan otrok spominja na to, kar je v življenju resnično pomembno«).

- Doživljanje hendikepiranega otroka kot temeljne nepravilnosti (»Zakaj ravno jaz?« »Kako se je moglo to zgoditi kljub prenatalni diagnostiki?«).

- Pripovedi o izgubljenih priložnostih materinstva, saj jih drugi ljudje niso videli kot »pravih mater« in otrok ne kot »ljubkih dojenčkov« (pomanjkanje občudovanja dojenčka, skupnega veselja, občutka, da se lahko ženska postavi pred drugimi, uživanje ob pogledu na otrokov razvoj ipd.). »Ko se je rodila moja hčerka in so ljudje slišali, da je nekaj narobe, so izginile čestitke. Nič od tega ne dobiš. Tako je, kakor da nimaš otroka« (Landsman 1998: 85).

- Pripovedi, da morajo vedno znova redefinirati in uveljaviti svojo identiteto matere v razmerju z romantično predstavo o materinstvu, ki jo ustvarjajo mediji (vsa sporočila so naperjena na hendikepirane otroke, praznovanja, igrače, slike, obleke ipd.).

- Pripovedi, da se morajo soočiti s predsodki drugih ljudi in s svojimi lastnimi (»Zame je normalna, vendar ne za zdravnika«). Otrokova človeškost se navadno izgubi, ko se mati pogovarja s strokovnjaki, zanj pa ima hendikepiran otrok vso svojo človeškost.

- Jeza in frustracija zaradi sistema in zaradi tega, ker večina ljudi ne vidi številnih težav, ki jih morajo matere premagati v vsakdanjem življenju. Med pripovedmi o bojih z zatiralskimi birokratskimi strukturami sta tudi ti:

Otrok, ki je hendikepiran od rojstva v Sloveniji, ni invalid, dokler ga ne kategorizirajo. Komaj sem lahko dobila nalepko za avto in ne dajo mi visoke posteljice, čeprav je otrok nepokreten in ga moram ves čas dvigati. Visoka postelja je le za odrasle invalide. (Osebni pogovor, 2004.)

Če je otrok trajno hendikepiran, nam dolgotrajna bolniška ne pripada. Tudi takrat, ko je otrok v bolnici, nam bolniška ne pripada, saj predpostavljajo, da zanj skrbi bolnica. Jaz sem bil z mojim otrokom skoraj šest mesecev nepretrgano v bolnišnici. Kako naj ga pustim samega kot dojenčka? (Osebni pogovor, 2004.)

- Žalost zaradi izgubljenih pričakovanj. Ženske so pripovedovale o bolečini, ko vidijo druge otroke in si predstavljajo, kakšni bi bili njihovi otroci.

- Strah in zaskrbljenost zaradi prihodnosti.

Poleg doživljanja mater hendikepiranih otrok pa je pomembno tudi, kako matere pripovedujejo o svojih otrocih in njihovi človeškosti. Velikokrat si pripovedi nasprotujejo, kar le dokazuje težko in ambivalentno situacijo, ki jo doživljajo. Neka mama je pripovedovala:

Nihče ne verjame, da je še vedno živ, da ima tako voljo do življenja. Je izredno lep fant. Na zunaj se mu ne vidi, da je kaj narobe. Se nekam zagleda, zastrmi, jaz vem, da ima epileptični napad, drugi pa mislijo, da se smeji, saj mu napad vleče mišice. Ne dam ga v vrtec ali v zavod, saj ne njegov starejši brat ne jaz tega ne bi preživela. (Osebni pogovor, 2004.)

V istem pogovoru je mama tudi dejala:

Za vse nas je to životarjenje iz dneva v dan. [...] Ampak še nikoli v vseh treh letih, odkar je rojen, nisem jokala zaradi njega. Imam občutek, da bi bilo potem še slabše, da moram biti močna, da moram vzdržati. On vse občuti, reagira na to, kako se počutim.

Po eni strani se zdi, da gre za nasprotujoče si izjave, v resnici pa gre za opis situacije, ki je polna nasprotij. To je pripoved o brezpogojni ljubezni ženske do svojega otroka in o njegovi človeškosti, ko se vsem zdi, da gre »le prizadetega otroka«, ki bi mu bilo dobro v zavodu. Mama ga ne želi prepušči socialnovarstvenim strukturam, obenem pa doživlja samoto, izčrpanost in popolno pomanjkanje podpornih struktur. Razpeta je med vsakodnevni izkušnji sinovega občutenja zunanje sveta in njegove občutljivosti in zanikanjem tega v socialnovarstvenih strukturah, ki se kaže v tem, da ni ustrezne individualne podpore niti za mater niti za otroka.

Nekaj podobnega opiše Gail Landsman (1998: 92):

Večina mater, ki sem jih intervjuvala, je pripovedovala tako, da se je na začetku zdelo, da gre za dve zgodbi. Ena zgodba je bila o tem, kako so prizadete in koliko so izgubile zaradi otrokovega hendikepa. Druga pa je bila o tem, koliko so se pri skrbi naučile in da je njihov otrok konec koncev normalen, njihovo življenje pa bogatejše. Ko na koncu ti dve zgodbi povežejo, se pokaže diskurz ljubezni do otro-

ka, o katerem so morda nekoč mislile, da se ga ne da ljubiti.

Landsman tudi pokaže, da večina mater pripoveduje zgodbe o uspehu, upanju in napredku. Zgodbe mater se zdijo kot odmev zahodnih zgodb o osebnem napredovanju in odražajo celotni diktat napredka. Otrok je pogosto predstavljen kot »bojovník«, »čudežni otrok«, edini, ki je kaj preživel, ki bo kaj postal. Ta subtilni diktat »pozitivnih zgodb« opiše Landsman (1998: 70) s pričevanjem neke ženske:

Sem na igrišču, pri pediatru, na zabavi. Drug roditelj pripomni: »Čudovita je! Koliko je stara?« »Štiri leta,« odgovorim. Nastopi trenutek tišine, trenutek spoznanja, da nekaj ni v redu. Otrok ne hodi, ne govori tako, da bi ga bilo mogoče razumeti, ne more celo dobro sedeti sam. Ljudje bi mislili, da je veliko mlajša. Zdi se, da situacija zahteva razlago. Zato povem zgodbo. Način, kako ponavadi izberem svoje pripovedovanje, je, da je zgodba DJ zgodba o uspeha, zmaga človeškega duha nad vsemi čudnimi rečmi. Je zgodba o hendikepu, ki jo pozna večina Američanov in ki jo večina hoče slišati, torej verzija zgodbe, ki se pogosto sliši na športnih poročilih – atlet, ki je imel ali raka ali otroško paralizo, je dobil zlato medaljo! Njegova mama, ki je zavrnila vsa negativna pričakovanja in ga je naučila, da lahko doseže, kar hoče, ljubeče joka na tribuni, medtem ko množica vzklika.

Matere ne pripovedujejo zgodb o hendikepiranih otrocih iz perspektive, kje je zdaj, temveč, kje je bil in kam upajo, da bo prišel. To govori tudi o upanju staršev, da bo ne glede na napovedi zdravnikov postal otrok, o katerem so upali, da ga bodo imeli in na katerega so se pripravljali.

Za socialno delo so te osebne zgodbe pomembne iz naslednjih razlogov:

- Opozarjajo na pomanjkanje informacij in pogoste napačne prognoze, ki jih dobijo odrasli in ustvarjajo po eni strani negotovost o prihodnosti otrokovega življenja, po drugi strani pa ustvarjajo upanje, da so se tudi pri njihovem otroku strokovnjaki zmotili.

- Opozarjajo na pomanjkanje pozitivnih modelov hendikepirani otrok v družbi, zaradi katerih so hendikepirani otroci apriori stigmatizirani, »zgodbe o uspehu« hendikepiranih otrok pa so v

resnici pomemben del vsakdanjosti, ki bi sicer ostala zamolčana.

• Opozarjajo na obstoj zatiralskih struktur, ki jih matere kompenzirajo tako, da ustvarjajo »zgodbe o uspehu«.

REPRODUKTIVNA IZBIRA IN REPRODUKTIVNA PRISILA

Z razvojem medicinske tehnologije se je povečala tudi možnost reproduktivnih izbir (Rapp 2000). Gre za pozitivne in negativne vidike tega razvoja. Po eni strani medicinska tehnologija omogoča, da napravijo manj napak in rešijo smrti več premalu rojenih dojenčkov. Razvoj reproduktivne tehnologije je v marsičem zarezal smrtno rano genetskim deterministom, saj je več ko očitno, da genetika ne vpliva več nujno na človekovo življenje (možnost prenatalnih operacij, selekcijski abortus kot del prenatalne izbire itn.). Po drugi strani pa prav prenatalna tehnologija obljublja, da bo proizvedla »popolnega dojenčka«, in s tem soustvarja prisilo »zdravih otrok«. Prenatalna diagnostika sporoča, da je mogoče izbirati, saj se lahko ženske odločijo, kateri tip hendikepa sprejemajo in katerega bodo zavrnile. V povezavi z namenom prenatalne diagnostike je hendikep implicitno definiran kot negativno dejstvo, ki zanika človeškost hendikepiranega subjekta.

Ekonomsko vlaganje v razvoj prenatalne diagnostike v medicini ni naključno, temveč je povezano z ustvarjanjem hendikepov, ki so ga preživele cele generacije otrok in njihovih mater. Ženske, ki so v šestdesetih letih uporabljale uveljavljeno in razširjeno kontracepcijsko sredstvo talidomid (eno od farmacevtskih imen), so rojevale otroke brez rok (»otroci s štrclji«). »Talidomidski otroci«, ki jih je ustvarila farmakološka industrija, so povečali število sodnih obravnav proti zdravnikom in farmacevtom, saj se je pokazalo, da medicina ne le odpravlja, temveč tudi ustvarja hendikep, in da ni malo otrok, ki so poškodovani zaradi neznanja in malomarnosti zdravniškega osebja pri porodih. Ta spoznanja so vplivala tudi na uspeh žensk pri boju za pravico do splava v šestdesetih letih. Splav je pravica ženske do izbire. Prenatalna diagnostika pa je pravico do izbire še razširila, saj se ima ženska, ko izve, da bo otrok hendikepiran, pravico odločiti, ali hoče roditi otroka ali pa bo opravila splav. V tem smislu se je za ženske pravica do izbire povečala, vendar je tudi v tej pravici past

prisile in etičnih dilem.

Ena od njih je ta, da prenatalna diagnostika ni univerzalna pravica vseh žensk. V zahodnih državah imajo do nje pravico vse ženske, v nekaterih vzhodnih državah (tudi v Sloveniji) jo ponudijo ženskam po petintridesetem letu starosti, ponekod je ne uporabljajo ali pa je celo prepovedana (Poljska zaradi verskih razlogov). Prenatalna diagnostika je torej že v sami uporabi ekonomska in politična odločitev, ki je ne naredijo ženske same, temveč vladajoče ideologije (več o tem gl. v Zaviršek 2000).

Današnja reproduktivna izbira praviloma zadeva:

- uporabo prenatalne diagnostike različnih vrst;
- odločitev, kateri hendikep je še sprejemljiv, da se otrok z njim rodi;
- uporabo medicinskih tehnik in postopkov pred rojstvom hendikepiranega otroka in po njem.

Poleg reproduktivne izbire je danes pomembno, da se ženske in bližnje osebe odločajo tudi o drugih izbirah, kar zadeva hendikepiranega otroka ob rojstvu. Starši (zlasti mati) morajo imeti pravico, da so seznanjeni in da odločajo o vseh postopkih, ki so se včasih zdeli zgolj medicinski. Danes vemo, da so subjektivni in politični, nikoli zgolj objektivni, in da je odločitev povsem individualna, saj »pravi odgovori« ne obstajajo. Socialna delavka mora ponuditi podporo ženski, ki se odloča o najtežjih vprašanjih, kakor so, ali dati otroku priložnost tudi ob najhujših poškodbah, saj bo morda preživel, kdaj ga odklopiti od dihalnih naprav, ali začeti oživljanje ali ne, kako naj otrok umre (v navzočnosti bližnjih oseb, v naročju najbližjih ali drugače) ipd. Ob teh izredno težkih izbirah, ki jih morajo ženske sprejeti same ali skupaj z najbližjimi, imajo navadno malo informacij, zlasti pa niso seznanjene z izkušnjami drugih. V Sloveniji je tovrstnih izbir premalo, saj se zdi, da gre za zgolj »medicinske postopke«. Mati otroka še vedno ne velja za osebo, ki ima pravico do izbire. Neka ženska je povedala:

Po dvajsetih urah poroda, ko sva skoraj umrla jaz in otrok, so ga odnesli v neko sobo za tri ure. Nikoli nisem izvedela, kaj se je tam dogajalo. Iz bolnice so me izpustili z »zdravim otrokom«, dokler ni bil čez en mesec diagnosticiran s smrtno boleznijo. Danes ne hodi, ne sedi, ne govori, je povsem odvisen od moje skrbi in osebje se čudi, da je še živ. (Osebni pogovor, 2004.)

Pogovori s socialnimi delavkami o tej temi so prinesli nekatere pomembne ugotovitve. Veliko bi se jih odločilo za selektiven splav, vendar ne zato, ker zavračajo otroka s poškodbo, temveč zaradi pomanjkanja podpornih struktur in zaradi hendikepirajočega okolja, ki je po njihovem prepričanju večja ovira od poškodbe same. Reprodukтивna izbira je potemtakem pomembna tudi zato, ker daje ženski priložnost, da se odloči, ali se je pripravljena spopadati z zatiralskimi strukturami ali ne. Obenem pa zahteva resen razmislek o tem, kakšne strukture smo ustvarili in kako jih spremeniti, da postanejo prijaznejše do človekovih potreb.

Ohraniti pa je treba tudi kritičnost do t. i. reproduktivne izbire. Jezik »reproduktivne izbire« spodbuja ženske, da individualizirajo svojo dilemo, namesto da bi spoznale, kako je njihova lastna dilema konstruirana na temelju obstoječih struktur medicine, lepega telesa, norme normalnosti in prisile dela. Ženska se lahko počuti krivo, ker je izbrala, da bo rodila otroka s poškodbo. Nekatere ženske so pripovedovale, da so se po uporabi prenatalnega testiranja počutile obvezane in prisiljene, da pristanejo na selektivni abortus. Socialno delo mora torej spodbujati procese, v katerih bodo imele ženske izbiro, ali bodo skrbele za otroka s poškodbo ali ne. Taka izbira pa se ne sme spremeniti v prisilo – niti v prisilo, da mora ženska zanj skrbeti, niti v prisilo, da mora opraviti selektivni splav. Čeprav razvoj nove tehnologije v marsičem konstruira osebne odločitve, je pomembno, da z ustvarjanjem ne-hendikepirajočega okolja in ob podpori socialnovarstvenih struktur omogočimo, da se ženska odloči za katero koli možnost, ne da bi bila ob tem hendikepirana.

DVOJNA MERILA PRI »NA OTROKA OSREDOTOČENIH« OBRAVNAVAH

Če pogledamo srednjo in vzhodno Evropo, vidimo, da je postala »na otroka osredotočena perspektiva« popularen koncept tako v raziskovanju kot v praksi socialnega dela. Obenem lahko ugotovimo, da je v praksi ne uporabljajo za »manjšinske otroke« niti za pripadnike etničnih manjšin niti za otroke s poškodbami. Hendikepirani, romski in begunski otroci (prim. Stubbs 2001) so pogosto obsojeni na življenje v zavodih. »Na otroka osredotočena perspektiva« v resnici spregleda svoj zgodovinski razvoj, saj predpostavlja, da vsi otroci živijo v nuklearnih družinah z obema biološkima

staršema. Ciniki celo pravijo, da »na otroka osredotočena« perspektiva, ki je časovno zahtevna, ne bi preživela, če ne bi postali pralni stroji in sesalniki običajni pripomočki v domovih pripadnikov srednjega razreda (Cohen 2003). »Na otroka osredotočena perspektiva« naj bi torej regulirala sfero zasebnega, saj so verjeli, da se nasilje in zlorabe dogajajo le v sferi privatnega. Razkrite zlorabe v institucijah so bile označene kot patološko vedenje vrstnikov ali osebja in ne kot značilnost same institucionalne strukture.

Elena Pečarič, ki je dolgo živela v zavodu za usposabljanje invalidne mladine, je institucionalno varstvo opisala takole: »Institucije nas ne naučijo živeti, naučijo nas le živeti v instituciji.« Če pogledamo po različnih državah, ostajajo vzorci institucionalne prakse podobni; ustanove reproducirajo institucionalno vedenje (Foucault 1988), povzročajo institucionalno nevrozo (Barton 1966), vsiljujejo ponižanje ali mortifikacijo jaza (Goffman 1961) in jemljejo življenje (Millet 1990). Izkušnja hendikepiranih, romskih in begunskih otrok in pripadnikov drugih etničnih manjšin v srednji in vzhodni Evropi je, da zavodi hendikepirajo svoje uporabnike in s tem ustvarjajo civilni hendikep. Slogan kampanje proti institucionalizaciji otrok v Romuniji leta 2001 se je glasil: »'Dom za otroke' ni dom.« S tem je demistificiral pogosto enačenje zavodov z »veliko družino« (*Children and residential care: New strategies for a new millennium*, 2003).

Zgodovinsko gledano so otroke, ki pripadajo manjšinskim skupinam, pošiljali v zavode zato, ker njihove individualne potrebe niso bile zadovoljene drugače, nosili pa so tudi kulturno stigmo. Posebne, individualne potrebe se nanašajo na dostop do podpore v skupnosti in sheme za neodvisno življenje. Gunvor Andersson (1999a) je ugotovila, da družine priseljencev na Švedskem niso bile primerno zastopane v modelu »kontakta oseba-kontaktna družina«, ki je ena od podpornih skupnostnih storitev za otroke (ena strokovna delavka naj bi spremljala in podpirala eno družino). Številni starši iz držav srednje in vzhodne Evrope poročajo, da so bili prisiljeni otroke poslati v dolgotrajno zavodsko varstvo, saj za življenje doma nimajo primerne podpore. Poročilo organizacije Seecran za Bolgarijo navaja, da je »pravica številnih otrok do družinskega življenja kršena le zaradi revščine in pomanjkljive podpore staršem, ki bi potrebovali pomoč«, zaradi česar tisoči otrok živijo v institucijah (Stubbs 2001). V ZDA se morajo starši, ki nimajo zadostnih sredstev za zagotavljanje

ljanje dolgotrajne skrbi za otroke s težavami v duševnem zdravju, pogosto odpovedati skrbništvu nad svojimi otroki. Tako postane država odgovorna za namestitev otroka v zavod. Tu socialno varstvo ponudi izbiro »ali-ali«: ali bodo otroku pomagali in ga podpirali biološki starši ali pa bodo institucionalizirani. Če je sistem rejništva slabo razvit, je lahko tudi rejništvo institucija, kjer so otroci vir zaslužka, doživljajo zlorabe in ne uživajo nobenega spoštovanja. Ta praksa socialnega varstva prevladuje tudi pri nas. Izhaja iz delitve na javno in zasebno in izključuje modele skrbi, ki bi izhajale iz potreb in pravic posameznika, npr. skupnostne službe, socialno starševstvo in osebna asistenca, ki predvidevata razširjen nebiologični pogled na družino in starševstvo (gl. tudi Dominelli 1999).

Zanimivo bi bilo analizirati situacije, v katerih značilnosti zasebne sfere prehajajo v javno, torej v javne institucije. Socialni zavodi se zdijo marsikomu najboljši, če so organizirani po modelu »družine«. V teh primerih se načela zasebnega življenja (intimnost, zaupnost, udobje, izbire ipd.) prenašajo v sfero javnega. Nasprotno pa imamo primere, ko zasebna sfera postane institucija. V severni Albaniji je zaradi obstoja starodavnega pravila, da družinski član »plača« za nasilje drugega člana, 112 otrok neprestano zaprtih v domove (ne gredo med vrstnike, v šolo itn.), saj bi jih onstran zidov doma, ki tako postane institucija, sovražniki družine ubili. Veliko otrok je zaradi tega sistema že umrlo (prim. Stubbs 2001: 46).

V okviru polaritete javno/zasebno doživljajo manjšinski otroci nekaj podobnega; sistem socialnega varstva jih institucionalizira zaradi socialno-kulturnih in ekonomskih primanjkljajev, ki se zdijo stvar posameznika. V srednji in vzhodni Evropi so bila hendikepirana in manjšinska telesa utišana kot deviantna, brez pravnih možnosti za samoodločanje. Celo mednarodni dokumenti, na primer konvencija o pravicah otroka (ratificirana novembra 1989, uveljavljena 1990), eden prvih mednarodnih dokumentov, ki posebej govori o pravicah hendikepiranih otrok, ne omenjajo pravic do skupnostne skrbi, kot sta pravici do integriranega izobraževanja in življenja v skupnosti (prim. člen 23). Zato nekateri avtorji poudarjajo, da je treba ob njej za zaščito hendikepiranih otrok upoštevati tudi uporabo Standardnih pravil za izenačevanje možnosti hendikepiranih (*Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities*, 1993) (Jones, Basser Marks 1997).

Tudi otroci, pripadniki etničnih manjšin, so bili v evropskih nacionalističnih diskurzih označeni kot nezaželeni. Sodobne raziskave kažejo, da so pogosto kategorizirani kot intelektualno ovirani in da v primerjavi z ostalimi otroki pogosteje obiskujejo posebne šole (osnovne šole s prilagojenim programom). Obravnava, ki patologizira otroka, je v srednji in vzhodni Evropi zlasti vidna pri obravnavi romskih otrok. Romski otroci so povsod po vzhodni Evropi vsaj desetkrat pogosteje označeni kot intelektualno ovirani kakor njihovi neromski vrstniki (*EU Accession Monitoring Program: Minority Protection*, 2001). V Bolgariji je okoli 130 posebnih šol za intelektualno ovirane otroke, v katerih se izobražuje 19.000 otrok, od tega je večina Romov (*op. cit.*: 88–89). Na Češkem je 75 % romskih otrok vključenih v posebne osnovne šole, kar je več kakor 50% vseh vpisanih otrok (*op. cit.*: 136). V Sloveniji se 1,3 % vseh otrok izobražuje v osnovnih šolah s prilagojenim programom, med romsko populacijo pa znaša ta odstotek 14%.

Tradicionalne predsodke o »ciganih«, češ da so necivilizirani, leni in nasilni, počasi zamenjujejo novi, ki se nanašajo na vprašanja morale in zdravja. Stigma, povezana z odraslimi, se prenaša tudi na otroke. V Sloveniji tudi strokovno osebje pogosto verjame, da romski starši, predvsem matere, nočejo pošiljati otrok v šolo, kar kaže na premajhno skrb romskih staršev za svoje otroke. Take »slabe matere« lahko vzgojijo le otroke, ki ne bodo imeli delovnih navad in ne bodo internalizirali moralnih zahtev. To prepričanje dokazuje, da pomanjkanje spoštovanja in dejanskih državljanskih pravic v razmerju z odraslimi pripadniki etničnih manjšin vpliva tudi na pravice njihovih otrok.

»Na otroka osredotočena« praksa je dejansko pripeljala do integracije manjšega števila hendikepiranih večinskih otrok v redne programe osnovnih šol. To je deloma posledica deinstitutionalizacije, teorij vključevanja in padanja števila rojstev. Učitelji sedaj raje sprejemajo učence s fizičnim ali senzornim hendikepom oz. mejno intelektualno sposobnostjo, saj bi morali drugače zaradi majhnega števila otrok zapreti nekatere oddelke šol. Vendar ta pristop ne velja za otroke, pripadnike etničnih manjšin. Ena od socialnih delavk, članica komisije za usmerjanje otrok je rekla:

Na našem področju imamo srečo, da imamo dosti romskih otrok, ki jih lahko kategorizi-

ramo, drugače bi morali zapreti šole s prilagojenim programom. (Osebni pogovor, 2001.)

Nekateri strokovnjaki tudi poudarjajo, da v Sloveniji obstaja le integracija (fizična vključitev) in ne dejansko vključevanje (zagotovitev pogojev za uspešno šolanje) hendikepiranih otrok.

Tudi v Bolgariji poznajo »politiko ravnatelj za zapolnitev razredov z namenom ohranjanja financiranja in delovnih mest za učitelje ter zadovoljstva neromskih staršev ob »čiščenju« (EU Accession Monitoring Program: Minority Protection, 2001: 88–89). Patologizacija otrok, pripadnikov etničnih manjšin, pomeni, da dolgoročno vstopajo v paralelni sistem izobraževanja, ki jim ponuja nekaj socialne varnosti, hkrati pa jim jemlje pravico do primerne izobrazbe, plačanega dela, primernih stanovanj in spoštovanja skupnosti. Strokovnjaki, ki pripadajo večinski kulturi, pogosto sprejmejo »zdravorazumsko« predpostavko, da so romski otroci intelektualno manj razviti kakor njihovi vrstniki, da nikoli ne bodo našli zaposlitve in da zato ne potrebujejo izobrazbe. Da bi ohranili obstoječi sistem institucionalnega varstva, zlorablja otroke manjšin za zasedanje izpraznjenih mest otrok večinske kulture, ki imajo zdaj ustreznejšo skupnostno obravnavo. Od novosti v praksi socialnega varstva torej nimajo koristi vsi otroci, saj dvojna merila avtomatično izključujejo že tako prikrajšane skupine, oznaka »motnje v duševnem razvoju« pa je rabljena kot »vratar« za manjšinske otroke. Na to, kdo bo označen kot hendikepiran in usmerjen v sistem javnega varstva, vplivajo kulturne prakse kakor nacionalizem, socialno izključevanje, predsodki itn. Hendikep je v tem primeru kulturna praksa izključevanja skupine ljudi, za katero drugi verjamejo, da živi po sistemu vrednot, ki je različen od vrednot »normalnih« članov družbe. Podoba neciviliziranega divjaka se zlije s podobo etnične skupine, katere člani so označeni tudi kot manj inteligentni.

Kritični pretres »na otroka osredotočene perspektive« pokaže, da je kategoriziranje otrok fleksibilen socialni fenomen, ki postavlja otroke v različno družbeno vrednotene institucije. Tako kakor stare državne ideologije o otroškem varstvu tudi ta pristop ne obravnava vseh otrok enako. V dvajsetem stoletju spoznamo to v različnih ideologijah o biološki reprodukciji; o pripadnikih verskih in etničnih manjšin so verjeli, da imajo preveč otrok, naraščanje rojstev pa naj bi ogrožalo obstanek večinske kulture (Judje pred drugo svetovno

vojno, muslimani v sodobnih zahodnih državah, Romi po padcu komunističnih režimov v srednji in vzhodni Evropi, begunci po Evropi). Nacionalistični populizem pokaže dvojni odnos do otrok v najsvetlejši luči – ko nasprotuje domnevno previsoki rodnosti med pripadniki etničnih manjšin, zavrača tudi biološko reprodukcijo drugih manjšin, kakor so hendikepirane ženske ali istospolne družine (Zaviršek 1999). Obenem pa isti diskurz glorificira množenje in rojevanje večinskih otrok. Socialne delavke morajo do teh dvojnosti ostati kritične, jih zavračati in v praksi zmanjševati njihove negativne učinke.

MED »MODERNIZACIJO« IN »TRADICIONALIZACIJO« OTROŠTVA

Drug koncept, ki zahteva kritično refleksijo, je ideja o modernizaciji otroštva, po kateri otroci danes sodelujejo pri organiziranju svojega življenja znotraj in zunaj družine in v sistemu izobraževanja (Bücher, Bois-Reymond, Krüger 1995). Življenje je, kakor poudarjajo nekateri avtorji, »biografski projekt«, otroci pa naj bi zdaj bolj ko kdaj prej uresničevali svoje lastne interese, neodvisno od želja staršev, sprejemali naj bi lastne odločitve in že v zgodnjih letih naj bi bili sposobni razmišljati o sedanjosti in prihodnosti (op. cit.: 45). Večina otrok ima danes več možnosti za izobraževanje in prostočasne aktivnosti, občutijo pa tudi večji pritisk, tako znotraj kakor izven šolskega okolja. Ta razvoj omogoči otrokom več izbire in večjo avtonomnost, prinaša pa tudi stalne zahteve po sprejemanju odločitev, prevzemanju odgovornosti, občutke stresa in negotovosti.

Za srednjo in vzhodno Evropo lahko rečemo, da imamo namesto modernizacije tradicionalne vzorce otroštva. Zanje so številni otroci enkrat infantilizirani in videni kot lastnina odraslih, drugič pa obravnavani kot »majhni odrasli« brez pravice do otroštva. Romski otroci so pogosto videni kot »majhni odrasli«, za katere ne velja idealizirana zahodna podoba otroštva. Pripisujejo jim enake negativne attribute kakor odraslim Romom. Neka svetovalna delavka je pred časom rekla materi, ki je želela posvojiti romskega otroka:

Se zavedate, da ti otroci spolno in drugače hitreje dozori? (Osebni pogovor, 2004.)

Socialno dejstvo, ki je povezano s preživet-

venimi strategijami manjšinskih otrok, je v tem primeru naturalizirano in biologizirano ter postane negativen znak razlikovanja med manjšinskimi in večinskimi otroki.

Manjšinski otroci nimajo zagovornikov, ki bi zagovarjali njihove pravice. Živijo v zavodih in v sistemu skrbništva, kjer nimajo pravice do odločanja o vsakodnevem življenju, nimajo zasebnega prostora in nimajo veliko priložnosti, da razvijejo intimne odnose. Veliko jih nima običajnega otroštva, saj živijo v družinah brez stalnih skrbnikov, nimajo varnega okolja in zgodaj začnejo delati. Tisti, ki so vključeni v zavodsko skrb, so hkrati infantilizirani in prikrajšani za otroštvo. Zgodaj morajo zapustiti dom in skupnost ter živeti v zavodih daleč od doma. Njihovi sorodniki in prijatelji nimajo sredstev in priložnosti, da bi jih v daljšem časovnem obdobju redno obiskovali, kar pomeni, da otroci izgubijo stik s svojo družino in skupnostjo. V takih primerih institucionalno varstvo onemogoči obstoj družine (Andersson 1999b). Otrokom, ki so živeli po zavodih in domovih za stare, so nekoč rekli »otroci države«. Ker je njihovo oskrbo plačevala država, je država določala tudi njihovo identiteto in človeškost. Sistem pokroviteljstva, ki jih je infantiliziral, jim ni dovoljeval samoodločanja. Biti »otrok države« ni bila začasna, ampak stalna identiteta, dolgotrajna stigma, ki je vključevala otroke v sistem socialnega varstva in jih hkrati izločala iz družbe.

Rasistični diskurz infantilizira tudi odrasle, ki so starši manjšinskih otrok (izjave kot npr. »temnopolti so ko otroci«). Taka je bila nedavna politika ločevanja družin »izbrisanih« v Sloveniji (kjer je del članov dobil državljanstvo, drug del pa ne) in vedenje birokracije, kakor da gre za manjvredne ljudi (nagovarjanje z lastnim imenom) ipd. Tudi v Južni Afriki v času apartheida temnopolti otroci, ki so se pridružili oboroženim odpornikom, niso živeli običajnega otroštva, njihovi starši pa niso veljali za kompetentne odrasle (Feldman 2002). Tam torej, kjer širša skupnost in profesionalni skrbniki vidijo biološke in socialne starše kot »otroke«, ki so nekompetentni in nezanesljivi, imajo otroci v času odraščanja manj priložnosti za razvoj občutka varnosti in samozavesti.

Prikrajšanost za otroštvo in neprepoznavanje odraslih kot odgovornih posameznikov je značilno tudi med arabskimi otroki, med katerimi so nekateri pripravljeni na samomorilske bombne napade. Številni med njimi so v otroštvu doživeli nasilje, ki je bilo usmerjeno vanje in v njihove starše,

kar je povzročilo slabo samopodobo, izgubo samospoštovanja in frustracije. V takem položaju otroci izrazito dvojno prikrajšanje; prikrajšani so za varno otroštvo in obenem doživljajo ponižanje skupaj s starši, saj jih zahodne družbe, okupacijska vojska in drugi vidijo kot nekompetentne odrasle. Iz te perspektive lahko podvomimo o psihološki interpretaciji slavnega psihozgodovinarja Lloyda de Mause (2002), ki je našel povezavo med mizoginim muslimanskim gospodinjstvom in razvojem »mejne osebnostne strukture« mladih muslimanov, ki so pripravljeni na samomorilske napade. Po njem muslimanski otroci doživljajo nasilje tako od moških kakor od žensk v družini. Moški člani družine so sicer odsotni iz vsakdanje skrbi in negovanja otrok, vendar so navzoči kot nosilci moralnih vrednot in pravičnega kaznovanja ter ustvarjajo občutke krivde. Muslimanske ženske, ki so zatirane in infantilizirane, si po Mausovem mnenju lahko utrdijo položaj le tako, da širša skupnost vidi njihove otroke kot junake (poveljevanje samomorilskih bombnih napadalcev). Otroci, ki morajo potlačiti svoje travme in želje, kar je posledica ravnanja tako dominantnih očetov kakor podrejenih mater, projicirajo jezo v sovražnika izven gospodinjstva in zunaj svoje skupnosti. Sovražnik so postale zahodne družbe, ki simbolizirajo osebno svobodo in užitek, pa tudi uničenje kolektivnih, kulturnih vrednot. Sovražnik je tisti, ki obenem objublja liberalno življenje in upravlja in ponižuje njihovo skupnost. Ta ambivalenca, pravi Mause, je razlog, da lahko mladi muslimani postanejo samomorilski napadalci. Očitno je, da Mause »mejno osebnostno strukturo« pripisuje arabskim otrokom iz zahodne perspektive, saj vidi nasilna dejanja kot duševno motnjo in tako patologizira in individualizira politično nasilje. Čeprav Mause upošteva nasilje, ki ga otroci doživljajo v sferi privatnega, ne vidi, da je otroško nasilje nemočen odziv na dvojno prikrajšanost v posebnem političnem kontekstu (okupirana ozemlja v Izraelu, ameriška ekonomska dominacija v nekaterih arabskih državah itn.).

Gledano iz perspektive spola odraslim ženskam pogosto ne pripadajo vse državljanske pravice, kar posledično vpliva na njihove otroke. V Afganistanu so vsi otroci, ki so izgubili očeta, obravnavani kot sirote, tudi če imajo žive matere, in so nameščeni v zavode (*Children and residential care: New strategies for a new millenium*, 2003). Zato ima danes v državi med 45 in 70 odstotkov otrok, ki so v zavodih, še živo mater. V patriarhal-

nih družbah, kakršna je afganistanska, so ženske ekonomsko in socialno odvisne od partnerja. Če se ponovno poročijo, novi mož le redko sprejme otroke iz prejšnjega zakona. Posledica njihovega podrejenega socialnega in ekonomskega statusa je tudi, da nimajo pravice odločanja o tem, kje bodo živeli otroci. Kot posledica vojne, v kateri je umrlo veliko moških, pa se je povečalo tudi število institucionaliziranih otrok.

Vsi ti primeri kažejo, da pravica do otroštva nujno vključuje tudi pravico odraslih moških in žensk, da uživajo spoštovanje. Za socialno delo, ki je pozorno na etnične razlike, je pomembno, da se zaveda, da je prav ta pravica pogosto odvzeta pripadnikom etničnih manjšin.

DOLGOTRAJNE POSLEDICE ZAVODSKE OSKRBE OTROK

Z vidika »na otroka osredotočene« perspektive so posledice dolgotrajnega bivanja otrok v zavodih naslednje:

1. Otroci manjšinskih skupin v sistemu javnega varstva nimajo priložnosti za biografizacijo vsakdanjega življenja, kakor jo opisujejo zagovorniki teorije o današnji »modernizaciji« otroštva. Zanimanje jim je pravica do sprejemanja odločitev, oblikovanja načrtov za prihodnost, nimajo avtonomije in imajo malo možnosti za samostojno življenje v prihodnje.

2. Manjšinski otroci, ki živijo v zavodih, namesto »modernizacije« otroštva doživljajo institucionalizacijo otroštva, kar pomeni, da so njihove življenjske zgodbe skrite za njihovo kartoteko, označeni pa so kot »hendikepirani otroci«, »romski otroci«, »begunci«. Resnica institucije postane javna resnica. Strokovnjaki, ki so le redko sami pripadniki manjšinske skupine, govorijo v imenu otrok. To prikrajšanje se vidi tako na ravni vsakdanjega življenja kakor na metodološki ravni, kjer institucije predstavljajo otroke kot homogeno kategorijo.

3. Otroci v zavodih doživljajo številne in pogoste zlorabe. Raziskave zlorab v zavodih kažejo veliko razširjenost nasilja v sistemu javnega varstva. Hendikepirani otroci so na primer žrtve spolnih zlorab vsaj dvakrat pogostejše kakor nehendikepirani; še zlasti ranljive so deklice z oznako motnje v duševnem razvoju (Brown 2001; Brown, Craft 1989; Jones, Bassar 1997: 189). Številni avtorji dokazujejo, da se večina primerov mučenja

in nečloveškega ravnanja s hendikepiranimi osebami zgodi v zavodih in psihiatričnih bolnicah, v katerih otroci živijo dlje časa (Nowak, Suntinger 1995: 123). Raziskava, ki so jo opravili Furey, Granfield in Karan (1994) govori o tem, da je več nasilnih dejanj nad hendikepiranimi storjenih v stanovanjskih skupinah in zavodih kot doma. Avtorji so našli razloge v birokratski strukturi, slabi izobrazbeni strukturi osebja in njegovi nezmožnosti za obvladovanje stresa (cf. Verdugo, Bermejo 1997: 153). Posamezniki, ki so najbolj ranljivi, so pogostejše institucionalizirani in tako tudi bolj ranljivi za institucionalno nasilje. Nasilje nad hendikepiranimi otroci in otroci etničnih manjšin ima značilnosti nasilja, storjenega iz sovraštva (*hate crime*), saj ni usmerjeno le v posamezno osebo, temveč simbolnega »drugega«, ki ga je treba zavrniti ali celo izničiti (Sobsey 1994; Rommelspacher 1999; Petersilia 2001; Zaviršek 2002). Nasilje nad pripadnikom manjšine ima simbolni pomen tudi za ostalo družbo, katere člani ponotranjijo prevladujoč pogled na to, kaj je zaželeno in kaj nezaželeno.

Trenutne raziskave nasilja nad hendikepiranimi otroci in mladimi težijo k minimaliziranju viktimizacije hendikepiranih otrok. Če ima otrok očitni hendikep, se nasilno vedenje druge osebe kaže kot posledica otrokovih fizičnih značilnosti (»otrok je postal žrtev zlorabe, ker je nemočen, šibek, izpostavljen«). Če je otrok manj hendikepiran, je nasilje opredeljeno kot posledica čustvene nestabilnosti (»otrok je želel izkušnjo spolnosti in tako izzval dogodek«). Veliko strokovnjakinj in strokovnjakov namiguje, da hendikepirani otroci pogosto sami izzovejo nasilje, kar je očiten primer obtoževanja žrtve in obsojanja tistega, ki ima v sistemu manj moči (primer hierarhičnega obrata).

Hendikepirani otroci v državah srednje in vzhodne Evrope so večino svojega otroštva preživeli v različnih institucijah (bolnišnicah, rehabilitacijskih centrih, zavodih, posebnih šolah), kjer so ponotranjili sporočilo, da niso enaki »normalnim« otrokom, še več, da so kot posamezniki manj vredni. Socialni zavodi ne zagotavljajo nobene zasebnosti, spolne zlorabe se pogosto dogajajo tudi v skupnih prostorih, telovadnicah, jedilnicah, kadijskih prostorih in pisarnah. Tudi zato verjamejo, da se zlorabe dogajajo nenamerno in nenačrtovano, kar dodatno utrjuje nezavedno potrebo, da bi obravnavali zlorabo kot »napako« in jo normalizirali. Narobe, zlorabe se dogajajo na znanih mestih, storilci so poznani delavci institucij, kar še

dodatno poveča travmo in molk. Pogosto je kolektivno dejanje, saj v večini primerov za zlorabo ve več oseb (ostali varovanci, zaposleni). Varovanci, ki nimajo veliko socialnih stikov in si želijo bližine drugih odraslih oseb, lahko institucionalni odnos razumejo kot osebni, prijateljski odnos. Tako je še težje razmejiti in razkriti nasilje in zlorabe.

Nasilje v institucijah je del discipliniranja in strahovanja varovancev (tudi v odprtih zavodih po Sloveniji poznajo izoliranje uporabnikov), je del institucionalne vzgoje. Osebe s svojim vedenjem uporabnikom posredno ali neposredno sporoča, da niso enakovredni, da ne morejo uresničevati želja in da nimajo izbire. Osebe, ki nadzira prostor (ima ključne sob in kopalnic, nadzira varovance itn.), podreja tudi telesa varovancev administrativni moči institucije. Te oblike institucionalne vzgoje zmanjšujejo samospoštovanje in povečujejo občutek negotovosti. To pa so tudi osebne značilnosti otrok, ki pogosto spet postanejo žrtve spolnih zlorab.

SOCIALNO DELO, KI UPOŠTEVA PRAVICE MATER IN OTROK

Razumevanje otroštva kot stalne družbene kategorije (Qvortrup 1995) in ne le kot prehodne faze med dvema življenjskima obdobjema omogoča odnosni, zgodovinski in kontekstualni koncept otroštva, ki se razlikuje med kulturami in spreminja zaradi ekonomskih, političnih in drugih družbenih sprememb. V socialnem delu zagovarjamo te modele socialnega dela z hendikepiranimi otroki:

- *Model upoštevanja kulturnih razlik pri delu z otroki.* Po tem modelu pojem »kultura« pomeni raznovrstnost osebnih in kolektivnih izkušenj, vključno s hendikepom in etnično pripadnostjo.

Razvoj tega modela zahteva, da se v socialnih službah zaposli več strokovnjakinj in strokovnjakov, ki imajo podobne kulturne izkušnje. Obstoječe institucije morajo prepoznati svoje in zgodovinske predsodke do hendikepiranih otrok in pripadnikov etničnih manjšin, upoštevati posebne potrebe teh otrok in nasprotovati dvojnemu merilu, ki ustvarjajo civilni hendikep.

- *Dvojno zagovorništvo*, ki obsega tako zagovorništvo otrok kot njihovih mater. Kakor smo že pokazali, so pravice manjšinskih otrok odvisne tudi od obsega pravic njihovih staršev in ostalih pripadnikov manjšine. Čim več pravic imajo skrbniki, tem bolje lahko zagovarjajo pravice otrok in vplivajo na njihov položaj. Starši hendikepiranih otrok, zlasti matere, so pogosto označeni kot ne sposobni skrbniki, ki nimajo vpliva na strokovno obravnavo svojih otrok (Dominelli 1999b). Dodatni argument za dvojno zagovorništvo pa je tudi to, da doživljajo manjšinski otroci večjo ekonomsko prikrajšanost kakor drugi.

- *Krepitev individualnih in kolektivnih pravic hendikepiranih otrok in pripadnikov etničnih manjšin.* Ta model predvideva odklik od romantične predstave o otrocih in otroštvu, ki na splošno izključuje celo vrsto osebnih in kolektivnih izkušenj, kakršne so kulturne razlike, bolečina, zdravljenja, vojne, dolgotrajna, prisilna institucionalizacija, nasilje in stigma.

- *Zagovarjanje pravic manjšinskih otrok za običajno življenje v skupnosti.* Socialni delavci in delavke morajo razumeti družbene procese, ki nekatere otroke naredijo nevidne v javni sferi in nekatere zaradi bivanja v zavodih prikrajšajo za običajno življenje. Otroci manjšin morajo imeti enak dostop do kvalitetnih storitev kakor ostali otroci. Le tako bodo lahko postali enakovredni državljani tako v otroštvu kakor tudi pozneje v odrasli dobi.

- ANDERSSON, Gunvor (1999a), Involving key stakeholders in evaluation: A Swedish Perspective. *Social Work in Europe*, 6, 1: 1-7.
- (1999b), Children in residential and foster care: A Swedish example. *International Journal of Social Welfare*, 8, 4: 253-266.
- BARTON, Russell (1966), *Institutional neurosis*. Bristol: John Wright & Sons.
- BROWN, Hilary, CRAFT, Ann (1989), *Thinking the unthinkable: Papers on sexual abuse and people with learning difficulties*. London: FPA Education Unit.
- BROWN, Hilary (2001), *Safeguarding adults and children with disabilities against abuse*. Committee on the Rehabilitation and Integration of People with Disabilities, Council of Europe (osnutek).
- BÜCHNER, Peter, BOIS-REYMOND, Manuela du, KRÜGER, Heinz-Hermann (1995), Growing up in three European regions. V: CHISHOLM, Lynne, BÜCHNER, Peter, KRÜGER, Heinz-Hermann, BOIS-REYMOND, Manuela du, (ur.) (1995), *Growing up in Europe: Contemporary horizons in childhood and youth studies*. Berlin, New York: Walter de Gruyter (43-60).
- CAVALLI, Alessandro (1995), The value orientations of young Europeans. V: CHISHOLM, Lynne, BÜCHNER, Peter, KRÜGER, Heinz-Hermann, BOIS-REYMOND, Manuela du, (ur.) (1995), *Growing up in Europe: Contemporary horizons in childhood and youth studies*. Berlin, New York: Walter de Gruyter (35-42).
- Children and residential care: New strategies for a new millennium* (2003). 2nd International Conference, Stockholm, May 12-15. Stockholm University, Department of Social Work, Swedish National Committee for Unicef, Swedish National Committee of the International Council on Social Welfare.
- CHISHOLM, Lynne, BÜCHNER, Peter, KRÜGER, Heinz-Hermann, BOIS-REYMOND, Manuela du, (ur.) (1995), *Growing up in Europe: Contemporary horizons in childhood and youth studies*. Berlin, New York: Walter de Gruyter.
- COHEN, Patricia (2003), Visions and revisions of child-raising experts. *New York Times*, 5. april.
- MAUSE, Lloyd de (2002), The childhood origins of terrorism. *The Journal of Psychohistory*, 29, 4: 340-348.
- DOMINELLI, Lena (1999a), Introducing international perspectives in child welfare. V: Dominelli, Lena (ur.) (1999b), *Community approaches to child welfare: International perspectives*. Aldershot: Ashgate (1-25).
- (1999b). Empowering children: The end-point for community approaches to child welfare. V: Dominelli, Lena (ur.) (1999b), *Community approaches to child welfare: International perspectives*. Aldershot: Ashgate (182-194).
- EU Accession Monitoring Program: Minority protection* (2001). Budapest, New York: Central European University Press.
- FELDMAN, Allen (2002), X-children and the militarisation of everyday life: comparative comments on the politics of youth, victimage and violence in transitional societies. *International Journal of Social Welfare*, 11, 4: 286-299.
- FOUCAULT, Michel (1988), *Madness and civilization: A history of insanity in the age of reason*. New York: Vintage Books.
- FUREY, Edward, GRANFIELD, James M., KARAN, Orv C. (1994), Sexual abuse and neglect of adults with mental retardation: A comparison of victims characteristics. *Behavioral Interventions*, 9, 2: 75-87.
- GOFFMAN, Erving (1961), *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Pelican.

- JONES, Melinda, BASSER MARKS, Lee Ann (1997), Beyond the convention on the rights of the child: The rights of children with disabilities in international law. *The International Journal of Children's Rights*, 5: 177-192.
- LACHKAR, Joan (2002), The psychological make-up of a suicide bomber. *The Journal of Psychohistory*, 29, 4: 349-367.
- LANDSMAN, Gail (1998), Reconstructing motherhood in the age of »perfect« babies: Mothers of infants and toddlers with disabilities. *Signs*, 24, 1: 22-40.
- LELYVELD, Joseph (2002), In Guantanamo. *The New York Review of Books*, Nov. 7: 62-67.
- MILLET, Kate (1990). *The Loony Bin Trip*. New York: Simon & Schuster.
- Cruelest Choice Faces Parents of Mentally Ill (2003). *New York Times*, 16. februar.
- NOWAK, M., SUNTINGER, W. (1995), The right of disabled persons not to be subjected to torture, inhuman and degrading treatment or punishment. V: DEGENER, Theresia, KOSTER-DREESE, Yolan (ur.), *Human rights and disabled persons: Essays and relevant human rights instruments*. Dordrecht, Boston, London: Martinus Nijhoff Publishers (117-130).
- PETERSILIA, Joan R. (2001), Crime victims with developmental disabilities: A review essay. *Criminal Justice and Behavior*, 28, 6: 655-694.
- QVORTRUP, Jens (1995), Childhood in Europe: A new field of social research. V: CHISHOLM, Lynne, BÜCHNER, Peter, KRÜGER, Heinz-Hermann, BOIS-REYMOND, Manuela du, (ur.) (1995), *Growing up in Europe: Contemporary horizons in childhood and youth studies*. Berlin, New York: Walter de Gruyter (7-21).
- RAPP, Rayna (2000), *Testing Women, Testing the Fetus*. New York: Routledge.
- ROMMELSPACHER, Birgit (1999), *Behindertenfeindlichkeit: Ausgrenzungen und Verreinnahmen*. Goettingen: Lamuv.
- SOBSEY, Dick (1994), *Violence and abuse in the lives of people with disabilities: The end of silent acceptance?* Baltimore: Paul H. Brookes.
- STANLEY, Nickey, MANTHORPE, Jill, PENHALE, Bridget (ur.) (1999), *Institutional abuse: Perspectives across the life course*. London: Routledge.
- STUBBS, Paul (2001), Rights in crisis and transition: Developing a children's agenda for South Eastern Europe. Beograd: Save the Children, SEECRAN.
- VERDUGO, Migel Ángel, BERMEJO, Belen G., FUERTES, Jesus (1995), The maltreatment of intellectually handicapped children and adolescents. *Child Abuse & Neglect*, 19, 2: 205-215.
- (1997), The mentally retarded person as a victim of maltreatment. *Aggression and Violent Behavior*, 2, 2: 143-165.
- VERNON, McCay, GREENBERG, Sheldon F. (1999), Violence in deaf and hard-of hearing people: A review of the literature. *Aggression and Violent Behavior*, 4, 3: 259-272.
- ZAVIRSEK, Darja (1999), Lost in Public Care. V: DOMINELLI, Lena, LORENZ, Walter, SOYDAN, Haluk (ur.), *Beyond racial divides: Ethnicities in social work practice*. Aldershot: Ashgate.
- (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: /* Cf.
- (2002), Pictures and silences: Memories of sexual abuse of disabled people. *International Journal of Social Welfare*, 11, 4: 270-285.

Lena Dominelli

OVIRA KOT SPOLNO SPECIFIČNA IZKUŠNJA

UVOD

Gibanje ljudi z oviro si že od sedemdesetih let prizadeva za napredek na tem področju. V središču prizadevanj je prepričanje, da je družba tista, ki ovira, ker tako organizira družbena razmerja, da je »biti pri močeh« nekaj normalnega, telesna in intelektualna ovira pa ne. Gibanje kritizira medicinski model, ki privilegira medicinsko ekspertizo, in razvija družbeni model ovire, ki uveljavljajo besedo samih ljudi z ovirami (Oliver 1990). Ko so se ljudje z ovirami uprli neenakim družbenim razmerjem, so prepoznali zatiralske oblike družbene organiziranosti, ki neposredno vplivajo na njihovo življenje, in vzpostavili alternativne socialne storitve, ki se ustrežneje odzivajo na njihove specifične potrebe.

V zgodnjih oblikah organiziranosti so se večinoma osredotočili na to, da so osvetlili pomanjkljivosti v obstoječem družbenem redu, kar je bila precej obrambna drža. Razvidno je bilo, da so ljudje z ovirami obravnavani kot homogena skupina, znotraj katere skoraj ni razlik. Ščasoma so nekateri opazili pomanjkljivosti takega prijema in so začeli gibanje kritizirati. V ospredju teh analiz so bile belopolte ženske in temnopolti moški. V Veliki Britaniji, denimo, je Jennie Morris (1991) začela razpoznavati posebne potrebe prvih, Nasira Begum (1992) pa drugih. V Kanadi je težave, ki so jim izpostavljene ženske z manj vidnimi ovirami, razkrivala Susan Wendell (1996).

V pričujočem prispevku obravnavam spoznanja, ki jih prinašajo te kritike, in ponujam nekaj predlogov, ki bi zagotovili, da bi ljudi z ovirami obravnavali spoštljivo in z dostojanstvom, da bi jim omogočili dostop do virov, ki jih potrebujejo za svojo blaginjo, za polno in dejavno življenje. Pri tem izhajam iz družbenega modela ovire in ga razvijam v novih smereh, pri čemer uporabljam

spoznanja, ki jih ponujajo načela teorije in prakse feminističnega socialnega dela.

DEFINICIJA OVIRE

Natančno število ljudi z oviro v populaciji ni znano (Despuoy 1994), vendar lahko pričakujemo, da se bo glede na vse daljšo življenjsko dobo in izboljšave v medicini v prid tistim, ki trpijo za smrtno nevarnimi boleznimi, njihovo število povečevalo. Posledice, ki jih ima to za blaginjo ljudi, moramo upoštevati, če želimo zagotoviti, da bo imel vsakdo možnosti in vire, da razvije vse svoje potenciale.

Različni akterji so različno definirali oviro glede na svoje cilje in namen. Ameriška zakonodaja, denimo, jo definira kot vsako telesno in/ali duševno poškodbo, ki bistveno omejuje poglavitno posameznikovo življenjsko dejavnost ali več dejavnosti, kot so skrb zase, hoja, vid, sluh (ameriški zakon o nezmožnosti, *American Disability Act*, 1990). To definicijo uporabljajo zlasti za to, da ocenijo, ali so ljudje upravičeni do socialne pomoči, in da določijo njihovo sposobnost za delo. Tej ozki opredelitvi ovire so člani gibanja ugovarjali in jo razširili, tako da se je osredotočila na interakcijo med osebo z oviro in njenim družbeno-ekonomskim in fizičnim okoljem. Po njihovi definiciji je za to, da bi razumeli, kako ovira vpliva na ljudi in na njihova razmerja z drugimi, ključen družbeni kontekst. Ta namreč lahko povzroči, da ovira postane breme za osebo in njeno družino in prijatelje.

Toda v obeh primerih je ovira opredeljena s parametri spolno nevtralnega jezika. Pri takem pristopu k vprašanju ostaja neizraženo, da se izkušnje ovire razlikujejo glede na različne družbene delitve – »raso«, narodnost, versko prepričanje, razred, spolno usmerjenost in starost. Namesto

da bi govorili o mladi belki ali starejši Etiopki ali švedski lezbijki z oviro, imamo vselej le »osebo z oviro«. Vrh tega s takim pristopom zanemarimo vprašanja identitete in družbenega položaja, ta pa so vendar v jedru dinamike zatiranja ljudi z oviro. V konstrukcijah družbenih razmerij, ki proizvajajo nezmožnosti, so ljudje z ovirami zatirani in nimajo priložnosti v življenju, ker je to, kar so (telesno in umsko), *družbeno* razvrednoteno. Kar zadeva ženske, je cilj teh konstrukcij, da spodkopljajo njihov občutek za to, kar kot ženske so, in jih tako izpostavijo specifičnim oblikam zlorabe, kakršna je zanikanje njihove ženskosti, vključno s pravico do tega, da so spolno aktivna bitja in starši, se pravi matere, ki lahko rodijo in vzgajajo otroke.

KONSTRUKCIJA OVIRE

»Konstrukcija ovire« (*disablism*) imenujem pojav, pri katerem ljudje, ki so pri močeh, zatirajo ljudi s poškodbo. Do zatiranja pride zaradi razmerja moči med večinsko skupino (ki je navadno samodoločena) in skupino, ki jo prva določi kot manjšinsko in kot skupino brez moči. V tej dinamiki moči je manjšinska skupina podrejena večinski, ki ima privilegije, kot so dostop do družbenih virov, ki drugim (manjšinski skupini) niso na voljo.

Ta družbeno konstruirana oblika zatiranja se izraža na treh interaktivnih ravneh:

- na ravni osebnih prepričanj in drž,
- na institucionalni ravni vsakdanjih politik, praks in rutinskih postopkov,
- na kulturni ravni norm in vrednot, ki določajo, kakšno je sprejemljivo vedenje.

Konstrukcija ovire je produkt izključujoče družbene organiziranosti, v kateri ljudje z ovirami ne morejo biti polno udeleženi v družbenih strukturah, ki sprejemajo odločitve, oziroma nimajo dostopa do družbenih virov.

Razmerja, ki jih oblikuje konstrukcija ovire, nastajajo in se obnavljajo v družbenih interakcijah, v katerih ljudje pri močeh obravnavajo ljudi z ovirami kot »objekte«, se pravi, kakor da se niso zmožni samostojno odločati in delovati. To razmerje odvisnosti pripelje do tega, da so ljudje z ovirami infantilizirani, se pravi, da jih obravnavajo kot »otroke«, v imenu katerih se morajo odločati ljudje, ki več vedo in lahko delujejo v njihovem imenu. Ko ljudje pri močeh obravnavajo ljudi z oviro kot »objekte«, posegajo v njihovo zmožnost

za samostojno odločanje. Konstrukcija ovire je potemtakem konstrukcija neenakih družbenih razmerij, ki omogočajo ljudem pri močeh nadzor nad ljudmi z ovirami. Taka razmerja zanikajo osebnost osebe z oviro in njen občutek, da je aktivna, zaradi česar jo lažje izpostavijo različnim oblikam nasilja, vključno s telesnim in spolnim nasiljem in čustveno zlorabo. Ljudje z ovirami se na tako zlorabo odzovejo z različnimi oblikami odpora, pogosto tako, da poskušajo uveljaviti svoje zgodbe in občutke o tem, da so bili ponižani in zlorabljeni zaradi tega, kar so (Zaviršek 2002).

Neenaka razmerja temeljijo na interakcijah med subjektom in objektom, v katerih subjekt – navadno član dominantne skupine (v primeru ljudi z oviro je to oseba pri močeh) – uspešno vsili svoje poglede na svet objektu, se pravi, osebi z oviro. Cilj tistih, ki nastopajo kot »subjekti«, je, da tiste, ki jih imajo za »objekte«, pripravijo do tega, da sprejmejo tak pogled na svet kot naravno stanje stvari, o katerem ni mogoče in ni treba dvomiti. To je osrednja dinamika v (re)produkciji zatiralskih razmerij, ki jo je izjemno težko spodkopati, zlasti kadar jo ponotranjijo sami ljudje z oviro. Aktivistka Harilyn Rousso pravi:

Eden izmed mitov o ženskah z oviro v naši družbi je, da smo aseksualne, nezmožne živeti družabno in spolno zadovoljivo življenje [...] Nikoli nisem pomislila, da imam kakšno drugo možnost, da imam lahko oboje, poklicno kariero in ljubezensko življenje. (Rousso 1988: 2.)

Citat jasno pokaže, da dinamiko zatiranja, v kateri je konstruirana ovira, podpirajo razmerja moči, zlasti moč tistih, ki lahko odločajo o družbenem položaju in statusu drugih. Zatiranje se opira (a) na dinamiko, v kateri postavimo koga v vlogo »drugega« in ki deli ljudi na izključene »njih« in vključene »nas«, in (b) na razmerja moči »nad«, v katerih zatiralci razčlovečijo zatirane, ker jim odrekajo človeško dostojanstvo in vrednost, hkrati pa s takim vedenjem razčlovečijo tudi sebe.

Moč je zame zmožnost, da vplivamo na okolje, ga oblikujemo in nadzorujemo, zato da bi uresničili svoje cilje in težnje. Moč za njihovo uresničitev pomeni tudi, da smo sposobni delovati. Delovati pomeni, da uporabimo spretnosti, s katerimi pridobimo moč, da oblikujemo dogodke po svojih željah in pričakovanjih, prevzamemo odgovornost za svoja dejanja in se spoprimemo s posledicami, ki izhajajo iz njih (Foucault 1980). Razmerja moči

so potemtakem večrazsežna in kompleksna. Za to, da ustvarimo moč, moramo uporabiti znanje, spretnosti in niz virov, ki vključujejo telesni, finančni, čustveni, politični in družbeni kapital, zato da bi v družbenih interakcijah z drugimi v določenem kontekstu dosegli določene cilje. Z drugimi besedami, moč je *kontekstualna* in *do nje pridemo s pogajanjem*. To pomeni, da nihče ni vse-mogočen ali povsem nemočen (Dominelli 1986).

French (1985) razlikuje tri tipe razmerij moči. Predstavi jih kot imeti moč »nad«, imeti moč, »kot«, imeti moč »za«. Razumem jih takole. Razmerja moči »nad« so tista, ki jih utelešajo razmerja prevlade, vključno s konstrukcijo ovir. Moč »kot« se izrazi npr. v kolektivnem delovanju, ki ima za cilj spremembo družbenih razmer. Razmerja, v katerih se izraža moč »za«, pa se nanašajo na to, da imajo ljudje moč za individualno in kolektivno delovanje (Dominelli 2002; 2002a). Skratka, po opisanih alternativnih pojmovanjih je za moč značilno, da:

- je kontekstualna,
- je transformativna (Foucault 1980) in več-razsežna (French 1985),
- nastaja v interakcijah in z njimi (Dominelli 2002),
- se je treba zanjo vselej znova pogajati, se nenehno vzpostavlja in preoblikuje (Giddens 1991),
- se razvija na več ravneh, je torej večrazsežna in ima različne pojave oblike,
- je osebna, kadar se izrazi kot karizma,
- je institucionalna, kadar se oblikuje s pomočjo organizacijskih, birokratskih, procesnih in pravnih mehanizmov,
- je kulturna, kadar se uveljavlja na podlagi avtoritete vrednot in norm (Weber 1978).

Vsakdo vpliva na nastajanje in reprodukcijo moči v medosebnih razmerjih, ko deluje in se zavzema za svoje cilje. Odziv osebe na posamezno razmerje se največkrat pokaže v eni izmed treh oblik: lahko ga sprejme, lahko se mu prilagodi, lahko se mu upre. Kadar ima opraviti z zatiral-skimi razmerji moči, lahko te odzive uporablja bodisi sočasno ali zaporedno ali pa uporabi le enega izmed njih. Različni odzivi ljudi kažejo, da je v naravi razmerij moči, da se jim upiramo, pri čemer lahko oseba iz različnih razlogov prehaja iz enega odziva v drugega (Dominelli 2002). Tisti, ki sprejmejo obstoječa razmerja moči, se jim ne upirajo in ne vidijo smisla v tem, da bi jih spreminjali, razen če jim vrta do drugačnih teženj ne

odpre kritično soočenje s sebi podobnimi ali pa jim ključen dogodek v življenju ne omogoči, da začnejo na življenje gledati drugače. Za odziv prilagoditve razmerju moči je značilno, da oseba delno dvomi o obstoječih razmerjih moči, vendar se poskuša do določene mere prilagoditi željam in dejanjem drugega. Najpogosteje pa se zadovolji z manjšimi, posameznimi spremembami in ne zahteva drugačnih načinov organiziranja svojega življenja ali družbenih razmerij, ki ga oblikujejo. Tisti, ki izberejo odpor, zavračajo obstoječa razmerja moči in zahtevajo drugačna, taka, v katerih bi (znova) uveljavili svoj nadzor nad njimi.

Toda če se upremo položaju *status quo* ali zahtevamo njegovo spremembo, to še ne pomeni samo po sebi, da podpiramo enakopravnost, in še ne pripelje do družbene spremembe. Enakopravnost in delovanje za spremembo družbenih razmerij moramo namreč natančno formulirati in načrtovati. Če v razmerju ni vrednot enakopravnosti in zavezanosti, lahko prevladajo tisti, ki si prizadevajo za moč »nad«, torej eno dominantno skupino zamenja druga, saj moč spet izkoriščena za delitev na »zmagovalce in poražence« in preigravanje tradicionalne dinamike zatiranja. Zatiranje je to, da eni (zatiralci) oblikujejo razmerja »nad«, da bi razčlovečili druge (zatirane), znikali njihovo subjektivnost, človeško dostojanstvo in vrednost. Toda tako razčlovečijo tudi sebe. (Dinamiko teh razmerij v življenju ljudi z oviro je raziskovala Zaviršek 2002.)

Interaktivne definicije moči nasprotujejo tradicionalnim, po katerih je moč del igre »vse ali nič« – ali jo imaš ali pa je nimaš. Tradicionalni koncepti izhajajo iz teorije Talcotta Parsonsa (1957) in tega, kako je razumel to vprašanje; moč je namreč označeval kot entiteto vse-ali-nič (*zero sum entity*) oziroma »stvar« z eno samo razsežnostjo, ki jo ena stran v interakciji ima, druga pa ne. Zato jo je treba pograbit. Izkupiček takih interakcij je, da je ena stran mogočni zmagovalec, druga pa nemočni poraženec. Ta koncept moči se sklada z razmerji »nad« (French 1985) ali s tem, kar sama imenujem razmerja moči s prevlado (Dominelli 2002).

Tako konstrukcija ovire vključuje uporabo razmerij »nad«, v katerih večinska skupina (ljudje pri močeh) ravna z manjšinsko skupino (ljudmi z ovirami) nečloveško, zanika njihovo pravico, da ravnajo v skladu z lastnimi interesi. Ta moč se ne izraža nujno v obliki prisile, temveč tako, da tisti, ki jo ima, predstavi tistim, ki so v podrejenem

položaju, tak pogled na svet, ki ne predvideva nobene druge možnosti za njihov trenutni položaj in jim ne omogoča, da bi se spraševali o drugih načinih bivanja. Ta samoregulacija, če uporabim Foucaultov (1980) izraz, je značilna za odziv sprejemanja dinamike moči »nad«. Zdi se nam lahko, da je to naša usoda, v resnici pa le kaže premoč ene naracije, ki hoče nadzirati težnje ljudi, tako da jim vsili samoregulacijo. Zaviršek (2002)

pri močeh. Ta razmerja se opirajo na dinamiko moči »nad«, s katero ljudje pri močeh nadzirajo ljudi z ovirami in jih postavijo na njihovo mesto.

KONSTRUKCIJA OVIRE KOT OBLIKA NADZORA



opisuje, kako oseba z oviro potlači spomin na zlorabo, da bi izbrisala neprijetno realnost. Kar zadeva te odzive, oseba z oviro kratko malo vidi svoj položaj v skladu z medicinskim modelom, ta pa daje prednost medicinski vednosti in ekspertizi in zapostavlja vednost in znanje, ki si ju oseba z oviro pridobi z izkušnjami. Zato bo ta verjetno opisala svojo situacijo kot osebno tragedijo in nesrečo in ne bo povezala svojega položaja s položajem drugih ljudi z oviro. Prav tako pa se tudi ne bo umestila v zatiralske družbene strukture. Konstrukcija ovire potemtakem privilegira pravice in interese ljudi pri močeh in zapostavlja pravice in interese ljudi z oviro. Spodnji diagram prikazuje razmerja v konstrukciji ovire, ki privilegirajo ljudi

Vir: Dominelli (2002).

Diagram prikazuje širok spekter tehnik in oblik diskriminacije, katerih tarča so ljudje z ovirami in zajemajo vse razsežnosti človekovega življenja, njegovo fizično in družbeno okolje. Čeprav lahko rečemo, da so nekatere izmed njih pogoste tudi pri drugih oblikah zatiranja, druge izrecno merijo na ljudi z ovirami. Ključni med njimi sta zanikanje pravice ljudi z ovirami do spolnega izražanja in starševstva (Booth, Booth 1998). Ti obliki sta zlasti pomembni za ženske z oviro, ki so socialno izključene in nimajo priložnosti, da bi kakor druge ženske uživale v spolnem izražanju, reproduktivnih pravicah in statusu matere in žene, čeprav so

lahko včasih tudi to oblike zatiranja. Cilj obeh oblik zatiranja je, da bi uničili zahtevo žensk z oviro po tem, da so spolno aktivne, kadar in kjer želijo, in da na ustrezen način prevzamejo starševsko vlogo, se pravi, da so sposobne biti primerne matere svojim otrokom.

TRADICIONALNA OBRAVNAVA OVIRE

K temu, da so ljudje z ovirami socialno izključeni in marginalizirani, pomembno prispeva tradicionalna obravnavna ovire. Ena njena oblika izhaja iz medicinskega modela intervencije (Barnes, Mercer 1996). Po tem modelu je ovira osebna tragedija in temelji na dolgotrajni bolezni ali disfunkciji, ki se jo da ozdraviti z medicinsko obravnavo. Po tem modelu oseba sprejme vlogo »bolnika« ali »bolnice« in se ji ni treba udeleževati različnih družbenih odgovornosti, ki jih morajo prevzemati tisti, ki niso tako označeni, na primer, hoditi v službo in imeti družino. Stranska veja medicinskega modela je rehabilitacijski model. Po njem je ovira primanjkljaj, ki se ga da ozdraviti s posegi pomoči, ki jih izvaja rehabilitacijski strokovnjak. Cilj rehabilitacijskega modela je, da z določeno obliko terapije (re)integrira ljudi z oviro v družbo. Terapija jim pomaga, da vlogo »bolnika« prilagodijo družbi in kar najbolje izkoristijo priložnosti, ki so jim na voljo. Vključuje lahko svetovanje in usposabljanje za delo, ki pa je pogosto monotono in slabo plačano. Toda tudi taka terapija pogosto prezre spolno specifične potrebe žensk z oviro, poleg tega pa tudi njihov položaj slabo plačanih delavk.

Še starejši tradicionalni model je tisti, ki ga imenujejo *moralni*. Po njem je ovira posledica grešnega vedenja bodisi osebe z oviro bodisi drugih, ki so ji blizu. Priznanje ovire spremlja sram, ki lahko zelo vpliva na življenje osebe z oviro in njene družine, kajti ovira prizadene njihov status v skupnosti. Običajna izida tega modela sta občutek izgnanosti (ostrakizem) in gnusa do sebe; ljudje z oviro niso priznani, pogosto so »skriti« v posebnih zavodih ali odmaknjeni od oči doma, v prostorih, kamor drugi (tisti pri močeh) nimajo dostopa. Ta model ovire ima več kulturnih različic, ki poudarjajo občutek krivde zaradi ovire. Številni izmed teh modelov so taki, da je ženska, ki je rodila otroka, pri katerem je opažena ovira ob rojstvu, sama družbeno odgovorna, da je ustvarila ta problem. Oba z otrokom sta lahko izključena, kar potrjuje njen status »slabe« matere (oziroma neko-

ga, ki sploh ne bi smel postati mati).

Tradicionalne obravnave ovire imajo tele skupne poteze:

- so pokroviteljski,
- dajejo prednost besedi »ekspertov« pred besedo ljudi z oviro,
- medikalizirajo oviro, poudarjajo zdravljenje, skrb in rehabilitacijo,
- odrekajo ljudem z oviro delovanje,
- ne upoštevajo pomena spolnih in drugih družbenih delitev, vključno z »raso«, starostjo in spolno usmerjenostjo.

Ti modeli *individualizirajo* vprašanje ovire in ne upoštevajo strukturnih razsežnosti konstrukcije ovire, ki so bistvene za razmere, v katerih ljudi z oviro obravnavajo kot objekte, katerih življenja določata ovirano telo ali ovirana duševnost in ki trpijo zaradi psihološke »izgube«. Tu opazimo znani sindrom: »Pije s sladkorjem ali brez?« O potrebah osebe z oviro tudi pri tako navadnih stvareh, kakor je, ali pije čaj s sladkorjem ali ne, vprašajo človeka, ki zanj skrbi, čeprav je oseba z oviro navzoča. Citat je vzet iz britanskega radijskega programa za pravice ljudi z oviro, ki ga vodi jo sami. Žal tudi ta program pogosto zanemari razlike med spoloma. Ta individualistična konstrukcija stigmatizira in stereotipizira življenje ljudi z oviro na deprivilegirajoče načine, ki legitimirajo njihovo diskriminacijo, zlasti na področjih zaposlovanja ali udeležnosti v javni sferi. Značilno je, da jim tudi ne omogoča, da bi povedali svojo zgodbo (Zaviršek 2002). Ti modeli tudi:

- obravnavajo ljudi z oviro kot homogeno skupino ne glede na »raso«, spol, starost, spolno usmerjenost in druge socialne značilnosti,
- segregirajo ljudi z oviro iz družbe in zahtevajo, naj svoje »posebne potrebe«, ki jih je treba obravnavati »drugače«, zadovoljujejo drugje, t. j., izhajajo iz predstave »drugačnosti« kot nečesa, kar je manjvredno od »normalnosti« ljudi pri močeh,
- opredeljujejo ljudi z oviro kot »ranljive« in »odvisne«, kot ljudi, za katere morajo skrbeti drugi, s čimer jim odrekajo pravico do samoodločanja,
- opredeljujejo ljudi z oviro kot del skupine klientov, ki si »zaslužijo«, da jo pomilujemo in ji pomagamo,
- odrekajo ljudem z oviro zmožnost za delovanje.

Da je tako, kaže tudi definicija Svetovne zdravstvene organizacije in Organizacije združenih na-

rodov, ki poudarja tri konstitutivne elemente ovire: poškodbo, tj., izgubo psihološke ali anatomske strukture ali funkcije, nezmožnost za opravljanje določene dejavnosti v obsegu, ki velja za normalnega, in hendikep, ki pomeni, da poškodba ali nezmožnost omejujeta sposobnost osebe, da bi funkcionirala enako kakor ljudje pri močeh v isti družbi. Med temi elementi je hendikep najbolj povezan z neuspehi v socialnem okolju; njegova navzočnost v definiciji ovire kaže, da je koncept družbene konstrukcije ovire, ki ga zagovarja gibanje ljudi z oviro, delno vplival na avtoritativna telesa, med katere sodita omenjeni organizaciji.

Iz kritik, ki so jih ljudje z ovirami naslovili na tradicionalno obravnavo njihovih potreb, in nemoči zdravnikov, da bi se ustrezno odzvali na njihove zahteve, je vzniknila pobuda za nastanek novega družbenega gibanja – gibanja ljudi z oviro. Med prvimi organizacijami je bila Zveza telesno poškodovanih proti segregaciji (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*, UPIAS), ki je najprej na novo definirala ljudi z oviro. Gibanje je s svojimi prizadevanji osvetlilo načine, kako družba uporablja oviro za socialno izključevanje in zatiranje ljudi z oviro. S svojimi dejavnostmi je:

- ponovno opredelilo pomen ovire; če ljudem, ki ne vidijo, pripišemo »poškodbo vida«, namesto da bi jih oskrbeli z informacijami na način, ki bi jim bil dostopen, s tem ustvarimo oviro,

- preusmerilo pozornost od posameznika z oviro na ovirajočo družbo,

- priznalo pravico ljudi z oviro do samoodločanja,

- spodbudilo ljudi z oviro, da so začeli razvijati lastne vire in jih tudi nadzirati,

- približalo njihove interese in potrebe širši javnosti s pomočjo tega, kar je postalo znano kot »normalizacija«,

- ustvarilo »družbeni model ovire«, ki se razlikuje od medicinskega modela, tega pa je zavrnilo,

- zagovarjalo antidiskriminatorno zakonodajo, zaradi česar je v Veliki Britaniji leta 1995 nastal zakon proti diskriminaciji na podlagi nezmožnosti (*Disability Discrimination Act*). Ljudje z ovirami zdaj zahtevajo spremembe, s katerimi bi ta zakon dobil moč, ki bi bila enaka moči tistih pobud, ki zadevajo druge -izme, npr. seksizem in rasizem.

Tudi družbeni model ovire se je izkazal za pomanjkljivega; postmoderne in poststrukturalistične kritike tega modela so opustile totalizirajoče konceptualizacije identitete, poudarile heterogenost skupine, ki jo zajema izraz »ljudje z oviro«,

in se osredotočile na razlike med njihovimi izkušnjami glede na razred, »raso«, spol in druge značilnosti. Hkrati so te kritike pokazale:

- kako je ovira družbeno umeščena in interpretirana, s čimer so poudarile tako osebne kot strukturne komponente v izkušnji ovire,

- da je zdravniška intervencija včasih sicer pomembna, še pomembnejši pa so proces vključevanja in vprašanja, kako se sprejemajo odločitve o tem, kaj je potrebno in kako se storitve, ki sestavljajo paket zagotavljanja in izvajanja storitev, izvajajo.

Te pomanjkljivosti so skupna značilnost tradicionalnih definicij, ki jim poleg je tudi spodletelo, da bi obravnavale oviro v vsej njeni kompleksnosti, skupaj z njenimi interaktivnimi, kulturno definiranimi razsežnostmi. Zaradi tega ne priznajo ovir, ki so ljudem pri močeh manj »vidne«, denimo, smrtno nevarne alergije na vsakdanje substance. Od ljudi z alergijami pričakujejo, da se bodo soočali s svojo boleznijo, kakor da gre za življenjski slog, ki so si ga sami izbrali, in ne za biosocialno stanje. Lep zgled je, denimo, mednarodno podjetje, ki pripravlja sendviče in opozarja stranke z alergijo, ki si, denimo, kupijo sendvič z jajcem, da lahko »izdelek vsebuje delce oreškov«. To »zdravstveno opozorilo« naj bi bilo zadosti, da se podjetje otrese odgovornosti za škodljiva živila. Taka politika ščiti dobiček namesto dobrobiti posameznika, ker je to cenejša odločitev, kakor pa če bi podjetje odprlo ločeno proizvodno linijo za pripravo drugačnih vrst sendvičev, s čimer bi varovalo čistost določenega proizvoda in zdravje kupcev.

Zagovorniki družbenega modela ovire so poskušali odpraviti težave, povezane s prejšnjimi modeli, in dati moč v roke ljudem z oviro, zlasti tisto, ki je povezana z definiranjem ovire in priznanjem modrosti in znanja ljudi z oviro. Zato zagovarjajo stališče, da je ovira družbeno konstruirana poškodba in da imajo ljudje z ovirami moči in prožnost, ki jih strokovnjaki spregledujejo. Namesto o nezmožnih ljudeh bi morali govoriti o ovirajoči družbi. Po tem modelu si morajo strokovnjaki prizadevati, da s pokroviteljskimi in neženimi posegi, ki odvzemajo moč, ne bi onemogočili ljudem z oviro napredovati (Oliver 1990). Vrh tega ljudje z oviro zahtevajo pravico, da oblikujejo in nadzirajo svoje socialne službe in denar. Na tak način bi radi dosegli, da bi družba prevzela odgovornost, ker postavlja ljudi z oviro v nemoogoče situacije, se izognili stigmatizaciji in stereo-

tipom in dobili priložnost za delovanje in avtonomijo. Vendar je celo gibanje ljudi z oviro prispevalo k totalizirajočim pogledom na identiteto ljudi z oviro, ko je prezrlo, kako različne izkušnje imajo, dokler se temu niso uprli različni posamezniki in posameznice z oviro. Belke, denimo Jenny Morris, so kritizirale gibanje, ker ni sprevidelo, da ženske doživljajo oviro drugače kakor moški. Črnke, denimo Nasira Begum (Begum et al. 1993), so se pritožile, da se gibanje ni sposobno lotiti rasizma v lastnih vrstah, pa tudi rasističnih elementov v širši družbi. Moški, na primer Tom Shakespeare (1999), pa so gibanje kritizirali, ker je prezrlo izključenost moških z oviro iz dominantnih podob moškosti. Številne izmed teh kritik so črpale iz feminističnih vpogledov v ženskost in moškost, pa tudi v »raso« in spol.

ŽENSKE Z OVIRO

V svetu, ki slavi »lepo telo« – konstrukt mladega, atletskega telesa –, so zlasti diskriminirane ženske z oviro. Zaradi stereotipov, ki jih vsebuje konstrukcija ovire, naj bi nanje gledali, kot da niso dovolj ženske, da se niso zmožne udeleževati v spolnosti in da niso sposobne biti matere svojim otrokom. Z drugimi besedami, družba jim odreka lastnosti, ki jih pripisujejo »normalnim«, to je, ženskam pri močeh. Omejitev zaželenih lastnosti na »normalne« ženske je ustvarila dihotomijo med »dobrimi« in »slabimi« ženskami, ki jo je uporabilo evgenično gibanje, ko se je zavzemalo za sterilizacijo žensk z oviro. Nekatere ženske z oviro dokazujejo, da je to stališče še zmeraj navzoče v pravni normi, ki pooblašča zdravnike, da pri hudo deformiranih fetusih opravijo abortus.

Vrh tega ženske z oviro doživljajo hudo diskriminacijo v službi in v družini. Pogosto so zaposlene na najslabše plačanih, najmanj zaželenih mestih in pogosto so med najrevnejšimi sloji svetovnega prebivalstva (Despuoy 1994). Doživljajo tudi več telesnih, čustvenih in spolnih zlorab kakor ženske pri močeh. Ženske z oviro, ki prihajajo z juga, so še bolj diskriminirane, ker so pač z juga (Boylan 1991). Družba odreka ženskam z oviro pravice do izobraževanja, spolnega izražanja in materinstva (Fletcher, Hurst 1995). Če v družbi velja, da je materinstvo vrhunski dosežek za žensko, to pomeni, da se ženske z oviro zaradi politike in kulturnih norm, ki podpirajo take stereotipe, ne morejo izpolniti kot ženske. Da bi razumeli

kompleksnost tega, kar morajo doživljati ženske z oviro, se feministične analize ovire opirajo na koncepta seksizem in patriarhat, vendar ženske z oviro pogosto kritizirajo feministično gibanje, ker ne vidi njihovega specifičnega položaja in potreb (Boylan 1991).

Na to, kako ženske doživljajo družbeno realnost, vpliva družbena konstrukcija razmerij med spoloma, ki deli ljudi na dve kategoriji, moške in ženske. Delitve med spoloma temeljijo na družbenih razmerjih, ki moškim in ženskam vsiljujejo binarna razmerja dominacije. Take binarne delitve omogočajo moškim, da zatirajo ženske na temelju spola. Ta oblika organizacije je splošno znana kot seksizem. Seksizem lahko soobstaja z drugimi oblikami zatiranja, npr. glede na razredno pripadnost, raso in oviro.

Sama (Dominelli 2002a) definiram seksizem kot:

... sistem zatiranja, ki temelji na predpostavki o antagonističnih razmerjih med moškimi in ženskami. V njih imajo moški premoč nad ženskami in so privilegirani ali večvredni, ženske pa manjvredne. Sistem take organizacije družbenih razmerij, da lahko moški nadzirajo in izkoriščajo ženske na osebni, institucionalni in kulturni ravni, imenujemo *patriarhat*.

Seksizem je normalizirajoča ideologija, za katero so značilnosti in delo žensk razvrednoteni. Slavi moške značilnosti in dosežke na račun ženskih, s čimer spodbuja neenakost med spoloma. Značilno za seksistična družbena razmerja je, da postavljajo moške za normo in na tej podlagi definirajo »normalno« vedenje tako moških kakor žensk. Gibanje za normalizacijo tega ne upošteva (prim. Wolfsenberger 1972). Seksistična družbena razmerja delujejo v treh razsežnostih – osebni (miselne drže in prepričanja), institucionalni (zakonodaja, politika in vsakdanje prakse) in kulturni (samoumevne predpostavke, vrednote in norme). Odnosi med spoloma, ki temeljijo na seksističnih pogledih na svet, s seksističnim binarnim razmerjem (ki privilegira moške in zapostavlja ženske, ker jih ima za manjvredne oz. neenake moškim) (re)producirajo neenakosti med moškimi in ženskami. Seksistična spolna razmerja:

- legitimirajo in uzakonjajo *premoč* moških nad ženskami,
- se osredotočajo na »razlike« med moškimi in ženskami in vrednotijo ženske kot manj pomembne,

- obravnavajo vse, ki odstopajo od uveljavljenih ali dominantnih moških norm, kot »drugačne« ali nepomembne,

- izključujejo ženske iz javnih prostorov.

Seksizem doseže neenaka spolno specifična družbena razmerja s tem, da napade identitetne značilnosti oziroma to, kar oseba je. Doživljajo ga tako ženske z oviro kakor tudi ostale, čeprav slednje drugače doživljajo seksizem in so v primerjavi s prvimi privilegirane. Ženske drugače doživljajo spol kakor moški, ker so ti privilegirani, same pa zapostavljene. Ne smemo pozabiti tudi na različno doživljanje spola; razlike obstajajo tako znotraj kategorije moških kakor znotraj kategorije žensk, ker spol prečijo druge družbene delitve, kot so »rasa«, starost, ovira, spolna usmerjenost in razred. Spol in druge družbene delitve se ne seštevajo, temveč so med seboj integrirane. Stopnja integracije se spreminja glede na kontekst in glede na to, na čem temeljijo razlike med udeleženci. Tako denimo razredno ločevanje pomeni, da je izkušnja ovire za črnko iz srednjega razreda drugačna kakor za črnko iz delavskega razreda, rasno razlikovanje pa pomeni, da je izkušnja ovire za belko iz srednjega razreda drugačna kakor za črnko iz srednjega razreda.

Ko zagovorniki protizatiralske prakse nasprotujejo družbeno odobrenemu izključevanju žensk iz družbenih prostorov, uporabljajo vrednoto enakosti spolov. Tako protizatiralska praksa spodbuja enakopravna razmerja med ljudmi. Interakcija v takih razmerjih temelji na tem, da obe strani priznavata druga drugi status subjekta. Njuno razmerje je razmerje subjekta s subjektom, v katerem oba soustvarjata svojo realnost, ne pa razmerje subjekta z objektom. Socialni delavci in delavke, ki delajo z moškimi ali ženskami z oviro, si morajo prizadevati za enakopravna razmerja, v katerih je subjektivnost posameznika pozitivno ovrednotena, se pravi, morajo opredeliti te interakcije v smislu »subjekt s subjektom«.

OVIRAJOČE PRAKSE SOCIALNEGA DELA

Socialno delo kot poklic, ki naj bi zagotavljal blaginjo posameznikov in vnašal socialno pravičnost, je na splošno razočaralo ljudi z oviro, vključno z ženskami, ker jim ne zagotavlja storitev, ki bi zadovoljevale njihove potrebe. Socialni delavci so globoko vpleteni v medicinski model obravnave,

ki zaklepa ljudi z resnimi ovirami v različne domove in se ne meni npr. za njihovo seksualnost in reproduktivne pravice. Spolno razdeljena delovna razmerja so močno vplivala na prakso socialnega dela, in sicer (a) z ideologijo, ki opredeljuje skrb kot (razvrednoteno) »žensko« delo, in (b) s strukturo delovne sile, ki postavlja moške na vrh delovne hierarhije. Zaradi tega so prispevki žensk (klientk, skrbnic in zaposlenih) k temu poklicu pogosto razvrednoteni in jih imajo za nepomembne.

Pogost vir zatiranja v socialnem delu je etiketiranje ljudi. Tako so ne le »klienti« socialnega dela (revni, mladostni prestopniki in samske matere), temveč tudi tisti, ki so označeni kot »nezmožni«, pogosto »demonizirani«. Oznaka »nezmožen« sproži negativne odzive, ki imajo korenine v podobah odvisnosti in ranljivosti, te pa rabijo za to, da vzamejo ljudem z oviro moč in jih izpostavijo »oblastnim instrumentom« (Foucault 1991), to je, praksam, ki privilegirajo strokovne posege v imenu skrbi. Poimenovanje ima precejšnjo moč, ker ga uporabljajo za to, da omogočijo ali onemogočijo dostop do družbenih virov. Klienti, ki so označeni kot »upravičeni«, lahko prečkajo ovire, ki jih varuhi virov postavljajo pri njihovem razdeljevanju in s katerimi onemogočajo dostop »neupravičeni« (Dominelli 2002).

Ko socialni delavci trdijo, da so ljudje z oviro odvisni od strokovnjakov, ki so odgovorni, da skrbijo zanje, se pridružujejo drugim strokovnjakom, zlasti v zdravstvu, ki onemogočajo ljudem z ovirami, da bi uveljavljali svoje pravice kot kompetentne osebe. Medicinski model ovire močno prispeva k utrjevanju takega ravnanja z ljudmi z oviro. Ker po njem ljudi z oviro »obravnavajo« v vsakem obdobju njihovega življenja, od rojstva do smrti, se je težko izogniti njegovim številnim dolgim lovkam, potrebe ljudi z oviro ne glede na starost pa so kljub temu redko zadovoljene. Socialno delo je dolgo pristajalo na medicinski model, ki institucionalizira ljudi z oviro, jih izolira od glavnih družbenih tokov in jim odreka pravico do delovanja in samoodločanja, ker privilegira besedo strokovnjakov (Wolfsenberger, 1972). Ljudje z oviro so se tej definiciji svojega stanja in statusa uprli in so zahtevali ter razvili neodvisne centre življenja in druge pobude, z namenom, da se vključijo v družbo kot njeni polnopravni člani, ne glede na to, ali osebno potrebujejo socialne storitve ali ne.

Njihove kritike socialnih delavcev imajo pomembne implikacije:

• Socialne delavce vidijo kot del problema, ker se pri oviri osredotočijo zlasti na zdravstveno diagnozo in razsežnost osebne tragedije, ali še huje, ker si prizadevajo »upravljati« s klienti z oviro, namesto da bi bili viri podpore, da bi lahko klienti sami odločali o svojem življenju.

• Ugovarjajo nizkemu statusu socialnega dela z ljudmi z ovirami in temu, da so njihove potrebe, kakor jih občutijo sami, nizko na seznamu prioritete socialnega dela.

• Zavračajo neprimerne in neustrezne socialne storitve, za kar so po njihovem odgovorni socialni delavci. Ti kolaborirajo z institucionalnimi oblikami zlorabe, ko

• posredujejo med ljudmi z oviro in državo s svojimi definicijami potreb,

• ponujajo fragmentarne in nekoordinirane storitve,

• vključujejo preveč različnih strokovnjakov, ki imajo vsak svoje področje in prijeme in odvrčajo pozornost stran od interesov ljudi z oviro,

• ponujajo storitve, ki odražajo poklicne interese in prizadevanja socialnih delavcev in delavcev namesto tistih, ki jih razvijajo sami ljudje z oviro

• so pozorni na racionalno izrabo virov in postavljajo v ospredje konkurenčnost potreb.

• Zahtevajo spremembo razmerja med tistim, ki prejema pomoč, in tistim, ki jo daje, ker se zavzemajo za potrebe ljudi z oviro in ne za potrebe strokovnjakov.

• Zahtevajo, da socialne delavke priznajo različne izkušnje ovire, se pravi, da nobena rešitev ni primerna za vse.

Ljudje z oviro v kritikah institucionaliziranega življenja v zavodih navajajo hude pomanjkljivosti, ki jih imajo drugi za samoumevne, namreč izkušnje pomanjkanja svobode, tesnih osebnih odnosov, svobode izbire in zasebnosti. Rezidenčno skrb opisujejo kot »skladiščenje«, ker se strokovnjaki bolj ukvarjajo z regulacijo in nadzorom kakor s skrbjo in silijo ljudi z oviro, naj se zadovoljijo s slabo kakovostjo storitev, ko jim ne omogočijo, da bi nasprotovali temu, kar jim je na voljo. Zato so ljudje z oviro:

• zahtevali, da se končata zloraba in zanemarjanje stanovalcev v zavodih,

• zahtevali deinstitucionalizacijo in integracijo v osrednje družbene tokove,

• zahtevali, da storitve v skupnosti upravljajo uporabniki v kontekstu pravic, ki temeljijo na

državljanstvu in participatornih okvirih; to je bilo temelj za »normalizacijo«, v kateri naj bi specializirane storitve, ki so stigmatizirale ljudi z oviro, nadomestili z »normalnimi« storitvami, ki jih uporabljajo tudi drugi (Wolfsenberger 1972),

• politizirali oviro kot družbeni problem in se izenačili s prejemniki storitev slabe kakovosti,

• spodbujali pobude za ozaveščanje in prizadevanja za neodvisno življenje, npr. centre za neodvisno življenje, za informacijske in svetovalne linije za ljudi z oviro, za organizacije, ki izvajajo kampanje, da so ustvarili samoupravne podporne sheme in raziskave po naročilu ljudi z oviro, ki se želijo postaviti v ospredje diskurzov o svojem življenju.

Deinstitucionalizacijske in »normalizacijske« pobude so si delno prizadevale popraviti institucionalno zlorabo, vendar so pogosto prepuščale ljudi z oviro njihovi iznajdljivosti, da se sami varujejo pred njo v obubožanih skupnostih, kjer ni bilo možnosti, da bi dobili potrebno skrb in podporo. Nekateri aktivisti so tako sovražno razpoloženi do socialnih delavcev, da jim lahko rečejo le, naj »se ne vtikajo v njihova življenja«. Razmere so še bolj zapletene za ženske z oviro, ki jih silijo v sterilizacijo in nato v svetovanje, ki naj bi jim omogočilo, da se lažje spoprimejo z žalovanjem, ker jim ni dovoljeno biti matere, ali preživeti travmo, ker so bile spolno oz. telesno zlorabljene – kar je sramotno kršenje človekovih pravic. Posledica tega je tudi, da se ženske pri močeh pogosto znajdejo v položaju, ko izvajajo nadzor nad ženskami z oviro, s čimer jih le še bolj zatirajo, namesto da bi jih zaščitile pred zatiranjem.

Vrh tega so ljudje z oviro, vključno s ženskami, izključeni iz socialnega dela kot delovnega mesta. Le malo ljudi z oviro je socialnih delavcev in še manj jih je v vrstah vodij, zlasti tistih, ki so udobno nameščeni v velikih birokratskih imperijah, kjer vladajo beli moški, ki so pri močeh. Tudi fizično okolje pisarn služb za socialno delo je daleč od tistega, kar bi si želeli – da bi bilo lažje dostopno za uporabnice in delavke z oviro. Veliko pisarn je nedostopnih ali negostoljubnih. Spremembe na tem področju bi ugodno vplivale ne le na ljudi z oviro, temveč tudi na ljudi pri močeh in matere z oviro, ki se morajo z otroki, otroškimi vozički in nakupovalnimi vrečkami vzpeti po ozkih stopnicah, ko gredo k socialni delavki ali delavcu, ki se ne nahaja v pritličju ali je v stavbi brez dvigala.

Odziv države na kritiko, ki so jo izrazili ljudje z oviro, je bil omejen. V Veliki Britaniji, denimo,

jim je vlada omogočila minimalne pridobitve. Te spremembe vplivajo na to, koliko in kako lahko socialni delavci spremenijo oziroma preoblikujejo svojo prakso, in vključujejo:

- povečan obseg pobud, ki jih vodijo uporabniki in niso nadzorovane, kakor je obljubil sklad za neodvisno življenje, neposredna plačila, za katere je dal pooblastila zakon o plačevanju nadomestil nezmožnim iz leta 1996 (*Disability Payment Act*), in presoja potrebe po skrbi na temelju konkretnih potreb,

- povečano udeležbo uporabnikov na izvajalski strani storitev, da bi spodbudili ljudi z oviro, naj zahtevajo boljše storitve in uporabljajo pritožbene postopke, vendar je še premalo pobud, ki bi spodbujale ljudi z oviro, da bi bili udeleženi pri oblikovanju, zagotavljanju, upravljanju in preverjanju storitev, ki so jim že na voljo.

Storitve, ki jih je omogočil ta napredek, so neenakomerno porazdeljene, zato po mnenju gibanja ljudi z oviro ne prinašajo veliko praktičnih sprememb.

Ljudje z oviro lahko slabi praksi nasprotujejo tudi z uporabo zakonodaje, vendar ima zakonodaja omejen vpliv, kar zadeva konkretne rešitve. V Veliki Britaniji lahko uporabijo:

- zakon o diskriminaciji zaradi nezmožnosti (*Disability Discrimination Act*), 1995
- zakon o človekovih pravicah (*Human Rights Act*, 1998),
- komisijo za pravice nezmožnih ljudi (*Disability Rights Commission*, 2000),
- standardne določbe Združenih narodov o izenačevanju možnosti za nezmožne osebe (*The United Nations Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities*) in druge konvencije o človekovih pravicah.

Ljudje z oviro tako zahtevajo storitve na način, ki jim ni v pomoč, ker se njihove izkušnje oblikujejo v kontekstu ovirajočih razmerij moči. Posledica je, da se razmerja moči v praksi socialnega dela odvijajo v ozračju nasprotovanja, denimo, dvoma v »strokovno« mnenje. Ta razmerja moči so potemtakem kompleksna, interaktivna, kontekstualna, se nenehno in vedno znova vzpostavljajo, obstajajo na številnih ravneh in med različnimi akterji, ustvarjajo pa jih medosebne interakcije v specifičnih organizacijskih kontekstih, ki zadevajo tako poklicni kakor širši svet.

Narobe pa pravilna uporaba moči v praksi socialnega dela pomeni prizadevanja za delitev moči, ki temeljijo na enakopravnosti vrednot.

Zanje velja:

- da klientko in klienta obravnavajo na dostojanstven in enakopraven način,
- da imata klientka in klient dostop do virov in spretnosti,
- da sta cenjena njuno znanje in dobre strani,
- da se socialni delavec pri svojih odzivih osredotoči na klientove oz. klientkine posebne potrebe in diferencirane izkušnje ovire,
- da klientka ali klient in socialni delavec ali delavka vplivata drug na drugega,
- da se klientka ali klient in socialni delavec ali delavka konstituirata v procesu medsebojne interakcije,
- da sta oba, klientka ali klient in socialni delavec ali delavka, odgovorna za svoja dejanja.

Ker smo še daleč od tega, da bi se ta načela zares utečeno izvajala v vsakdanji praksi, imamo socialni delavci in delavke še veliko dela, preden bomo v svoje delo vključili programe, ki jih bodo oblikovali ljudje z oviro.

FEMINISTIČNO SOCIALNO DELO

Ženske z oviro so oblikovale lastne organizacije in mreže, da bi zadovoljile svoje specifične potrebe kot ženske z oviro. Te organizacije in mreže pogosto izhajajo iz feminističnih načel in oblik organiziranja, ki imajo korenine v sistemih in oblikah prakse enakopravnosti; zgled je Mreža nezmožnih žensk (*Disabled Women's Network*). Akterke feminističnega socialnega dela poskušajo odpraviti seksistične družbene odnose v tem poklicu in odkrivati strukturne neenakosti, ki vplivajo na življenja žensk, ne glede na to, ali so klientke ali delavke, tako da so zahtevale družbene spremembe v obstoječih družbenih razmerjih in alternativne storitve, namreč take, ki bi jih razvile in nadzorovale ženske. Za ženske z oviro je to pomenilo, da so se lotile vsaj spolno označenih in ovirajočih razmerij, čeprav niso pozabile tudi na druge oblike družbenih delitev, kot so »rasa«, starost in spolna usmeritev.

Sama (Dominelli 2002a) definiram feministično socialno delo kot:

... teorijo in prakso socialnega dela, ki se z izhodiščem v ženski izkušnji spolno specifičnega zatiranja upira naravi storitev, ki so na voljo ženskam – tj., neenakim razmerjem med socialnim delavcem ali delavko in klientko in ne-

enaki obravnavi socialnih delavk glede na socialne delavce – z namenom, da bi spremenilo družbena razmerja v enakopravnejši smeri.

Feministična teorija in praksa socialnega dela, ki sta se odzvali na potrebe žensk, sta vplivali tudi na teorizacijo izkušenj moških in otrok in dela z njimi. To je bilo zlasti očitno v vprašanjih, ki zadevajo vzgojo otrok, nasilje v družini, spolno zlorabo otrok in privilegiranje besede strokovnjakov pred besedo klientk oz. uporabnic storitev.

Feministična načela, ki bi bila uporabna, da bi se ženske z oviro učinkovito organizirale in izboljšale storitve zase in za druge, vključujejo spodaj naštetna načela. Nobeden izmed teh predlogov ni neproblematičen, kar zadeva izvajanje, zato jih želim prikazati le kot usmeritve za to, kako socialni delavci in klienti oblikujejo medsebojna razmerja. Ostalo je prepuščeno kontekstualiziranim pogajanjem (Dominelli 2002; 2002a). Načeloma naj bi potemtakem:

- nasprotovali hierarhiji med moškimi in ženskami in med ženskami,
- spoštljivo in dostojanstveno ravnali z ženskami,
- izhajali iz moči (vrednotili in cenili posameznice spretnosti in talente),
- razpoznavali potrebe žensk, kakor jih definirajo ženske,
- se osredotočili na to, katere in kakšne storitve prejemajo ženske,
- spodbujali ženske, naj razvijajo alternativne storitve, ki bi jih vodile ženske za ženske,
- v razmišljanje o zagotavljanju storitev vključili primerno ravnanje z delavkami,
- izgrajevali zaveznitva onstran družbenih delitev, ki vplivajo na življenje žensk (poleg ovire še »rasa«, spol, starost, spolna usmerjenost itn.),
- izgrajevali podporne mreže med ženskami,
- ustvarjali situacije, v katerih obe strani nekaj pridobita.

Hkrati z uporabo teh načel pri interakcijah s ženskami z oviro bi se morale socialne delavke ali delavci zavedati težav, na katere lahko naletijo pri izvajanju prakse feminističnega socialnega dela, ker lahko pri delu naletijo na zaplete, zaradi katerih lahko klientke zaidejo v protislovne situacije, ki zahtevajo rešitve. Te situacije vključujejo:

- ozračje lažne enakosti, kar je lahko past,
- spolno obeleženi konflikti interesov med ženskami in otroki, ženskami in moškimi,
- predpostavljane enakosti v družinskih raz-

merjih, ki zahteva razreševanje neenakopravnih razmerij znotraj družine,

- uravnovešanje odgovornosti obeh staršev pri skrbi za družino s plačanim delom,
- odgovornost za skrb za druge na račun skrbi zase,
- sprevideti moramo pravico žensk, da skrbijo za druge in da jih skrbi za druge, ne da bi jih zatirali z zahtevami po skrbi,
- vključevanje moških v skrbstveno delo,
- situacije, ko smo brez virov in brez časa,
- situacije, ko smo izključeni iz možnosti odih (Dominelli 2002a).

Občutljivo zavedanje posebnih potreb določenih skupin žensk kot normalni del rutine vsakdanje prakse bo pomagalo socialnim delavcem, da se bodo primerno odzvali ženskam z oviro.

SKLEPI

Ženske z oviro so del kategorije ljudi z oviro in imajo z drugimi ljudmi z oviro, vključno z moškimi, nekatere skupne značilnosti. Vendar so tudi kategorija zase. Imajo posebne potrebe, ki so povezane z vlogo, ki jo imajo kot ženske, in s pričakovanji, ki jih ima družba v zvezi z ženskami nasploh, čeprav ženskam z oviro to, da bi jih izpolnile, večinoma otežijo ovirajoča družbena razmerja. Poleg tega imajo ženske z oviro kot kategorija posebne vidike, zaradi katerih se razlikujejo tudi med seboj in zaradi česar so njihove osebne izkušnje ovire enkratne glede na razlike v razredu, »rasi«, starosti, spolno usmerjenost in druge družbene delitve. Zaradi te diferenciacije so zelo raznolika skupina s širokim spektrom potreb, ki jih moramo naslavljanje različno, da bi lahko bila postopek in izid obravnavanja posameznice enakopravna.

Čas je, da bi specifične potrebe žensk z oviro priznali v praksi socialnega dela in z njeno pomočjo. Če jih poskušamo uresničiti na načine, ki ženskam dajejo moč, moramo biti socialne delavke in delavci zavezani taki praksi, ki podpira dejavno udeležbo klienta pri odločanju in ocenjevanju virov. Če želimo vzpostaviti ustvarjalni proces in proces krepitev moči, ki bo ženskam z oviro omogočal, da bodo prevzele nadzor nad življenjem, moramo ceniti različnost in dejavnosti utemeljevati v moči, ki jo utelešajo ženske z oviro.

LITERATURA

- BARNES, C., MERCER, G. (ur.) (1999), *Exploring the Divide: Accounting for Illness and Disability*. Leeds: The Disability Press.
- BEGUM, N. (1992), Disabled Women and the Feminist Agenda. *Feminist Review*, 40, pomlad: 71–84.
- BEGUM, N., HILL, M., STEVENS, A. (1993), *Reflections: The Views of Black Disabled People on Their Lives and on Community Care*. London: CCETSW.
- BOOTH, T., BOOTH, W. (1998), *Growing up with Parents who have Learning Difficulties*. London: Routledge.
- BOYLAN, E. (1991), *Women and Disability*. London: Zed Books.
- DESPUOY, L. (1994), *Human Rights and Disability*. New York: United Nations.
- DOMINELLI, L. (1986), The Power of the Powerless. *Sociological Review*, pomlad: 65–92.
- (2002), *Anti-Oppressive Social Work Theory and Practice*. London: Palgrave.
 - (2002a), *Feminist Social Work Theory and Practice*. London: Palgrave.
 - (2004), *Social Work: Theory and Practice for a Changing Profession*. Cambridge: Polity Press.
- FLETCHER, A., HURST, R. (1995) *Overcoming Obstacles to the Integration of Disabled People*. London: UNESCO.
- FRENCH, M. (1985), *The Power of Women*. Harmondsworth: Penguin.
- FOUCAULT, M. (1980), *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings, 1972–77*. New York: Pantheon Books.
- (1991), Governmentality. V: G. BURCHELL, C. GORDON, P. MILLER (ur.), *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*. Hemel Hempstead: Harvester, Wheatsheaf.
- GIDDENS, A. (1993), *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity.
- MORRIS, J. (1991), *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. London: The Women's Press.
- OLIVER, M. (1990), *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- PARSONS, T. (1957), The Professions and Social Structure. V: –, *Essays in Sociological Theory*. New York: Free Press.
- ROUSSO, H. (1988), *Disabled, Female and Proud: Ten Stories of Women With Disabilities*. Boston, MA.: Exceptional Parent Press.
- SHAKESPEARE, T. (1999), When is a Man not a Man? When He's Disabled. V: J. WILD (ur.), *Working with Men for Change*. London: University of London Press.
- WEBER, M. (1978), *Selections from Max Weber*. Berkeley: University of California Press.
- WENDELL, S. (1996), *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. London: Routledge.
- WOLFSENBERGER, W. (1972), *The Principle of Normalisation in the Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- ZAVIRŠEK, D. (2002), Pictures and Silences: Memories of Sexual Abuse of Disabled People. *International Journal of Social Welfare*, 11, 4: 270–286.

Jelena Jarskaja-Smirnova

»NEKOČ JE BILO DEKLE, KI JE RADA PLESALA ...«

ŽIVLJENJSKE IZKUŠNJE RUSINJ Z MOTORIČNO OVIRO

Splošen simbol za osebe z oviro je podoba hendikepiranega človeka na invalidskem vozičku, za katerega so pomembne določene prilagoditve javnega prostora. Redko pa se vprašamo o prilagoditvah zasebnega prostora – o tem, kako hendikepirani ljudje doživljajo rutine vsakdanjega življenja, kot so družinsko življenje in intimni odnosi. To je v družbi tabuizirano, nekaj, česar ni, kar je prepovedano oziroma je nekaj posebnega in redkega. Toda v življenjih hendikepiranih ljudi igra zasebna sfera poleg javne sfere in družbenih norm pomembno vlogo in vključuje tako osebno izkušnjo hendikepa na mikro ravni kakor v družini, romantičnih odnosih in rutini vsakdanjega življenja.

V svojih zgodnejših delih, ki zadevajo vprašanje hendikepa v Rusiji, sem proučevala družine s hendikepiranimi otroki, pri čemer sem se osredotočala na ovire in omejitve, ki določajo družbeni položaj družine in otrok (Smirnova 1997). Moja raziskava je temeljila na teoriji stresa v družini (Hill 1949; Boss 1988) in je razkrila nizko raven stabilnosti v življenjih staršev hendikepiranih otrok in prikazala vlogo dejavnikov, kot so ekonomsko blagostanje družine, raven izobrazbe in spola staršev, starost otroka in dostopnost virov podpore, vključno s strokovno pomočjo pri oblikovanju različnih strategij obvladovanja stresnih situacij.

Ko sem analizirala sodobna vprašanja socialnega izključevanja, kakor se kažejo v življenjih žensk, ki vzgajajo otroke z oviro, sem poskušala razumeti, na kakšen način spolni stereotipi, neustrezne storitve in diskriminirajoče družbene države ovirajo razvoj strpnosti v družbenem okolju in preprečujejo, da bi otroci z oviro in njihove družine polno participirali v današnji ruski družbi (Iarskaia-Smirnova 1999). Raziskovanje materinstva kot družbene institucije in življenjske izkušnje je temeljilo na analizi narativnih intervjujev z materami otrok z oviro, na podlagi katerih sem

analizirala družbene in kulturne pomeni, povezane z materinstvom, vključno z odgovornostjo za reprodukcijo in dajanjem skrbi.

Analizo virov podpore, ki so na voljo otrokom z oviro in njihovim družinam, in njihovih potreb – analizo, ki je bila opravljena z vidikov medikaliziranega diskurza o težkih »osebnih« posledicah bolezni ali ovire (Thomas 1999: 47) –, bi morali dopolniti z ugotovitvami, kateri so bili motivi, ki so odrasle z oviro mobilizirali, da so se uspešno uprli hendikepiranosti kot družbenemu konstrukt (Oliver 1990). Ti motivi so pomembni tako za javno kakor za zasebno življenje, kjer politiko hendikepa izvajajo različni družbeni akterji, tudi ljudje z oviro, njihove družine, strokovnjaki, skupnost in država. Biografski prijem in narativno metodo sem uporabila za analizo subjektivne razsežnosti življenjske izkušnje Rusinje z oviro, ki so doživele družbeno preobrazbo v obdobju tranzicije v post-sovjetski realnosti, da bi razumela pomen njihovih spominov za sodobno definicijo hendikepa (Iarskaia-Smirnova 2001).

Življenjepisi posameznice se med seboj razlikujejo po posebnostih, ki jih ustvarjajo, ko se odločajo, kako bodo izkoristile enkratne priložnosti v življenju. Ljudje z oviro v svojih življenjskih zgodbah, ki so jih razkrili v intervjujih, pripovedujejo o osebnih izbirah in samoopredelitvah¹. V teh zgodbah slišimo glasove ljudi, ki se počutijo omejene »na kategorijo hendikepa« (Mairs 1996), se pravi na okvire identitete, ki jo določata diagnoza in okvara. Hkrati pa hendikepiranost igra pomembno vlogo v njihovem življenju, zato postane izhodiščna točka v osebnem ali kolektivnem ponovnem definiranju identitete posameznice oziroma posameznika in družbenih razmerij. Zgodbe o »intimnem državljanstvu« (Plummer 1995), družinskem življenju, družbenem spolu in spolnosti niso le zasebne, temveč postanejo politične, ker

pripomorejo k temu, da na novo opredelimo normalnost in dosežemo, da družba začne priznavati tiste, ki jih navadno ne slišimo in ki jih močna družbena večina zapostavlja.

Pomembno je, da razumemo, kakšno vlogo igra družina pri konstrukciji identitete osebe z oviro in kako družinski člani delujejo kot soavtorji biografij posameznic in posameznikov. Pri tem si bomo pomagali tako, da bomo osvetlili tiste dileme družinskega življenja, ki zadevajo čustva, spolnost in čustveno stabilnost na mikro ravni življenjske izkušnje, in tiste, ki zadevajo identifikacijo žensk z oviro. V pričujočem članku se bom osredotočila na biografske dejavnike, ki okrepijo ali oslabijo vpliv različnih kulturnih, družbenih, ekonomskih in političnih determinant na oblikovanje določenega tipa družinske strukture in na določen odnos do družinskega življenja. Obravnavala bom možnosti »moralnih karier« oziroma socialne mobilnosti v družini kot načinov za to, da ljudje z oviro dosežejo pozitivno identifikacijo.

DRUŽINSKA STRUKTURA V ŽARIŠČU ŠTUDIJE

To, da sem za žarišče te študije izbrala družinsko življenje ljudi z oviro, res izhaja iz dejstva, da take družine sestavljajo določen družinski tip s fiksnimi in predpostavljenimi značilnostmi, po katerih se razlikujejo od drugih družin, vendar bi rada pokazala, kako oviranost družinskega člana vpliva na tipične družinske probleme, ti pa vplivajo na življenjske priložnosti hendikepiranih ljudi.

Nekatere ženske v naši raziskavi poudarjajo, da so v vsem, razen v načinu premikanja, take kot večina drugih ljudi. Tu moram povedati, da velikost in sestava gospodinjstva oziroma družine nista bili glavni kriterij naše analize. Namesto tega so (po francoskem zgodovinarju Phillipu su, 1962), za družboslovca žarišče zanimanja čustvene značilnosti družinskih odnosov, oblike intimnosti med zakoncema, starši in otroki. Družinska struktura je v tem pogledu tip povezav med družinskimi člani, na katerega vplivajo posebne potrebe družinskega člana. V takem kontekstu moramo upoštevati tudi posebnosti družinske strukture, ki zadevajo družbeni spol.

Po mnenju vodje neke lokalne organizacije ljudi, ki uporabljajo invalidske vozičke, »hendikepirani ljudje praviloma želijo živeti neodvisno, vendar se ta želja ne uresniči vsem. Tisti, ki so postali

hendikepirani v otroštvu, največkrat živijo s starši. Tudi družine s hendikepiranim odraslim se po ekonomsko, čustveno in fizično podpora obrnejo na starše. Žal se pogosto zgodi, da eden izmed partnerjev zapusti družino, če drugi postane hendikepiran. »Največkrat se zgodi, da mož zapusti hendikepirano ženo. V takem primeru obstaja tveganje, da družina razpade ... So pa tudi drugi primeri, ko mož ostane in zelo lepo skrbi za invalidno ženo« (Alekseja, vodja organizacije ljudi, ki uporabljajo invalidske vozičke). Ljuba, denimo, pravi, da ima srečo z možem, ki je ni zapustil, ko je zbolela, temveč je prevzel skrb za gospodinjstvo.

Anketiranke opažajo, da si hendikepirani moški lažje organizirajo življenje, kar se nanaša na spolno specifične družbene in metačloveške ureditve: »Hendikepiran moški je navadno bolj uspešen pri vzpostavljanju odnosa z 'zdravo' osebo kot hendikepirana ženska. To pa zato, ker družba narekuje, da mora ženska pospravljati, pomivati, kuhati, opravljati določene funkcije doma, medtem ko naša ruska, sovjetska družba od moškega zahteva le, da služi denar, in ne nujno, da zna po jedi pomiti svoj krožnik. Moški so prepričani, da jim to dovoljuje družba« (Marina). Te drže odražajo družbene stereotipe; in čeprav je res, da ljudje, ki uporabljajo invalidske vozičke, večinoma težko najdejo zakonskega partnerja in da zakoni in družine včasih razpadejo, je naša raziskava pokazala, da družinske izkušnje hendikepiranih še zdaleč ne oblikujejo zgolj dogmatični predpisi »normalne« večine.

Novejši statistični podatki delno dokazujejo približne ocene anketirank in jih razširjajo še na druge pokazatelje: Zakonski status moških z oviro se v številnih pokazateljih, med katerimi so: »poročen/a«, »ločen/a«, »vdova/vdovec« in »sostanujoč/a« pomembno razlikuje od tistega pri ženskah. Izjema je le pokazatelj »ni poročen/a«, kjer sta deleža moških in žensk praktično enaka, okoli 6 odstotkov« (Baskakova, Baskakov 2000). Vdov je trikrat več kot vdovcev, kar lahko pojasnimo s splošnimi družbeno demografskimi trendi, namreč z razliko v pričakovani življenjski dobi moških in žensk in s tem, da je po tradiciji mož starejši od žene. Pomembno je, da upoštevamo posebne mehanizme, ki so značilni le za družine, v katerih živijo hendikepirani ljudje. Denimo, dejstvo, da je delež ločenih žensk 2,5 krat večji od deleža moških, lahko pojasnimo z »razlikami v tem, kako spola vrednotita zakon in odgovornosti do zakonca in družine, kakor se na specifične načine

udejanjajo v družinah, v katerih eden od članov postane hendikepiran. Posredni dokaz za to hipotezo je znano dejstvo, da oče pogosto zapusti družino, v kateri živi hendikepiran otrok» (*ibid.*).

Julija meni, da k razpadu družine prispevajo moževe sorodnice: »Če žena postane hendikepirana, mu rečejo: poišči si drugo žensko, ta ni naša krvna sorodnica, zato jo lahko zapustiš in si poiščeš drugo. To se zgodi in potem se tega ne znebiš.« Družbeno-kulturni predpisi, ki podeljujejo spolne vloge ljudem z oviro, so protislovni: na eni strani hendikepiranost zlasti ogrozi moškost, medtem ko podoba spolne identitete žensk ustreza pasivnosti, ki naj bi bila značilna za hendikepirane ljudi (Iarskaia-Smirnova 2002); po drugi strani so hendikepirane ženske označene kot dvakrat manjvredne, ker so motene njihove reprodukcijske in ekonomske funkcije.

Družba s sorodstvenimi strukturami (moževe sorodnice v zgornjem primeru), zdravstveni delavci in pomanjkanje institucionalne podpore odrekajo ženskam pravico in željo, da bi imele otroka. Če je ženska hendikepirana, se lahko tudi zelo zmanjša možnost neplačanega ženskega dela, ki ga imamo za samoumevnega kot neogiben del družinske ekonomije. Poleg tega je hendikepirana ženska, ki se poroči in rodi otroka, za družbo prva osumljenka v primerih, kadar gre v življenju njenih otrok kaj narobe. Občutek krivde in nevednosti lahko še okrepijo taka družbena okolja, kakršna vidimo v naši študiji. Tedaj postane zelo pomembno vprašanje socialne izključenosti hendikepiranih žensk. Feministične raziskovalke priznavajo, da je bil zanje velik izziv, ko so se pri proučevanju hendikepiranih žensk srečale s široko paleto novih vprašanj (Kelly, Burton, Regan 1994), saj vprašanje vključevanja, ki je osrednje za feminizem, v kontekstu hendikepa dobi nov pomen.

BITI ALI NE BITI HENDIKEPIRAN/A

Kljub različnim odtenkom potekov življenjskih zgodb posameznic in enkratnosti njihovega življenja intervjuje povezuje več temeljnih tem, vključno s tem, da jasno izrazijo svojo potrebo po neodvisni izbiri, hkrati pa priznavajo, da ima družina zanje pomembno, a zelo protislovno vlogo.

Ko se nehendikepirana oseba privadi na hendikepiranost, se nauči ceniti drobne trenutke v vsakdanjem življenju, to, da se sama odloči in izkoristi

priložnost, da gre na sladoled, na pivo ali samo na sprehod v prijetni družbi: »Tedaj sladoled ni zgolj še ena stvar, ki jo nekdo izbere zate: ko se ponj zapelješ sama in si izbereš tistega, ki ti je všeč, začutiš tudi nekaj drugega, namreč svobodo.« (Julija).

Za Jevgenijo se svoboda izbire ujema z njenim pustolovskim značajem: »Zmeraj se zapletem v kakšne pustolovščine, vendar je tako bolje, kot da se mi ne bi nič dogajalo. Ugotovila sem, da pod skalo, ki stoji na mestu, ne teče voda. Odločila sem se, da dam oglas v časopis«.

V časopisni oglas ni napisala, da je hendikepirana, temveč je opisala druge stvari, npr. svoj »značaj – in seveda sem napisala, kako visoka sem, koliko sem težka in take stvari, in da iščem prijatelja«. Odzvali so se trije in nobeden od njih ni ostal z njo, potem ko je ugotovil, da je hendikepirana. Oglas je objavila še enkrat in našla mladeniča, s katerim že skoraj štiri leta živi »srečno, čeprav se včasih dogaja vse mogoče«. Pravi, da jo mož redko vidi doma, ker je zelo aktivna v organizaciji ljudi, ki uporabljajo invalidski voziček.

Marina meni, da hendikepirane osebe – otroka ali odraslega – ne bi smeli izključiti iz procesa sprejemanja pomembnih družinskih odločitev. Ko je njena mati to poskušala, so se družinske vezi pretrgale:

Z mamom sva začeli živeti skupaj. Vendar se mi zdi, da se je preselila le ona, mene pa je vzela s seboj namesto igrarice. Ravno sem začela živeti, kot mi je všeč, hoditi ven, spoznavati prijatelje, poganjati korenine, pridobivati samozavest, služiti denar, postajati aktivna, kar mi je bilo všeč. Mama pa se je začela počutiti osamljeno; odločila se je, da se bova preselili in je prodala stanovanje. Šele teden dni preden sva odpotovali, mi je povedala, da imava vozovnici za Samaro – povsem brez smisla, absurdno, tega ne bi smeli početi. Stara sem bila 19 let in si seveda nisem mogla predstavljati življenja brez matere, in tudi ona je bila prepričana o tem, zato se je odločila po svoje, ne da bi me vprašala. Hudo me je prizadelo!

Podobno kot nemara večina ljudi, ki ima izkušnjo družinskega življenja, naši anketiranci priznavajo, da ima družina zanje veliko vrednost, hkrati pa, da imajo do nje protislovne občutke. Vodilni motiv v intervjujih je slogan: »Družina je zame vse.« Pripovedovalke so iz osebnih izkušenj in iz

opazovanja življenj drugih hendikepiranih ljudi ponudile lastne teorije o zakonskih odnosih in odnosih med starši in otroki. Marina meni, da je čezmerno zaščitništvo v razmerjih med starši in njihovimi hendikepiranimi otroki morda vzrok, da je hendikepirani odrasli pozneje v življenju osamljen in ima manj možnosti, da bi si ustvaril lastno družino. Za njen primer razmerja med materjo in otrokom je značilna zloraba moči in zanemarjanje nekaterih pomembnih otrokovih želja in prioritet. Iz takega modela družinskih odnosov ni razvidno le, kako se v družini oblikujejo hierarhične strukture spola in starosti, temveč tudi, kako pomembno ideološko vlogo ima družina za stabilnost družbenega sistema.

Družina in številne druge družbene institucije dejansko prispevajo k reprodukciji take statusne hierarhije, ki obstaja v družbi. Hendikepirani ljudje, ki so se naučili vlog pasivnih in odvisnih oseb v družini ali internatu, se srečujejo s težavami v svojem odraslem življenju.

Čeprav naše anketirance druži glavna temeljna značilnost – poseben način premikanja –, svojo hendikepiranost pojmujejo različno: nekateri menijo, da je to neogibna ovira, drugi so prepričani, da je to ena izmed njihovih posebnosti, kakršne so barva oči ali frizura, spet tretji jo vidijo kot vir spremembe in razvoja. Tamara, denimo, ne vidi nobene možnosti, da bi izboljšala svojo življenjsko situacijo. Nerealistično se ji zdi tudi, da bi zamenjala stanovanje v četrtem nadstropju za podobno, a dostopnejše, v pritličju: »Niti ven ne morem. Ven grem lahko le poleti, pozimi pa ne. Ta fizična ovira je najtežja. Nimam možnosti, da bi jo odstranila, nimam denarja, da bi zamenjala stanovanje in tako kaj spremenila.« Svoje življenjsko prepričanje je reducirala na slogan »Ničesar ne potrebujem zase.«

Za druge pa spremembe življenjskih situacij niso le možnost, temveč so neogibni del njihovega življenja. Za naše pripovedovalke je invalidski voziček neogibni del vsakdanjega življenja, ki je poleg telefona pomembno komunikacijsko sredstvo z zunanjim svetom, posrednik pri raziskovanju in oblikovanju družbenega prostora. V pripovedih je invalidski voziček prikazan kot sredstvo, ki ponuja številne še neizkoriščene možnosti. Lahko se, denimo, »spremeni v navadno mizo« in prijateljska interakcija lahko postane čudovit del vsakdana: »Predstavljajte si, da sem s kom zmenjena. Lahko sede na navadno klopco in na moji mizi skupaj spijsa pivo kot vsi normalni ljudje. Poleg

tega so ljudje navadno navdušeni nad takim dogodkom ... Tako uživajo vsi normalni ljudje, voziček je kot miza, na njej so pivo, oreščki in podobno, ljudje, ki hodijo mimo, se čudijo: kdo si, kaj se dogaja, kaj je zdaj to. Zabavno je. Take stvari se ne zgodijo vsak dan ...« (Julija).

Julija ima svojo hendikepiranost za vir novega znanja, za način raziskovanja novih značilnosti pri sebi in pri drugih, in celo za igro: »Ta okoliščina mi je pomagala, da sem v življenju odkrila stvari, ki jih drugače ne bi nikoli.« Hendikepiranost včasih postane izhodišče za življenjsko odločitev, pomaga pri razvijanju empatije do drugih: »Taka situacija ti pomaga, da razvijaš tiste življenjske značilnosti, ki jih drugače ne bi spoznala« (Julija).

Hendikepiranost ni le breme in negibnost, ni zgolj stanje. Je tudi premikanje, je tudi življenjska okoliščina, ki razsvetljuje in človeku omogoči, da intenzivneje doživi življenjski utrip:

No, verjetno ne bom živela tako dolgo, da bi osivela, čeprav nikoli ne veš, kaj te čaka v življenju; vendar bi morali znati bolj ceniti posamezne življenjske trenutke. V nekem življenjskem obdobju, na začetku bolezni, sem bila veliko bolje razpoložena kot zdaj. Vendar tega nisem cenila. Žalovala sem za zdravjem, ki sem ga zgubila. In kadar sem se počutila tako slabo kot zdajle, sem vedela: ne moreš vedeti, kaj bo jutri s tabo. Morda bom že jutri priklenjena na posteljo, zakaj ne bi cenila tistega, kar imam zdaj? ... Vidite, bolezen me je naučila, da sem bolj prijazna, naučila sem se boljših odnosov z ljudmi ..., naučila sem se jih sprejeti, kakršni so. (Marina.)

Za več intervjuvank hendikepiranost ne pomeni zloma, osamitve in osamljenosti, zavračanja pustolovščin, odkritij in izzivov, temveč le drugo vrsto izziva, ki jim omogoča, da se izražajo, daje jim moč za ljubezen do življenja, do ljudi in do sebe:

Zgodba mojega življenja? Nekoč je bilo dekle, ki je rada plesala ... Rada imam vse, kar je živo, kar se premika, kar se giblje, kar ni pri miru, rada sem v družbi, rada imam festivale, rojstne dneve, praznovanja, vse to sem imela rada že prej, a sem morala več časa preživeti sama. Zdaj imam oboje: nekaj tega nekaj onega. Nato je dekle odrastla, pojavil se je kup problemov, vendar je dovolj zvita, da je pravočasno doume-

la, kako jih mora reševati, pri čemer ji pomagajo ljudje, ki so ji blizu. V življenju so me večinoma obdajali dobri ljudje. No, če bi me kdo vprašal: [zviša glas] »Ali bi rajši videla, da te ne bi bilo?« Pred kratkim sem razmišljala o tem. Mislim, da bi nekdanje to rajši videla. Kar je bilo pred sedanjim obdobjem, je bilo zmeraj neprijetno oziroma pogosto ni bilo prijetno, pogosto nisem bila zdrava. Morda sem morala preseči to obdobje, da bi razumela, da je to, kar se mi dogaja zdaj dobro in neverjetno. (Jevgenija.)

Za Jevgenijo in več drugih žensk je hendikepiranost ustvarjalno in razumsko delo, posebna filozofija in način življenja.

Ena izmed anketirank nam je povedala, da ima vsak človek pravico, da se ima ali pa da se nima za hendikepiranega. To nam pokaže, da je strategija zasebnega življenja osebe z oviro večinoma stvar izbire. In čeprav je v situaciji izbire akterka zmeraj v opoziciji z družbeno strukturo, lahko nedvomno rečemo, da se vselej najde izhod iz situacije, ki se sprva zdi brezizhodna in ki jo ustvarja pojmovanje hendikepiranosti. Ključ za izhod lahko najdemo, če nas v družini razumejo in sprejmejo kot človeka z vsemi čustvi in potrebami.

HENDIKEPIRANOST DRUŽBENEGA REDA

Družba v skladu s svojimi pričakovanji osebi z oviro pripiše pasivni življenjski položaj, stanje brezupa, odvisno držo, ki jih lahko strnemo v freudovski slogan »hendikepiranost je usoda«. Hkrati pa veliko anketirank z lastnimi primeri dokazuje, da s pomočjo sorodnikov in zvestih prijateljev same ustvarjajo svojo usodo, svojo biografijo.

Življenjska izkušnja družin s hendikepiranim članom je specifična, zlasti kar zadeva potrebe po prilagoditvi okolja. Neprijetnosti vsakdanjega gospodinjstva življenja so znane milijonom ruskih državljanov, hendikepirani ljudje pa te težave zaznavajo še ostreje. Anketiranke poudarjajo, da je organizacija domačega prostora nekaj kompleksnega, veliko enostavnih opravil in postopkov pa zapletenih. Izmenjujejo si zamisli, kako bi premagale te težave ali se jim prilagodile. Med anketiranimi ni bogatašin, ki bi si lahko kupile drago opremo na daljinsko upravljanje. Družinski člani

izumljajo nove naprave in pripomočke (ki jih izdelajo iz razpoložljivih materialov), zato da bi gospodinjstvo prilagodili posebnim potrebam osebe v invalidskem vozičku. Odnos hendikepiranih do zasebnega prostora je podoben njihovem odnosu do hendikepiranosti, na katero gledajo kot na eno izmed okoliščin vsakdanjega življenja, ki od vseh družinskih članov zahteva določene prilagoditve.

Tisti, ki so v življenju našli prostor za otroka ali odraslega z oviro, morajo nenehno spreminjati svoj način dela in življenja. To, da sprejmejo hendikepiranost, je le dobljena prva bitka; drugi izziv je, da spremenijo način življenja (Spiegle, Pol 1993: xiii). Te spremembe prispevajo k zmanjšanju stresa, ki je neogiben pri vsakdanjih prizadevanjih družin, zlasti v današnjih razmerah v Rusiji.

Procesi medsebojnega prilagajanja (in prilagajanja oviri) zahtevajo veliko energije; toda izid je, da se ustvari atmosfera prijateljske podpore.

Po drugi strani je ovira neke vrste preizkus moči socialnih mrež: »Prej sem imela prijatelje, nato pa so izginili ... Taka situacija je kakor sito, ki preseje, naredi izbor ljudi, da lahko vidiš, kdo ostane s tabo in kdo ne« (Julija). V takih primerih rehabilitacija ni potrebna za hendikepirane in njihove družine, temveč za druge ljudi okoli njih: »Potrebovali so veliko časa, celo rehabilitacijsko obdobje, da so obvladali lastne občutke in jih razumeli« (Julija).

MEJE IN SVOBODA ZASEBNEGA ŽIVLJENJA

Pripovedovalke v svojem modelu univerzuma zunanje in notranje svetove in pojmovanje sebe v razmerju do dejanskih in potencialnih družin strogo zamejujejo z določenimi stopnjami svobode in odgovornosti, priložnosti za spreminjanje in poroznost meja. Ponavljajoči se slogan: »Družina je zame vse,« predstavlja kontinuum pomenov, ki teče med svobodo in mejami. Svoboda, ki jo zagotavlja družina, je zelo cenjena – to je prostor za samorealizacijo pod ugodnimi pogoji medsebojne pomoči in razumevanja, v primerjavi s tveganim okoljem zunaj družine (Marina).

V drugih primerih je družina le zatočišče, ker okoliščine preživetja temeljijo na grenki zavesti o ozkosti mreže posameznika (Julija). Za nekatere beseda »vse« pomeni, da se posameznik *Weltanschauung* omejuje izključno na okvir družine,

medtem ko so osebna izbira, potrebe in želje reducirane na minimum (Ljubov, Tamara).

Kar zadeva svobodo, ki jo spodbuja družina, in omejitve, ki jih določa, je pozicija pripovedovalke nekje med poloma podrejanja in upora, ker se ne zgodi vselej, da bi ljudje pasivno ponotranjili strukturo razmerij, kakršno ponuja družina. Številni dokazi raziskovanja družin kažejo, da so za družinska razmerja značilni vzorci prevlade, vendar pa praksam podrejanja pogosto stojijo nasproti različne oblike nadzora in odpora (Poster 1988: 165).

Različne načine lastnega pozicioniranja v razmerju do družine lahko razvrstimo v štiri skupine strategij. Seveda ne moremo govoriti o čistih strategijah, kakor so predstavljene v pripovedih, to je le ena izmed možnih interpretacij tipov družinskih struktur, ki smo jih oblikovali na podlagi analiz intervjujev. Polarizirane strategije – totalno podrejanje družinski hierarhiji in premišljeno pogajanje z družinskimi člani za posameznično svobodo – se odražajo v primerih, ki sledijo.

TAMARA: OTROK JAVNOSTI

Tamarino življenje je večinoma določala kultura družine njenih staršev in njeno odraščanje v internatu. Do staršev ima nasprotujoče si občutke. Na eni strani omenja le biološko razmerje z njimi: »Oni so me spravili na svet. Ne čutim ljubezni do njih, ker me niso vzgajali doma; že od malega sem bila nenehno po sanatorijih, bolnišnicah, internatih. Redko sem bila doma. Nekdo je v šali dejal, da sem otrok javnosti ... saj sem živela od državne skrbi [v njenem glasu je čutiti, da ji gre na jok].«

Po njenih besedah je »... oče zgolj izpolnjeval svojo starševsko dolžnost, ko me je nosil v šolo na hrbtu ali na saneh.« Razmerje z materjo pa »... ni bilo tako nežno, kot bi lahko bilo med materjo in hčerko: ni bilo toplote in pozornosti, kakršni bi dobival otrok, ki bi bil vzgojen doma ... Seveda sem čutila otroške zamere, ki ji jih nisem mogla pokazati: ni me razumela in bila sem zelo samozadostna. Poleg tega jo je življenje teplo, videla je vojno, videla je Nemce, imela je nekakšno nevrotično bolezen, vendar se je nekako zavedala narave svojega odnosa do mene.«

Hkrati je bila za Tamaro materina smrt hud pretres, zaradi česar se ji je poslabšalo zdravstveno stanje in zmožnosti, da bi se sama premikala, so se precej zmanjšale. Tamaro je pomanjkanje

čustvenih družinskih vezi, kot sama priznava, pripeljalo v suhoparne in odtujene odnose v njeni družini. Medtem ko so se vse druge anketiranke spominjale svojega otroštva s posebnim poudarkom na igri, teh vtisov v Tamarinih spominih ni: »Nismo imeli nobenih iger ... Bila sem hendikepirana, kakšne igre bi se lahko igrala? ... Bili so rutinski dnevi učenja. Niti se jih ne spominjam dobro.« Za njeno življenje v tem trenutku je značilno, da nima izkušnje družine in nima moralne in fizične energije, da bi si ustvarila družino. Bila je poročena s hendikepiranim moškim, imela sta sina in sta se pozneje ločila. Zdaj živi z odraslim sinom in kot družina nimata navade, da bi praznovala praznike ali organizirala zabave, ne pogovarjata se o življenjskih pravilih ali o osebnih občutkih.

Raziskave kažejo, da materam in njihovim otrokom manevrskega prostora in izbire ne zamejuje hendikepiranost, temveč revščina in to, da so morale same vzgajati otroka (Read 2000: 112). V takih razmerah matere pogosto zanemarjajo številne svoje potrebe, da bi zadostile potrebam otroka; borijo se za vire, da bi ustvarile prostor, kjer bi lahko njihovi otroci uspevali in ustvarjali lastna razmerja. Kakor nas lahko prepriča Tamarin primer, pa ta prostor postane še bolj omejen v razmerah, kjer mati ne pozna pozitivnih modelov materinstva, ki jih človek dobi z lastnimi izkušnjami v otroštvu, z izkušnjami z bližnjimi sorodniki in prijatelji, s pomočjo družinskih terapevtov in drugih strokovnjakov.

LJUBA: »TIGER LAHKO POJE OPICO«

Ljuba je stara triintriideset let, je poročena in ima deset let starega sina. Rodila ga je, čeprav so jo zdravniki svarili, da tvega zdravje, ker je imela že pred nosečnostjo diagnozo multiple skleroze. Po porodu je bolezen napredovala in od leta 1999 je Ljuba priklenjena na posteljo. Meni, da sta to, da je spoznala svojega moža in da se ji je rodil otrok, najsvetlejša dogodka v njenem življenju.

Prej je kuhala, nabavljala in delala, zdaj pa »vse naredi on [mož]. Vidiš, njemu bi morali postaviti spomenik ... Vzgaja sina, pere sinovo perilo, medtem ko jaz ... Kaj takega [skupno sprejemanje odločitev] se tu ne dogaja. On se odloči o vsem, ker je tak človek. Po horoskopu je Tiger. Jaz pa sem le Opica. In pogovor pravi: Tiger lahko poje Opico.«

Čeprav je njen mož zdaj še bolj avtoritativen, ga Ljuba povsem sprejema in opravičuje. »Včasih vpije name. Vendar ga sploh ne obsojam, ker tako dobro skrbi zame, zelo zelo dobro ..., razumem ga, tako zelo sem mu hvaležna!« Izključena je iz procesa sprejemanja odločitev in po njenih besedah je to samoumevno, saj »se ne more o ničemer odločiti, ker on vse naredi bolje«. Razvila je teorijo, ki opravičuje to, da ima vse manj moralnih pravic v družini. Njenega moža nikoli ne zanimajo njeno mnenje, želje in prioritete, Ljuba pa racionalizira lastno brezvrednost v očeh zakonca in sina, ne da bi mogla v takih razmerah doseči čustveno ravnovesje. Počuti se degradirano do globin svoje duše: »Ne, nikoli me nič ne vpraša. [Glas se ji zlomi.] Kakšno mnenje imam!? ... Tu, na kavču?« In čeprav je v njeni pripovedi slutiti nekaj notranjega upora, je ta potlačen in se izgubi v senci monumentalnega in občudovanega lika njenega moža: »Družina je zame vse. Mož je zame vse, veste ... Serjožka, pogledjte, to je človek!« Zdi se, da se je Ljuba izgubila v družini, kjer se mora podrežati fizičnim in moralnim omejitvam, ki jih opravičuje s filozofijo vzhodnjaškega horoskopa.

MARINA IN JEVGENIJA: DRUŽINA SO MEDSEBOJNE DOLŽNOSTI

Za Marino so družinski odnosi neke vrste delo, »to je odgovornost, razmerja, s katerimi se je treba nenehno ukvarjati«. Postavila si je cilj, da bo živela neodvisno od svoje matere, in ta cilj je dosegla. Je poročena, ima zanimivo službo in avtonomno živi, čeprav jo mama pogosto obiskuje. V Jevgenijini pripovedi družina ni le prostor, »kjer čakajo nate«. Je tudi »dolžnost, ki jo prevzameš zase in za druge. Je razumevanje, da ti ničesar ne dolgujejo, in če kaj hočeš, moraš to narediti sama!« Poudarja proaktivno, pogajalsko, medsebojno in racionalno naravo razmerij, poleg skrbi in toplih čustev.

SKLEP

Razprava na zgornjih straneh je le del dolgega pogovora o družbenih normah, ki zadevajo življenjsko izkušnjo hendikepiranih ljudi in njeno enkratnost. To je zgolj poskus, da bi orisali bogato paleto družinskih praks, v katerih sodelujejo hendikepirani ljudje. Da bi razmislili o vprašanju zno-

trajdružinske mobilnosti, je pomembno, da vemo, koliko družinska struktura krepi oziroma slabi hierarhije telesnih razlik, ki jih povzročajo hendikepiranost, starost in spol, in vidimo, ali je družinska struktura fleksibilna ali nespremenljiva, da bi minimizirali te hierarhije in neenakost.

Ta študija naj odstre okno v realno življenje družin, ki so v hendikepiranosti neposredno udeležene, ki so jo sprejele in doživele niz sprememb. Upamo, da nam bodo pričevanja žensk, ki živijo s hendikepiranostjo, pomagala razumeti, da je družina s hendikepirano članico podobna drugim družinam, čeprav družbena prepričanja in pomanjkanje družbene podpore strokovnjakov in skupnosti konstruirajo določena tvegana področja.

Mark Poster v svoji kritični teoriji družine piše o zastrašujoči izbiri, s katero se ljudje srečujejo danes – izbiri med družino in popolno osamljenostjo. Družina nam zagotavlja psihološko udobje in podporno mrežo in nas osvobaja družbenega nadzora. Hkrati pa se v družini vzpostavljajo in krepijo hierarhije starosti in spola, ki reproducirajo družbeno neenakost znotraj samih družin in v družbi. V številnih primerih družina verjetno ne more rešiti problemov, ki jih ustvarja nepravilna družbena organiziranost (Poster 1988: 202–204); ta pa je pogosto v nasprotju z interesi moških in žensk z oviro. Pripovedovalke zgornjih življenjskih zgodb se odločijo v prid družini. Včasih je to odločitev iz nuje, v nekaterih primerih pa gre za odločitev iz ljubezni, spoštovanja in navezanosti.

Družina s hendikepiranim članom ni kratko malo tip družine, ki bi ga lahko uvrstili v »tvegano skupino« ali v »družine s težavami«, saj gre za veliko različnih tipov takih družin. Družine, v katerih živijo ljudje z oviro, doživljajo prav toliko vzponov in padcev v razmerjih med zakoncema in med starši in otroki, imajo sanje, načrte in realnosti, kakor vse druge družine. Vzorci razmerij med otrokom in staršem in med zakoncema v primerih, ki smo jih opazovali, hranijo v sebi potencial za socialno mobilnost ljudi z oviro, njihovih virov avtonomije in oblikovanja pozitivne identitete. Včasih pa ta razmerja postanejo lastniška, avtoritarna in gospodovalna, kar člani družine pogosto opravičujejo z družinskimi ideologijami o romantični ljubezni, gospodinjski in materinski skrbi. Take ideologije ljudi prikrajšajo za skupnostne vire, pripomorejo k temu, da zanemarjajo medsebojne potrebe in včasih pripeljejo do tega, da se razmerje pretrga. Veliko problemov, ki jih

doživljajo ljudje z oviro in njihove družine, povzročijo predsodki do hendikepiranih ljudi, spolni stereotipi in »značilni« medosebni spori.

Izkušnja naših anketirank in njihovih družin kaže, da so ljudje, ki so imeli priložnost živeti z oviro, preživeli izzive in postali močnejši. Kadar se lahko otroci ali odrasli z oviro sami odločajo in tvegajo (kar je »značilno« za življenje vsakega človeškega bitja), se počutijo bolj dostojanstveno in samozavestno (Spiegle, Pol 1993: xv).

Kljub razlikam v izkušnjah intervjuvank so številne med njimi posvetile večino svoje energije poklicu in ljubezni. Nekatere so naletale na težave pri vzpostavljanju romantičnih in spolnih razmerij; pripovedi drugih so povezane z javnimi naračijami in metanaracijami o spolu in ovirah (Thomas 1999: 51), kjer je »ovirano« telo konstruirano kot šibko, asekualno, kot telo, ki ga regulira javni diskurz in nadzira država.

V družbi, ki vrednost in lepoto enači s fizično močjo in zdravjem, si ženska z oviro še bolj kot druge ženske želi vsaj modernih tehničnih pripomočkov. Čeprav nekatere ženske o svojih življenjskih izkušnjah govorijo z grenkobo in tudi z apatijo, veliko drugih doživlja svojo hendikepiranost kot izziv. Prepričane so, da živijo produktivno in strastno življenje, čeprav menijo, da s stališča družbenih standardov in pogajanj njihovo življenje nikoli ne more biti priznано kot popolno. Njihove zgodbe niso »zgodovina zmagoslavja nad tragedijo« (čeprav so preživljale tragedijo in doživljale zmagoslavje), temveč, kot pravi Nancy Mairs (1996: 145), pustolovščine, v katerih raziskujejo neznana ozemlja in rišejo svoje zemljevide, ki jih lahko nato uporabljajo za lastno orientacijo in za to, da usmerjajo druge.

Simbolične ovire, ki jih postavlja družba, je težko preseči. Družba bi morala razviti kulturne vrednote civilne družbe, kot so strpnost, empatija, spoštovanje človeškega dostojanstva, humanost, enakost pravic, neodvisnost. Eden največjih izzivov pri uresničevanju svetovanja za hendikepirane ljudi v Rusiji je splošna predpostavka v skupnosti in med hendikepiranimi Rusinjami in Rusi, da so zdravniki izvedenci za hendikepiranost. Nehendikepiran »strokovni« pristop k aktivizmu hendikepiranih ljudi še zdaleč ni učinkovit na lokalni ravni, kjer na vprašanja hendikepiranosti globlje kot tehnična ekspertiza vplivajo javne drže in predpostavke. Hendikepirane Rusinje si aktivno prizadevajo doseči svoje sanje, čeprav jih je sistem potisnil v skrajno revščino in v velike težave, kar zade-

va fizično dostopnost, in čeprav so podedovale zgodovino zanemarjanja in izkoriščanja hendikepiranih žensk. Tiste hendikepirane ženske, ki so vodje pobud hendikepiranih, opozarjajo, da nujno potrebujemo sisteme, ki bi temeljili na storitvah, ki bi jih vodile hendikepirane ženske. Po vsej Rusiji je le peščica izkušenih hendikepiranih žensk vodij, vse več hendikepiranih žensk sprejema vodstvene priložnosti prek usposabljanj, ki jih mladim ponujajo organizacije za hendikepirane, programi za razvoj vodstva v skupnosti in projekti ekonomske podpore (*World Institute on Disability*).

V Rusiji poznamo programe, ki jih vodijo ženske z oviro in matere s hendikepiranimi otroki. Nekatere izmed teh organizacij v Moskvi, Novosibirsku, Kazanu in Sankt Peterburgu ponujajo poslovne in zaposlitvene programe, podporo med vrstniki in zdravstveno pomoč. Organizirajo usposabljanje za delo in delovna mesta, vodijo pravno svetovanje, spoznorirajo plesne tečaje za ljudi na invalidskih vozičkih, pevske in športne skupine in ponujajo svetovanje in poklicno izobraževanje za hendikepirane ženske. Le malo takih organizacij vodi delavnice za mlade hendikepirane ženske o zdravju, seksualnosti, skupnostni integraciji, rehabilitaciji, ponujajo zdravniško svetovanje in vrstniško svetovanje za hendikepirane ženske, udeležujejo se mednarodnih konferenc in usposabljanj. Nekateri izmed programov pomagajo tistim ženskam z oviro, ki so vezane na dom, ker nimajo fizičnega dostopa do preostale skupnosti, da se učijo šivati, telefonirati in opravljati druga dela na domu.

Dejavnost teh organizacij se osredotoča na oviro, ki vpliva tudi na življenje tistih nehendikepiranih žensk, ki živijo z hendikepiranimi ljudmi, kot so, denimo, matere hendikepiranih otrok. Njihova posebna naloga je, da bi ustvarili vire za hendikepirane ženske z majhnimi otroki. Zagovorniške skupine pomagajo ženskam z oviro, da razvijejo sposobnosti, ki so potrebne za aktivno družbeno participacijo, vzpostavljajo interese žensk z oviro na vladni ravni in zahtevajo enake priložnosti zanje.

Raziskava družinskih izkušenj hendikepiranih žensk, to, da so imele možnost spregovoriti, lahko spremeni odnos družbe do hendikepiranih ljudi in njihovih družin. Upajmo, da bodo te zgodbe koristile družinam in strokovnjakom, ki sodelujejo s hendikepiranimi ljudmi, kot novi viri navdiha za to, da bodo hendikepirane ljudi lažje sprejeli in bolje razumeli njihove vsakdanje težave, in za

razvoj novih oblik podpore, ki jo ponujajo javne in nevladne organizacije.

OPIS INFORMANTK

Julija je stara 30 let in je hendikepirana od svojega 22 leta (ima multiplo sklerozo), živi s starši, dela doma; Jevgenija je stara 35 let in je hendikepirana od svojega 10 leta (ima bolezen žil), živi s možem in materjo, dela v organizaciji ljudi, ki uporabljajo

invalidske vozičke; Marina je stara 24 let in je hendikepirana od 15 leta (ima miopatijo), živi z nehendikepiranim partnerjem, dela doma; Tamara je stara 49 let in je hendikepirana od rojstva (ima cerebralno paralizo), živi s sinom, je ločena, dela doma; Ljuba je stara 33 let in je hendikepirana od 21 leta (ima multiplo sklerozo), živi z možem in devetletnim sinom, ne dela; Ljudmila je stara 22 let in je hendikepirana od zgodnjega otroštva (komplikacija po meningitisu), živi z materjo, bratom in staro mamo, dela doma.

OPOMBA

¹ Enajst intervjujev z ljudmi, ki uporabljajo invalidski voziček, med njimi je šest žensk in pet moških, ki sem jih izvedla v Samari, v Rusiji spomladi 2002 s pomočjo Irine Dvorianchikove, podiplomske študentke na Državni univerzi v Samari.

LITERATURA

- ARIÈS, Ph. (1962), *Centuries of Childhood: A Social History of Family Life*. New York: Random House.
- BASKAKOVA M., BASKAKOV, V. (2000), Otverzheniye obschestvom: Sotsial'no-demographicheski portret invalidov truda. *Nezavisimaya gazeta*, 3 (November).
- BOSS P. (1988), *Family Stress Management*. Thousand Oaks, London: SAGE.
- HILL, R. (1949), *Families under Stress*. New York: Free Press.
- JARSKAJA-SMIRNOVA, E. (1999), »What the future will bring I do not know...«: Mothering children with Disabilities in Russia and the Politics of Exclusion. *Frontiers: Journal for Women Studies*, 2: 58–86.
- (2001), Social change and self-empowerment: Stories of disabled people in Russia. V: Mark Priestley (ur.), *Disability and the Life Course: Global Perspectives*. Cambridge University Press: Cambridge.
- (2002), Stigma »invalidnoi« seksualnosti. V: E. Zdravomyslova, A. Temkina (ur.), *V poiskakh seksual'nosti*. St. Petersburg: Dmitri Bulanin.
- KELLY, L., BURTON, S., REGAN, L. (1994), Researching Women's Lives or Studying Women's Oppression? V: M. MAYNARD, J. PURVIS (ur.), *Researching Women's Lives from a Feminist Perspective*. London: Taylor in Francis.
- MAIRS, N. (1996), *Waist-high in the World: A Life among the Nondisabled*. Boston: Beacon Press.
- OLIVER, M. (1990), *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- PLUMMER, K. (1995), *Telling Sexual Stories: Power, Change and social Worlds*. London in New York: Routledge.
- POSTER, M. (1988), *Critical Theory of the Family: A Continuum Book*. New York: The Seabury Press.
- READ, J. (2000), *Disability, the Family and Society: Listening to Mothers*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- SMIRNOVA, E. (1997), When There is a Handicapped Child in the Family. *Russian Education and Society: A journal of translations*, October: 54–68.
- SPIEGLE, J. A., POL, R. A. VAN DEN (ur.) (1993), *Making Changes: Family Voices on Living with Disabilities*. Cambridge, Mass.: Brookline Books.
- THOMAS, C. (1999), Narrative Identity and the Disabled Self. V: M. CORKER, S. FRENCH (ur.), *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press.
- World Institute on Disability (2000), <http://www.disabilityworlds.org/Aug-Sept2000/Women/MIUSA.htm>.

Dietke Sanders

BREME ALI PODPORA?

SOCIALNO DELO V ŽIVLJENJU MATER Z INTELKTUALNO OVIRO

UVOD

Ko povem, da se ukvarjam z raziskovalnim delom o materah z intelektualno oviro, se ljudje pogosto odzovejo takole: »Imam prijateljico, ki je pravkar rodila otroka z Downovim sindromom ...« Ko jim pojasnim, da nimam v mislih otrok, temveč matere z intelektualno oviro, potrebujejo kar nekaj časa, da razumejo.

Britanska znanstvenika Booth in Booth (1998) opisujeta materinstvo žensk z intelektualno oviro kot področje kulturne ambivalence. Te ženske niso primerne za nobeno družbeno vlogo. Med podobami hendikepiranih žensk in pričakovanji, kakšni bi morali biti starši, vlada tako nasprotje, da si kaj takega, kot je hendikepirana mati, sploh ne moremo predstavljati. V naši družbi je to, da postaneš mati, zanesljiv znak odraslosti. Ženske z intelektualno oviro pogosto vidimo kot večne otroke, ki vse življenje potrebujejo podporo in niso sposobne skrbeti za druge, zlasti ne za otroke. Tako se zdi, da so matere z intelektualno oviro živo protislovje, odrasli otroci in odvisne skrbnice hkrati (Booth, Booth 1998).

O KOM GOVORIMO?

Ženske z intelektualno oviro so heterogena skupina zelo različnih posameznic. Kot skupino jih označujejo strokovnjaki, ki jim pripisujejo določene značilnosti ali pomanjkljivosti (zelo nizek IQ ali da so »nemočne« oziroma »neumne« oziroma »počasne« itn.). Spol, nezmožnost in normalnost so družbeni konstrukti in ženske z intelektualno oviro živijo v družbenem sistemu, ki je strukturiran okoli teh kategorij, zato ne izpolnjujejo predstave o tem, kako se morajo ženske obnašati in kakšne morajo biti.

Namesto da bi podvomili v konvencionalne klišeje lepote in ženskosti, ženske z intelektualno oviro pogosto reduciramo na njihove omejene zmožnosti in jih obravnavamo kot spolno nevtralne. Pogosto še vedno nimajo izbire v zvezi s tem, kako so videti; oblačila in frizure zanje izbirajo drugi. Misel, da bi imeli ženske z intelektualno oviro za privlačne partnerice, ki bi dejavno uživale v samodoločanju glede lastne spolnosti, se zdi nehendikepiranim ljudem okoli njih nepojmljiva, celo absurda. Njihovo ženskost imamo za defekt, o katerem se govori samo kot o problemu. V specializirani literaturi najdete poglavja z naslovom »Problem seksualnosti hendikepiranih žensk«. Ženskost pojmujejo kot »defekt«, o katerem razmišljajo kot o problemu. Učinek tega je, da deklice z intelektualno oviro ponotranjijo svojo družbeno razvrednotenost in razvijejo negativno samopodobo (Pixa-Kettner, Bargfrede, Blanken 1995).

Friske (1995: 206) primerja to, kar družba pričakuje od hendikepiranih žensk, s tistim, kar družba pričakuje od nehendikepiranih žensk.

Perspektiva žensk z intelektualno oviro je omejena z družbenimi pričakovanji; obiskovati bi morale posebne šole, od njih ne pričakujemo, da bi si našle »pravo zaposlitev« zunaj varstveno-delovnih centrov. Ker so njihove spolne potrebe prezrte, od njih ne pričakujemo, da se bodo poročile ali imele otroke, medtem ko je za nehendikepirane ženske to tako rekoč družbena dolžnost (Pixa-Kettner 1991). Hendikepiranim ženskam pogosto kot najboljšo kontracepcijo ponujajo sterilizacijo, vprašljiva pa je že njihova želja, da bi imele otroke. Če zanosijo, jih strokovnjaki in družinski člani pogosto poskusijo pregovoriti, da bi splavile, medtem ko imajo nehendikepirane ženske velike težave, če želijo splaviti (Pixa-Kettner, Bargfrede, Blanken 1995).

Ženske brez intelektualne ovire

Gospodinjenje namesto plačanega dela

Od njih se pričakuje

- da se bodo poročile
- da so heteroseksualne
- da bodo rodile otroka

Se morajo boriti za sterilizacijo

Imajo težave, če hočejo narediti splav

Ženske z intelektualno oviro

Delajo v varstveno delovnih centrih

Od njih se pričakuje:

- da se ne bodo poročile
- da prakticirajo »prisilno homoseksualnost«
- da ne rodijo otroka

So žrtve prisilne sterilizacije

Če zanosijo, pričakujemo, da bodo naredile splav

SPREMEMBA RAZPRAVE

Še pred kratkim so morali moški in ženske z intelektualno oviro živeti v ločenih oddelkih v zavodih in strokovnjaki so jim poskušali preprečiti, da bi se srečevali. Od tedaj se je marsikaj spremenilo. Posledica premika v paradigmi specialne pedagogike (zapiranje bolnišnic, zmanjšana segregacija, širše možnosti za neodvisno življenje in participacijo) je, da je odnos do spolnosti in partnerstva pri ljudeh z intelektualno oviro v zadnjih 10 ali 15 letih drugačen (Prangenberg 1999). Kljub temu pa nas starševstvo ljudi z intelektualno oviro še vedno zelo skrbi. Ženske z intelektualno oviro doživljajo izjemno negativne reakcije, kar zadeva njihovo materinstvo (Pixa-Kettner, Bargfrede, Blanken 1995). Pisci večine poročil poudarjajo njihove pomanjkljivosti, kar zadeva starševstvo, in izražajo močno zaskrbljenost za dobrobit njihovih otrok. Prepričani so, da matere z intelektualno oviro otroke hranijo s čokolado, jih neprimerno oblačijo pozimi, jih premalo pestujejo, jim ne berejo ali pojejo in jih le zelo omejeno izobražujejo, zlahka napačno presodijo nevarne situacije (vroča voda, čistila) in ne vedo, kako naj ravnaajo v nujnih primerih (če otrok požre igračo) ali v primeru bolezni (visoka temperatura), ne morejo pomagati otrokom pri šolskih nalogah, skratka, v njihovih družinah so vloge ravno obrnjene, otroci morajo skrbeti za mater, kot da bi bila otrok. Llewellyn (1995) omenja štiri mite o starševstvu ljudi z intelektualnimi oviranostmi:

Mit: Otroci mater z intelektualno oviro so tudi sami hendikepirani.

Ne. Vprašanje: »Kaj pa otroci? So tudi otroci hendikepirani?« je vselej eno izmed prvih v javni razpravi. Velja prepričanje, da je otrokov hendikep neposredna posledica intelektualnega hendikepa matere, podatki pa kažejo, da večina oblik

(vsaj 90 %) intelektualne ovire prihaja iz okolja in niso podedovane. Odstotek hendikepiranih otrok, ki se rodijo staršem z intelektualno oviro, potemtakem ni večji od povprečja (Pixa-Kettner, Bargfrede, Blanken 1995).

Res otroci hendikepiranih mater večkrat tvegajo zaostanek v razvoju (problemi z govorom, motorične in umske težave, družabne, socialne težave), vprašanje pa je, ali so te težave posledica materinega hendikepa ali zanje obstajajo drugi razlogi, denimo pomanjkanje družbene podpore oziroma družbena diskriminacija (Prangenberg 1999). Otroci mater z intelektualno oviro so, denimo, veliko pogostejše izključeni iz običajnih šol, dajejo jih v posebne šole in jih zaradi stigme, ki se drži njihovih mater, označujejo kot učence z učnimi težavami (Booth, Booth 1998).

Mit: Matere z intelektualno oviro imajo več otrok kakor matere, ki niso hendikepirane.

Ne. Raziskave kažejo, da imajo enako število otrok kot druge ženske ali celo manj (Pixa-Kettner, Bargfrede, Blanken 1995).

Toda zaradi materinega biografskega ozadja lahko njihove družine živijo v težkih družinskih in psihosocialnih razmerah. Po opazanjih večina mater z intelektualno oviro prihaja iz revnejšega družbenega ozadja. (Po prepričanju številnih ljudi se znajo družine iz srednjega in zgornjega razreda spretneje izogniti temu, da bi njihove hendikepirane hčerke zanosile; spolne stike jim poskušajo onemogočiti tudi zaradi drugačnih moralnih standardov.) Mnoge so preživele otroštvo v »družinah z več problemi«, kjer so morale trpeti revščino, zlorabo, nasilje in probleme z drogami. Pogosto so živele ločeno od staršev, v zavodih, in se nikoli niso imele priložnosti naučiti, kako naj skrbijo zase in za druge. O vseh pomembnih stvareh v življenju so namesto njih odločali drugi ljudje, same pa niso imele priložnosti, da bi se naučile vzeti vajeti v roke in poskrbeti zase in za druge.

Mit: Matere z intelektualno oviro ne obvladajo ustreznih starševskih spretnosti.

Osrednji izjavi sta, da zlorablajo in zanemarjajo svoje otroke. Nasploh velja, da je pri materah z intelektualno oviro zelo nevarno, da doživijo tako imenovani »starševski zlom«. Družbo skrbi, da otroci takih mater tvegajo, da jim jih bodo vzeli (kar se zgodi v 40 do 60 %), ker naj bi bili posebno ranljivi in izpostavljeni zanemarjanju in zlorabi (Booth, Booth 1998). Raziskave kažejo tudi, da otroci tvegajo trpinčenje, zlorabo in zanemarjanje (Prangenberga 1999).

Toda zaradi takih dokazov velja, da matere z intelektualno oviro niso primerni starši. Šele pred nedavnim so začeli raziskovalci razpravljati tudi o drugih razlogih za to stanje; ženske z intelektualno oviro imajo zaradi svojega biografskega ozadja manj znanja o vsakdanjih spretnostih, ki jih potrebujejo pri skrbi za otroke. Nasploh imajo malo izkušenj z otroki, saj jih je le malo že kdaj pestovalo ali hranilo otroka. Matere z intelektualno oviro so imele redko priložnost doživeti pozitivne zgled, ki bi jim pokazali, kakšna je primerna starševska avtoriteta, skrb in zaščita. Matere z večjo intelektualno oviro so izjemno osamljene. Večina nima prijateljev v običajnem smislu, kar zlasti velja za samske matere, ki živijo v svojih stanovanjih (Ronal 1997). Ne znamo jih vključiti v družbo, nimamo nobenih integrativnih konceptov, da bi se otroci nehendikepiranih staršev učili, igrali ali živeli skupaj z otroki hendikepiranih staršev.

Mit: Matere z intelektualno oviro se niso sposobne naučiti starševskih spretnosti.

Z mitom, da matere z intelektualno oviro ne obvladajo ustreznih starševskih spretnosti, je povezan mit, da se jih tudi niso sposobne naučiti, kar pomeni, da njihovi otroci ne bi smeli ostati z njimi, ker pri njih nimajo možnosti za rast in razvoj, ne glede na to, koliko jim pomagamo. Izkušnje z zavodskim varstvom, skrbjo na domu in programi za izobraževanje staršev dokazujejo, da imajo tudi ženske z intelektualno oviro starševske občutke, da prav tako občutijo, denimo, veselje in ponos in da imajo tesne čustvene vezi s svojimi otroki. Izkušnje kažejo tudi, da že obvladajo starševske spretnosti ali da so se skrbi za otroka sposobne naučiti, pomanjkljivosti v svojih starševskih spretnostih pa lahko nadomestijo z ustrežno podporo (Pixa-Kettner, Bargfrede, Blanken 1995).

Rezultati aktualnih raziskav kažejo, da sta nosečnost in materinstvo žensk z intelektualno oviro velik izziv za vse udeležene, starše, otroke, družbo in socialno delo. Težave, ki jih pogosto opazimo v teh družinah, ne izhajajo vselej iz materinega

hendikepa, temveč tudi iz njenega biografskega ozadja in iz nesposobnosti nehendikepirane družbe, da bi ustvarila svet, ki bi vključeval vse ljudi (Booth, Booth 1998).

VLOGA SOCIALNEGA DELA KOT PODPORE

Matere z intelektualno oviro in njihovi otroci živijo med tveganjem, prilagodljivostjo in kompetentnostjo. Novejše raziskave kažejo, da večina izmed njih potrebuje podporo, da bi lahko preživele. Socialno delo jim lahko pomaga izboljšati starševske spretnosti in jih okrepiti, da bodo »dovolj dobre« matere. Po drugi strani je lahko socialno delo dejavnik tveganja, kadar se osredotoči na materine pomanjkljivosti in jih obremeni s pritiskom, da morajo biti »popolne«, zaradi česar jim lahko nazadnje spodleti.

Strokovna podpora je lahko pomemben vir za matere z intelektualno oviro in njihove otroke. V mednarodni literaturi razpravljajo o treh konceptih strokovne podpore (Pixa-Kettner 1999):

1. *Učenje starševskih spretnosti.* Zlasti ameriške programe za usposabljanje so razvili zato, da bi matere z intelektualno oviro naučili posameznih starševskih spretnosti, t. j., skrbi za otroke in varnost otrok, skrbi za zdravje in higieno in interakcije med materjo in otrokom. Primer je program intervencije na domu (Feldman, Sparks & Case 1993), ki se je začel leta 1993, da bi izboljšali jezikovni razvoj otrok. Po tem programu učitelj pojasni materi z intelektualno oviro, zakaj je pomembno, da posnema otrokove izraze, ga hvali, mu posveča fizično pozornost, in ji pokaže, kako to storiti. Ko se mati nauči posnemati tako vedenje, si prisluži žetone, ki jih lahko nato zamenja za majhna darilca. Tako usposabljanje je povečalo pozitivne interakcije med materjo in otrokom in olajšalo razvoj govora pri majhnih otrocih.

Ti programi usposabljanja zahtevajo veliko finančnih virov, zato so začeli razvijati vse več pripomočkov za samostojno učenje (McGaw 1994). Potrebujemo nove načine učenja za programe usposabljanja za starše: slike, več praktičnega učenja, avdiovizualne priročnike za skrb za otroke.

2. *Podpora materam v vsakdanjem življenju.* V zadnjih 10 letih je bilo v Nemčiji ustanovljenih več kot 30 projektov. Starši z intelektualno oviro živijo v svojih stanovanjih in nekaj ur na teden jim pomaga skupina socialnih delavcev in delavk,

ali pa živijo v stanovanjskih skupinah, kjer imajo štiriindvajseturno pomoč. Ti družinski projekti so zgled vsakdanje pomoči. Socialni delavci in socialne delavke preživljajo čas z materami in jim pomagajo pri skrbi za otroke. Navzoči so, ko mati otroka hrani in umiva, pokažejo ji, kako naj se z njim igra, in ji svetujejo, kako naj se spoprime z otrokovim težavnim vedenjem. Učijo jih, kako pravilno nastaviti uro, da jih opomni, kdaj morajo nahraniti otroka, ali pa jim pokažejo, kako naj pripravijo stekleničko z mlekom v prahu in vrelo vodo. Pri vsakdanji pomoči se socialni delavci in socialne delavke ne osredotočijo le na spretnosti skrbi za otroka, temveč učijo matere tudi drugih življenjskih spretnosti (branja, pisanja, jezikovnih in družabnih spretnosti). To je kompleksnejši sistemski koncept, ki podpira matere tudi na področjih ravnanja z denarjem, težav s partnerjem in družinskih ali delovnih problemov. Pri tem so socialnim delavcem in socialnim delavkam v veliko pomoč tudi drugi ljudje, ki so blizu materi z intelektualno oviro, in njihovi viri (Pixa-Kettner 1999).

3. *Koncepti krepitve moči*. V videu Sue McGaw »Učiti se, kako postati mama« nekdo vpraša žensko z intelektualno oviro: »Kaj so tvoje vrline?« Njen odgovor je bil: »Preprosto nič!« Številne matere z intelektualno oviro imajo dolgo zgodovino porazov in spodrsiljav (Pixa-Kettner, Bargfrede, Blanken 1995). Koncepti krepitve moči temeljijo na prepričanju, da bodo samozavestne ženske boljše matere. Krepitev moči je aktiven proces, ki zmanjša občutek nemoči in okrepi sposobnosti posameznice, da se lahko same odločajo o vprašanih eksistencialnih razmer, ki vplivajo na njihovo vsakdanje življenje (Faureholm 1993).

V Veliki Britaniji in na Danskem organizirajo službe za podporo družinam skupine za matere z intelektualno oviro, katerih cilj je okrepiti identiteto hendikepiranih žensk v nehendikepirani družbi. Socialni delavci in socialne delavke razpravljajo z materami o socialnih vidikih izključenosti in o okoliščinah intelektualne ovire. Pomemben je tudi razvoj skupin za samozagovornišvo, v katerih si matere z intelektualno oviro prizadevajo za večje samozaupanje, za to, da bi se počutile manj osamljene, za izgradnjo socialne mreže in za podporo vrstnic.

Razultati so očitno najboljši tedaj, kadar s podpornimi aktivnostmi začnemo čim prej in kadar so čim bolj trajne, kadar v njih med seboj dobro sodelujejo strokovnjaki in strokovnjakinje, kadar so njihove odgovornosti jasne in kadar imajo spo-

štljiv odnos do mater. Socialni delavci in socialne delavke morajo zgraditi zanesljiv odnos, v katerega lahko mati zaupa. Številne med njimi so namreč imele v preteklosti slabe izkušnje s socialnimi službami. Naša naloga je, da jim zagotovimo tako podporo, v katero bodo lahko zaupale in ki se je bodo lahko veselile, s čimer jim omogočimo, da bodo starševstvo s podporo doživljale kot nekaj pozitivnega. Imeti moramo tudi preventivni pristop, se pravi, da moramo zagotoviti ustrezne spretnosti (*know-how*), da usposobimo matere in si prizadevamo, da bi imele posebne šole na programu tudi vprašanja spolnosti, partnerstva, želje po otrocih in učenje starševskih spretnosti (Llewellyn 1995).

SOCIALNO DELO KOT BREME IN OVIRA

Booth in Booth (1998) trdita, da hendikepirane matere in njihovi otroci pogosto živijo v težkih razmerah zato, ker se strokovne službe neustrezno odločajo v njihovem imenu. Navedla bom nekaj primerov:

1. *Pomanjkanje podpore ali neprimerna podpora*. Veliko mater z intelektualno oviro ni ločenih od otrok zaradi svojega hendikepa, temveč ker nimajo na voljo primerne podpore ob pravem času. Tedaj morajo otroci nekaj let živeti v rejniških družinah. Ko končno pridejo živeti nazaj k materi, se včasih med njima težko razvije čustven odnos (Sanders 2002). Je to posledica hendikepa ali naše nezmožnosti, da bi jim zagotovili primerno podporo?

Družba še zmeraj ni sposobna zadovoljiti potrebe po različni, fleksibilni in individualizirani podpori. Regionalnih skupnostnih projektov je še vedno premalo. Tako se še vedno pogosto zgodi, da morajo ženske, ki potrebujejo veliko podpore, zapustiti svojo socialno in delovno mrežo in živeti v »družinskem projektu« na drugem koncu države. Ker je veliko takih projektov namenjenih samo ženskam, morajo matere zapustiti partnerje, da bi dobile strokovno pomoč (Pixa-Kettner, Bargfrede, Blanken 1995).

Podporni projekti so pogosto financirani le za kratko obdobje, ki trajajo, denimo, pol leta, večina mater z intelektualno oviro pa potrebuje dolgoročno pomoč. Poleg tega se obseg in kakovost podpore spreminjata s starostjo in s spreminjajočimi se potrebami otroka.

2. *Diskontinuiteta.* V Nemčiji je, večinoma zaradi finančnih težav, zelo malo družin, ki bi imele istega socialnega delavca več let. Matere in njihovi otroci so zaradi takega prekinjanja odnosov seveda zelo zaskrbljeni. S socialnimi delavci in socialnimi delavkami imajo veliko slabih izkušenj, še zlasti ker ti nadzorujejo pomembne dele njihovega življenja, zato potrebujejo veliko časa, da komu zaupajo. Matere z intelektualno oviro imajo redko priložnost, da bi si izbrale socialno delavko ali socialnega delavca, kar lahko pripelje do sporov in do diskontinuitete.

3. *Slabo sodelovanje strokovnjakov med seboj.* Ljudje z intelektualno oviro so obkroženi s strokovnjaki. Ko ženska z intelektualno oviro zanosi, jo obkroži še več socialnih delavcev in delavk in njihov vpliv na njeno vsakdanje življenje se še poveča. Če ti strokovnjaki in strokovnjakinje z njo slabo sodelujejo, vsi tvegajo, da bo njeno materinstvo neuspešno. Včasih med tistimi, ki podpirajo, vlada popoln kaos; tekmujejo med seboj, ne zaupajo si pomembnih informacij, njihovih socialnih storitev nihče ne koordinira (Llewellyn 1995). Prav pred kratkim je neka ženska z intelektualno oviro v Berlinu pričakovala prvega otroka. Pred porodom je z njo delala medicinska sestra in dve socialni delavki sta dobili mesto v projektu skrbi na domu. Toda urad za socialno delo z mladimi je obvestil bolnišnico, naj obdrži novorojenčka in ga tri dni pozneje izroči rejnikom (Sanders 2002).

Pogosto psihologi in psihologinje, ki še nikoli prej niso videli ženske z intelektualno oviro, mater enkrat obiščejo, nato pa ocenijo njeno sposobnost za materinstvo, ne da bi kar koli vedeli o njej in ne da bi se pogovorili z drugimi ljudmi okoli nje. Socialni delavci in socialne delavke, zdravniki in zdravnice, psihologi in psihologinje, učitelji in učiteljice, zdravstveni delavci in zdravstvene delavke iz različnih socialnih in zdravstvenih služb izražajo svoje poglede na starševstvo, vključno z mnenji o tem, kakšno je »dobro« starševstvo. Tako so matere z intelektualno oviro izpostavljene različnim strokovnim pogledom o tem, kaj je »primerno« starševstvo (Pixa-Kettner 1998).

4. *Samovoljno ločevanje matere od otrok in pomikanje podpore.* Mati z intelektualno oviro močno tvega, da jo bodo proti njeni volji ločili od otrok, čeprav bi obstajale druge možnosti za podporo družini. Ko ločijo otroke od matere, je to redko materina odločitev. To pomeni, da številne matere doživljajo travme, počutijo se kaznovane

in ponižane in to doživetje ostaja z njimi še dolga leta (Pixa-Kettner 1998). Med strokovnjaki in strokovnjakinjami vlada predsodek, da so ljudje z intelektualno oviro nesposobni občutiti globoka čustva. Nekateri strokovnjaki in strokovnjakinje resno mislijo, da matere z intelektualno oviro ne opazijo, da so jim vzeli otroke, in da to zelo hitro pozabijo.

Nedvomno so nekatere družine neprimerne za otroke. V primerih, ko je ločitev neogibna, imamo premalo podpornih konceptov za matere in otroke. Izkušnje kažejo, da se matere veliko lažje odpovejo otrokom, kadar tudi same prispevajo k odločitvi, da bodo živele brez otroka. Če pa jim otroka kratko malo vzamejo, je to travmatična izkušnja tako za mater kot za otroka. Posledica tega je, da matere pogosto poskušajo imeti še enega otroka. Tako se lahko začne začaran krog, ko drugi nosečnosti sledi nova ločitev in tako naprej (Prangenberg 1999).

SOCIALNO DELO KOT PROCES ETIKETIRANJA

Preobilica strokovne pozornosti lahko pripelje do procesa etiketiranja. Ne preseneča, da ljudje, ki so usposobljeni za to, da razkrivajo probleme, probleme tudi najdejo (Booth, Booth 1998: 205).

Ali morda, ko presojamo, da so matere z intelektualno oviro »tvegani starši«, njihovi otroci pa živijo v »hudem tveganju«, ne diskriminiramo obojih? Razvoj otroka in materino vedenje sta nenehno pod nadzorom in ju primerjajo s standardi »normalnih« ljudi. Matere z intelektualno oviro morajo »izvajati javno materinstvo«, poskušajo biti »dobre« matere, hkrati pa jih nenehno opazujemo, zaradi česar živijo pod pritiskom, da ne bi naredile kaj narobe. V intervjujih nam matere pripovedujejo, kako jih je nenehno strah, da jim bo spodletelo. Njihovi odrasli otroci se spominjajo socialnih služb kot grožnje za družinsko življenje (Prangenberg 1999). Ali s pretiranim strokovnim nadzorom ne proizvajamo sami njihove nekompetentnosti in nespretnosti?

Ronai (1997: 426) se sprašuje, koliko negativni diskurz o starševski nezmožnosti mater z intelektualno oviro prispeva k otrokovemu občutku, da je deprivilegiran. Ko vodja službe za podporo družinam izjavi, da noben otrok, čigar mati je intelektualno ovirana, ne more doseči svojih potencialov, smo lahko prepričani, da ta zatiralni diskurz pelje v samoizpolnjujočo se prerokbo v slogu: če

vodja tako rekoč ničesar ne pričakuje od otrok svojih klientk, tudi ničesar ne bo dobila od njih, namesto tega pa jih bo obremenila s škodljivimi oznakami in dvomljivo samopodobo in identiteto. Številni socialni delavci in socialne delavke primerjajo družinsko življenje s svojim življenjem in se oklepajo malomeščanskih idealov o izobraževanju (zdrava hrana, higiena itn.), pri čemer navadno spregledajo, da sami prihajajo iz zelo drugačnega socialnega ozadja, kjer so jih vzgajali v duhu drugačnih vrednot in miselnosti (Pixa-Kettner, Bargfrede, Blanken 1995).

KAJ LAHKO NAREDIMO

Starševstvo je velik izziv za ženske z intelektualno oviro in za vse udeležene tudi zato, ker obrača na glavo tradicionalno hierarhijo, v kateri so nehendikepirani ljudje navadno odgovorni za hendikepirane ljudi in odločajo o njih, ne pa narobe.

To je priložnost, da socialni delavci in delavke razmislimo o svoji poziciji. Kakšen je naš strokovni in osebni odnos do žensk z intelektualno oviro? Jih obravnavamo kot sebi enake, smo pozorni na njihove močne točke in starševske spretnosti, sodelujemo z njimi? Predpostavka, na katero se

opira ta razprava, je enačenje hendikepa in odvisnosti. Zahtevo po pomoči pri skrbi za otroka enačimo s prepuščanjem odgovornosti drugim, potrebo po osebni pomoči si razlagamo kot potrebo po varstvu in nadzoru.

Toda »normalna« družina in »popolna« mati kratko malo ne obstajata! Ne smemo pozabiti, da je kompetentnost le redko posledica truda enega samega človeka. Navzočnost drugih ljudi v življenjih mater z intelektualno oviro, ki je tako zelo pomembna, predpostavlja kolektivni in skupnostni vidik starševstva (Booth, Booth 1998).

Strokovno znanje najpogosteje temelji na izkušnjah s starših, ki jim gre starševstvo slabo od rok. Poročila o uspešnem, zadovoljivem materinstvu so redka. Kaj pa če bi poskusili poiskati prednosti tega, da imaš mamo z intelektualno oviro? Je nemogoče, da bi se *mi* učili od *njih*?

Še zlasti bi bilo vredno raziskati stališča otrok in staršev glede socialnih storitev in njihove vloge v družinskem življenju. Kdaj je podpora zanje dobrodošla in kdaj jih omejuje? Kakšne prednosti in nove priložnosti lahko prinese odraščanje ob materi z intelektualno oviro? Menim, da je vprašanje staršev z intelektualno oviro zrcalo tega, kako resno družba in socialno delo jemljeta zahtevo po normalizaciji, vključevanju in krepitvi moči.

LITERATURA

- BOOTH, Tim, BOOTH, Wendy (1998), *Growing up with parents who have learning difficulties*. London: Routledge.
- FELDMAN, Maurice, SPARKS, Bruce, CASE, Laurie (1993), Effectiveness of Home-Based Early Intervention on the Language Development of Children of Mothers With Mental Retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 14: 387-408.
- FRISKE, Andrea (1995), *Als Frau geistigbehindert sein: Ansätze zu frauenorientiertem heilpädagogischem Handeln*. München, Basel: Ernst Reinhard Verlag.
- LLEWELLYN, Gwynnyth (1995), *Parents with Intellectual Disability: Support and Services required by Parents with Intellectual Disability*. University of Sydney, Faculty of Health Sciences.
- MCGAW, Sue (1994), *I want to be a good parent. Books 1-5*. Worcestershire: Bild.
- PIXA-KETTNER, Ursula (1991), Geistigbehindert und Mutter? *Sonderpädagogik*, 21, 2: 60-69.
- (1991), Geistigbehindert und Mutter? *Sonderpädagogik*, 21, 2: 60-69.
- (1999), Ein Stück Normalität - Eltern mit geistiger Behinderung: Ergebnisse einer Follow-up-Studie. *Behindertenpädagogik*, 21, 2: 60-69.
- (1999), Konzepte der Begleitung für Mütter und Väter mit geistiger Behinderung: Ein Beitrag aus der englischsprachigen Literatur. *Psychosozial*, 22/III, 77: 63-74.
- PIXA-KETTNER, Ursula, BARGFREDE, Stefanie, BLANKEN, Ingrid (1995), Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung. Ergebnisse einer quantitativen und qualitativen empirischen Untersuchung. *Geistige Behinderung*, 33, 3: 186-199.
- PRANGENBERG, Magnus (1999), Zur Lebenssituation von Kindern geistig behinderter Eltern. *Psychosozial*, 22/III, 77: 75-89.
- RONAI, Carol Rambo (1997), On Loving and Hating My Mentally Retarded Mother. *Mental Retardation*, 35, 6: 417-432.
- SANDERS, Dietke (2002), *Kinder von Eltern mit geistiger Behinderung: Aspekte ihrer Lebenssituation und Perspektiven pädagogischen Förderung*. Universität Erfurt (diplomsko delo).

Barbara Ivačič

IZKUŠNJE MATER OTROK Z MOTNJO V RAZVOJU

UVOD

Ko se v družini pojavi otrok z motnjo v razvoju, se sistemska pomoč osredotoči zlasti na probleme otroka. Pri tem se izkaže neznanje in nepripravljenost strokovnjakov za sodelovanje s celotno družino in njenim življenjem s otrokom z motnjo v razvoju. Skrb za otroka z motnjo v razvoju v največji meri prevzemajo matere, ki tako same krmarijo med občutki nemoči in krivde ter strahovi o prihodnosti otroka, družine in o svoji lastni perspektivi. Cilj avtoričine raziskave je bil pridobiti poglobljen vpogled v dejavnike, ki opredeljujejo sistem razmerij mati-hendikepiran otrok-družina-okolje in opredeliti njegove kritične točke.

Raziskavo smo izvedli po metodi kvalitativnega raziskovanja z intervjujem kot raziskovalnim orodjem. Intervju smo strukturirali tako, da omogoča dinamičen vpogled v raziskovalni problem in identifikacijo njegovih kritičnih točk.

Intervju smo strukturirali v tale problemska področja:

1. postavitve diagnoze (proces prilagajanja družine, položaj matere)
2. podpora okolja ob postavitvi diagnoze (sprejetje-zanikanje diagnoze, prognoze)
3. podporno okolje (družina, obstoječa pomoč, invalidske organizacije)
4. odzivanje okolja
5. ekonomska obremenitev družine
6. vzgoja otroka z motnjo
7. izkušnja materinstva.

Intervju smo opravili z 12 materami, katerih otroci so imeli motnjo v duševnem in telesnem razvoju. Vse so imele le enega otroka z motnjo. Med njimi je 7 otrok imelo znano diagnozo že ob rojstvu, za 5 otrok pa diagnoza tedaj ni bila postavljena. Šest otrok je prvorojencev.

Večina staršev ob rojstvu prvega otroka ne pozna zakonitosti normalnega razvoja otroka, kaj šele posebnosti razvoja otroka, ki se rodi z motnjo. Tako imajo starši, ki se jim rodi tak otrok, opraviti z dvema težavama: z običajnimi težavami, ki so povezane z rastjo družine ob rojstvu otroka, in z odzivom na stres ob vzgajanju otroka z motnjo v razvoju. Za načrtovanje vzgojnih ciljev potrebujejo starši izčrpno informacijo o otrokovi motnji – o njeni vrsti in stopnji, o možnostih za nadaljnji razvoj in za izboljšanje stanja, o tipični razvojni poti otroka z določeno motnjo. Pogosto pa se jim ponovi situacija, ki so je bili deležni ob postavitvi diagnoze.

Terapevti vedno iščejo, kaj je narobe z otrokom. Ne vidijo pa, kaj je dobro. V depresijo me spravi že samo to, ko jih poslušam, ko ocenjujejo otroka.

KO SE RODI HENDIKEPIRAN OTROK

PREGLED TUJIH RAZISKAV

Rojstvo otroka z motnjo v razvoju pomeni za družino stres. Pahne jo v izrazito krizno stanje. Vsaka družina se na svoj način prilagodi novi situaciji. Če imajo pri odzivih posameznika na stres oziroma krizno situacijo pomembno vlogo samo njegove osebnostne značilnosti, pride v družini do problemov dinamičnega ravnesja med družinskimi člani. Dinamični procesi znotraj družine, ki so značilni za vse družine, povzročajo večinoma le kratkotrajne krize, ki lahko hitro izzvenijo. V primeru kronične stresne situacije, kar rojstvo otroka z motnjo je, pa stabilizacija procesov ne more potekati tako hitro.

Pogosto velja nepreverjena podmena, da za otrokom z motnjo stoji motena družina.

Zdravnik mi je rekel: Kako naj bo fant v redu, če pa ste vi tako neurejeni in zmedeni?

Proces prilagajanja družine na otroka z motnjo se od družine do družine razlikuje. Rojstvo otroka z motnjo pomeni za vse člane soočenje z nepričakovano krizo. Družine na različne načine iščejo pot adaptacije na bolezen oz. invalidnost. Nekatere družine se novemu stanju bolj ali manj funkcionalno prilagodijo. Druge te poti ne najdejo in nekako zamrznejo.

Poseben problem je v tem primeru tudi »delitev odgovornosti«. Nekateri člani se lahko čutijo preveč, drugi pa premalo odgovorni za problem, s katerim so soočeni, kot tudi za njegovo reševanje.

Tudi pri »najbolj funkcionalnem« prilagajanju na invalidnost v družini, ko družina nadaljuje s svojim načinom življenja in prične pomagati otroku, da bo rasel in se razvijal po svojih najboljših sposobnostih, člani družine še vedno trpijo, a na drugačen način in z drugačnimi posledicami na odnose.

Najbolj splošni načini ravnanja v kriznih življenjskih dogodkih, ki sta jih v svojih raziskavah ugotovila Lehrova in Thomae (Ule 2003: 104), so:

- storilnostno vedenje,
- iskanje institucionalne pomoči,
- uporaba socialnih mrež pomoči,
- sprejemanje situacije,
- pozitivno mišljenje oz. razlage situacije.

Anketirane matere otrok, ki so jim diagnozo postavili takoj ob rojstvu, navajajo izjemno mešana in nasprotujoča občutenja. Po eni strani so želele otroka zaščititi, po drugi pa so čutile odpor do njegove prizadetosti.

Ko so mi ga vzeli, sem se počutila kot ranjena žival, hkrati pa mi je bil otrok popoln tujec.

Bil je totalen šok. Mislila sem, da ne bom nikoli več normalno živela. Vsi gradovi, ki sem jih gradila med nosečnostjo, so se mi v hipu sesuli.

Začelo se mi je vrteti v glavi, videla sem meglo, bila sem totalno šokirana.

Na reakcijo staršev, sorojencev in starih staršev

na rojstvo otroka z motnjo vplivajo (Krauss Wyn-gaarden 1993: 397):

- stabilnost partnerskega razmerja pred rojstvom
- struktura družine
- vrednote in prepričanja
- značilnosti in odnos okolja do motnje
- lokalne možnosti pomoči družinam.

Eden izmed modelov razlage družinske prilagoditve je model »stres-reakcija«. Vzrok za nestabilno delovanje družine so prevelike obremenitve staršev zaradi potreb otroka.

Beckman (1993) poroča, da stres staršev (pri povprečni starosti otrok 21,6 mesecev) narašča v povezavi z otrokovimi značilnostmi: temperamentom, odzivanjem, ponavljajočimi se oblikami vedenja in povečanimi potrebami po varstvu.

V študijah starejših otrok (povprečna starost 7 let) ugotavljajo, da večji stres staršev povzročajo dečki in da stres staršev narašča obratno sorazmerno s sposobnostjo komuniciranja; čim nižja je raven sposobnosti komuniciranja, tem večji je stres staršev (Frey 1989). Stopnja stresnosti pri starših je premosorazmerna s stopnjo in obliko otrokove motnje: čim višja in težja sta stopnja in oblika motnje otroka, tem večji je stres staršev (Beckman 1993).

Farber je 1959 leta prvi ugotovil, da družine, ki žive z otrokom z motnjo v duševnem razvoju, občutijo določen »zastoj« v življenjskem ciklusu družine zato, ker so neusklajene z življenjem družin enake starosti z normalnim otrokom. Z odraščanjem si zdravi otroci jemljejo vse več samostojnosti, ki pripelje do ustvarjanja lastne družine. V družinah z otrokom z motnjo v duševnem razvoju so potrebe po negi in varstvu večje in dolgotrajnejše.

Stopenjska prilagoditev. Farber (Seidman 1995) je poročal o dveh stopnjah doživljanja krize pri starših:

- tragična kriza (ki je posledica ugotovitve diagnoze),
- kriza družinskega delovanja (posledica nesposobnosti družine, da bi se soočila z otrokom v daljšem obdobju).

Wolfensberger navaja tri stopnje krize družin z otrokom z motnjo:

- začetni šok ob rojstvu otroka z motnjo, ki poruši vsa pozitivna pričakovanja
- občutki krivde, neuspeha, ki pripeljejo do krize osebne vrednosti
- realna kriza, ki jo avtor pripisuje zunanjim

dejavnikom, ki jih starši lahko le deloma nadzorujejo in navadno pripelje do oddaje otroka v ustanovo.

Grunenwald je dopolnil model stopenjske prilagoditve družine. Stopnje naj bi tekoče prehajale po naslednjih fazah:

- šok,
- reakcija,
- prilagoditev,
- usmeritev.

Koliko časa traja kakšna faza, je odvisno zlasti od družine oziroma od posameznega družinskega člana. Pri tem igra pomembno vlogo vrednostni sistem okolja.

Po Farberju in Fyckmanu poteka prilagoditev družine v fazah:

- nesprejemanje realnosti,
- iskanje vzroka,
- spreminjanje vlog v družini,
- spreminjanje odnosov zunaj družine,
- realno soočenje s problemom.

Različni avtorji predstavljajo sprejemanje otroka skozi stopnje, ki jih označujejo prevladujoči odzivi družin. Da se proces prilagoditve sploh lahko začne, se morajo družine najprej prebuditi iz šoka. Različne aktivnosti (iskanje, bežanje, spreminjanje) predstavljajo nadaljevanje procesa. Iz vloge žrtve se družina postopoma osvobodi in prebije do aktivnejše vloge soustvarjalca svojega in otrokovega življenja.

Zelo pomembno je, da po korakih zveš za bolezen in jo tako tudi sprejemaš. Tri leta se nisem upala pogledati v knjigo in se poglobiti v to bolezen. Nisem si upala!

Nepopolna stopenjska prilagoditev. Po modelu nepopolne stopenjske prilagoditve poteka razvoj prilagoditve stopenjsko od začetnega šoka pa vse do realistične ocene otrokovega stanja in aktivnega sodelovanja v procesu šolanja in usposabljanja. Ob kriznih situacijah pa se starši povrnejo na nižje ravni odzivanja vse do zanikanja resnične motnje. MacKeit (po Dunst 1986) je identificiral kritična obdobja:

- ko starši prvič slišijo za diagnozo
- ko sprejemajo odločitev, ali bo lahko otrok obiskoval normalno šolo
- ko otrok ni več šoloobvezen
- ko starši ostarijo in niso več sposobni skrbeti za otroka.

V raziskavi so Soung in sod. ugotovili, da so

se matere pogosto vračale na nižjo raven prilagoditve. To verjetno lahko pripišemo temu, da so bile ravno matere bolj aktivno vključene v skrb za otroka in so tudi nosile večji delež odgovornosti.

Cunningam (1999) opisuje občutke in odzive staršev po rojstvu otroka z Downovim sindromom:

- pretres in dvom,
- želja, zaščititi otroka, in zavračanje njegove motnje,
- žalost,
- občutki lastne nesposobnosti,
- negotovost,
- jeza in sovraštvo,
- zadrega.

Občutki se spreminjajo, slabijo in se spet krepijo. Proces sprejemanja je individualno različen, dolgotrajen, dinamičen in skoraj nikoli povsem dokončen. Posebno ob dogodkih, ki pripeljejo do stiske, se občutki vračajo silovito v vsej svoji moči.

Mislila sem, da je vse že za mano. Bila sem v družbi mamic, ki so se pričele pogovarjati o prvih čevlčkkih za svoje otroke. Oblile so me solze, pričelo me je dušiti, neskončno sem bila žalostna.

Kronična žalost. Nekateri strokovnjaki menijo, da sta kronična žalost in trajni občutek izgube verjetnejša reakcija staršev otrok z motnjo v (duševnem) razvoju. Seidman in Kleine opisujeta stopnje kronične žalosti, ki je po njunem mnenju razdiralni proces. Poudarjata, da se starši vračajo v žalost, ko otrok ne dosega pričakovanega napredka. Vzdušje v družini je polno negotovosti, pobitosti in zaskrbljenosti. Vse to srka tudi otrok ter kot breme nosi s seboj (Kramar 1983). Doseči točko sprejetja pomeni za starše premagati proces žalovanja za izgubo pričakovanega zdravega otroka.

Najtežje je, da si še vedno želim, da bi bil moj otrok normalen, moje sanje so, da bi ga videla hoditi. Saj vem, da to ne bo mogoče, ampak sanjam pa vseeno.

Družina, ki se ne zmore obnoviti. Russell (po Hrastar 1990) navaja tri možne oblike družine, ki se po rojstvu otroka z motnjo ne obnovijo:

- družine, ki ne morejo prerasti obdobja žalovanja,

- družine, ki jih kronični stres zlomi,
- družine, ki nimajo na voljo dovolj informacij o vzrokih motnje v duševnem razvoju, o možnih načinih ukrepanja in o uporabi dostopnih oblik družbene pomoči.

Ker so za skrb za otroke tradicionalno odgovorne ženske, je bila tudi na tem področju pozornost usmerjena nanje. Raziskave družin z motnjo v duševnem razvoju iz obdobja 50. in 60. let so predvsem poudarjale šibkost mater in pokončno držo očetov. Mogoče zato, ker so bile v družbo še globoko zakoreninjene tradicionalne vloge med spoloma. Avtorji so dokazovali, da se matere zelo rade psihično zlomijo in s tem dodatno obremenijo družino. Poznejše raziskave so te rezultate ovrgle. Kritični raziskovalci so ugotovili, da so bile v raziskavah sistemske napake in da so bili vzorci premajhni.

Nekateri raziskovalci so ugotovili, da matere v primerjavi z očetmi doživljajo višjo raven starševskega stresa in potrtosti (Beckman 1983). Ne vemo pa, ali tudi matere, ki nimajo otroka z motnjo, doživljajo višjo raven stresa kot očetje, saj je na ženskah večji delež odgovornosti za vsakodnevno oskrbo otroka. Gre tudi za velika pričakovanja, ki jih ima družba do žensk. Frey in sod. so ugotovili, da se matere v učinkoviti javni mreži pomoči lažje in bolje prilagodijo kot pa očetje, ki ostajajo ves čas bolj kritični do zunanje pomoči.

Nekatero matere se zaprejo v svoj dom in so ves čas prevzete z mislijo na otroka. Tako lahko izgubijo sorodnike in prijatelje zaradi pomanjkanja stikov z njimi (Krolick 1980). Za druge je otrok hudo breme, grozeča nevarnost njihovi samostojnosti, uničevalec normalnih družinskih struktur in jim daje občutek nemočnosti in osamljenosti. Ves čas so zapredene v skrb glede prihodnosti. V resnici pa imajo zaradi obilice dela manj časa za ohranjanje socialnih mrež in socialnih stikov.

Flynt in sod. (Flynt, Wood, Scott 1992) so raziskovali doživljanje stresa mater in njihove potrebe po družbeni podpori z ozirom na starostno obdobje otroka z motnjo. Rezultati niso pokazali statistično pomembnih razlik. Zanimiva je bila ugotovitev, da so nekatere matere v istem starostnem obdobju otroka kazale visoko, druge pa nizko raven stresa. Vsaka mati mora prehoditi svojo lastno pot sprejemanja otroka, obarvajo jo individualne izkušnje in osebnostne značilnosti.

Farber ugotavlja, da lahko mati otroka z motnjo odigra svojo materinsko vlogo enako dobro

kot mati zdravega otroka. Tu gre za simptomatično vprašanje, ki odraža in ohranja konzervativno patriarhalno strukturo neenakosti. Mati oz. ženska ne igra svoje materinske vloge, temveč za otroka dejansko iz dneva v dan skrbi. Prav tako ni razloga, zakaj bi se materinska vloga pri otroku z motnjo glede česar koli razlikovala od tiste pri zdravem otroku. Materinska vloga je kulturna konstrukcija. Dokazi iz raznih družb kažejo, da otroci ne zahtevajo tesnega intimnega in stalnega razmerja z likom ženske matere. Mnogo zgodnjih feminističnih avtoric je trdilo, da so pogledi moških sociologov na položaj žensk v družbi zvečine racionalizacija in upravičevanje moške prevlade.

Nekatere študije, ki so vključevale oba starša, so pokazale, da otrok z motnjo manj vpliva na zdravje očetov kot na zdravje mater. To lahko pripišemo med drugim družbenim predstavam, da je mati kriva za vse, kar je narobe z otrokom. Bolj ko otrok velja za ponos staršev, večja je verjetnost, da se bodo moški člani družine otresli vse odgovornosti in skrbi za prizadetega otroka. Moški se pogosto umaknejo v tradicionalni okvir odsotnega, odtujenega očeta (Zaviršek 2000: 248).

Včasih sem bila do sebe zelo disciplinirana, sedaj pa kadim, pijem kavo, ne skrbim za svoje zdravje. Pri otroku pa sem stoprocentno.

Izjava anketiranke kaže, da je po rojstvu otroka – verjetno zaradi konstantne utrujenosti, pomanjkanja časa zase in neprestanega stresa – razvila določene odvisnosti, ki ji pomagajo preživeti.

Scheeran navaja, da je pri tem, da družina lažje sprejme otroka ključna socialna pomoč. Ugotavlja, da je materina sposobnost, da se sprijazni, da je otrok prizadet, odvisna ravno od tega, ali dobiva dovolj družbene pomoči od drugih. Študija prav tako ugotavlja, da je očetovo psihološko zadovoljstvo odvisno od materine sposobnosti, da se sprijazni z »usodo«. Gre za prepričanje, da je ženska odgovorna tudi za čustveno rast moškega.

Tast naju je obtoževal, da sva midva kriva, da se nama je rodil tak otrok. To mi je bilo zelo težko.

PODPORA OKOLJA OB POSTAVITVI DIAGNOZE

UGOTOVITVE RAZISKAVE PRI NAS

Materino sprejetje otrokove prizadetosti je za zdravstveno in terapevtsko osebje prvi korak k normalizaciji razmer v družini. Intervjujank v naši raziskavi pa imajo kljub temu, da so otroka sprejele, težave s sprejemanjem njegove včasih negotove in nejasne prihodnosti. Vpete so v konflikt med sprejemanjem otrokove sedanjosti in strahu pred njegovo (in lastno) prihodnostjo.

Po veljavnih družbenih normah so uspešne tiste matere, ki vzgojijo produktivne državljane. Večina njihovega materinskega dela je oskrba otroka, pospeševanje njegovega razvoja in učenje otroka za prihodnjo socialno udeležbo v družbi. Koliko so matere otrok z motnjo v razvoju pri tem uspešne, pa ni odvisno od njihovih prizadevanj, temveč v veliki meri od oblike in stopnje otrokove motnje. Kako so se matere spričo zahteve, da bi bile uspešne mame, sprijaznile z omejitvami, ki jih prinaša starševstvo otroka, ki morda ne bo nikoli dosegel neodvisnosti?

Razreševanje konflikta med sedanjostjo in prihodnostjo terja od mater, da aktivno in dinamično prežemajo svoje socialne in osebne izkušnje, da se naučijo zavestno in avtonomno soočiti z otrokovo motnjo in jo vgraditi v novo obliko normalnega življenja. Pričakovali bi, da jim pri tem pomagali zdravnik ali drugo zdravstveno osebje. Pokazalo pa se je, da ima večina mater, s katerimi smo se pogovarjali, popolnoma drugačno izkušnjo.

Vsem materam so zdravniki orisali pričakovan razvoj njihovega otroka. Njihove zgodnje napovedi so bile praviloma osredotočene na prognoze, česa otrok pri ključnih razvojnih mejnikih ne bo zmogel: vaš otrok ne bo nikoli hodil, nikoli govoril ipd. Zelo verjetno je, da poskuša zdravstveno osebje pripraviti starše na najslabše, kar se lahko zgodi. Vendar ta pristop, ki opozarja predvsem na nezmožnosti, ne pa tudi na zmožnosti, poveča starševski stres. Starši so še bolj prizadeti, še bolj zaskrbljeni in še bolj prestrašeni.

Nek strah ti vcepijo, ki je popolnoma nepotreben.

Nekatere matere teh napovedi niso želele in jih niso bile pripravljene sprejeti, saj so imele

občutek, da so površne, brez poznavanja otrokovega stanja in možnosti, ki so na voljo. Nekatere so pretrgale sodelovanje z zdravniki in poiskale pomoč pri alternativni medicini.

Intervjujank so imele občutek, da jih zdravstveno osebje odvrča od prevelikega optimizma, vendar jim dopušča nekaj upanja glede otrokove prihodnosti. Kot poseben problem v komunikaciji z zdravstvenim osebjem so matere zaznale neupoštevanje njihovih čustev do otroka. Osebje premalo upošteva, da ima mati rada otroka takega, kakršen je. Zato je komunikacija vse preveč neosebna.

Rada imam svojo hči ne glede njeno stanje. Seveda bi raje videla, da ne bi bila prizadeta. Ne glede na to jo imam rada!

Veliko mater je imelo pri stiku z zdravstvenim osebjem občutek, da ne spoštujejo otrokovega dostojanstva.

Imam velike težave s hčerko, ker zadnje čase noče na preglede k zdravniku. Z njo se nihče nič ne pogovarja, samo pregledujejo jo.

Pogosto je otrokov razvoj otroka presegel prognoze, kar je seveda še povečalo dvome in nezaupanje v zdravstveno pomoč. »Živel bo le nekaj dni ali mesecev,« je bila zdravnikova napoved za sedaj šestletnega otroka.

Nekaj intervjujank se je po pomoč obrnilo k alternativni medicini, kjer so dobile ravno upanje, za katerega jih je »uradna medicina« prikrajšala.

Z zdravnikom sodelujem le glede predpisovanja zdravil in bolniškega dopusta. Ko otrok zboli ali zbolim jaz, greva k bioenergetiku.

Prikrajšanje za upanje pa je dejavnik, ki lahko ogrozi nadaljnji razvoj otroka, matere in družine v celoti. Intervjujank navajajo, da je bilo ravno upanje na boljšo prihodnost otroka gonilna sila, ki jih je gnala k iskanju novih rešitev, programov in ljudi, ki bi pomagali otroku k hitrejšemu razvoju.

Seveda padamo. Stokrat na dan padamo, a se vedno znova poberemo in v otroku vidimo vrednost življenja in kaj je v življenju pomembno.

Upanje je po mnenju filozofa Ernsta Blocha najbolj človeški čustven vzgib, nasprotje čustvu

strahu in groze. Upanje utaplja strah, pravi Bloch. Upanje nastopi enkrat kot »učinek pričakovanja« spremembe nezadovoljive oz. grozeče situacije, drugič pa kot notranja povezava želje in pričakovanja glede ohranitve nekega pozitivno občute-nega stanja (Ule 2003: 109).

Ohraniti upanje pa je očitno velik projekt sam zase. Matere navajajo, da so se ob tem, ko so se morale soočiti z lastnimi strahovi, da so napovedi zdravnikov resnične in dvomi glede razvojnih potencialov otroka, srečevale tudi s pesimizmom okolice.

Že ob sami postavitvi diagnoze nama je bilo napovedano, da se bova ločila, da taki zakoni ne vzdržijo, ker je to prenaporno in nas bo okolica zavrgla.

PODPORNA OKOLJA

Pri raziskovanju obvladovalnega ravnanja se je pokazalo, da se ljudje običajno opirajo na tri vire pomoči:

- Socialni viri: formalne, npr. zdravstvene ali socialne institucije, in neformalne socialne mreže, ki so posamezniku opora v kriznih situacijah, npr. družina, prijatelji, sosede, kolegi na delu itn.

- Psihološki viri: psihološke lastnosti, na katere se opirajo posamezniki v kriznih situacijah. Predvsem mislimo tu na samospoštovanje, odsotnost samopodcenjevanja, občutek, da lahko upravljamo s svojim življenjem in da nismo žrtev usode itn.

Individualni načini premagovanja težav: specifični načini vedenja, mišljenja in zaznavanja, ki jih posamezniki uporabljajo, kadar so postavljeni pred življenjske probleme (Ule 2003: 102).

Družina. Otrok z razvojno motnjo v diskriminirajočem okolju ne more uresničiti pričakovanj, da bo staršem »v ponos«. V tem primeru ženske negativna čustva do otroka (občutke jeze nad izgubo, krivde, razočaranja itn.) potlačijo s tem, da se pogosto umaknejo v tradicionalni okvir skrbstvenega in emocionalnega dela, in skrb za prizadete otroka idealizirajo. Moški pa se umaknejo v tradicionalni okvir odsotnega, odtujenega očeta. Ženskam pri premagovanju vsakdanjih čustvenih in delovnih bremen pomagajo družbeno zaželeno reprezentacije ženskosti (Zaviršek 2000: 248).

Vloga ženske pri materinstvu se tudi v postmoderni dobi ni spremenila. Čeprav je danes velika

večina mater zaposlenih, je njihova vloga jasna; samoumevno je, da je njihova poglavitna odgovornost skrb za otroke. Ostajajo predstavnice zasebnosti in v tem prostoru funkcionirajo kot podporni kamen možu in otrokom. To pa pomeni, da nastopajo tudi v vlogi gospodinje in odgovorih oseb za vse negovalne, skrbniške in vzgojne dejavnosti (Jogan 1995).

Tudi intervjujane matere navajajo, da so prav one v največji meri vključene v vsakdanjo skrb in nego otroka. To jih pogosto zelo obremenjuje, težko krmarijo med službo in drugimi aktivnostmi, zato si želijo zunanjo pomoč, predvsem v obliki pomoči in razbremenitve pri varstvu otroka in gospodinjstvu.

»Družina je postala trajno žongliranje z navzkrižnimi večkratnimi ambicijami med poklicnimi zahtevami, izobraževalnimi pritiski, zadolžitvami v zvezi z otroki in gospodinjstvo monotonijo,« pravi Beck (1986: 108). Družina in zakonska zveza sta iz dneva v dan na preizkušnji, zato ju poimenuje »pogodbena družina za določen čas«. Za čim boljše uveljavitev v družbi se »enakovredno« borijo tako moški kot ženske, pa vendar neenakosti po spolu ostajajo.

Obstoječa pomoč. Ko se v družini rodi otrok z motnjo v razvoju, se vsa pomoč osredotoči predvsem na otroka. Pri tem niso upoštevane potrebe in način življenja družine in vseh vpletenih. Pogosto pride do neskladja med cilji in pričakovanji mater in strokovnjakov. Strokovni nasveti, ki izhajajo zgolj iz tega, kaj je dobro za otroka, povzročajo pri materah slabo vest. Vsak trenutek, ki ga mati preživi z otrokom, naj bi bil namenjen spodbujanju otrokovega razvoja.

Če se strogo držiš vseh zahtev in navodil, odpoveš.

So trenutki, ko samo zahtevajo, ne vprašajo pa se, kako je to izvedljivo.

Narediti vse, kar naj bi bilo po mnenju strokovnjakov treba napraviti za otroka, postavlja matere v dodatno težak položaj. Po eni strani naj bi izrabile vse možnosti, ki naj bi jih dajal sistem. Kmalu se pokaže, da dostop do teh možnosti ni niti malo enostaven. Po drugi strani je vse več možnosti tudi izven sistema, ki jih matere poiščejo tudi zato, ker se jim zdi, da bi otroku lahko koristile.

Nekatere intervjujane matere navajajo, da jim pri reševanju tega problema pomagalo, če so poiskale

stik z družino, ki je imela otroka s podobno ali enako diagnozo. Lažje so se pogovorile s starši, ki so imeli podobno izkušnjo, hkrati pa so bili ti starši tudi dober vir informacij glede terapij, pripomočkov ipd. Nekatere matere pa tovrstna srečanja zavračajo.

Drugi me ne zanimajo. To je moj otrok in ne želim ga primerjati z drugimi.

Invalidske organizacije. Večina mater, s katerimi smo se pogovarjali, zelo slabo pozna ponudbo invalidskih organizacij. Nekatere moti, da se ločujejo po diagnozah. Menijo, da je večina problemov mater otrok z razvojno motnjo skupnih, ne glede na diagnozo. Zato bi jih lažje reševale skupaj. Od invalidskih organizacij pričakujejo predvsem obveščanje in pomoč pri uveljavljanju pravic, pomoč na domu in druge oblike pomoči družini, npr. organizacijo varstva otrok med počitnicami.

Ne spomnim kdaj sva bila z možem sama v kinu, gledališču. Če bi si lahko organizirala ustrezno varstvo zvečer, bi si to sigurno privoščila.

ODZIVANJE OKOLJA

Matere otrok, kateri imajo vidne znake svoje bolezni, opazijo sočutje, ki je pogosto nasilno in moteče. Mati fantka na vozičku pravi, da starejši mimoidoči pogosto komentirajo: »O fantek, te nogice bolijo?«

Pogosto se srečujejo tudi z pomilovanjem otroka, komentarji staršev, ki svojim otrokom pojasnjujejo, da je ta otrok ubog in podobno. Ob tem pa se družine z otrokom z motnjo srečujejo s fenomenom »razblinjanja prida polnosti«.

Ker smo »nesrečna« družina, nam »srečne« družine lažje pokažejo stvari, ki pri njih ne štimajo.

EKONOMSKA OBREMENITEV DRUŽINE

Zanimalo nas je, kateri izdatki, povezani z otrokom z motnjo, najbolj obremenjujejo družinski proračun. Ekonomska obremenitev je izrazitejša

pri otrocih z gibalno oviro. Pogosto je bilo treba zamenjati stanovanje, ker je bilo težko dostopno z vozičkom. Prav tako so morali kupiti večji avto, v katerega je mogoče spraviti voziček. Problem so rezervni deli za različne pripomočke, ki jih je treba menjati pogosteje, kot to predvidevajo resorska pravila.

Malo pred rojstvom sina smo se preselili v novo stanovanje, ki smo ga kmalu morali prodati in kupiti stanovanje, ki je dostopno z invalidskim vozičkom. Edino stanovanje, ki je bilo primerno in na nam ustrezni lokaciji, je bilo večje, zato dražje, kar pomeni, da sva danes do vratu v kreditih.

Pri vseh otrocih je precejšen izdelek plačilo terapij za otroka (fizioterapija, logopedska obravnava ipd.). To so terapije, ki so večinoma zagotovljene znotraj zdravstvenega sistema. Zaradi problemov dostopnosti, pogostosti in tudi kakovosti se starši poslužujejo t. i. samoplačništva, da bi zagotovili dostopnejšo, pogostejšo oziroma kvalitetnejšo obravnavo. Vse intervjujance ocenjujejo, da je tu pomoč države nezadostna.

Pri petih letih je komisija za razvrščanje ugotovila, da je otrok lažje prizadet. Izgubili smo olajšavo pri dohodnini, ki je poleg dodatka za nego edina pomoč države. Večino terapij pa plačujemo iz svojega žepa.

Zakon o dohodnini namreč določa, da se 50% olajšava prizna le za otroka z zmerno, težjo ali težko motnjo v telesnem in duševnem razvoju.

IZKUŠNJA MATERINSTVA

Intervjujance doživljajo rojstvo prizadetega otroka kot dogodek v življenju, ki jih je spremenil v ljudi, ki cenijo vrednost življenja navkljub težavam, s katerimi se dnevno srečujejo. Svoje »nesrečne« življenjske okoliščine so spremenile v možnost za osebno rast. Svoje življenje vrednotijo kot pozitivno in smiselno, veselijo se malenkosti in vsakega otrokovega napredka.

Razvila sem čut do soljudi; mogoče sem tudi malo nestrpna do tako imenovanih »jamrajčih zdravih«, ki se ne zavedajo, kaj so resnični problemi.

Nekatere matere navajajo, da so si pridobile samospoštovanje zaradi uspešnega obvladovanja nove situacije. Prijatelji jih podpirajo v prizadevanju, da poskušajo živeti čimbolj normalno in da redefinirajo svojo nesrečo na pozitiven način.

Imam občutek, kot da tečem. Prvi zid, ob kateri sem se zaletela in mi ga ni uspelo preskočiti, je bila postavitev otrokove diagnoze. Ob njem so se razbile pretekle sanje o prihodnosti. Še vedno tečem in trčim ob zidove, ki so predvsem povezani z zdravstvenim in izobraževalnim sistemom. Ti so včasih visoki, nizki, lahko so tudi pravi labirinti z nejasnimi prehodi. Preskočim jih, poiščem prehode in tečem naprej.

SKLEPNE UGOTOVITVE

Vse matere, s katerimi smo opravili pogovor, so se ob postavitvi otrokove diagnoze počutile osamljene. Pomoči in podpore so bile deležne le pri partnerju in družini. Počutile so se, da jih je sistem pustil na cedilu. Pri tem ne znajo jasno definirati, katere vrste pomoči bi tedaj najbolj potrebovale.

Prognoze glede otrokovega življenja in razvoja so bile bolj usmerjene na to, kako otrok ne bo živel in česa ne bo dosegel (negativno določene), kakor pa na to, kakšno kvaliteto življenja lahko doseže. Bolelo jih je tudi to, da so bile komunikacije neosebne in niso upoštevale materinskega čustvovanja in otrokovega dostojanstva. Pogosto so imele občutek, da so napovedi površne, brez poznavanja otrokovega stanja. Tako oblikovane napovedi so matere prizadele do te mere, da so pretrgale sodelovanje z zdravniki.

Pogosto je razvoj otrok presegal napovedi, ki so jih dobili ob postavitvi diagnoze. Posebej matere, katerih otroci so lažje prizadeti, primerjajo svojega otroka s težje prizadetimi otroci. V tem, da je njihov otrok manj prizadet, vidijo srečno okoliščino.

V vseh primerih so v vsakdanjo skrb in nego otroka najbolj vključene matere. Želijo si pomoči in razbremenitve predvsem v obliki zunanje pomoči, zlasti varstvo in pomoč v gospodinjstvu.

Otrok z gibalno oviro je veliko breme za dru-

žinski proračun (nakup ustreznega avta, stanovanja ipd.). Matere menijo, da je v tem primeru pomoč države minimalna.

Med ovirami, na katere so trčile, kot prvo navajajo neizpolnitev sanj o svoji prihodnosti in prihodnosti otroka. Pozneje pa so te ovire povezane predvsem z zdravstvenim in izobraževalnim sistemom. Ta dva naj bi otroku pomagala. Pogosto so cilji in pričakovanja mater in strokovnjakov neskladni. To odpira pred materami dve fronti – izrabiti poskuša vse možnosti v sistemu, rešitev pa išče tudi izven njega.

Vse intervjujank poudarjajo, da je vsa pomoč osredotočena samo na otroka in da potrebe in način življenja družine ter vseh vpletenih pri tem niso upoštevani.

Večina intervjujank navaja, da so z izkušnjo materinstva otroka z motnjo veliko pridobile tudi zase. Svoje življenje vrednotijo kot pozitivno in smiselno, optimistično gledajo na prihodnost. Izkušnja, ki jo imajo, jih je spremenila v tem, da jih je naučila ceniti življenje kljub dnevnim težavam, s katerimi se spopadajo.

Za vse starše je rojstvo hendikepiranega otroka ali poznejša postavitev diagnoze velik pretres. Proces prilagajanja je od posameznika do posameznika zelo različen. Na to pomembno vplivajo viri moči v družini in v okolju. Način starševske prilagoditve ima dolgotrajne posledice za starše, družino, sorojence in otroka z motnjo.

Med dejavniki okolja imajo pomembno vlogo strokovnjaki, s katerimi se starši v tem primeru srečujejo. Ti bi morali več misliti o problemih cele družine in ne samo o problemih otroka z motnjo (Hrstar 1990). K temu lahko pripomorejo redni stiki, saj stvarno in taktno informiranje staršev ni enkratni dogodek, temveč proces, ki se odvija v vsakem ponovnem razgovoru (Nose 1987).

Proces sprejemanja oziroma učenja življenja z otrokom z motnjo v duševnem razvoju mora nujno potekati na več ravneh – v družini, okolju in celotni družbi (Pelicon 1995).

Zato bo boljše poznavanje problematike, ki bo hkrati privedlo do boljših rešitev za družine z otrokom z razvojno motnjo, mogoče le s sodelovanjem med invalidskimi organizacijami in društvi, družinami in vsemi, ki odločajo in oblikujejo programe za razvoj otroka in družine.

LITERATURA

- P. J. BECKMAN (1983), Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *Am J Ment Defic*, 88: 150-156.
- C. CUNNINGAM (1999), *Poskušajmo razumeti Downov sindrom: Vodnik za starše*. Ljubljana: Sekcija za Downov sindrom (12-30).
- C. DUNST, C. TRIVETE, A. CROSS (1986), Meditating influences of social suport: personal, family and child outcomes. *Am J Ment Defic*, 90: 403-417.
- S. W. FLYNT, T. A. WOOD, R. L. SCOTT (1992), Social suport of mothers of children with mental retardation. *Ment Retard*, 30: 233-236.
- K. FREY, M. T. GREENBERG, R. R. FEWELL (1989), Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *Am J Ment Retard*, 94: 240-249.
- F. HRASTAR (1990), Integracija družine duševno manjrazvitega otroka. V: *Zbornik referatov družbena skrb za vzgojo, izobraževanje in socialno varnost razvojno motenih otrok in mladostnikov integracija, alternativ in inovacije*. Ljubljana: Cankarjev dom, Pedagoška akademija (188).
- M. KRAMAR (1983), Delo s starši, ki imajo v družini mentalno prizadetega otroka. *Zdrav Var*, 3: 54-57.
- M. KRAUSS WYNGAARDEN (1993), Child-related and parentintg stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *Am J Ment Retard*, 97: 393-404.
- T. KROLICK (1980), Successful normalizing tacties of parents of chronically ill children. *J Adv Nurs*, 5: 573-578.
- M. NOSE (1987), Psiholog pri obravnavi razvojno motenih otrok in njihovih družin. *Zdrav Obzor*, 1-2: 39-45.
- M. PELICON (1995), *Reintegracija in normalizacija družine z otrokom z zmerno, težjo ali najtežjo motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo Univerza v Ljubljani (diplomska naloga).
- V. ROGER (1995), Disability within the family unit. *Ped Nurs*, 7: 24-26.
- R. Y. SEIDMAN, P. F. KLEINE (1995), A theory of transformed parenting: Parenting a child with developmental delay mental retardation. *Nurs Res*, 44: 38-44.
- R. SIMONS (1985), *After the tears*. Children's Museum of Denver.
- O. K. SOUND, E. R. STANDFORD, J. T. MOUW (1994), Predictors of maternal adjustment to a child with mental retardation. *Rehabil Res*, 17: 64-69.
- M. ULE (2003), *Spregledana razmerja: O družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.
- D. ZAVIRŠEK, (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba /* cf.

Irena Ceglar

ODNOS MED ODRASLIM Z INTELEKTUALNO OVIRO IN NJEGOVO MATERJO

UVOD

Osvetliti želim odnos med svojci, prvenstveno mamo, in odraslim posameznikom z intelektualno oviro.

V preteklosti prevladujoč medicinski pristop temelji na potrebi, ki izhaja iz prizadetosti. Za ljudi z intelektualno oviro je treba poskrbeti, vendar pa je skoz skrb opravljen tudi nadzor. Nimajo enakovrednih možnosti odločati o svojih življenjskih aktivnostih in uresničevati svojih življenjskih vizij. Z novimi pristopi se stvari počasi spreminjajo. Institucionalna skrb države se spreminja. Nove storitve naj bi upoštevale proces krepitev moči (»opolnomočenja«) in samoodločanja tudi ljudi z intelektualno oviro. Vendar ravno pri teh ljudeh proces poteka najpočasneje.

V Sloveniji je po navedbah Sožitja večina odraslih z intelektualno oviro nastanjena doma, v okviru družine. Glede na to, da večino skrbstvenega dela opravljajo ženske, me je predvsem zanimal pogled ljudi z intelektualno oviro na odnos, ki ga imajo z mamo. Kje potrebujejo njeno skrb in podporo in kje to morebiti doživljajo kot preveliko zaščito.

Pregledala sem, kaj zahteva državna institucionalna skrb od staršev in kako ta ureditev spodbuja oziroma onemogoča neodvisnost ljudi z intelektualno oviro tudi od staršev. Pregledala sem tudi v preteklosti prevladujoče odnose strokovnjakov do staršev. S tem sem želela poudariti, da je odnos skrbnikov družbeno in kulturno konstruiran, da so strokovnjaki in država v preteklosti spodbujali občutek svojcev za doživljenjsko skrb in nadzor nad odraslimi z intelektualno oviro in da je še danes tako.

V manjši raziskavi sem opravila pogovore z 15 odraslimi z intelektualno oviro, uporabniki Varstveno-delovnega centra Tončke Hočevar v

Ljubljani. Pogovori so potekali spomladi 2004, večinoma med organiziranim letovanjem na morju. Zanimalo me je, kako doživljajo odnos do svojih skrbnic in kje potrebujejo njihovo podporo.

PRIZADETOST, OVIRA

Prizadetost je konstruirana na ekonomski, družbeni, psihološki in simbolni ravni (Zaviršek 2000). Obstaja družbeno pogojen kontekst, v katerem tudi starši odraslih z intelektualno oviro ravnavajo družbeno, kulturno pogojeno. Naša družba od staršev pričakuje in pri njih spodbuja zaščitniški odnos do odraslih z intelektualno oviro. Novejši strokovni pristopi v socialnem delu uvažajo koncept neodvisnega življenja. Vprašanje je, ali bi lahko starši ravnali drugače, ali je v socialnem okolju dovolj podpore in ustreznih storitev, da lahko starši prepustijo otroke procesom odrasčanja, ki se zaključijo z neodvisnim življenjem ljudi z intelektualno oviro.

Danes uporabljamo različna poimenovanja, ki prav tako kažejo na odnos družbe. Zakonodaja uporablja termin »osebe s posebnimi potrebami«, »duševno prizadete osebe« in »osebe z motnjo v duševnem razvoju«. Uporabniki pravijo, da imamo posebne potrebe pravzaprav vsi, po drugi strani pa se ljudje s posebnimi potrebami prav zaradi svojih posebnih potreb ne morejo enakopravno vključevati. Potreba osebe z oviro zanjo ni »posebna«, temveč običajna. Sodobni koncepti priznavajo, da ima okolje svoj delež pri težavah, ki jih imajo ljudje; pojavlja se termin »intelektualna ovira«, nekateri pravijo »intelektualna onesposobljenost«. »Onesposobljenost zaradi izgube ali omejitve priložnosti, ki nastanejo zaradi fizičnih preprek in preprek, ki jih ustvarjajo prepričanja in stališča« (Škerjanc 1997: 57). Organi-

zacija *People first* se zavzema za to, da so to najprej ljudje, bratje, ljubimci, hčere, mame in šele nato »osebe s posebno potrebo« (z učno težavo, senzorno omejitvijo, na invalidskem vozičku in podobno).

Skupina hendikepiranih ni homogena. Obstaja hierarhija v različnosti hendikepa, blažja prizadetost je običajno pozicionirana višje; senzorna ovira je na primer bližje normi kakor intelektualna. Ljudje z intelektualno oviro so najbrž najbolj ovirana skupina na vseh področjih. Imajo najslabši dostop do političnih procesov in sredstev, s katerimi bi lahko vplivali na centre moči. To pomanjkanje moči je povezano z intelektualno oviro samo (težave pri učenju, z jezikom, z abstraktnimi koncepti) in z družbeno pogojeno oviro (ideološko in strukturno). Ljudje z intelektualno oviro so pogosto videni kot otročji in kot taki potrebujejo »skrb in zaščito«.

Najpomembneje, kar se zgodi ob rojstvu hendikepiranega otroka, je to, da se rodi otrok in da ženska in moški postaneta starša. Rojstvo otroka pomeni za moškega in žensko prehod v starševstvo in s tem prevzemanje novih vlog, za katere so različni pari različno pripravljeni. Kadar se rodi otrok z oviro, v okolju še vedno prevladuje vzorec pesimizma in tragedije. Starševska pričakovanja o otroku so različna in odvisna od veliko dejavnikov, ne zgolj od otrokovih ovir; lahko so odvisna od situacije v družini, od okolja, od ekonomskega statusa družine, od vrednot v družini in družbi. Vendar ljudje, ko se odločajo za otroka, ne pričakujejo, da se jim bo rodil otrok z oviro. Starši, ki se jim rodi otrok z oviro, imajo dva problema: običajne težave, ki so povezane z rastjo družine ob rojstvu otroka, in težave, povezane z odzivom na stres ob vzgajanju otroka z oviro. Razlike med družino, v kateri je otrok z oviro, in običajno družino so te: otrok je drugačen, njegove zdravstvene potrebe so večje, večja je časovna obremenjenost staršev, ki izhaja iz obiskov pri različnih specialistih in strokovnih obravnavah, večja je emocionalna obremenjenost, povečana je tudi finančna obremenitev, povečajo se delovne obremenitve zaradi usklajevanja delovnih obveznosti in zadovoljevanja otrokovih potreb, spremenijo se pričakovanja staršev o otrokovi prihodnosti. Starši otrok z intelektualno oviro se spoprijemajo z različnimi izgubljenimi ideali, vzgoja lahko postane v prvi vrsti nega, izobraževanje in sanje o otrokovi karieri so vsaj okrnjene. Odraščanje otroka z intelektualno oviro pogosto spremlja

pričakovanje, da bo ostal odvisen od svoje primarne družine.

Darja Zaviršek pravi, da ljudje prevzemajo različne vloge na različnih področjih življenjskega udejstvovanja in jim namenjajo različen pomen (spol, etnična pripadnost, razred, družina, kariera). Pri ljudeh z intelektualno oviro je prvo razlikovanje bistveno. Prva je prizadetost, nato so ostale vloge, prizadetost lahko prekrije vse ostalo, internalizirana vpliva na vse ostale identitete. Kakor mi je povedala odrasla uporabnica varstveno-delovnega centra: »Otroke imajo lahko le zdravi, jaz sem sposobna skrbeti za otroka, pa ga ne morem imeti, ker nisem v redu, nisem zdrava.« Obstaja domneva, da hendikepiranost prevlada nad vsemi drugimi vidiki starševstva. Starši si zapomnijo medicinsko videnje otroka z vsemi diagnozami in prognozami, nikoli pa ne slišijo ničesar o prednostih, ki jih otrok prinese v življenje. Barbara Ivačič (2003) v svoji raziskavi ugotavlja, da velika večina intervjujank pravi, da jim je ta »nesrečna« izkušnja spremenila življenje in jim dala sprva povsem nepričakovane možnosti za osebno rast.

Reakcija družine na hendikepiranega otroka je vedno umeščena v družbeno in zgodovinsko pogojen kontekst.

NEKOČ IN DANES

V preteklosti prevladujoč medicinski pristop do prizadetosti temelji na teoriji osebne tragedije. Vzrok problema so funkcionalni ali psihološki primanjkljaji, ki izvirajo iz prizadetosti. Ljudje z oviro so na podlagi primanjkljajev izločeni iz delovnih procesov, posledično postanejo odvisni. Za medicinski model je značilna dominacija strokovnjakov, na njihovo ekspertizo uporabnik nima vpliva, prilagodi se odločitvam strokovnjakov. Prikrasani za pravice in enake možnosti (prilagoditve okolja, večanje izbire, omogočanje samostojnosti) so pridobili druge, ki naj kompenzirajo prikrasnost (skrb in nadzor, pomoč skozi segregirano šolanje, zaposlitev in nastanitev).

Ferguson (2001) opisuje različne pristope, skozi katere so strokovnjaki gledali svoje ljudi z oviro. Ugotavlja, da je skozi zgodovino tragedija ostala, lokacija vzroka in narave te tragedije pa se je spreminjala.

Psihodinamski pristop opisuje nevrotične starše. Ni več prevladujoč, kakor je bil v preteklosti.

Tipične besede so sovražnost, zanikanje, žalovanje, krivda, obrambni mehanizmi. Tudi upravičena jeza staršev na včasih neprimeren sistem strokovne obravnave in podpore ni bila sprejeta. Če so se starši pritožili strokovnjakom zaradi premajhne podpore, so njihove pritožbe zavrili, češ da so posledica preusmerjene jeze na otroka. Če pa so bili starši preveč pasivni, je bilo to videno kot posledica občutkov krivde ali zanikanja. V zadnjem času raziskovalci ugotavljajo, da starši sprejemajo diagnozo, ne sprejemajo pa poimenovanj. Krivda je najpogostejše opisan nevrotični simptom pri starših. Velja za neizogibno posledico njihovih emocij. Aktivno starševsko udejstvovanje in prizadevanje za otrokov blagor strokovnjaki pripišejo globoko zakoreninjenemu občutku krivde. Apatičen ali zavzet, jezen ali sprejemajoč, vsi starševski odzivi imajo za sabo patologijo, ki postane jedro pozornosti strokovnjakov, ne glede na to, ali obravnavajo otroka ali njegovo družino. Starševska osredotočenost na sposobnosti ni znak prilagajanja starša, ampak znak zanikanja. »V svojem boju, da bi otrok v kar največji meri izkoristil svoj potencial, se spet srečujejo z prevelikim optimizmom in nerealnimi pričakovanji« (Ivačič 2003: 17).

Psihodinamskemu pristopu je sledil bihevioralni. Od prejšnjega je obdržal predpostavko, da starši ob otroku z oviro reagirajo slabo, da obstaja vzročna povezava med rojstvom otroka z oviro in s težavami v družini. Ferguson (2001) opisuje študijo, ki kaže, da starši, ki institucionalizirajo otroka, živijo bolj pestro življenje, vendar pa študija ne raziše, kaj je običajno pestro življenje za družine s podobnim življenjskim slogom in ekonomskim statusom. Rezultat je mogoče razumeti tudi tako, da ne morejo vzdrževati običajne ravni družabnega življenja, ker nimajo ustrezne podpore, kot je na primer dostopnost varstva za otroka s posebnimi potrebami. Bihevioralni pristop je ponudil staršem sodelovanje pri obravnavi, starši razvijajo terapevtske spretnosti, obravnava se nadaljuje doma.

Psihološki pristop poudarja povezavo med starševskimi emocijami in okoliščinami, v katerih se je znašla družina. Nalepke se spremenijo. Krivdo, jezo in zanikanje zamenjajo stres, osamljenost in obžalovanje. V nasprotju z nevrotično krivdo je žalovanje normalna, razumljiva reakcija na nepričakovano in v mnogih pogledih nezaželeno situacijo. Ravno narobe, zaskrbljujoča bi bila odsotnost žalovanja. Pomemben je odziv okolice na to reakcijo. Wolfensberger (1983) opisuje to tudi

kot »*novelty shock*«. Izguba pričakovanega perfektnega otroka. Ključna ni prizadetost sama, ampak socialne komunikacije in informacije okolja, strokovnjakov in ostalih družinskih članov. Ta pristop popravlja prej neizbežno starševsko nevrozo s pričakovanimi emocijami. Starševska reakcija je odvisna od socialnega konteksta, ni le ene in pravilne reakcije na rojstvo otroka z oviro.

INSTITUCIONALNA DRŽA DRŽAVE DO STARŠEV LJUDI Z INTELEKTUALNO OVIRO

Pri uveljavljanju pravic ljudi z intelektualno oviro sta pomembna dva dejavnika: pravice se črpajo iz socialnega varstva, ne iz socialnega zavarovanja, prejemnik ni vplačeval v sistem, prejema nadomestilo za invalidnost, socialno varstvo pa še vedno temelji na socialnem modelu. Interes države je, da so denarna nadomestila nizka, s čimer je ohranjen nizek nivo upravičencev, hkrati pa je spodbujeno zaposlovanje skupin, ki so zaposljive, čeprav težje. Posledica teh dveh dejavnikov je lahko tudi to, da so ljudje z oviro konceptualno ali dejansko segregirani iz družbe na splošno.

Institucionalna skrb države se materializira skoz institucije, ki skrbijo za zdravje, izobraževanje, nastanitev in socialne prihodke. Pomoč države, ki je zgrajena na medicinskih definicijah hendikepa, dojema hendikep kot individualno oviro, ki je v nasprotju s socialnimi in okoljskimi vzroki. Zato je osredotočena primarno na hendikepiranega posameznika, ki je v nasprotju s svojo okolico. Tako ima malo učinka na posameznikovo politično, socialno, ekonomsko in fizično okolje.

V Sloveniji zakonodaja konkretno nalaga staršem skrb za odraslega z intelektualno oviro, zakonodaja ne predvideva neodvisnosti od staršev, tudi ko ljudje odrastejo. Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih v 118. členu omogoča podaljšanje roditeljske pravice čez otrokovo polnoletnost, če otrok zaradi telesne ali duševne prizadetosti ni sposoben sam skrbeti zase, za svoje koristi in pravice. V 123. členu pa zakon nalaga staršem dolžnost preživljanja (ob pomoči družbene skupnosti) oseb, ki so zaradi težje telesne ali duševne prizadetosti nesposobne za samostojno življenje in nimajo zadostnih sredstev za preživljanje, tudi po polnoletnosti. Zakon o nepravdnem postopku v 44. členu pravi, da v postopku za odvzem poslovne sposobnosti sodišče odloča o delnem ali

popolnem odvzemu poslovne sposobnosti osebam, ki zaradi duševne bolezni, duševne zaostalosti, odvisnosti od alkohola ali mamil niso sposobne same skrbeti zase, za svoje pravice in koristi.

Skrb države ne rezultira ne le v obliki socialne varnosti ljudi z intelektualno oviro, ampak ima tudi manj zaželene posledice, ki se skrivajo v odgovorih na naslednja vprašanja: so prihodki hendikepiranih in zaposlenih primerljivi, je uresničevanje človekovih pravic zagotovljeno in v kakšnem obsegu, kakšno je razmerje moči med dajalci in prejemniki pomoči.

Potreba je v sedanjosti ureditvi bistvena pri zagotavljanju denarja in pri zagotavljanju storitev. Dosedanja institucionalna skrb države vodi v odvisnost. So odvisni, ker nadomestilo za invalidnost zadošča le za pokritje stroškov, in so odvisni, ker nihče ne verjame, da so sposobni neodvisnega življenja.

KREPITEV MOČI LJUDI Z INTELEKTUALNO OVIRO IN NJIHOVIH STARŠEV

Krepitev moči je družbeni in psihološki proces, ki vodi do enakopravnosti z drugimi državljani in do zadovoljitve vseh potreb, ki omogočajo samostojno in kvalitetno življenje. Je pomemben element v socialnem modelu, ki »izhaja iz individualnih izkušenj, želja in potreb hendikepiranih, ki so se v osemdesetih začeli združevati in zahtevati: dostop do podpore, ki jo potrebujejo, samodefiniranje potreb, vse državljanske pravice ter nadzorovanje nad bivalnimi razmerami in osebno asistenco« (Zaviršek, Zorn, Videmšek 2002: 30). Problema prizadetosti ne zanika, lokalizira ga v skupnost, prizadetost vključuje v širši, socialni kontekst. Vzrok problema najde v tem, da skupnost ne zagotavlja primernih servisov in ne zadovoljuje potreb prizadetih. Institucionalizacija in z njo povezana segregacija, nedostopnost javnih zgradb in javnih prevozov in nedostopnost primernih storitev in služb peljejo v diskriminacijo. Prizadetost je socialni problem, za katerega rešitev je potrebna družbena akcija. Odgovornost ni zgolj individualna, je tudi kolektivna. V ospredje stopijo izkušnje uporabnikov, pomembna je participacija pri načrtovanju, ustanavljanju in izvajanju storitev. Temelji na spoznanju, da je treba ugotoviti, kje je problem neskladja med posameznikom z oviro in okoljem. »Cilj je opolnomočenje uporabnikov,

uporabnik ima pravico odgovarjati na vprašanja – kje bom živel, kaj bom delal, kdo me bo pri tem podpiral« (Škerjanc 1997: 61).

Ferguson (2001) opisuje socialnopolitični pristop k pojmovanju starševske vloge, ki izhaja iz starševskih pripovedovanj in je del gibanja za neodvisno življenje. Krivda je padla s staršev na okolje. Ni pomembno le, kako se družina odzove na prizadetost, pomembno je tudi, kako se družba odzove na družino z prizadetostjo. Reakcije družine na rojstvo otroka z oviro so tudi splet socialnega konteksta, v katerem je družina. Lahko so posledica pomanjkanja različnih podpor v okolju (pomanjkanje podpornih storitev, strokovnega svetovanja, materialnih sredstev in podobno). V ospredju je povezava med podporo, ki jo družina prejme iz okolja, in njeno prilagoditvijo na življenje z otrokom z oviro. Zakonske težave in socialna izolacija so lahko posledica pomanjkanja podpore, pomanjkanja moči ali obremenjujočih posledic pridobljene stigme. Ferguson pravi, da so revne družine pogosto deležne strokovne pozornosti v manjšem obsegu in da prejmejo storitve slabše kakovosti kot družine z boljšim materialnim statusom. Družine srednjega razreda pogosto padejo v ekonomskem statusu zaradi dodatnih ekonomskih potreb, ki so povezane z oviro.

SKRBSTVENO DELO KOT DELO ŽENSK

Podobno kot pri drugih skupinah hendikepiranih velja tudi pri skrbi in podpori za ljudi z intelektualno oviro, da skrbstveno delo sloni na materah. Ženske so nosilke tega dela. Dodatna obremenitev mater otrok s posebnimi potrebami je tudi večja odvisnost otroka, kar pa je hkrati večja odgovornost mater za otroka.

Maca Jogan (1995) ugotavlja, da je kljub osamosvajanju žensk in kljub njihovi večji udeležbi v sferah javnega delovanja v svetu in pri nas še vedno delitev obveznosti in odgovornosti pretežno asimetrična, in to v škodo žensk. Ženske se v družini preobremenjujejo, moški pa razbremenjujejo.

Obremenjenost mater ljudi z intelektualno oviro še povečujejo zdravstvene težave in potrebe otrok, večja časovna obremenjenost, ki izhaja iz obiskovanja različnih strokovnih in specialističnih obravnav, večja je tudi finančna obremenitev, kadar otroci potrebujejo prilagojene materialne pogoje (prilagoditve, dodaten učni material, didak-

tične igrače, pripomočki in podobno), zaradi usklajevanja vseh obveznosti pa naraščajo obremenitve na delovnem mestu.

POGOVORI Z LJUDMI Z INTELEKTUALNO OVIRO

Izvedla sem manjšo raziskavo, v kateri me je zanimalo, kako na odnos s svojimi ženskimi skrbnicami gledajo odrasli ljudje z intelektualno oviro.

Opravila sem pogovore s petimi uporabniki in petimi uporabnicami Varstveno-delovnega centra Tončke Hočevar. Nekateri, s katerimi sem se pogovarjala so uporabniki dnevnega varstva, drugi pa so vključeni v celodnevno varstvo, bodisi v klasično zavodsko oskrbo bodisi v bivalno skupnost. Vsi imajo redne stike s svojci.

Intervjuje sem izvedla z uporabniki in uporabnicami, ki so se želeli pogovarjati o svojih mamah. Vnaprej sem si zastavila področja, o katerih sem želela zbrati informacije, vendar pa sem med pogovori vprašanja spreminjala, dodajala in opustila, če so se mi zdela neprimerna. Intervjuji so bili odprti, nestrukturirani, uporabniki so sami izbirali teme, ki so se jim zdele pomembne.

Glavne teme oziroma vprašanja, o katerih smo se pogovarjali, so bile: kakšen je tvoj odnos z mamo, za kaj je v tvojem življenju mama pomembna, kako gleda mama na tvojo neodvisnost, kje te spodbuja k samostojnosti, kako gleda na tvoje partnerstvo, kje meni, da postavlja omejitve, kje potrebuješ njeno podporo, kdaj je njena čustvena opora pomembna, če bi lahko sam določal odnos z mamo, kaj bi spremenil.

PRIMERI ODGOVOROV IN KOMENTARJI, UREJENI PO GLAVNIH TEMAH POGOVOROV

KAKŠEN JE TVOJ ODNOS Z MAMO?

Primeri nekaterih pogostih in zanimivih odgovorov: »Mama je ena sama,« »Mami je treba pomagati, brez mame bi težko,« »Pazim, da mami ne povzročam skrbi,« »Mama veliko dela, je prijazna, pa na morju smo veliko,« »Je zelo prijazna, se pogovori, ko sem v tiski,« »Mama je najbolj pomembna v mojem življenju, jo imam rada, mamo spoštujem, ji pomagam,« »Glavno je, da se dobro zastopiva,« »Jo pogrešam, potem jo pa pokličem

čez teden in potem lažje dočakam vikend, ko grem domov,« »Mama je najbolj važna,« »Mame sem navajen,« »Če je kaj za pomagati, ji pomagam, če le lahko.«

Veliko je bilo odgovorov, da je mama ena sama in da je treba mami pomagati, da je mama najbolj pomembna oseba v njihovem življenju. Številni odrasli z intelektualno oviro vse življenje ohranijo zelo močno vez s primarno družino, kar je mogoče povezati z dejstvom, da večina ljudi z intelektualno oviro ne sklepa partnerstev, zakonskih zvez, nima svojih otrok, vnučkov in tako ne pridobi emocionalnih vezi, ki bi bile tako močne kot tiste iz primarne družine. V tem primeru ostane mama najmočnejša emocionalna povezava. O mami se ne govori slabo, odnos do mame so opisali kot ljubeč in spoštljiv. Zelo malo je bilo odgovorov, ki bi opisovali odnos, ki ga ima mama do njih, večinoma so govorili o tem, kaj oni naredijo za to, da odnos funkcionira.

ZA KAJ JE MAMA POMEMBNA V TVOJEM ŽIVLJENJU?

Primeri nekaterih pogostih in zanimivih odgovorov: »Da skrbi zame,« »Da kupuje obleke,« »Skrbi zame, mama me ima čez, kupuje obleke, pa prinese kavo, pa darila,« »Ona skrbi zame, tako kot vse mame za svoje otroke,« »Me spomni, da se grem tuširat, pa da se preoblečem, me pregovarja, kadar nisem v redu,« »Pomembna je za gospodinjstvo, za kuhat pa prat,« »Mama je zame ta glavna, zelo je važna za gospodinjstvo, kdo bi pa to delal, če nje ne bi bilo,« »Mama je ta glavna, skrbi, da mi je lepo, me preseneti s torto za rojstni dan,« »Jaz bi se lahko tudi sama naučila kaj skuhat, zdaj to mama dela, pa je zato tako važna,« »Pomembna so gospodinska dela, mama se ne da zamenjati,« »Ko mame več ne bo, bi rada ostala v stanovanju in bi kdo skrbel zame.«

Uporabniki in uporabnice, ki živijo doma, so poudarjali mamino gospodinsko vlogo, uporabniki in uporabnice, ki bivajo v zavodu ali v bivanjski skupnosti, pa pomen maminih obiskov, drobnih presenečenj in čustvene opore. Glede na odgovore je mamina najpomembnejša funkcija, ki jo pričakujejo in želijo, skrb za njene otroke, se pravi, da je na dosegu. Skrb v smislu preskrbe z oblekami, gospodinske funkcije, pa tudi čustvene opore. Večina se zaveda, kakšne spretnosti so potrebne za vodenje gospodinjstva, in to pri mami

cenijo, čeprav nekateri menijo, da bi to zmogli opravljati sami.

KAKO GLEDA MAMA NA TVOJO NEODVISNOST, KJE TE SPODBUJA K SAMOSTOJNOSTI?

Primeri nekaterih pogostih in zanimivih odgovorov: »Skupaj se odločamo, mama tudi spremeni svoje odločitve, včasih pa ne,« »Je luštna, me ne komandira,« »Dokler bo mama živa, bom z njo živela, potem bova pa z fantom skupaj,« »Želim si biti na svojem, ampak tukaj mama ne more pomagat, to bi moral urediti kakšen zunanji, kak skrbnik, mama bi pa potem hodila na kavo, na obisk pa dajala nasvete, kako se kaj kupi, pa zave-se opere, pa tako,« »Mama ne more urediti, da bi šla jaz živeti na svoje,« »Ko mame ne bo, bi moral kdo zame skrbet, da bi plačeval stanovanje, ker jaz nimam denarja, nagrada je čist premalo,« »Če ni staršev, si tudi sama kaj naredim,« »Mama me veliko nauči, pa kako se z denarjem dela, pa kako se kaj skuha,« »Ko bom živela samostojno, mi bo mama veliko pomagala z nasveti, pa me bo še kaj naučila,« »Mama ve, da sem odrasel in se tako tudi obnaša.«

Skupaj z pogovorom o pomenu mame je ves čas vdiral tudi tema izgube, o tem, kako bo, ko je ne bo več. Zavedanje, da so za samostojno življenje potrebne določene spretnosti, razmišljanje o tem, katerih spretnosti jih je mama že naučila in kje bi še potrebovali pomoč. Čutiti je bilo negotovost pred prihodnostjo in zavedanje, da je mama glavna skrbnica, pa tudi zavedanje finančne odvisnosti od staršev. Svojih želja o neodvisnem življenju mamam ne povedo, ker menijo, da jim ne morejo pomagati, da je za to potrebna zunanja oseba, nekdo izven kroga matične družine. Mama je sicer izredno pomembna, obenem pa je z njo povezana tesnoba izgube in odvisnost.

KJE MENIŠ, DA POSTAVLJA OMEJITVE?

Primeri nekaterih pogostih in zanimivih odgovorov: »Rad bi šel delat izpit za motor, pa mama ne pusti,« »Sedaj se z njo boljše razumem, kar sem v stanovanjski,« »Ne pusti mi na potovanje, da bi šla v tujino, jo preveč skrbi,« »Če ji ne sporočim, kje sem, pa pridem domov ob šestih, me mama

ful krega, pa to ni prav, ker znam skrbet zase, ker sem odrasla, kaj bi pa bilo, če bi prišla domov ob desetih,« »Na dopust me ne pusti samo,« »Bi šla na potovanje v Azijo, pa me mama ne bo nikoli pustila,« »Če grem ven, mora mama vedno vedeti, kje sem pa s kom sem,« »Ne sme se zamujati, ker mamu skrbi,« »Za izhode se je treba dogovoriti,« »Mama je huda, če me v trgovini ogoljufajo ali pa če pridem prepozno,« »Če bi kam šel, bi jo skrbelo, potem se pa rajši hiše držim,« »Stroja mi ne zaupa, da ne bi kaj pokvarila,« »Mama ne pusti kupit kaj v trgovini, tudi če je moj denar, jo moram prej vprašati,« »Če je v službi kaj narobe, ji ne povem, to moram rešit v službi, ne pa da mamu sekiram,« »Priatelji ne smejo priti domov, samo če prej povem in če dovoli.«

Glede na odgovore so omejitve podobne, kot bi jih pričakovali v odnosu do najstnikov, dogovorjeni izhodi, nadzor nad smiselno porabo denarja, najavljeni in dogovorjeni obiski in podobno. Med odgovori so bile tudi nekatere bolj pogumne želje o samostojnih dopustih in o potovanju v Azijo, vendar se je uporabnica takoj popravila, češ da so to le pobožne želje, da ji tega ne bodo nikoli dovolili. Čeprav so pred njenim potovanjem v daljne kraje objektivne omejitve, je sama naprej izpostavila mamino prepoved. Večkrat omenjena je bila tudi skrb mame. Ne spodobi se, da mamu skrbi za njih. V tem pogledu so zelo odgovorni in uvidevni do svojih skrbnic.

KAKO MAMA GLEDA NA TVOJE PARTNERSTVO?

Primeri nekaterih pogostih in zanimivih odgovorov: »Punca mora biti mami všeč, če ji ni, jo zamenjam,« »Punca bo zame skrbela, tako kot mama, ko mame ne bo več,« »Mamo skrbi, fant ji ni všeč, ker noče delat na vrtu,« »Enkrat bom šla na svoje k fantu, samo fant bi moral imet denar pa avto pa da bi stanovanje plačeval, takšnega pa je težko dobiti,« »Mama ne zaupa fantom, pa teži, potem pa čez kak mesec vidi, da je v redu fant, potem se pa strinja,« »Mami ni bilo všeč da imam fanta, zdaj pa se je že navadila,« »Mama ni zadovoljna, če imam punco, pravi, da sem lahko samostojen, da znam biti sam.«

Želijo si, da se mama strinja s partnerstvom in izbranim partnerjem, vsi čutijo, da je to pomembno in hkrati občutljivo področje. Mamam to predstavijo previdno in že vnaprej pričakujejo

nezaupljiv odziv. Partnerstvo odraslih z intelektualno oviro je za družine očitno preizkušnja. Uporabniki in uporabnice to nezaupanje v matični družini sprejmejo in verjamejo vase, da bodo prej ali slej prepričali mame, da je to za njih dobro. Partnerstvo je preizkušnja za družine tudi zaradi večje verjetnosti, da se bo v stalnem partnerstvu razvila želja po spolnosti, tej pa sledijo strahovi pred zanositvijo. O materinstvu žensk z intelektualno oviro pa je Dietke Sanders (2003: 52) zapisala, »da so matere z intelektualnimi ovirami živo protislovje, so odrasli otroci in odvisne skrbnice«.

KJE POTREBUJEŠ NJENO PODPORO, KDAJ JE NJENA ČUSTVENA OPORA POMEMBNA?

Primeri nekaterih pogostih in zanimivih odgovorov: »Zdaj, ko sem starejši, se manj kregava, jo pa bolj rabim za pogovor, da mi da nasvet, da me potolaži.« »Ona še rada vidi, da pridem domov.« »Mami ne morem povedati vsega, ker jo potem skrbi, teti povem več, teta bolje prenese.« »Kar ne upam povedati mami, povem prijateljici.« »Včasih sem več povedala mami, zdaj pa me fant bolje razume, pa mami to ni preveč všeč, ampak se je že kar navadila.« »Jo zmeraj vprašam za nasvet.« »Vpraša, kako je bilo v službi, pa se pogovoriva.« »Če je kaj narobe zmeraj povem mami.«

Mama je v večini primerov glavna zaupnica in glavna podporna oseba. Vendar pa nekateri dobro vedo, kaj mame vznemiri in jim kaj tudi prihrani. Nekateri so pridobili druge zaupnike, vendar pa je to mame spravilo v nelagodno položaj. Spet se pojavi skrb mame, mame naj se ne spravlja v skrbi.

KAJ BI BILO DRUGAČE, ČE BI LAHKO SAM IZBIRAL?

Primeri nekaterih pogostih in zanimivih odgovorov: »Mama bi imela več denarja.« »Imela bi vikend na morju.« »Manj bi delala.« »Bi bila suha, pa lepa, pa službe ne bi imela, bi bila doma, pa bi mene k sebi vzela, bi imela čas, ker zdaj dela, pa kuha pa lika, pa nima časa še mene rihtat.« »Da bi se skoz lepo razumeli, pa da bi ga pustila, da bi bil on v ansamblu.« »Da jo ne bi tako veliko skrbelo in da bi mi več pustila.«

Pri tej temi so bili odgovori najbolj skromni.

Odnos mame jemljejo kot danost, ne razmišljajo o tem, da je lahko odnos dinamičen, da ga je mogoče spreminjati. Sebe ne vidijo kot akterja sprememb, kot osebe z možnostjo izbire. Večina odgovorov je bila v tem smislu, da bi se stvari spremenile tako, da bi bilo mami boljše, da bi bila mama bolj zadovoljna, da bi se njej življenje olajšalo. Nekateri so v odgovorih nakazali, da si želijo spremeniti omejitve, ki jih pred njih postavljajo mame. Primer zadnjega odgovora pa se je v pogovorih pojavljal pri vseh temah, najpogosteje pa prav pri tem, kaj bi kdo spremenil, spremenili bi tako, da mame ne bi več tako skrbelo. Skrb je tista, ki omejuje. Mame so tu pred izredno težko nalogo, ko so lahko stigmatizirane zaradi premalo ali pa preveč skrbi.

SKLEP

Čeprav je v družbi prisoten vtis, da je skupina s to oznako homogena in da je edina priznana razlika med njimi, tista, ki določa, kdo je lažje in kdo je zmerno ali bolj prizadet, sem prepričana, da ni tako. Intelektualna ovira sama po sebi ne določa človeka. Osebnost, morebitne dodatne težave, temperament, pridobljene socialne spretnosti, različnost v življenjskih izkušnjah, v življenjskih vlogah, ki jih sprejemajo, jih prav tako določajo in še bolj. Institucionalna skrb države še vedno določa njihov položaj na podlagi usmeritev, odločb komisij, ki so utemeljene na podlagi kognitivnih sposobnosti. Kakšno znanje prejmejo, katere odgovornosti bodo nosili v svojem življenju, kakšna, če sploh, bo njihova poklicna pot, s kolikšnimi sredstvi se bodo preživljali, torej vse pomembne življenjske usmeritve, ki jih večina ljudi sprejema na drugačni podlagi, so določene na osnovi ovire.

Starši nimajo možnosti, da bi lahko otrokom z oviro, tudi ko odrastejo, omogočili zaživetí neodvisno življenje. Pričakovanje, ki spremlja odraščanje otroka z intelektualno oviro, je, da bo otrok ostal odvisen od svoje primarne družine. V okolju ni potrebnih podpornih storitev, finančna sredstva, ki jih prejmejo ljudje z oviro, pa so prenizka za razmišljanja o neodvisnem življenju ljudi brez podpore širše skupnosti.

Informacije, ki jih starši prejmejo od države, so, da bodo njihovi otroci potrebovali skrb in nadzor tudi ko odrastejo in da so starši za to dolžni poskrbeti.

Iz pogovorov z odraslimi z intelektualno oviro je razviden odnos, ki ga imajo s svojimi skrbnicami. Mama je ena sama, obstaja močna emocionalna vez, prisotna je potreba po podpori in čustveni opori, hkrati pa je čutiti strah pred tem, da bi ji povzročali skrbi. Omejitve spoštujejo in jih hkrati

želijo premakniti, vseeno pa je na koncu pomembno to, kako se mama počuti. Tako močna vez z mamo kot glavno skrbnico izhaja tudi iz dejstva, da večina ljudi z intelektualno oviro ne sklepa partnerstev in ne pridobi emocionalnih vezi, ki bi bile tako močne kot tiste iz primarne družine.

LITERATURA

- P. M. FERGUSON (2001), Mapping the Family. V: G. L. ALBRECHT, K. D. SEELMAN, M. BURY (ur.), *Handbook of Disability Studies*. London: Sage Publications (373–395).
- B. IVAČIČ (2003), Izkušnje mater hendikepiranih otrok pri nas. V: *»Tako lepa, pa invalid!« Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk: Zbornik abstraktov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (17).
- M. JOGAN (1995), Androcentrična ali androgina kultura in (simetrična) družina. V: T. RENER, V. POTOČNIK, V. KOZMIK (ur.), *Družine različne, enakopravne*. Ljubljana: Vitrum (46–63).
- D. SANDERS (2003), Socialno delo v življenju mater z intelektualnimi oviranostmi – breme ali podpora? V: *»Tako lepa, pa invalid!« Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk: Zbornik abstraktov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (52–63).
- J. ŠKERJANC (2003), Ženske in individualizacija socialnih storitev. V: *»Tako lepa, pa invalid!« Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk: Zbornik abstraktov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (14–15).
- (1997), Načrtovanje neodvisnega življenja v sistemu neodvisnega financiranja. V: *Neodvisno življenje najtežje gibalno oviranih*. Ljubljana: Institut RS za rehabilitacijo (54–69).
- P. RAPOŠA (2003), Hendikep – specifična ovira pri delu in usklajevanju delovnega ter družinskega življenja. V: *»Tako lepa, pa invalid!« Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk: Zbornik abstraktov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (20).
- Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih. *UL SRS*, 15/76, 1/89, 14/89, *UL RS*, 64/01, 16/04.
- Zakon o nepravdnem postopku. *UL SRS*, 30/86, 20/88.
- D. ZAVIRŠEK (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba /* cf.
- D. ZAVIRŠEK, J. ZORN, P. VIDEMŠEK (2002), *Inovativne metode v socialnem delu*. Ljubljana: Študentska založba.

Julijana Kralj

POMANJKANJE ENAKIH MOŽNOSTI IN PODPORNIH MREŽ POMOČI ZA ŽENSKO Z GIBALNO OVIRO

DRUŽBENI POLOŽAJ ŽENSK Z GIBALNO OVIRO

Slovenija je država mnogih kultur, ki imajo svojo zgodovino. Izhajajo iz držav različnih družbenih ureditev, kjer upoštevajo različno hierarhijo človeških vrednot. V njej je močno umeščena telesna moč, ki postavlja moškega pred žensko. Iz tega nastajajo podrejeni medosebni odnosi, ki omogočajo nastajanje več oblik nasilja nad šibkejšimi člani in članicami družbe. Med navedenimi so tudi ženske, ki so zaradi posledic invalidnosti še bolj izpostavljene zlorabam.

O razmerjih vlog družinskih članov, kjer je v družini prisotna telesna prizadetost ženske, žene in matere, je narejenih premalo raziskav, da bi bilo mogoče vsaj približno napovedati število storjenega nasilja nad njimi.

Doslej je bilo mogoče ugotavljati družbeni položaj žensk z gibalno oviro predvsem na podlagi napisanih in sprejetih zakonov in na podlagi zadovoljevanja obveznosti države kot podpisnice mednarodnih konvencij o ženskih in splošnih človekovih pravicah, kar ne daje podatkov o njihovih dejanskih življenjskih razmerah.

Invalidne ženske v Sloveniji nimajo dovolj družbene podpore in pogojev, da bi se lahko razvile v posebno in prepoznavno interesno povezano socialno skupino, ki bi skrbela za uresničevanje ciljev in specifičnih potreb ženske invalidne populacije. Namesto tega so umeščene v »invalidsko sfero«, kjer so v manjšini in prepuščene moči invalidskega lobija in posameznikov, ki nadaljujejo s tradicionalnim načinom dela reševanja invalidske problematike včlanjenih v organizacijo. Ta način dela ženskam ne omogoča neposrednega uveljavljanja osebnih interesov in potreb. Samo ustavna pravica do svobodnega združevanja še ne prinese ostalih nujnih pogojev za samostojno in organi-

zirano delovanje. Navedbo potrjuje primer in izkušnje samostojne, formalno pravno organizirane delujoče skupine žensk z gibalno oviro v okviru društva Vizija - PZS, ki se že štiri leta neuspešno trudi, da bi imela kot druge invalidske organizacije z enakim statusom delovanja tudi enakovredne materialne pogoje za samostojno delovanje. Med politično javnostjo, ki sprejema zakone in potrjuje zakonske in podzakonske akte, ki zadevajo vprašanja invalidov, še ni zavedanja posebnih potreb invalidnih žensk v Sloveniji. Poslanci in poslanke v državnem zboru si ne vzamejo časa za poglobljeno razmišljanje, ki bi doprineslo k sprejemanju zakonskih določil, na podlagi katerih bi prizadete ženske v drugačnih razmerah opravljale življenjsko vlogo, načrtovale družino, dosegle ekonomsko in bivanjsko neodvisnost, se po lastni izbiri izobraževale in ozaveščale, si zagotavljale mobilnost in druge nujnosti za vključevanje v družbeno življenje ter se tudi družbeno uveljavljale. Ob ustreznih življenjskih pogojih bi lažje uporabljale svoje potencialne, urejale življenjske razmere in neposredno sodelovale pri izboljšanju svojega položaja v posameznih okoljih.

PODPORNE MREŽE POMOČI

Za urejanje svojih življenjskih razmer ženske z gibalno oviro potrebujejo, da se v družbeni praksi uveljavijo enake možnosti in podpirne mreže pomoči. Kljub razvoju dela na področju preprečevanja nasilja je v slovenski družbi premalo storjeno za invalidne ženske, ki doživljajo zlorabe. Nujno potrebujejo pomoč države, javnih služb v lokalnih skupnostih, pomoč invalidskih, dobrodelnih in humanitarnih organizacij, posameznikov in posameznic, ki se prostovoljno ukvarjajo s problemi nasilja. Pomembno je vedeti, da Slovenija še nima

prostorsko, tehnično in kadrovsko opremljene varne hiše ali zavetišča, kamor bi se lahko ženske na vozičkih zatele in ubežale nasilju.

Invalidskim organizacijam, ki na podlagi delnih javnih pooblastil izvajajo posebne socialne programe, je zaupana pomembna družbena vloga, saj so sprejele nalogo, da bodo izvajale nujne dejavnosti za izpolnjevanje posebnih potreb celotne ciljne skupine ljudi, ki jih v okviru javnih služb ni mogoče uresničiti. Dosedanja praksa dela in vodenja nekaterih organizacij ni bila uspešno usmerjena v korist včlanjenih žensk. Prepogosto so odrinjene in občutijo malodušnost vodstva do svojih problemov.

Zaradi diskriminacije so nastale nove oblike dela in gibanj, ki pa jih tudi družba ni dovolj dobro razumela. Družbeni pomen in potreba po neodvisnem delovanju nista v številu včlanjenih ljudi v invalidsko organizacijo, temveč v ciljih in programih, kjer uporabniki in uporabnice neposredno uresničujejo svoje interese in potrebe. Uspešna in prav tako družbeno koristna je lahko invalidska organizacija z manjšim številom včlanjenih, če je programsko usmerjena v izvajanje takih dejavnosti, ki neposredno koristijo prizadetim državljanom in državljanom. Delovanje in izvajanje dejavnosti, ne glede na število članstva, resnično služita cilju, če je struktura posameznega programa osnovana na podlagi interesov in potreb posameznikov, posameznik ali skupine. Ena izmed izvajalskih nalog je prispevati k izogibanju in preprečevanju konfliktov in zlorab, ker vodijo v razvrednotenje človeka. Funkcija tako delujoče invalidske organizacije ima moralni in civilizacijski pomen.

V zadnjem času na tem področju nastajajo premiki. Nekatera invalidska združenja se aktivno ukvarjajo tudi s problemi nasilja nad invalidi. Med njimi je društvo Vizija - PZS - društvo ljudi z gibalno oviro iz Slovenskih Konjic, ki združuje in interesno povezuje ljudi s paraplegijo, tetraplegijo, hemiplegijo, amputacijo nog in drugih bolezni, ki povzročajo gibalno oviro. Dosežki na področju preprečevanja nasilja nad ženskami so zajeti v ta prispevek.

SOCIALNO-ZDRAVSTVENI, PSIHO-SOCIALNI IN EKONOMSKI VIDIK VZROKOV ZA NASTAJANJE ZLORAB

Poškodbe in bolezni pri ženskah z gibalno oviro prinašajo poleg omejene gibljivosti še druge trajne

zdravstvene posledice različnih vrst in stopenj, povezanih z medicinsko diagnozo. Poleg gibalnih ovir se srečujejo s porušeno vlogo živčnega sistema, motnjami fizioloških funkcij, izgubo občutka za mraz, toploto in dotik, s težavami v spolnosti, z manjšo telesno odpornostjo, bolečinskimi stanji, socialno-ekonomskimi in psihosocialnimi posledicami, s prilagajanjem na življenje z invalidnostjo, s porušeno samopodobo, ogroženostjo družinskega življenja, oviranim vključevanjem v družbeno življenje, pogostimi vnetji sečil, čustvenimi težavami, zmanjšanimi možnostmi za osebni razvoj in podobnim.

Za lažje premagovanje vsakdanjih težav potrebujejo dobro notranje ravnesje. To se po težki nezgodi ali bolezni običajno poruši. Kako povrniti ali ohraniti dobro psihično počutje, je odvisno od ženske, njenih življenjskih potencialov in okolja, kjer živi. Zaradi predsodkov imajo nekatere ženske na vozičkih nekoliko težav same s seboj. Velja miselnost, da so ženske lepega videza bolj opazene, ta kvaliteta pa pri ženskah na vozičkih ne pride tako do izraza, kakor bi lahko, če bi hodile. Druge osebne kvalitete, kot je srčna in duhovna kultura, prijaznost, socialni čut za sočloveka in podobno, imajo manjši pomen od zunanje privlačnosti. Različno dožemanje telesne prizadetosti, napačna predstava o invalidnosti in neprimerno življenjsko okolje prispevajo k rušenju njihove samopodobe. Prizadeta samozavest in samospoštovanje povečujeta ranljivost žensk in tveganje za izpostavljenost negativnim pojavom v okolju.

Za uspešno odpravljanje nasilnih razmer je pomembna ekonomska samostojnost. V preteklosti so ženskam z gibalno oviro arhitekturne in socialne ovire onemogočale, da bi se redno izobraževale, dosegle poklic, se zaposlile in zagotovile ekonomsko neodvisnost. Odstotek redno zaposlenih je tudi danes zelo nizek. Večina je invalidsko upokojenih in s svojimi dohodki ne morejo pokriti vseh življenjskih potreb. Veliko finančnih izdatkov imajo tudi zaradi premagovanja in lajšanja posledic invalidnosti. Ob nizkem standardu je njihova kakovost življenja porušena do temelja. Razmere se poslabšajo v primeru nemobilnosti, saj ne morejo uporabljati javnih prevoznih sredstev. Nimajo sredstev za nakup avtomobila, zato ostanejo socialno izključene. Slabe ekonomske razmere ovirajo urejanje njihovih bivalnih potreb. Telesna prizadetost je običajno povezana z odvisnostjo od pomoči družinskih članov in drugih. Dogaja se, da niso pripravljeni pomagati ali pa dajejo pomoč

z veliko nejevoljo in na nedostojanstven način. Prihaja do zanemarjanja. Zaradi padcev in drugih nezgod je ogrožena njihova življenjska varnost. Posamezni primeri dokazujejo, da jim domači ljudje odpovedujejo pomaganje, hkrati pa preprečujejo, da bi si na dom naročile zunanjo pomoč.

METODE ZBIRANJA PODATKOV

Gibalna omejitev in druge zdravstvene posledice paraplegije so moje stalne življenjske spremljevalke, zato so mi blizu problemi žensk z gibalno oviro. V 32 letih življenja s paraplegijo in dela na področju invalidske problematike sem pridobila veliko izkustvenega znanja, ki ga dopolnjujem z neformalnim izobraževanjem. Prve podatke o nasilju nad ženskami na vozičkih sem zbrala leta 1996 v okviru izvajanja programov ženskih dejavnosti pri zvezi paraplegikov, ko smo parapleginje in tetrapleginje na to temo organizirale prvo delavnico in med udeleženkami izvedle anketo. Sklepi in ugotovitve so pokazali, da ženske na vozičkih doma doživljajo različne zlorabe in nimajo možnosti za beg v varno okolje. Že takrat so posebej poudarile, naj žensko problematiko v invalidski organizaciji ob večji družbeni podpori rešujejo ženske. To so bili izhodiščni razlogi za dolgoročno načrtovanje razvoja dejavnosti za reševanje problemov uporabnic, med katerimi so bile tudi aktivnosti za preprečevanje nasilja. Programa zaradi ukinitve ni bilo več mogoče razvijati.

Od lanskega leta dalje z navedenimi dejavnostmi nadaljuje društvo Vizija - PZS Slovenske Konjice, kjer sem glavna izvajalka. Čeprav sem si s prostovoljnim delom pridobila zaupanje uporabnic, podatke težko zbiram, ker ženske največkrat spregovorijo šele takrat, ko postanejo razmere nevzdržne. Poleg tega delo poteka v okolju in v razmerah, kjer je premalo priložnosti za razvoj. Zato raziskovalne naloge in poročila zajemajo podatke razmeroma malega števila žensk od celotne ciljne populacije.

Obravnavani primeri zlorab so posebej pomembni, ker jih doživljajo ženske, katerih življenje je obremenjeno z invalidnostjo in njenimi zdravstvenimi posledicami, ki vplivajo na življenje cele družine. V družinah, kjer domuje nasilje, imajo ženske na vozičkih zaradi gibalne ovire, nemobilnosti, ekonomske, bivanjske in fizične odvisnosti zelo malo možnosti, da bi ubežale storilcu ali storilki. Največkrat molče prenašajo trpljenje. Le

redke med njimi zberejo pogum in povedo zaupni osebi o strahotah, ki jih prenašajo doma. Nekatere so se izpovedale šele po odhodu v dom starejših stanovalcev ali po smrti nasilnega moža. To pomeni, da bi že prej spregovorile, če bi se imele kam zateči.

Glavne podatke o nasilju nad ženskami z gibalno oviro sem zbrala na podlagi anonimnih anket in osebnih pripovedi, ki sem jih zabeležila med individualnimi pogovori. Ženskam sem zagotovila, da so podatki anonimni in da jih potrebujem za uspešnejše razvijanje programa socialne preventive društva Vizija - PZS. Niso sodelovale vse vprašane, zato sem zbrala manj podatkov, kot sem načrtovala.

Lansko leto dopolnjeni podatki dokazujejo, da je nasilja nad ženskami z gibalno oviro več, kakor je zbranega v uradnih evidencah. Anketiranih je bilo 43 žensk na vozičkih, ki živijo v raznih krajih Slovenije. Kar 28 % žensk je navedlo, da doživljajo čustvene zlorabe, verbalno nasilje, zanemarjanje, zatiranje, finančne in premoženjske zlorabe.

Na letošnjih skupinskih srečanjih v Slovenskih Konjicah, Laškem in v Ljubljani, je anketo izpolnilo 14 uporabnic, starih od 42 do 74 let, ki živijo v zelo slabih družinskih razmerah.

Zbirnik anketnih odgovorov je prinesel tele podatke.

Samo 3 ženske so odgovorile, da se v živem okolju počutijo dobro in varno. Ostale so navedle, da se v domačem okolju počutijo slabo, nevzdržno, ogroženo, ponižano, preobremenjeno, zapostavljeno in finančno izkoriščano. Šest anketirank je odgovorilo, da jih doma pogosto ponižujejo zaradi telesne prizadetosti in njenih zdravstvenih posledic. To največkrat storijo partnerji in otroci, redkeje drugi sorodniki. Na vprašanje, kako se odzivajo na poniževanje, je 5 žensk odgovorilo, da so tiho in trpijo, 7 žensk se je sprijaznilo z življenjem v nasilnem okolju, ena se zna postaviti zase, dve se branita in zapletata v prepire, eno pa ne prizadene več in živi po svoje. Med anketirankami je 7 žensk navedlo, da doživljajo verbalno nasilje. Psihično nasilje doživlja 10 izmed 14 žensk. Dve sta navedli fizično nasilje brez poškodb, 2 fizično nasilje s poškodbami, 3 ženske zanemarjanje in kar 10 izmed 14 sodelujočih žensk se počuti finančno in premoženjsko zlorabljenih. Ena ženska na vozičku je izpostavljena nasilju že 30 let, ostale od 3 do 11 let. Med njimi sta 2 navedli, da se ne znata postaviti zase, 6 je izjavilo, da tiho in trpijo, čeprav vedo, kam se lahko obrnejo za

pomoč v sili. Tri so navedle, da ne vedo, kam se lahko obrnejo za pomoč v tiski. Kot najpogostejše razloge za prenašanje in skrivanje doživetih zlorab so navedle, da jih je sram odkrivati ponižujoče družinske razmere, občutek nemoči zaradi gibalne omejenosti, strah pred poslabšanjem položaja, odvisnost od fizične pomoči, tehtanje lastnega ravnanja za doseganje manjše izpostavljenosti zlorabam, nemoč zapustiti dom, skrb za druge družinske člane, prav tako izpostavljene nasilju, in občutek premajhnega lastnega doprinosa k družini, zaradi česar mislijo, da je ta prikrajšana in nezadovoljna. Pet žensk je napisalo, da bi se komu zaupale, vendar jih je sram govoriti o svojih težavah. Devet jih na vprašanje ni odgovorilo. Sedem žensk meni, da organizacija, v katero so včlanjene, potrebuje strokovno usposobljeno osebo, na katero bi se lahko ženske obračale v duševnih in drugih stiskah. Ena ženska meni, da organizacija ne potrebuje posebej usposobljene osebe za pogovore v tiski. Šest jih na vprašanje ni odgovorilo. Devet izmed 14 žensk misli, da Slovenija potrebuje varno hišo, ki bo arhitekturno, prostorsko in tehnično opremljena in kadrovske usposobljena za sprejemanje invalidnih ljudi, ki v življenjskem okolju doživljajo nasilje in se odločijo zapustiti dom.

Anketiranke ne lansko leto ne letos, torej v skupaj 57 primerih niso izpolnile vprašanja o spolnem nasilju. Podatek navaja na misel, da niso želele odgovarjati na vprašanje, ker se nanaša na njihovo intimno življenje, ali pa je morda spolno nasilje prisotno, vendar je doživljanje psihično in duševno preveč obremenjujoče, da bi se lahko zaupale.

Na koncu ankete je vabilo za nove pobude in predloge, kjer je 5 izmed 14 žensk navedlo, da ženske na vozičkih potrebujejo neke v Sloveniji poseben prostor za medsebojno druženje, kjer bi imele pogoje za »vikend srečevanje skupin za samopomoč« in za izmenjavo izkušenj pri premagovanju težkih življenjskih razmer. Kar 9 žensk izmed 14 sodelujočih je napisalo, da bi društvo Vizija - PZS Slovenske Konjice potrebovalo potrebam prilagojeno stanovanje za prenočevanje žensk na vozičkih iz oddaljenih krajev, da bi lahko sodelovale pri skupinah za samopomoč in pri posebnih programih za razbremenjevanje, ki jih ima društvo v delovnem načrtu.

UGOTOVITVE

Čeprav podatki zajemajo malo število žensk z gibalno oviro, so osnovno izhodišče za razvijanje dolgoročnih programov in dejavnosti za pomoč ženskam pri izhodu iz nasilnih razmer.

Na podlagi zbranih podatkov ugotavljam, da večina izmed sodelujočih hkrati doživlja več vrst zlorab. Poleg tega nimajo finančne trdnosti. So nemobilne, bivanjsko in fizično odvisne od storilcev ali storilk nasilnih dejanj. Podrejene so interesom družine. Nekatere med njimi so slabo izobražene in premalo ozaveščene. Tudi priložnosti za pridobivanje potrebnih vednosti nimajo dovolj. Odpravljanje in lajšanje težkih zdravstvenih posledic telesne prizadetosti je njihova posebna vsakdanja življenjska obremenitev, ki ženskam vzame veliko časa, hkrati pa družina od njih pričakuje več, kakor lahko prispevajo k družinskemu življenju. Zaradi tega v nekaterih primerih prihaja do nerazumevanja in slabšanja družinskih razmer. Težko prenašanje življenjskih bremen jih privede v stresne situacije in depresivna stanja. Prizadeto psihosocialno stanje in ogroženo duševno ravnovesje zmanjšujeta njihovo duševno zdravje in telesno odpornost. Celovito duševno zdravje je pri sodelujočih odvisno tudi od njihovega čustvenega in miselnega funkcioniranja, lastnih vedenjskih vzorcev, stalnega in trenutnega razpoloženja, tudi zunanjega videza in splošne osebne urejenosti, odnosa do sebe kot ženske in invalidne osebe, sveta okrog njih, njihovega značaja, nagnjenj in odzivanja na določeno situacijo. Zato prisotni problemi zahtevajo individualno obravnavo primera. To ugotovitev potrjuje v anketi naveden podatek, da prizadete ženske potrebujejo poseben prostor in možnosti za sodelovanje v skupinah za samopomoč.

Znanstveno raziskovanje njihovega duševnega zdravja je delo za strokovnjake in strokovnjakinje. Za gradnjo porušene samopodobe in samozvesti in za samopomoč v domačem lahko pomagajo tudi organizacije z laičnimi izvajalkami. Pomoč ženska ženski v tiski v okviru skupin za samopomoč pripomore k lajšanju psihičnih in duševnih bolečin posameznic, ki so se znašle v hudi tiski.

EVIDENČNI ZAPISI INDIVIDUALNIH POGOVOROV

PRIMER A.

Gospa A. je srednjih let. V času poškodbe je imela toliko delovne dobe, da je lahko uveljavila pravico do invalidske pokojnine. Živi v manjšem mestu v garsonjeri stanovanjskega bloka. Lastninsko pravico stanovanja si deli s partnerjem. Je mati že odrasle hčere, ki živi v drugem kraju. Čeprav je dokončala samo osnovno šolo, ima visoko čustveno in miselno raven sporazumevanja z ljudmi. V težkih razmerah redno skrbi za osebno urejenost. Je prijetne narave, skromna in potrpežljiva. Zaradi težke stopnje invalidnosti je uporabnica vozička in odvisna od fizične pomoči. Maksimalno se trudi, da s svojimi vsakdanjimi težavami brez nje ne obremenjuje ljudi. Poleg gibalne omejenosti ima še druge hude zdravstvene posledice telesne poškodbe, ki vplivajo na partnerski odnos. Nujno fizično pomoč dobiva samo od partnerja, ker ji ne dovoli iskati pomoči od drugih. On pomije okna, gre v mesto po nakupih in raznih opravilih. Gospodinjska dela nalaga njej, ki jih zaradi težke invalidnosti ne zmore. Ker jo sili v fizična dela po njegovih merilih, ne more izpolniti pričakovanj. Zaradi tega jo pogosto zmerja in ponižuje. Onemogoča ji druženje z ljudmi brez njegove navzočnosti. Gospa A. ne premaguje arhitekturnih ovir, zato iz neprilagojenega stanovanja ne more brez tuje pomoči. Nima lastnega prevoznega sredstva in tudi telesnih sposobnosti ne za samostojno vključevanje v družbeno okolje. Na splošno ima zelo malo možnosti za druženje. Pogosto jo krivi, da zaradi nje nima prijateljev. Ne razpolaga s svojimi dohodki in ne soodloča o porabi pokojnine. Pravi, da je na začetku ni oviralo.

Sedaj finančno odvisnost težko prenaša, ker si ne sme kupovati oblačil in higienskih pripomočkov po svoji izbiri. Mož ji ne dovoli uporabe kozmetičnih sredstev, ker meni, da jih invalidna ženska ne potrebuje. Kontrolira njeno porabo gospodinjskih potrebščin. Pošto prevzema partner in brez dovoljenja odpira tudi njeno. Prisluškuje telefonskim pogovorom, zato v osebni stiski nima vselej možnosti za klic. Izvajalke programa društva za pomoč v stiski ne vedo, kdaj je primeren trenutek, da bi jo poklicale. Ničesar v stanovanju ne sme urediti po svojem okusu ali želji. Skupno stanovanje je premajhno za neovirano gibanje z vozičkom, zato se s partnerjem vedno tesno sreču-

jeta. Kadar se mu gospa A »preveč« približa, jo z udarcem po glavi opozori, naj se mu umakne. Pravi, da fizično ni boleče, ampak da to dolgotrajno ravnanje slabo vpliva na njeno psihično in duševno počutje. Med opravljanjem gospodinjskih del ji partner čez dan ne dovoli počivati. Ničesar ne sme narediti za lastno razvedrilo. Časopise in knjige bere na stranišču, ker jo le tam pusti pri miru. Nikoli ne sme izraziti svojega mnenja, ker partner takoj vzkipi. Zaradi potrebe po mirnem življenju mu samo prikimava in trpi naprej. Redki so trenutki, ko je partner z njo dober. Največkrat takrat, ko potrebuje pogovor o problemih njegove matične družine. Ni alkoholik, izhaja pa iz družine, kjer vlada alkohol. Mati ga od otroštva preveč navezuje nase. Ta močna vez je ostala tudi po osamosvojitvi in odhodu od doma, kar slabo vpliva na življenje družine. Ko je hči končala šolanje, se je preselila v drug kraj in tam zaposlila. Gospa A. je po tridesetih letih trpljenja šele lani zbrala pogum za izpoved o nemoči, občutku sramu, psihičnem in duševnem trpljenju in dolgotrajnih duševnih ranah. Vsega gorja še vedno ne more izpovedati. Velikokrat pomisli na skrajno dejanje in le misel na hčerko jo zadržuje, da ne obupa nad svojim življenjem.

ANALIZA

Delitev stanovanjske pravice, potreba po fizični pomoči, siljenje k opravljanju fizičnih del, ki jih ne zmore, onemogočanje druženja z drugimi brez partnerjeve prisotnosti, nezmožnost vključevanja v širše okolje brez tuje pomoči, nemoč razpolagati s svojimi dohodki, prepoved uporabe kozmetičnih in lepotilnih sredstev, odpiranje osebne pošte brez dovoljenja, kratenje dnevnega počitka in izražanja osebnega mnenja ter siljenje v stalno poslušnost postavlja gospo A. v popolnoma podrejen položaj.

Zatirana je na več ravneh. Ne sme svobodno izražati svojega mnenja in čustev, izživeti jeze in žalosti. Ne more razvijati osebnih potencialov, odločati o sebi in delovati kot samostojna osebnost. Skrajno ponižujoče je, da jo povsod v stanovanju nadleguje, razen na stranišču, kot da je to edini primeren prostor za njo. Ni si mogoče predstavljati osebnega počutja ženske na vozičku, ko se hodeči partner postavi nad njo in jo tepe po glavi, ker ve, da tam čuti bolečino, drugje pa zaradi izgube občutka za dotik ne. Zlorabe so jo tako močno prizadele, da verjame v svojo krivdo in misli, da

mora potrpeti, ker je partner zaradi njene težke invalidnosti za marsikaj prikrajšan. Dolgoletno življenje, obremenjeno z nasiljem, ji je porušilo samopodobo in izničilo samozavestno življenjsko držo.

Šele v letošnjem letu dobljena strokovna in laična pomoč za izhod iz kriznih trenutkov ji je pomagala gledati nase z bolj pozitivnega stališča. Sedaj možovo kratkotrajno odsotnost izkoristi za telefonski klic, saj ve, koga lahko ob vsakem času pokliče, kadar ji je hudo in ima priložnost za telefoniranje. Navedla je nekaj tehtnih razlogov, zaradi katerih se za odhod od doma še ni odločila. Dobila je pomoč za zbiranje podatkov, ki so bili potrebni za urejanje čakalne za odhod v dom starejših.

PRIMER M

Nekoliko drugače se godi več kakor 70 let stari parapleginji, ki živi z bratovo družino na podežlju, kjer vladajo alkoholizem in vse težave, ki jih ta prinaša. Njen glavni svet je soba, v kateri preživi večino življenja in opravlja vse dnevne aktivnosti. Skupne sanitarije uporablja v glavnem ponoči, ko drugi spijo. Kadar je v hiši vse mirno, pomeni, da bo lahko neovirano uporabljala skupne sanitarije, se oskrbela s pitno vodo, dobila bo kosilo v sobo, popoldan se bo lahko odpeljala z vozičkom na dvorišče in si nabrala novih moči, ki jih črpa iz narave, ki jo ima zelo rada. Ostale dneve se odpelje kam vozičkom. Razen kosila se prehranjuje z zalogo suhe hrane, ki si jo sama pripelje iz trgovine. Na malem kuhalniku si skuha čaj in kavo. Vsako noč si v kopalnici natoči vodo in odnese v sobo, da jo ima naslednji dan za primer, če bi morala preživeti samo v sobi. Svoj svet kakovosti gradi z ročnimi deli in gledanjem televizije. V stiski pokliče katero izmed zaupnih prijateljic, da dobi novo podporo in moč za premagovanje kriznih trenutkov. Če v kritičnih trenutkih ne bi molčala in se zadrževala v svoji sobi, bi poleg očitkov, da morajo drugi delati za njo, poniževanja in zmerjanja, doživljala tudi fizično nasilje, ki se je v preteklosti nekajkrat zgodilo. Pravi, da druge možnosti nima. Lastništvo polovice družinskega posestva ji omogoča brezplačno življenje v hiši. Z nizkim mesečnim dohodkom poskrbi za ostale življenjske nujnosti. Celotno življenje že živi na podežlju in ne želi zapustiti vsega, dokler se lahko sama urejuje, ker se v urbanem okolju nebi dobro počutila. V

veliko pomoč so ji skupinska srečanja žensk v okviru interesnega povezovanja društva. Tako živi deset let.

ANALIZA

Trdo življenje jo je oblikovalo v osebnost s preudarnim ravnanjem, s katerim se izogne poslabšanju položaja. Zaveda se svojih pravic, prednosti in slabosti načina življenja. V zelo slabih razmerah je po njenem mišljenju izbrala najboljšo rešitev, ker je materialno in čustveno navezana na svoj dom, ki so ji ga nekdanji ustvarili starši. S sodelovanjem in druženjem v interesnih skupini si je pridobila vedenje, ki ji v kritični situaciji pomaga pri izhodu iz težav. Kakršna koli že je, njeno odločitev so izvajalke programa in zaupnice dolžne spoštovati.

PRIMER S.

Gospa S. se je poročila s fantom alkoholikom. Po poklicu je cvetličarka. Na podedovanem zemljišču sta si z možem zgradila hišo in cvetličnjak. Rodila sta se jima dva otroka, ki sta odrasčala v nasilnem družinskem življenju. Hči se je mlada odselila od doma in si ustvarila družino. Sin je ostal doma in izbral pot, podobno očetovi. Tudi po poroki in rojstvu otrok se popivanju ni odpovedal. Zakon mu je razpadel in ostala sta sama v veliki hiši. Pustil je službo in mater na grob način silil, da ga je vzdrževala in mu dajala denar. Ko ni več zdržala, se je zatekla k hčeri po pomoč. S skupnimi prihranki so s hčerkino družino kupili staro hišo, jo obnovili in razdelili v dve stanovanjski enoti, kjer ločeno stanujejo.

O podrobnostih na skupinskem srečanju ni govorila, povedala je le, da je v zakonu hudo trpela zaradi moža alkoholika, pozneje pa še hujše zaradi sina. Sedaj je starostno upokojena in vodi svoje gospodinjstvo. Po operaciji obeh kolen je invalidka. Živi v solidnih socialno-ekonomskih razmerah. Vendar preživlja stalne duševne krize, ker ne more živeti v hiši, ki jo je večinoma zgradila z lastnim delom. Od daleč opazuje, kako propadata njen dom in tudi sin. Ne glede na to, da je z njo grdo ravnal in jo finančno izkoriščal, ji je hudo, ker nimata stikov.

ANALIZA

Gospa S. je močna osebnost, zato je ob možu alkoholiku lažje preživljala življenjske udarce in padce. Uteho je iskala v delu in ustvarjalnem življenju. Gojenje cvetja ji je najprej pomagalo celiti duševne rane. Pozneje je iz tega razvila posel, da je lahko skrbela za družino in zgradila hišo. Po smrti moža podobno trpi zaradi nasilnega sina, ki je prav tako alkoholik. Tako kot marsikje se je tudi v tem primeru življenjski vzorec očeta pre-

nesel na sina. Eno od osnovnih značilnosti tega generacijsko prenesenega sporočila je, da ima moški pravico pretepati in zlorabljati žensko. Razvrednotenje žensk, ki jo je doživljal sin, ko je gledal nasilje nad materjo, je prevzel kot del normalnosti. Čeprav si je po odhodu od doma v drugem kraju uredila stalno prebivališče, zaradi propadanja sinovega življenja duševno trpi. To je primer, ki dokazuje, kako pomembne so močne značajske sposobnosti pri premagovanju nasilnih doživetij in prenašanju čustvenih travm.

LITERATURA

- KRALJ J. (1998), *Za lepše in prijaznejše življenje s paraplegijo in tetraplegijo*. Ljubljana: Zveza paraplegikov Slovenije.
- LEWIS HERMAN, J., C.-A. HOOPER, L. KELLY, B. ROMMELSPACHER, V. SINASON, M. WALKER (1996), *Spolno nasilje*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- ZAVIRŠEK, D. (1994), *Ženske in duševno zdravje*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mojca Urek

SKRITE ZGODBE

ŽENSKÉ, HENDIKEP IN NASILJE V DRUŽINI

Jelena Jarskaja-Smirnova z univerze Saratov je na predavanju o družinskem življenju žensk z gibalno oviro v Rusiji študentkam in študentom fakultete za socialno delo povedala dve ključni misli. Iz njene raziskave, ki temelji na zgodbah teh žensk, izhaja, da je prizadetost ali hendikep spremenljiv pojem, ki mu pomen pravzaprav dajejo ljudje s svojimi živimi in zelo različnimi izkušnjami. Ženske z gibalno oviro, ki jih je intervjuvala, so npr. svojo prizadetost opredeljevale prek tega, ali se lahko odločajo o zase ključnih zadevah v družini. Tako so nekatere izjavile, da sploh niso hendikepirane. Vprašanje, ki si mi je zastavilo, je, kako hendikep opredeljujejo ženske, ki doživljajo nasilje v družini. Domnevam, da te ženske hendikep ali oviro živijo in mislijo veliko usodnejše, kar bom poskusila pokazati v tem kratkem prispevku. Jelena Jarskaja-Smirnova mi je pri premišljanju o nasilju nad hendikepiranimi ženskami dala še eno iztočnico. Hendikepirane osebe v vsakdanjem življenju prepoznavamo prek manifestacij ovire v javnem prostoru, kot so npr. znak za invalidski voziček na toaletnih prostorih ali parkiriščih ipd., medtem ko se v našem vsakdanjem razmišljanju prizadetost in zasebno življenje izključujeta. Kot smo na konferenci »Tako lepa, pa invalid« večkrat slišali, prizadetih ljudi ne mislimo v zasebnih ali – če rečemo drugače – v »odraslih« vlogah ljubice in ljubimcev, staršev itn. Moje sicer kratko poizvedovanje za potrebe tega prispevka kaže, da jih ne mislimo niti v vlogah žensk, ki doživljajo nasilje v družini.

Pričujoči prispevek ne temelji na poglobljenem raziskovanju, zato bo slika verjetno precej nepopolna. Moj namen je predvsem opozoriti na problematiko nasilja nad ženskami s hendikepom, ki jo v našem prostoru zaznamuje večji molk in neodzivnost služb, kot sem si predhodno predstavljala.

»NE, NISMO IMELI TAKIH PRIMEROV«

ODZIVI SLUŽB NA NASILJE NAD ŽENSKAMI S HENDIKEPOM

Naj na kratko opišem svojo poizvedovalno pot, da si bo lažje pojasniti moja teoretska izhodišča na začetku tega prispevka. Zanimalo me je, kakšne pozornosti in podpore so deležne ženske s hendikepom, ki doživljajo nasilje pri nas. Podatke sem iskala v treh smereh: v invalidskih in uporabniških organizacijah, v svetovalnih službah, ki se ukvarjajo z nasiljem nad ženskami in v vladnih uradih. Od štirih društev, ki delujejo na področju različnih oblik hendikepiranosti v Ljubljani in imajo tudi svoje svetovalne službe,¹ sem na vprašanje, ali so se že soočili z nasiljem nad ženskami v družini v svojih skupnostih, dobila najpogostejše take odgovore: »Ne, nismo imeli takih primerov,« »Ne, v vseh letih, kar delam tukaj, takega primera ni bilo,« »Ne, do zdaj se ni javila še nobena ženska s tem problemom.« Rolanda Završnik (2000), diplomantka FSD, ki je leta 2000 delala raziskavo na temo žensk s hendikepom, ki doživljajo nasilje v koroški regiji, je posnela podobno sliko; na petih društvih invalidov in paraplegikov, ki delujejo na Koroškem, so ji povedali, da še nobena ženska ni iskala pri njih pomoči zaradi nasilja in da ni bil prijavljen še noben primer. V skoraj vseh društvih, kjer sem iskala informacije, so svetovalne delavke verjele, da ženske, ki doživljajo nasilje, v njihovi skupnosti nedvomno obstajajo. Manj odgovorov sem dobila na to, kje prihaja do ovir, da se ženske ne obračajo po pomoč. S socialno delavko na društvu za cerebralno paralizo sva v pogovoru prišli do sklepa, da je eden od verjetnih razlogov v tem, da se ženskam pogosto ne verjame, ko govorijo o nasilju, še zlasti ko gre za ženske z oznako duševne prizadetosti. Strokovna delavka na drugem

društvu pa je odkrito povedala, da se ne čudi, da se ženske ne oglašajo s tem problemom, če pa se s tem v njihovem društvu nihče ne ukvarja. Tako bi torej nevladnim organizacijam, vsaj nekaterim, težko pripisali naivnost glede tega vprašanja, saj so se skorajda vse sogovornice zavedale prisotnosti in obenem nereševanja te problematike.

Na eni strani imamo torej opraviti z molkom invalidskih in uporabniških društev, na drugi strani pa naletimo na podoben molk običajnih strokovnih služb, ki se pri nas ukvarjajo ali prihajajo v stik z ženskami, ki doživljajo nasilje. Završnik je v že omenjenem diplomskem delu naredila posnetek stanja dostopnosti (v smislu arhitektonskih ovir in tudi v smislu možne strokovne pomoči) v varnih hišah in materinskih domovih (v zavetiščih v Krškem, Celju, Novem mestu, Ljubljani in v materinskih domovih v Postojni, Ljubljani in Novem mestu). Ugotovila je, da nobena stavba ni arhitektonsko prilagojena, z eno izjemo, ki pa je prilagojena le delno (v varni hiši SOS telefona za ženske in otroke žrtve nasilja je namreč za ženske na vozičku arhitektonsko prilagojena samo spodnja kopalnica, medtem ko je zgornje nadstropje nedostopno). Razen v dveh primerih žensk z oznako psihiatrične diagnoze (obe v zavetišču v Krškem) in v enem primeru ženske z oznako lažje duševne prizadetosti (v zatočišču v Celju) se v vseh teh nastanitvenih strukturah še niso srečali s hendikepiranimi ženskami. V obeh primerih sta strokovni delavki poročali o težavah in konfliktih z ostalimi stanovalkami. Strokovna delavka iz Krškega je v enem primeru razloge za konflikte videla v tem, da se »ženska ni mogla in ni znala vključiti v delo in življenje zavetišča«. Na podlagi njenih izkušenj se ji je zdelo, da je »težko skupaj bivati tistim z 'normalnimi' potrebami in onim drugim ženskam«. Strokovna delavka iz Celja je menila, da ne bi smeli »mešati« med sabo »normalnih« in »tistih drugih« žensk. V vseh treh primerih so ženske ostale krajši čas. Večinoma so svetovalke v varnih hišah na vprašanje R. Završnik, kako bi se odzvale na potrebe ženske s hendikepom, ki bi iskala pomoč pri njih, odgovorile, da bi poskušale najti ustrezno strokovno pomoč pri službah, ki so namenjene ljudem s specifično prizadetostjo (Završnik 2000).

Če lahko prikimamo izjavam o težavah sobivanja stanovalk, pa je hudo problematičen sklep, ki ga je iz svojih opazk logično potegnila delavka iz zatočišča v Celju, namreč, da hendikepiranih in nehendikepiranih žensk že v izhodišču ne gre

mešati. Predstavljamo si, da je sobivanje več ljudi na majhni površini in v stresnih življenjskih okoliščinah gotovo vselej težavno (paralele iz bolj vsakdanjih situacij lahko potegnemo vsi) in da se tem težavam v našem primeru še dodatno pridružujejo tiste, povezane s predsodki, strahom ali vsaj nenavajenostjo, včasih pa samo z zapleti v interakcijah, ki ponavadi zaznamujejo odnose s stigmatiziranimi skupinami ljudi. Vloga socialne delavke ne more biti v tem, da sodi, kaj gre »mešati« in kaj ne, saj bi tako pristali na rasistično opredelitev socialnega dela. Vloga socialne delavke je bržkone v ustvarjanju pogojev, da bo sobivanje mogoče in lažje, je aktivna podpora in odpravljanje ovir pri tem, da se bodo ženske s hendikepom lahko vključile v življenje zavetišča, je pomoč pri razreševanju konfliktov, je zagovorniška drža, ki se upre predsodkom ali rasističnim izpadom sostanovalk ipd. Pri tem ji mora stati ob strani načelna antidiskriminatorna politika organizacije, ki za take primere ni obstajala. Ravno narobe, več omenjenih nastanitvenih oblik ima v svojem pravilniku za sprejem določbo, da ne sprejemajo duševnih bolnic oz. žensk s težavami psihiatrične narave.² Iz neformalnih pogovorov z zaposlenimi v zatočiščih bi lahko izluščila vsaj dva razloga za vztrajanje pri takih pravilih. Prvi je strah zaradi pomanjkanjem znanja za delo v specifičnih situacijah (npr. ob morebitnih akutnih duševnih krizah stanovalk), drugi pa je pomanjkanje kadra in denarja, da bi zagotovili štiriindvajseturno podporo stanovalkam, ki bi jo potrebovale. Da je stanje stvari težavno, se strinjamo, saj nas je do njega pripeljala cela (zahodna) zgodovina izključevanja, marginaliziranja in stigmatiziranja ljudi s hendikepi (Foucault 2000; Zaviršek 2001). Stanje pa še dolgo ne bo manj težavno, če bomo dolgoročne rešitve iskali v ustanavljanju novih posebnih služb, specializiranih za posebne potrebe in nadaljnjo izključevanje ljudi s hendikepi. Ena od udeleženk konference je namreč predlagala, da je treba nujno odpreti posebne varne hiše za hendikepirane ženske. Mnenja smo, da je ta zamisel korak stran od deinstitucionalizacijskega trenda na področju socialnovarstvenih storitev in od prizadevanj za nediskriminatorno obravnavo v socialnih službah. Raje kaže razmišljati v smeri reorganizacije obstoječih resursov.

Za potrebe prispevka sem se sama pogovarjala s socialnima delavkama na dveh društvih. Na društvu za nenasilno komunikacijo sva s sogovornico spregovorili le toliko, da sva sklenili, da ni bilo »nobenega takega primera«, s svetovalko na žen-

ski svetovalnici pa sva se nekoliko dotaknili še problematike dostopa za ženske s prizadetostmi do storitev. Za ženske z gibalno oviro je svetovalnica nedostopna, saj se nahaja v tretjem nadstropju hiše brez dvigala. Je pa svetovalka zagotovila, da bi v takih primerih zagotovo poskušale zagotoviti prostor drugje oziroma bi prišle k uporabnici na dom, če bi bilo mogoče. Dobra novica je, da so se v svetovalnici pred kratkim oglasili predstavniki društva gluhih in naglušnih, da bi se v nekem konkretnem primeru dogovorili o možnostih sodelovanja z navzočnostjo prevajalke. Več plodnega sodelovanja je v svetovalnici opaziti z organizacijami, ki delujejo na področju duševnega zdravja, kar pomeni, da se nanje posledično obrača tudi več žensk s psihiatrično diagnozo. Razlogov je več. Prvega gre iskati v tem, da si delijo prostore z eno nevladnih organizacij na področju duševnega zdravja (Altro). Službi sta zaradi prostorske bližine v pogostejših stikih, pri delu prihaja do plodnejših strokovnih izmenjav, navsezadnje pa so zaradi tega svetovalke tudi pri delu s psihiatričnimi uporabnicami deležne učinkovitejše strokovne podpore. Eden od razlogov pičlega vključevanja žensk s prizadetostmi v svetovalnico, ki jih je svetovalka naštel, je namreč (podobno kot prej v primeru zaposlenih v zatočišču!) v strokovni neinformiranosti in negotovosti svetovalk pri delu na področju, ki ga slabo poznajo. Na področju duševnega zdravja se svetovalke počutijo kompetentnejše, saj sta dve od njih na FSD študirali na izbirnem področju duševnega zdravja v skupnosti, z leti pa so prav zaradi navzočnosti žensk, ki imajo težave tudi v duševnem zdravju, pridobile že precej izkušenj. Tako se je posledično tudi njihova strokovna negotovost na tem področju zmanjšala. Na področju nekaterih drugih prizadetosti pa je ta negotovost še vedno prisotna, čeprav – kot sva s sogovornico ugotovili skoz pogovor – večinoma povsem iracionalna, saj temeljne predpostavke dela ostajajo iste za vse ženske, ki doživljajo nasilje. Prilagoditi bi bilo treba le nekatere metode dela (ki pa se načeloma itak prilagajajo posameznici in njeni situaciji), pa še te bolj v smislu odpravljanja ovir (komunikacijskih, fizičnih, prostorskih ipd., pa tudi ovir, ki nastajajo zaradi nepoznavanja nekaterih specifičnih življenjskih okoliščin žensk s prizadetostmi). Tudi zgodovina začetkov dela z ženskami, ki doživljajo nasilje, priča, da so bili ti zaznamovani s strahom socialnih delavk, da o tem nič ne vedo (Zaviršek 1994).

Kot pravi D. Zaviršek (2002), ni nobeno naključje, da so spolne zlorabe prizadetih ljudi začeli raziskovati pozneje kakor raziskave spolnega nasilja med neprizadetimi ljudmi, saj je veljalo prepričanje, da duševno in telesno prizadeti ljudje zaradi svoje »ranljivosti« ne morejo biti žrtve nasilja. Statistične podatke – čeprav pogostnost nasilja pri tem gotovo ni najpomembnejša – sem iskala na uradu za invalide, na uradu za enake možnosti in na uradu varuha človekovih pravic. Pravzaprav se je tudi tu – na področju statistike, beleženja dogodkov – izkazalo, da imamo opraviti z molkom. Na vseh omenjenih uradih so mi povedali podobno, da organi pregona beležijo dogodke, ne pa prizadetosti osebe, zato so statistike nepopolne. Posebej zabeležijo le kazniva dejanja spolne zlorabe nad slabotnimi osebami (med katere kazenski zakon uvršča tudi ljudi z gibalno, intelektualno in senzorno oviro in težavami v duševnem zdravju). Podatki za leto 1998 kažejo, da se je v tem letu slovenska policija ukvarjala s štirinajstimi dejanji kaznivega dejanja spolne zlorabe slabotne osebe. Organizacija B&Z pa je v okviru centrov za pomoč žrtvam kaznivih dejanj, ki delujejo v enajst mestih po Sloveniji, od julija 1998 do maja 1999 obravnavala sto štiri hendikepirane osebe, med katerimi jih je največ trpelo družinsko nasilje (*ibid.*). Po različnih tujih raziskavah in ocenah je verjetnost zlorabe pri ženskah s prizadetostmi 1,5 do 10-krat večja kot pri tistih brez prizadetosti, odvisno od tega, ali živijo v skupnosti ali v institucijah in od drugih dejavnikov tveganja (Devine, Briggs 2001; Nosek, Howland 1998). Težko bi verjeli, da Slovenija zaostaja ravno pri tem trendu. Tako rekoč na koncu svoje poizvedovalne poti, torej že na sami konferenci, sem zvedela za raziskavo o nasilju nad ženskami z gibalno oviro, ki jo je predstavila Julijana Kralj iz društva hendikepiranih žensk Vizija. Od 43 žensk, ki jih je intervjuvala, jih je 28% doživelo čustvene in psihične, 10% pa fizične zlorabe.

Veliko molka in nevednosti torej. Nič čudnega, da ni nobenega glasu niti od žensk, ki doživljajo nasilje. Nobena ženska iz raziskave J. Kralj ni nikoli poskušala poiskati pomoči. Kot so ji povedale, bi se obrnile po pomoč, če bi bile lahko prepričane, da se jim nikoli več ne bo treba vrniti domov. Ker pa nimajo nobenega jamstva, da bodo lahko res za zmeraj odšle, jim je varnejše ostati v nasilju, v katerem živijo.

IZKUŠNJE IZ TUJINE

Iz izkušenj služb, ki delajo na področju nasilja nad osebami z oviro v tujini, vemo, da prizadetost v primeru družinskega nasilja poveča ranljivost žensk in otežuje okoliščine v vseh fazah spopadanja s problemom: pri prepoznavanju nasilja, ravnanju v nasilnih situacijah, umiku na varno in pri vzpostavljanju samostojnega življenja. Povečana ranljivost je povezana s številnimi dejavniki: slabšo obveščenostjo, večjo odvisnostjo od skrbnikov in partnerjev, izoliranostjo idr. Njihove izjave pogosto jemljejo kot neverodostojne in okolica jih pogosto podpira v prepričanju, da boljšega partnerja tako ne bi dobile.

Statistika ameriške organizacije *Barrier Free Living Domestic Violence Project* iz leta 2001 (Devine, Briggs 2001) kaže, da ženske s hendikepom ostajajo v nevarnih situacijah dvakrat dlje kot neprizadete ženske. Pogosti življenjski scenarij žensk s hendikepom, ki živijo v nasilnih družinskih odnosih, vključuje, da so njihovi partnerji, starši ali drugi sorodniki obenem tudi v vlogi njihovih skrbnikov. Od njih so v veliki meri odvisne pri zadovoljevanju svojih vsakodnevni potreb. To lahko na več načinov prispeva k večkratni viktimizaciji. Nasilnež bo kot strategijo za pridobitev kontrole nad žrtvijo izkoristil vse njene ranljive točke, povezane s hendikepom. Nasilni skrbnik tako lahko nadzoruje denar osebe, za katero skrbi, jo omejuje pri gibanju (npr. ji odreka prevoz) ali ji noče dati zdravil. Ena najpogostejših strategij nasilja nad ženskami s slušno oviro je, da nasilnež nadzoruje njeno komunikacijo z bližnjimi in zunanjim svetom, neredko je celo njen edini prevajalec iz znakovne govorice. Ženske s prizadetostjo imajo več upravičenih razlogov, da se bojijo, da jim bo socialna služba odvzela otroke, če bodo prijavile nasilje. Študija organizacije *Barrier Free Living* kaže, da so se socialne službe v pomembno večjem številu odločile za odvzem otroka pri ženskah s slušno oviro, ki so žrtve nasilja. Ženske z gibalno oviro, ki so v svojih vsakodnevni potrebah odvisne le od skrbnika, ki je obenem nasilen do njih, skorajda nikoli ne prijavijo nasilja. Žrtev mora v tem primeru tehtati med tveganji, da bo čez noč ostala brez nujne nege in preskrbe na eni strani ali pa poskušala preživeti v nasilnem odnosu na drugi strani. Številne hendikepirane ženske izhajajo iz zaščitniških in nadzorujočih družin. Zaščitniški odnos, prepleten s kontrolo nad življenjem osebe s hendikepom, lahko prispeva k temu, da

žrtev dolgo ne prepozna znakov nasilja. Postopna krepitev nadzora na vseh področjih življenja žrtve, ki je ena od sestavin nasilnega odnosa in neredko predhodnica izbruhov fizičnega nasilja, je lahko za žrtev normalno stanje stvari. Vse to so razlogi, zaradi katerih ženske s prizadetostmi ostajajo v zanje nasilnih skupnostih.

Eden najpomembnejših oteževalnih dejavnikov je tako v tujini kot pri nas slaba dostopnost služb. Poleg fizičnih ovir, ki onemogočajo dostop, imajo prizadete ženske opraviti še s številnimi drugimi ovirami. Običajni model krizne intervencije predvideva začasen umik v zatočišče ali načrt varnosti v primeru, ko ženska oceni, da bo ostala z nasilnežem. Pisan je na kožo žensk, ki se pri spopadanju z nasiljem in pri načrtovanju svoje varnosti ne spopadajo še z dodatnimi ovirami. Večina standardnih, preizkušenih in uveljavljenih rešitev je lahko problematična in neučinkovita v primeru, ko načrtujemo varnost z žensko, ki je ovirana. Ženske s prizadetostjo imajo morda težji dostop do telefona in ne morejo poklicati policije, mogoče ne morejo na hitro spakirati najnujnejših stvari in zbežati v varno hišo. Poleg tega ima npr. ženska s telesno oviro gotovo opraviti s povsem drugačnimi okoliščinami, ko se poskuša umakniti pred nasiljem, kakor ženska z oviro v sluhu in govoru, in bo mogoče lažje pobegnila, a se bo pri tem spopadla s komunikacijskimi ovirami (Nosek, Howland 1998). Varne hiše praviloma ne predvidevajo kontinuirane osebne asistencije, ki bi jo potrebovale nekatere ženske, ovira pa je še pomanjkanje različnih spretnosti, npr. sporazumevanje v jeziku gluhih, sporazumevanje z ženskami, ki težje govorijo, ravnanje v situacijah akutnih duševnih kriz ipd.

SKLEP

Hiter pogled na situacijo pri nas je pokazal, da je kljub razširjenosti družinskega nasilja med prizadetimi ženskami stroka tudi pri nas na to slabo pripravljena. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve v duhu politike enakih možnosti³ socialnim službam nalaga, da morajo sprejemati vse uporabnice, ne glede na posebne življenjske okoliščine, vendar po mnenju mojih sogovornic iz nevladnih organizacij zakon ni predvidel nobenega dodatnega denarja za nujne programe, ki bi take spremembe omogočili (npr. dodatna usposabljanja, nov kader, reorganizacija služb, zagotovi-

tev štiriindvajseturne asistence, ko je potrebno, odstranitev arhitektonskih ovir ipd.). Prelaganje odgovornosti ob nespremenjenih pogojih samo na nevladne organizacije gotovo ni ne pošteno ne smiselno. Kar po mojem mnenju potrebujemo, je neke vrste skupna politična in socialna akcija na vseh ravneh ukrepanja. Potrebna je skupna volja, da v to problematiko zagrizemo⁴.

Več moramo zvedeti o intervencijah, ki so učinkovite pri ženskah s hendikepom. Veliko dela je bilo sicer narejenega na področju žensk na splošno, vendar pa veliko predlaganih strategij ni primernih za ženske s prizadetostmi. Kot smo videli, je samo nekaj strategij načrtovanja varnosti v primeru nasilja nad ženskami izvedljivih tudi pri ženskah, ki so, denimo, odvisne od nasilneža, da jim vsako jutro pomaga iz postelje, jih obleče in nahrani. Navezati bi bilo treba stike z ženskami z izkušnjo nasilja in se seznaniti o kontekstih, v katerih se je nasilje nad njimi odvijalo, o oblikah nasilja, o najpogostejših strategijah nasilnežev, kakor tudi o učinkovitih in neučinkovitih strategijah, ki so jih same uporabljale, da bi se nasilja ubranile in zmanjšale tveganja življenja z nasilnežem.

Povečati je treba kapacitete zatočišč in svetovalnih služb in jih narediti dostopne tudi za ženske z različnimi prizadetostmi. Nekatere spremembe v smeri večjega dostopa je mogoče izvesti hitro, brez večjih stroškov in reorganizacije (npr. organizacija predavanj o nasilju na društvih, ki se ukvarjajo s prizadetostmi, vključevanje praktikantk v projekte vzajemnega informiranja o delovanju svetovalnih služb na eni strani in društev na področju prizadetosti na drugi strani, druge aktivnosti, ki bi vodile k učinkovitejšemu medsebojnemu sodelovanju in obveščenosti, npr. tiskanje informativnih gradiv, ki nagovarjajo tudi ženske s prizadetostmi, organizacija izobraževanja in usposabljanja za življenjske kontekste ljudi s prizadetostmi, o drugačnih oblikah komunikacije, o ravnanjih v duševnih krizah ipd.). Obenem pa je treba delati na spremembah, ki so dolgoročneje in zahtevajo bistveno več denarja, reorganizacije, novih kadrov (recimo zagotovitev štiriindvajseturne asistence,

kadar je treba).

Veliko je treba storiti tudi, da se dvigne raven ozaveščenosti o teh težavah v organizacijah, ki delajo na področju posamezne prizadetosti, tako da bodo lahko ljudje pozorni na primere zlorab, da jih bodo znali prepoznati in stopiti v stik z ustreznimi službami. Tudi v raziskavah o nasilju nad ženskami ostajajo tiste s prizadetostmi pogosto neomenjene. Praznina v literaturi in raziskovanju je tako pri nas – z redkimi izjemami⁵ – še zmeraj velika. To je delež, ki ga moramo vzeti nase na izobraževalnih in raziskovalnih ustanovah.

Naj se za konec vrnemo še enkrat k začetnim izhodiščem. Ženskam s hendikepom oporekamo pravico do odraslih vlog v zasebnem in javnem življenju. Tako kot se nam zdi nemogoče, da bi bile spolno privlačne, partnerke, matere, odgovorne za skrb za druge v družini⁶, tako se nam zdi nedojemljivo, da bi jih lahko kdo posilil ali »dvignil roko« nad tako ranljivimi, nemočnimi in zlasti asexualnimi bitji, ki bi morala zbujati usmiljenje. Nasilje se seveda napaja iz povsem drugačnih virov, kot jih predpostavlja tako zdravorazumsko dožemanje. Nasilje je, ne glede na to, kje se pojavlja, predvsem izkazovanje moči, je borba za dostop, za nadzor nad človekom. Ko naivno spregledujemo nasilje v družini nad ženskami s hendikepom, jim odrekamo »odraslost« tudi na tem področju. Spregledujemo njihove mojstrske strategije, s katerimi vsakodnevno zmanjšujejo tveganje zase in za svoje otroke, ne slišimo njihovih zgodb o spopadanju z nasiljem, v katerih se skrivajo vizije za prihodnost brez nasilja, odrekamo jim moč za preživetje. Koncept hendikepa ne izhaja iz diagnoz take ali drugače oblike prizadetosti, pač pa se hendikep »meri« po ovirah, ki preprečujejo avtonomno življenje. Če se ženske z oviro, ki doživljajo nasilje v družini, občutijo bolj hendikepirane kot tiste, ki ne doživljajo nasilja, kako hendikepirane so potemtakem šele ženske, ki nimajo nobene pomoči. Nadzor nad odločitvami, izbira in avtonomija v družini so v njihovih situacijah še toliko bolj zmanjšani, medtem ko se občutek, da so ovirane, hendikepirane, krepi.

¹ YHD, društvo invalidov Ljubljana-Bežigrad, društvo distrofikov in društvo za cerebralno paralizo.

² Ob tem, da sta med pogostimi dejavniki resnejših duševnih stisk pri ženskah prav družinsko nasilje in zgodnja spolna zloraba, se zdi taka politika toliko bolj nesmiselna. Ženska, ki je namesto prepoznavanja posledic nasilja in pomoči deležna zanikanja te izkušnje in psihiatrične hospitalizacije, je dvakrat zlorabljena. Pred začetki ustanavljanja varnih hiš v Sloveniji so bile ženske, ki so doživljale domače nasilje, še pogostejše prisiljene pribežati v psihiatrično bolnišnico. Nekatere so to možnost ob pomanjkanju alternativ izbrale premišljeno in se z bolnišnico niso povsem poistovetile (o tem več v raziskavi Zaviršek 1994a in v Urek 1995). Povezanost med duševnimi motnjami in socialnimi dejavniki, kot je nasilje, danes deloma prepoznavata tudi slovenska psihiatrija. Na konferenci »Tako lepa, pa invalid« je o tem spregovorila Vesna Švab, ki je na začetku svojega prispevka kritizirala izključevalno politiko varnih hiš in materinskih domov. Kritika je gotovo smiselna, vendar bi ji lahko v luči prevladujoče psihiatrične prakse, ki po pravilu spregleda vsakdanje socialne izkušnje žensk, kot so nasilje in njegovi učinki na duševno stanje, obenem pa kopiči strokovno moč in prevlado, očitali, da je vsaj vzeta iz konteksta, če ne predimenzionirana.

³ Zakon o socialnem varstvu v 4. členu pravi, da se pravice do storitev in denarne socialne pomoči uveljavljajo po načelih enake dostopnosti in proste izbire oblik za vse upravičence pod pogoji, ki jih določa zakon.

⁴ SOS telefon za ženske in otroke, žrtve nasilja, je tej potrebi že sledil in decembra 2003 organiziral javno razpravo s predstavniki vlade o problematiki vključevanja žensk s hendikepom v varne hiše.

⁵ Med izjeme, ki obravnavajo tudi nasilje nad ženskami s hendikepom in izhajajo iz FSD, sodijo: Zaviršek 2001 in 2003, Videmšek 1999, Završnik 2001 in Sitar 2002.

⁶ O tem, da hendikepiranih žensk ne mislimo niti znotraj tradicionalnih niti znotraj netradicionalnih ženskih vlog, je v svojem prispevku na konferenci govorila Elena Pečarič (gl. »Tako lepa, pa invalid!«: Konferenca ob evropskem letu invalidov 2003).

- Barrier Free Living Domestic Violence Project*. <http://www.bflnyc.org/barrierfreeliving/DomesticViolenceProgram.asp>
- DEVINE, H. A., BRIGGS, C. (2001), *Domestic Violence & Disabled Women: New York City Voices*. <http://www.newyorkercityvoices.org>
- FOUCAULT, M. (2000), *Zgodovina norosti v času klasicizma*. Ljubljana: cf*.
- NOSEK, M. A., HOWLAND, C. A. (1998), *Abuse and Women with Disabilities*. <http://www.vaw.umn.edu/documents/vawnet/disab/disab.html>.
- SITAR, S. (2002), *Nasilje nad norostjo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (diplomska naloga).
- »Tako lepa, pa invalid!« *Konferenca ob evropskem letu invalidov* (2003). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (zbornik abstraktov).
- UREK, M. (1995), Kritični prispevek k vprašanju psihiatrizacije žensk. V: FLAKER IN SOD. (ur.), *Načrtovanje razvoja psihosocialnih služb na podlagi potreb ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami na področju R Slovenije*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (raziskovalno poročilo).
- VIDEMŠEK, P. (1999), *Priročnik o dobrih in slabih dotikih*. Ljubljana: Most.
- ZAVIRŠEK, D. (1994), *Ženske in duševno zdravje*. Ljubljana: VŠSD.
- (1994a), Psihiatrični oddelek med boleznijo in njeno kulturno manifestacijo: Študija primera (I.-V.). *Socialno delo*, 33, 1 & 2 & 3 & 4 & 5.
 - (2001), *Hendikep kot kulturna travma: Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba/*cf.
 - (2003), Nevidno nasilje - normativnost in normalizacija nasilja nad ljudmi z gibalnimi, senzornimi in intelektualnimi ovirami. *Revija za kriminalistiko in kriminologijo*, 54, 1.
- ZAVRŠNIK, R. (2001), *Nasilje nad ženskami s prizadetostmi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (diplomska naloga).

Dušan Dvorščak

O SPOLNIH ZLORABAH MED GLUHIMI IN NAGLUŠNIMI MLADOSTNIKI IN MLADOSTNICAMI

Ob prebiranju različnih tekstov, ki se lotevajo problematike spolnega nasilja nad hendikepiranimi osebami na Slovenskem, je mogoče pogosto opaziti oceno, da je v današnjem času, v naši kulturi ta tema še vedno tabuizirana. Kot je mogoče razumeti pisce, imamo opravka s temo, ki se ji družba izogiba v velikem loku. Četudi se je v zadnjih desetletjih začelo intenzivno razbijati led na tem področju, aktivisti še vedno opozarjajo na številne probleme oz. ovire, ob katere trčijo pri soočenjih z njimi. Med večjimi problemi omenjajo majhno število pričevanj tako zlorabljenih kot tudi njihovih družin. Prav tako naj bi bila okolica premalo ozaveščena in občutljiva za tovrstne pojave, premalo razvita in izkoriščena je mreža pomoči itn. Njihovi razlogi za zaskrbljenost se nanašajo predvsem na številne raziskave, ki dokazujejo, kot zapiše Darja Zaviršek, da je verjetnost spolnih zlorab med hendikepiranimi otroki in odraslimi veliko večja in bolj razširjena, kot domnevamo. Kakor kažejo raziskave: »bolj ko je človek hendikepiran, večja je verjetnost spolnih zlorab« (Zaviršek 2000: 252). Ta trditev med ljudmi pogosto izzove neprijetno presenečenje; večina ob tem poudari, da enostavno ne morejo verjeti, da bi bilo lahko to res.

V raznolikih definicijah spolnega nasilja se veliko govori o tem, da pri spolnih zlorabah ne govorimo zgolj o nasilnem spolnem občevanju, temveč tudi o drugih oblikah uporabe nasilja, ki služijo za zadovoljitev spolnega nagona storilca. Spolno nasilje danes večinoma razumemo kot zmes nasilja (nad žrtvijo) in spolnega izživljanja (storilca), ki jo prepoznamo tisti trenutek, ko je oseba prisiljena v dejanja (oz. z dejanji), ki imajo v družbi predznak zadovoljevanja nagona (storilca). Se pravi, da lahko o spolnem nasilju govorimo tedaj, ko nekdo postane objekt spolnega zadovoljevanja, čeprav tega noče početi oz. ne razume, kaj se z njo dogaja. Prepletenost med spolnim nasiljem,

spolnostjo in nasiljem bomo v naši pripovedi poskušali presekati tako, da bomo zagovarjali idejo, ki spolno nasilje (nad komer koli) v prvi vrsti in v največji meri razume kot nasilje. V tem smislu sledimo ideji Mojce Dobnikar, ki o najbolj radikalni obliki spolnega nasilja zapiše, da »posilstvo ni seksualni delikt« (Dobnikar 1988: 9), temveč gre o njem predvsem pisati kot o nasilju. Tako »dlakopcepstvo« nam namreč omogoči poudariti potrebo po ozaveščenosti širše okolice, da pri tem ne gre samo za različna področja, temveč predvsem za drugačne načine boja za pravice in človeka vredne odnose.

Razlogov za nevidnost, neslišnost, premajhno senzibilnost, tabuiziranost teme spolnega nasilja je verjetno precej.¹ In ker je tudi spolnega nasilja veliko več, kot smo si sposobni priznati, je za nekatere ljudi ogrožajoče že samo govorjenje o njem. Želja po izogitvi in zaničanju tistega, kar ogroža, pa je eden od razlogov za nevidnost nasilja nad hendikepiranimi ljudmi (Zaviršek 2003). Morda slednjega res manj odkrijejo zaradi tega, ker večina posameznikov in posameznic enostavno ne more ali ne želi verjeti in dojeti, da so tudi hendikepirane osebe spolna bitja (ali pa bitja, nad katerimi smo lahko nasilni). Vsekakor moremo dodati, da plašč usmiljenja, nemoči, nepriljubljenosti, invalidnosti, odvisnosti in sovražnosti do motenj veliko pripomore k takemu pogledu in reprezentiranju. Ker zapisano jemljemo zelo resno in ker se že dalj časa kot učitelji na srednji šoli Zavoda za gluhe in naglušne (ZGNL) ukvarjamo z gluhi in naglušnimi mladostniki in mladostnicami, bomo v pričujočem prispevku poskušali prikazati fragmente spolnih zlorab med njimi. Fragmente zato, ker smo ob brskanju po tej temi naleteli na dejstvo, da je problematika spolnih zlorab nad gluhi in naglušnimi otroki (in tudi odraslimi osebami s poškodovanim sluhom) v teh krajih popolnoma

neraziskana. Problem je še toliko večji, ker smo ob poizvedovanju naleteli na že znan problem, da o tej temi ni dosti za povedati, razen »nekaj skopih podatkov«. V tem je naš hendikep. Kljub temu bomo iz pridobljenih podatkov poskušali predstaviti koherentno pripoved in pokazati na probleme, vezane na področje spolnih zlorab v primeru gluhih in naglušnih oseb oz. oseb z govorno motnjo. Tako bomo v eseju posebej poudarili kar nekaj stvari, ki jim (morda) pri obravnavah spolno zlorabljenih oseb namenijo premalo pozornosti. Poudarili bomo predvsem vlogo govora oz. govorjenja o spolnih zlorabah, osvetlili problem jezika, slovenskega znakovnega jezika in vlogo institucije ter njenih uporabnikov, tako otrok kot strokovnih delavcev. Pokazali bomo, da je prav jezik, vezan na govor in poslušanje, osrednji problem zlorab oz. spolnih zlorab gluhih/naglušnih otrok oz. največji problem pri njihovi obravnavi.

O SPOLNIH ZLORABAH NA ZGNL²

OBSEG POJAVA

Čeprav raziskave spolnih zlorab potekajo po cel svet (Finkelhor, po Manfreda 1996) in čeprav lahko z gotovostjo trdimo, da gre za svojevrsten mednarodni problem, v vseh sto in več letih obstoja ljubljanskega zavoda, namenjenega gluhih, naglušnim otrokom in otrokom z govorno motnjo, nikoli ni bila izvedena nobena raziskava o kaznivem dejanju spolnega napada na uporabnike te institucije.

O tem, kako pogoste so spolne zlorabe med gluhih in naglušnih druge po svetu, ni prav veliko statističnih podatkov. Vsekakor pa različni avtorji predstavljajo različne številke in poudarjajo, da je problematika veliko širša in resnejša, kot si je družba danes sposobna priznati. Sullivan, Vernon in Scanlan so v raziskavi v obdobju od leta 1983 do 1987 ugotovili naslednje:

- gluhi otroci so pogostejše žrtve spolnega nasilja kot slišči otroci;
- enako pogosto so spolno zlorabljeni gluhi dečki in gluhe deklice (50 % fantov, 50 % deklet);
- spolne zlorabe se najpogostejše dogajajo na poti v šolo (npr. na avtobusu);
- med integriranimi gluhih otroki se spolna zloraba najpogostejše dogaja doma;
- 20 do 25 % otrok je bilo zlorabljenih tako doma kot v šoli;

• starost otrok, ki so bili zlorabljeni, se giblje od 6 let do polnoletnosti.

Tudi raziskava (*Deaf Children Protection Site*) iz leta 1989 se npr. ugotavlja, da so gluhi otroci in adolescenti petkrat bolj pogosto zlorabljeni kot slišči vrstniki. Sullivan poroča, da podatki iz raziskave leta 1991, v kateri je sodelovalo 482 otrok, kažejo, da je bilo kar 53,4 % gluhih otrok spolno zlorabljenih. Kakor poroča šolski psiholog ZGNL Dušan Kuhar, je na šestem evropskem kongresu z naslovom »Duševno zdravje in gluhoti«, ki se je zgodil v Avstriji leta 2003, angleški psihiater David Goldberg predstavil raziskavo, po kateri je kar 40 % gluhih otrok spolno zlorabljenih pred 16 letom (kar je nekajkrat več v primerjavi s sliščimi vrstniki).

Kot sem zapisal zgoraj, v ljubljanskem zavodu ne obstajajo vođeni statistični podatki o zlorabah. Podatki, ki obstajajo in ki sem jih pridobil z intervjuji med strokovnimi delavci ZGNL, govorijo o tem, da se je v preteklosti (zgoj) sumilo o zlorabah nad dekleti, do tega pa so prišli predvsem na podlagi njihovega obnašanja v zavodu. V zadnjih letih, se pravi, približno od leta 2000 naprej, so posamezna dekleta iskala pomoč in spregovorila o spolnih zlorabah nad njimi. V tem obdobju se je na srednji šoli ZGNL govorilo o petih primerih obravnave zlorab in spolnih zlorab, na policijo pa sta bili predani dve prijavi. V večini obravnavanih primerov je šlo za sum spolne zlorabe med vrstniki, ki naj bi se zgodile v zavodu in ne na njihovih domovih. Znani so tudi trije primeri obravnave suma spolnih zlorab dveh naglušnih deklic in enega dečka na osnovni šoli ZGNL. V vseh treh primerih je šlo za sum zlorabe s strani ožjih družinskih članov. Domnevne zlorabe v teh primerih naj bi se dogajale doma v družini.

Sogovorniki (ravnateljici, psihologa, socialna delavka, policist) so mi vsak po svoje spregovorili o različnih vidikih in videnjih teh obravnav ter njihovih pozitivnih in negativnih posledicah. Tako so mi nekatere sogovornice zatrdile, da so v vseh primerih zgledno sodelovali s policijo, z občinskimi centri za socialno delo, starši, rejniki, učitelji in s samimi otroki žrtvami oz. domnevnimi storilci. Problemov, ki bi znotraj trikotnika spolnost-nasilje-spolno nasilje izstopali iz »vsakdanjega rutiniranega življenja« (primerjava s sliščimi vrstniki), v totalni instituciji ni. Kot je zatrdila ena izmed sogovornic, so na zavodu po njenem mnenju izredno senzibilni o tej (in podobni) problematiki; po njenem prepričanju skoraj ni neodkri-

tih primerov. Na drugi strani so nekateri namignili, da je v zavodu spolnega nasilja precej več, le da ga enostavno ne odkrijejo. Prav tako so opozorili na goro problemov, s katerimi so se srečali pri obravnavah prijavljenih spolnih zlorab predvsem v fazi »akcije«. Opozorili so na pomanjkljivo znanje policije, socialnih služb, sodelavcev, togost in nesmiselnost določenih procedur, lastno preobremenjenost, ki jim onemogoča polno posvetitev problemu itn. Opozorili so na veliko nepoznavanje problematike, komunikacijsko šibkost tako otrok kot učiteljev, nepoučenost, čeprav med otroki obstajajo pobude in interes za pogovore o tej temi. Tem odgovorom je policist, zadolžen za področje gluhih in naglušnih, dodal še to, da gre pri obravnavi spolnih zlorab pri gluhih in naglušnih otrocih za izredno specifično situacijo predvsem zaradi problema komunikacije. Kot je sam zatrdil, mu je največji problem pri zasliševanju domnevne žrtve delal trikotnik: policaj-tolmač-žrtev, saj ni imel kontakta, očesnega kontakta, ki bi mu omogočil vzpostaviti občutek zaupanja, varnosti, solidarnosti z žrtvijo. Kot sam pravi, gre v teh primerih res za dvojni hendikep.

ŠE NEKAJ PRIČEVANJ

Kakšen je pogled na vsakdanje življenje v šoli, posebej ko je po naključju v zraku tema spolnega nasilja, bom v nadaljevanju poskusili predstaviti s kratkimi zapisi, ki mi jih uspelo zbrati v času poučevanja na srednji šoli ZGNL. Dialogi se nanašajo na izkušnje in poglede različnih učiteljic in učiteljev, dijakov in dijakinj, ko so se soočali s temo spolnosti in nasilja oz. spolnih zlorab na ZGNL. Pogovori so potekali v razredih, zbornici, hodnikih institucije, namenjene gluhim, naglušnim otrokom in otrokom z govorno motnjo, in so rezultat dialogov, naključnih opazk, zaupanj, s katerimi sem se (večinoma) srečal pomladi 2004. Naj na tem mestu zapišem, da so vsa imena v pričevanjih spremenjena.

6. 4. 2001

(URA MATEMATIKE Z MATURANTI)

Dijakinja 1 (kreta): »Tovariš, a ne da, če si poročen, ne moreš biti posiljen od moža?«

Dušan (govorim in kretam): »Hm, huh. Jaz mislim, da je vsak seks, ki je na silo oz. ga eden

od partnerjev ne želi imeti in potem do njega vseeno pride, posilstvo. Kako kretate posilstvo?«

(Dijaki skupaj pokažejo kretnjo za posilstvo)

Dijakinja 1 (kreta in govori): »Samo tožiti pa vseeno ne moreš svojega moža, a ne?«

Dušan (govorim in kretam): »Mislim, da lahko. Sicer ne vem točno, kakšen je zakon okoli tega, vem pa, da verjetno ni preprosto. Zakaj?«

Dijakinja 1 (govori): »Samo vprašam.«

Dušan (govorim in kretam): »Ob takih stvareh, če bi kdo od partnerjev tožil, bi imel verjetno kar nekaj problemov tudi z okolico: starši, sorodniki, sosed. Čeprav to ne sme biti razlog, da ne greš v tožbo, če se ti zgodi krivica. Sam vam polagam, da nikoli ne pustite svojemu strahu, da vas drži za vrat.«

Dijak 1 (govori): »Jaz sem videl na televiziji, ko je mož posilil ženo, pa ga je ona potem tožila in se ni nič zgodilo.« (Odkreta sošolcem, kar je povedal meni.)

Dušan (govorim in kretam): »Tega ne poznam. Kako ste sploh prišli na to temo? (Tišina.) No, končajmo, delati moramo matematiko.«

Dijakinja 1 (kreta): »Kaj pa če dekle izziva?«

Dijak 1 (govori): »Ja, kaj če ene vedno izzivajo?«

Dušan (govorim in kretam): »Kaj pa pomeni izzivati?«

Dijak 2 (govori in kreta): »Ima minico, pa grdo govori, zajebava.«

Dušan (govorim in kretam): »Ja in? Kje pa je meja, kaj sme dekle ali fant reči, narediti, pokazati? Ali lahko ima punca krilo do kolen ali do tu (pokažem na stegna) ali pa fant hodi brez majice naokoli, da jo ali pa ga posiliš?« (Dijakinje prikimavajo, med seboj komentirajo, dijaki se zabavajo in si mežikajo in namigujejo proti enemu dekletu.)

Dijakinja 3 (govori): »In tudi če bi izzivala, to še vedno ne daje pravice, da se (*obrne se k fantom*) grdo obnašate!«

Dušan (govorim): »Res je. Sam vidim na hodnikih šole, da ste fantje zelo agresivni do deklet. Kaj pa vi pravite na to?« (Fantje se nasmejijo, dekleta prikimavajo.)

Dijakinja 2 (govori in kreta): »Ja, prav ima!« (Se zadere in grdo pogleda proti enemu izmed njih.)

Dijak 2 (kreta, v smehu): »Ja kaj pa naj naredimo?«

9. 3. 2004

Učitelj: »Ma dej kolega, a vidiš, kaj vse moram požreti, pol pa se še pritoži (*stiša glas*) tista pi ... (*učenka 4. letnika srednje šole*). Ja kaj pa misli, da bi jaz njo šlatal! Ej no, a ji verjameš al' kaj... Ma dej, jaz sem res star, sam prosim te, če bi hotel, bi si pa že eno boljšo našel.«

6. 4. 2004

Konec tretje ure. Učitelji smo prihajali v zbornico. Naenkrat zaslišimo histerično vpitje na hodniku srednje šole in kot po pravilu smo reagirali. Vstali smo in šli gledat, kaj se dogaja. Na hodniku se je v razburjeni drži učenka srednje šole histerično drla na učiteljico, ki se je obvladljivo in počasi premikala proti zbornici in jo poskušala poslušati in umirjati. Ko so učitelji videli, kdo je in kaj se dogaja, so se na hitro vrnili nazaj v zbornico. (Deklico, Romko, je pred letom, kot je sama povedala, spolno zlorabil vrstnik, dijak zavoda. Primer je bil sodno obravnavan in dijak je bil oproščen.) Nihče ni razumel, kaj je govorila. (Ker nima dobre izgovorjave, je tudi v mirnejših trenutkih zelo težko razumljiva). Učiteljica je prišla v zbornico in povedala, da jo je samo opozorila na izzivalno vedenje do fantov v razredu, ki da jo bo ponovno pripeljalo v že izkušeno situacijo, in da se ne bo potem čudila, če se ji bo zopet zgodilo kaj podobnega.

5. 5. 2004 (INTERVJU Z RAZREDNIKOM)

Razrednik: »Ej, ful je bilo čudno. Toliko timskih sestankov, ko smo imeli za njo ... Ona je pa ful zatežena, sploh ne ve, kaj bi rada, kaj bi rada delala. K'r neki. Malo je bila v šoli, potem je špicala ... Povedala pa nikoli ni nič, ampak čist nič. Nikoli ni rekla, da jo kaj muči, al' kaj manjka, ali pa da jo kaj boli. Nič. Vedno je rekla, da ima osebne probleme in da mi tega ne razumemo ... Na ene predmete, od Pavla in Simona, sploh ni hodila, mama ji je pa vedno pisala opravičila ... Nekaj se je potem začelo govoriti o nekih hudih težavah doma, da bi naj bila tudi zlorabljen. Najprej od dedka. Pa se je jasno izkazalo, da to ni res. Potem je sama govorila, da jo je oče, čeprav sploh ne ve, kdo je njen oče. Vsakič smo pa imeli timski sestanek. Na zadnjem sestanku je bilo pa

mučno. V življenju mi še ni bilo tako mučno kot takrat. Ko mi je prej vse neki razlagala, pa mutila, kakšne probleme da ima, ji nisem najbolj verjel. Tam je pa začela kretat in razlagat o svojih notranjih bolečinah in trpljenju ... Ej, ful sem bil šokiran ... Neki se je enkrat res moralo zgoditi.«

7. 5. 2004

Dijak (govori in kreta): »Gospod profesor, jaz imam pa en problem, pa bi vam ga rad povedal.«

Končam delo, se obrnem proti njemu, mu ponudim stol, da se usede. Blaž sede in nervozno menca z rokami. (Blaž je naglušen dijak, ki je med drugim v neki drugi situaciji imel, kot mi je povedala ravnateljica doma, spolni odnos z dijakinjo, ki je poleg gluhote kategorizirana z lažjo duševno motnjo. Po mnenju njegovega vzgojitelja bi tudi to lahko obravnavali kot spolno zlorabo, čeprav sta tako dijakinja kot dijak zatrdila, da nista imela spolnega odnosa pod prisilo.)

Dušan (kretam): »Povej, poslušam te.«

Dijak (govori in kreta): »A veste, Lara pa jaz sva že neki časa prijatelja; pa se tudi skupaj druživa in ... no zadnjič pa mi je rekla, če bi jaz hotel biti njen fant ..., potem sem ji pa jaz rekel, da bom razmislił ... No, zdaj sem pa nekaj dni razmišljal, danes so mi pa prijatelji povedali, da ona okoli govori, da sva midva seksala, čeprav nisva.«

Dušan (govorim in kretam): »Mhm, razumem. In kaj te zdaj skrbi?«

Blaž (govori): »Ja, ne bi rad, da bi kdo potem rekel, da sem jo posilil.«

Dušan (govorim in kretam): »Posilil?! Kako to misliš, posilil? A ima ona kakšen razlog zato, da bi to rekla. Sta imela kaj ali ne?«

Blaž (govori in kreta): »Ne, nisva imela! Samo, saj veste, kako je zdaj na tem zavodu. Veliko se šepeta o teh zadevah, pa ne bi rad bil kriv za neki, če nisem naredil čisto nič. Še dotaknil se je nisem. A veste, ti gluhi so včasih ful čudni. Kar neki si izmišljujejo, čeprav ni res.«

Dušan (govorim in kretam): »Poglej, Blaž, če trdiš in veš, da nič ni bilo, potem ti ni treba biti strah.« Itn.

31. 5. 2004 (POGOVOR Z UČITELJICO)

Učiteljica: »Naš zavod niti približno ni imun pred spolnimi zlorabami nad otroki. Sama sem na začetku svoje kariere tukaj na zavodu ulovila dijak, kako je občeval v kleti z eno izmed mojih punc. Takrat sem imela v skupini par punc in vse so bile označene kot deklice z lažjo duševno motnjo ... Njega so potem iz zavoda izključili ... Ta deklica pa mi je povedala, da to ni bilo prvič. In ko sem jo vprašala, zakaj je to počela, mi je odgovorila: Morala! Ona je to morala početi.

Drug primer je pa še hujši. Otroci so mi povedali, da so v osnovni šoli zvlekli po telovadbi eno deklico v kopalnico, kjer je morala pod prisilo s fanti oralno občeovati. Ta deklica ... in fantje tudi so še zdaj na naši šoli. No, v glavnem, povedali so, da sta bila dva fanta na straži, z dvema pa je bila notri. Tam sta jo slekla, da so bili čisto nagi, potem so pa opravili. In ko sem povedala njeni razredničarki, kaj se je njeni dijakinji zgodilo, je zamahnila z roko, češ da se to nje ne tiče. Stvar je enostavno pometla pod preprogo, kot da se ni nič zgodilo. Nezaslišano ... Njej in njim se ni nič zgodilo.«

KOMENTAR DNEVNIŠKEGA ZAPISA

Na začetku je morda treba jasno zapisati, da se zavedamo, da zgornja pričevanja niti približno niso dovolj, da bi lahko razumeli problematiko, o kateri pišemo. Za začetek lahko zapišemo, da je iz pričevanj razvidno, da skupini gluhih in naglušnih dijakov in dijakinj tema spolnih zlorab ni tuja. Ni nekaj, kar bi šlo mimo njih in se jih ne bi dotikalo oz. jih ne bi skrbelo. Ni nekaj, o čemer se ne bi želeli pogovarjati ali pa ne razumeti. Za nas je to zelo pomembno. Namreč, če želimo razumeti domnevo, zakaj obstaja velika verjetnost, da pride do spolnih zlorab gluhih in naglušnih otrok oz. prizadetih ljudi na splošno, si je treba zastaviti veliko dobrih vprašanj. S komentarjem pričevanj bomo poskusili odgovoriti na njih. V nadaljevanju se bomo zato posvetili predvsem razlogom, ki odgovarjajo na vprašanja, zakaj prihaja do zlorab gluhih/naglušnih otrok in predvsem, kakšen je odnos do tega problema v vzgojno izobraževalni instituciji.

1. Velika večina učiteljev (slišočih) ne razmišlja o tem, kako gluhi in naglušni otroci dojemajo spolnost. Čeprav se zavedajo, da so zaradi okvare

slušnega organa prikrajšani za neštete informacije, ki jih slišočji vrstniki pridobijo »kar tako«, je tema spolnosti v razredih oz. na šoli zavita v celofan tabuja. To ne pomeni samo, da se o njej nekaj malega govori pri biologiji ali pa pri psihologiji, temveč da se celo v konkretnih primerih soočenja z (domnevnim) spolnim nasiljem zatekajo k prikrievanju pred dijaki. Še več, kakršno koli vedenje dijakov, ki ima spolni predznak, se skozi različne disciplinatorne ukrepe (ustno opozarjanje »parčkov, ki se kljunčkajo na hodnikih«, opozarjanje na primerno oblačenje deklet itn.) preganja brez dodatnega vzgojno-argumentacijskega vložka. Posledica tega je, da se dijaki in dijakinje zatekajo k samosvojim razumevanjem, interpretiranjem in pojmovanjem spolnosti, spolnih odnosov in samega spola. Slednje seveda ni nujno slabo, vendar se skozi različne pripovedi, ki se pririnejo do naših (učiteljskih) ušes, izkaže, da se spolnost med dijaki pogosto sprevrže v bizarna izkazovanja ljubezni, nasilje in tudi spolno nasilje, ki ostanejo med dijaki nerazumljiva, nepojasnjena in na ravni šušljanja. Problemi, ki pripeljejo do tega, so različni in predvsem kompleksni. Prvi in najpomembnejši je problem komunikacije oz. dialoga, ki ga v razredih zvečine ni. Ni ga zaradi pomanjkljivega znanja znakovnega jezika učiteljev (in tudi otrok) ter izredno slabo zgrajenega jezika dijakov (predvsem gluhih, ki pa so v zavodu v veliki večini). Tudi izgovorjava gluhih otrok je po večini slaba in nerazumljiva. Besedni zaklad je zelo skromen (nivo jezika se razlikuje glede na prostor, čas in aktivnost).

2. Kar zgledna množica učiteljev pa tudi strokovnih in vodstvenih delavcev zavoda ne ve, kako reagirati ob sumu spolne zlorabe dijaka ali dijakinje. K temu pojavu štejemo dobesedno vse tiste drobne in »nepomembne« reakcije, ki spremljajo soočenje z zlorabo. Tudi te bi povezali predvsem s predstavami, ki obkrožajo in vežejo pripovedi spola in spolnosti, nasilja, spolnega nasilja in gluhote na ZGNL. Izkaže se, da večina strokovnih delavcev poskuša razumeti in sprejeti dejstvo, da so gluhi mladostniki spolna bitja, z nekakšnim zadržkom, če ne celo z odporom in tudi nasprotovanjem. O tem nam zelo zgovorno pripoveduje zgodovina šolanja gluhih. Očitno je, da se zaskrbljujočim praksam, ki so jih različne družbene formacije izvajale nad njimi (od segregiranja do sterilizacije gluhih žensk do prepovedi medsebojnega poročanja itn.), pridruži še ena ovira: ljudje se težko pogovarjajo o seksualnosti hendikepiranih

oseb nasploh. Temu se pogosto pridruži tudi čudenje, da je lahko kdor koli nasilen nad ali med gluhih ljudmi, itn. itn. Na tem mestu je zato morda dobro dodati ne nepomembno dejstvo, da ni spolno nasilje edina tema, o kateri se (pre)malo govori. V ta spekter sodita po našem mnenju tako tema spolnosti kot tema nasilja. Kakor je mogoče videti iz pričevanj, se ne zgodi redko, da marsikateri učitelj umakne pogled in pomete problem pod preprogo, ali pa bi najraje preložil vso težo aktivnosti na psihologe, socialne delavke in ravnateljico, češ, naj se s tem ukvarjajo drugi. Večinoma za zlorabe vedo vsi delavci zavoda. Kot smo že zapisali, se o tem z dijaki in dijakinjami ne pogovarjajo, kar nehoti napravi vtis, da poskušamo zlorabe pred dijaki oz. njihovimi starši prikriti. Verjetno je domneva, da bi odkritje vrglo slabo luč na institucijo, premočna ob presojanju oz. soočenju, kaj je za uporabnike ZGNL dobro in kaj ne. Ob takem razmišljanju in (ne)aktivnosti lahko dobimo vtis, da je podoba institucije pomembnejša od pravic in varnosti dijakov in dijakinj.

3. Prav tako večina sliščih ljudi (tudi učiteljev) »pozablja«, da so zaradi okvare sluha gluhi in naglušni še dodatno izpostavljeni večji verjetnosti zlorabe, saj ne slišijo storilca. Še huje, zaradi problemov, vezanih na govor, velika večina dijakinj ob spolnih napadih niti kriči ne, ker jim pojem in pojav kričanja enostavno ne pomeni istega kot sliščim. Iz tega pa pogosto sklepajo, da se žrtev ni branila oz. ni storila vsega, da bi se ubranila. To zelo pogosto pride do izraza v institucijah, kot sta policija in sodišče.

4. Zelo pogosto se pri obravnavah pojavi še tretja oseba – tolmač (prevajalec iz SZJ v slovenski govorni jezik), kar je pogost razlog za zadržanost žrtve oz. za drugačno stopnjo zaupanja. Zaradi tega bi lahko domnevali, da bodo tolmači zlasti zaupne osebe, pa niso. Tolmači imajo zato v teh primerih še posebno težko in dvojno vlogo. Na eni strani so temeljni most, ki poskrbi, da bodo informacije precizno prevedene, na drugi strani pa so »ovira«, nekdo, ki poseže v prostor zaupanja. Etična dimenzija je v teh primerih še toliko težja in pomembna prvina.

5. Zelo pogosto je v očeh dijakinj in dijakov problem spolnih zlorab vezan na razumevanje in pojmovanje drugih dogodkov, struktur, s katerimi se srečujejo v instituciji. Ali z drugimi besedami: velika večina dijakov ne daje spolnim zlorabam tolikšnega pomena; zanje se na določeni stopnji sploh ne dogajajo. »Lažje oblike« spolne zlorabe

so zanje pač del institucionalnega življenja, ki ga je treba vzeti v zakup. Razlogov za to je več; prvi, najpomembnejši, je vsekakor vezan na problem jezika, ki ga bomo natančneje obdelali v naslednjem razdelku. Drugi razlog je pomanjkljiva obveščenost dijakov o soočenjih institucije s sumi spolnih zlorab. Izkaže se, da pogosto kar nekaj gluhih ali naglušnih srednješolcev ne ve točno, do kod je odnos še normalen, dostojen, in kje se začne nadlegovanje, nasilje, spolno nasilje. Dijaki so pogosto prepuščeni ugibanju in natolčevanju, kaj pomenijo določeni dogodki, izjave, posamezne besede, in nanje reagirajo zelo različno. Tretji razlog, na katerega me je opozorila strokovna sodelavka, pa sledi logiki »tolerantnejšega odnosa strokovnih delavcev do nasilnih fantov«. Logika funkcionira po zgledu: ker pogosto okoli najbolj nasilnih dejanj nekaterih fantov v zavodu »nič ni storjeno« (zaradi drugih kršitev pa pričakujejo izključitev), se tudi ob domnevnih spolnih zlorabah verjetno ne bo nič zgodilo. Tako npr. je po oceni marsikatega učitelja prag tolerance do dijakov, ki so nasilni oz. nagnjeni k zelo pogostim kršitvam šolskega reda, previsok. Vsakodnevna praksa pokaže tudi, da je osebni odnos do agresivnih dijakov blažji kakor do deklet, ki so »bolj živahna«. Tako npr. se v zadnjih petih letih v »črni knjigi« niti enkrat ni pojavil vpis neprimerne vedenja fantov, ki na hodnikih zavoda vsakodnevno nadlegujejo dekleta. Tovrstno nadlegovanje v očeh učiteljev spada med pubertetniška »žgečkanja«, čeprav dekleta zaradi njega pogosto pokažejo nejevoljo in ogorčenost.

6. Diakinje, ki so doživele spolno nasilje, so deležne sekundarne viktimizacije. Za spolno nadlegovanje oz. nasilje so pogosto okrivljena dekleta sama, češ da so s svojim obnašanjem in oblačenjem same krive za to, kar se jim je zgodilo. Prav tako jim očitajo, da niso nič storile, da bi preprečile zlorabo in se ji uprle. To je pogosto rezultat stereotipnega razumevanja spolnega nasilja in vloge žensk v družbi. Na srednji šoli tako predvsem od deklet pričakujejo, da bodo primerno oblečena, da se bodo primerno obnašale, da bodo prijazne in tolerantne. Ob vsakem upiranju, »živahnejšem« odnosu do sošolcev itn. bodo opozorjene. Nasprotno pa je pri dečkih uporniško in »malce« agresivnejše vedenje tolerirano, sprejeto. Na drugi strani se ob tem izkaže tudi to, da dekletom marsikdo ne verjame, da so dogodek doživele kot spolno zlorabo ali nasilje. Še več, izkaže se, da se zaradi tega žrtve zlorab pogosto

najprej zaupajo vrstnicam. Razlogov je več, eden izmed njih je vsekakor strah, da bodo obtožene laži, deležne dodatnega šikaniranja in nasilja ter da jim zaradi ne bodo verjeli ničesar več.

7. S pomočjo pričevanj lahko zapišemo tudi, da je med vsemi nelagodnimi dogodki in vsebinami znotraj različnih družbenih formacij prav soočenje s spolno zlorabo in spolnim nasiljem najbolj travmatično za širšo in ožjo okolico. Izkaže se, da spolno nasilje ni travmatično samo za žrtve, temveč za vso okolico, ki se večinoma »po naključju« soooči z njim. Zaradi nelagodja, ki ga povzroči soočenje z žrtvijo spolnega nasilja, je pogosto srečati umaknjene poglede. Kot je bilo mogoče razumeti sogovornike in sogovornice, so ob soočenjih z izpovedmi žrtev (ali pa že samo ob pripovedih drugih o spolnem nasilju nad otroki) v veliki večini posegli po miselnih strategijah, ki so jim omogočile distanco. Pripoved, ki pusti rane na telesu in duhu žrtve, jih pušča tudi na telesih bližnjih oz. ožje okolice. Kdor je soočen s spolno zlorabo ali njeno pripovedjo, ne more ostati nezaznamovan. Spolno nasilje tako ne pusti sledi samo na žrtvah, temveč na celotni okolici.

Bolj kot uokvirjanje različnih informacij, ki smo jih pridobili, pa je problematično to, da si zavod kot institucija pogosto ne postavi ogledala in ne odgovori na vprašanje, kako je mogoče, da se to dogaja v njenih prostorih. Odgovoriti bi si morali vsaj na vprašanje, do katere mere institucija s svojo formo in vsebino pogojuje tovrstno nasilje. Na drugi strani je seveda razumljivo, da do tega samošpravevanja ne pride, če pa je njihovo število »zanemarljivo« oz. imamo opraviti samo z osamljenimi sumi primerov, pa še ti so v svojih opisih pogosto prepleteni s patološkimi lastnostmi žrtve oz. družine.

GLUHI IN PARALIZA GOVORICE

Sto in več let obstoja zavoda za gluhe in naglušne v Ljubljani je prav tako sto (in še več) let oralistične prakse na Slovenskem. Ogromno truda in volje je bilo v vseh teh letih vloženo v delo z gluhi in naglušnimi otroki s strani surdopedagoške stroke. In vendar se najbolj boleča točka v razmerju med slišječimi in gluhi vrstniki v vseh teh letih ni kaj dosti spremenila: gluhi še vedno zvečine ne govorijo, imajo preskromen besedni zaklad, slovenski jezik imajo slabo strukturiran. Posledica tega je, da nimajo bralnih navad in da tudi po končani

srednji šoli ostanejo nepismeni. Slovenski znakovni jezik do neke mere obvladajo, vendar ne poznajo njegove slovnice. Obseg kretenj v polju SZJ je za današnji hiperinformacijski čas zelo skromen.

Vse to pri svojem delu opazijo učitelji (pa tudi drugi: starši otrok, društva gluhih). Razkriva velik del problemov, s katerimi se ubadamo v tem prispevku. Osnovna teza, ki jo želimo tukaj poudariti, je zato tale: gluhe in naglušne žrtve spolnih zlorab prepoznavajo zlorabo na sebi ali drugih sorazmerno z konceptualno razvejanostjo simbolnega polja (npr. razvejanostjo jezika). Čim šibkejši so na področju strukturiranja sveta okoli sebe, tem skromneje razumejo dogodke, ki se jih tičejo. Šibkejši kot so gluhi in naglušni dijaki in dijakinje na področju jezika, bolj so izpostavljeni nerazumevanju nasilja in spolnega nasilja, ki jih lahko doleti.

Pri razmišljanju o povezavi med spolnim nasiljem in njegovo strukturo smo sledili opredelitvi, da je mogoče govoriti o spolnih zlorabah samo znotraj dobro definiranega, dovolj natančno določenega diskurza. Bolj ko je ta diskurz opredeljen, izrečen, bolj ko je struktura, mreža okoli označevalca – spolno nasilje – razvejana in strukturirana z osnovnimi pravili razvrščanja, hierarhiziranja, razlikovanja, lažje je razumeti in opaziti njegovo pojavljanje. Že sama zgodovina spolnega nasilja nam prav lepo dokaže tovrstno razumevanje v različnih družbenih formacijah, prostorih in časih. Po našem mnenju je to tudi eden izmed razlogov paradoksnega in ambivalentnega pojasnjevanja ocen o množičnosti spolnih zlorab na ZGNL.

Preostane vprašanje, kako da imamo pri obravnavi spolnih zlorab nad gluhi otroci dva obrata glede na njihovo vsakdanje dožemanje: na eni strani je spolnega nasilja nad gluhi otroci vsaj dvakrat več kot nad slišječimi, na drugi strani je veliko več zlorabljenih dečkov kot deklic.

Če želimo odgovor, si moramo odgovoriti še na dve vprašanji. Če za gluhe in naglušne diake in diakinje velja, da imajo zelo skromno razvit slovenski jezik (in da tudi SZJ ni zadovoljiv), v kolikšni meri in predvsem na kakšen način je svet, v katerem živijo gluhi in naglušni, dograjen in povezan v koherentno celoto? Ga gluhe deklice in dečki sprejemajo na enak način? Ali drugače: je resnično jasno in upravičeno pričakovati, da morajo poleg struktur, kot sta slovenski jezik in SZJ, obstajati še številne druge strukture, kot so npr. rituali, glasba, gledališče, film itn., ki zapolnjujejo vrzel dovolj dobrega interpretiranja sveta?

Sami bi poskusili razložiti zgornjo idejo s parafrazo Wittgensteina, ki pravi, da so meje mojih struktur meje mojega sveta. S tem mislimo predvsem to: manj ko imamo struktur oz. bolj ko so te strukture fragmentirane in med seboj nepovezane, večja je verjetnost, da bomo »vegetirali« v svetu. Za našo pripoved bi to pomenilo, da je večja verjetnost nerazumevanja, kdaj se posamezniku dogaja spolna zloraba, natanko tedaj, ko nima zadostnih informacij, koncepta o spolni zlorabi. To bi lahko dovolj smiselno pojasnilo, zakaj je na ZGNL tako malo odkritih primerov spolnih zlorab. Sklepamo namreč, da dijakinje (in po presegnetljivih podatkih raziskav zlasti dijaki) ne spregovorijo o spolnih zlorabah, ker vsaj bližnja okolica ne razume in nima koncepta spolne zlorabe. V skrajnem primeru bi lahko rekli, da za zlorabljene s skromnimi koncepti o svetu takih zlorab enostavno ni. Jezik je v primeru strukturiranja sveta med najpomembnejšimi. Glede na prakse in jezik, ki obkroža in živi dijake in dijakinje, lahko vidimo, da tudi gluhi otroci marsikatero zlorabe ne doživljajo kot zlorabo.

Problem slabega jezika oz. skromnih struktur pa se v razpravah o spolnih zlorabah nad gluhi pridruži še problem (slabega) govora ali komunikacije na splošno. Kot smo že zapisali, je problem komunikacije med (slišječimi) učitelji in (gluhimi) dijaki eden največjih že v čisto vsakdanjih vzgojno-izobraževalnih situacijah. Tipične lastnosti dialoga med učitelji in (zlasti gluhi) dijaki, ne glede na način komunikacije, ki potekajo med njimi, bi lahko strnili v naslednje izsledke:

- dialog je kratek, pogosto reduciran na posamezne »bistvene« besede o dogodku
- razgovor je skoraj vedno prepuščen ugibanju (najprej ugibamo, kaj je govorec artikuliral oz. pokretal, temu pa pogosto sledi še ugibanje o širšem kontekstu razgovora)
- pogovori so površni, sučejo se okoli banalnih vsakodnevnih rutin in redko sežejo v daljša »filozofiranja o smislu sveta«
- dialog vedno spremlja igra »kakor da se razumemo« (prikimavanje poslušalca, čeprav ne razume nič; ponavljanje besed oz. vprašanj brez smisla itn.).

Ni treba preveč ugibati, koliko zgornje ocene pogojujejo razmerja dijakin in dijakov – žrtev zlorab – do pojava spolne zlorabe. Tudi v tem primeru bi lahko zapisali tezo, da je odnos do govorjenja o spolni zlorabi s strani gluhih dijakov sorazmeren s sposobnostjo posameznika oz.

posameznice izražati se vsaj skozi en komunikacijski kanal. Na tem mestu bi lahko naredili obrat in zapisali, da se prav ob problemu spolnih zlorab, dejstvu, da gluhi in naglušni dijaki niso nosilci oz. lastniki (vednosti) govora, vidno in usodno pridruži še drugo žalostno dejstvo: tudi v SZJ gluhi dijaki nimajo dovolj podpore, da bi jih v kompleksnih in predvsem preciznih opisih, ki jih zahteva obravnavanje spolnih zlorab (v šoli, socialnih ustanovah, na sodiščih), lahko dovolj dobro razumeli. Razlog? Morda to, da vse do pred letom niso imeli predmeta SZJ; gluhe generacije v stoletni zgodovini ZGNL so se zvečine naučile kretanj na hodniku zavoda s pomočjo starejših dijakov. Morda to, da učiteljem na ZGNL ni treba znati znakovnega jezika. Je mogoče iz tega sklepati, da odnos, ki govori o drugorazredni in manjvredni kulturni vrednoti ali kulturni formaciji, pogojuje tudi ostale vrednote gluhih in naglušnih? Ali lahko sklepamo, da o spolnih zlorabah gluhi in naglušni dijaki ne govorijo zato, ker se bojijo, da jih spet ne bodo razumeli? Da bodo ponovno skomignili z rameni ali zamahnili z roko?

Ob koncu je morda dobro opozoriti, da smo ocene množičnosti pojava oz. številčnosti zlorab med gluhi naredili sliščji »nosilci« diskurza. O zlorabah niso govorili ali pisali gluhi. Toda večino konceptov in pogledov na svet gluhi dijaki pridobijo skozi prakse, ki se izvajajo v instituciji. Te jim vpišejo v telo različna razmerja, vrednote, discipline, nadzore. Večina praks, ki se izvajajo na zavodu, jih nedvomno naredi odvisne – od tolmača, logopeda, slušnega aparata itn. Njihova odvisnost od institucije jih na drugi strani postavi v položaj še večje ranljivosti. Ranljivost pa je, kakor smo poskušali pokazati v našem eseju, institucionalno pogojena in dovzetna za zlorabo. Zaradi tega bi bilo dobro, če bi same institucije ob soočenjih s spolnimi zlorabami iskale odgovore na tovrstne dileme in jih poskusile z različnimi akcijami in povezavami v razvite mreže pomoči minimalizirati, razumeti in pojasniti. Pojasniti in razbiti bi bilo treba številne stereotipe o spolnosti, nasilju in spolnih zlorabah, ki se marsikdaj nevede prenašajo skozi dane in pripravljene prakse. Pokazati bi bilo treba, da ti stereotipi niso zgolj poenostavljene zdravorazumske vrednostne sodbe, temveč so kompleksne pripovedi, ki jih družijo mehanizmi izključevanja, ločevanja, kategoriziranja. Menimo, da na nobeno vprašanje, ki smo ga zastavili, ni mogoče odgovoriti enoznačno. Kakršen koli neodgovor pa bi dal občutek, da spolno nasilje ni

naš problem, s čimer se ne moremo in ne smemo nasilja. A kaj je v današnji kulturi lahko bolj
sprijazniti. Druga nevarnost je, da lahko imperativ travmatično kot soočenje z brezbrzišnim odnosom
»nekaj moramo storiti« prinese nove oblike do vse bolj prepoznavnega nasilja, tudi spolnega?

OPOMBI

¹ Tema je zelo izčrpno in izvrstno opisana v Zaviršek 2003. Na tem mestu se ji tudi zahvaljujem za pozornost branje rokopisa tega članka in koristne sugestije.

² Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana (ZGNL) je danes sestavljen iz štirih organizacijskih enot: srednje šole, osnovne šole z vrtcem, doma zavoda in zdravstvene enote. Je edina izobraževalna ustanova v Sloveniji za poklicno izobraževanje gluhih in naglušnih mladostnikov. Vanjo se lahko vpišejo gluhi in naglušni učenci osnovnih šol ZGNL in zavodov iz Portoroža in Maribora. Več o tem gl. v Hura Šola 2003.

LITERATURA

- Abuse and Silence: Examining America's schools for the deaf. <http://deafness.about.com/gi/dynamic/offsite.htm?zi=1/XJ&sdn=deafness&zu=http%3A%2F%2Fseattlepi.nwsource.com%2Fspecials%2Fdeafschool%2F> (10. 12. 2004)
- American Academy of Pediatrics, *Assessment of Maltreatment of Children With Disabilities*. http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/abstract/108/2/508?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=&fulltext=deaf+sexual+abuse&andorexactfulltext=and&searchid=1102667126533_310&stored_search=&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&resourcetype=1&journalcode=pediatrics (10. 12. 2004)
- As allegations fly, School for Deaf finds itself at crossroads. <http://deafness.about.com/gi/dynamic/offsite.htm?zi=1/XJ&sdn=deafness&zu=http%3A%2F%2Fseattlepi.nwsource.com%2Fspecials%2Fdeafschool%2F> (10. 12. 2004)
- BERKE, J., When Deaf Children Are Hurt. <http://deafness.about.com/cs/abuse/a/abuseddeafchild.htm> (10. 12. 2004)
- BOUDIEU, P. (1992), *Što znači govoriti?* Zagreb: Naprijed.
- BUTLER, J. (2001), *Težave s spolom: feminizem in subverzija identitete*. Ljubljana: ŠKUC.
- Deaf say special schools needed. <http://deafness.about.com/gi/dynamic/offsite.htm?zi=1/XJ&sdn=deafness&zu=http%3A%2F%2Fseattlepi.nwsource.com%2Fspecials%2Fdeafschool%2F> (10. 12. 2004)
- Deaf Survivors of Sexual Abuse: A Look at the Issues <http://deafness.about.com/gi/dynamic/offsite.htm?zi=1/XJ&sdn=deafness&zu=http%3A%2F%2Fmovingforward.org%2Fv2n5-cover.html> (10. 12. 2004)
- DOBNIKAR M. (1988), *Uvod*. V: Brownmiller S., *Proti naši volji*. Ljubljana: Krt.
- DVORŠČAK D. (2004), *Šolanje gluhih mladostnikov*: magistrsko delo. Ljubljana: ISH.
- ELDER M., Abused Because of Deafness? <http://www.havoca.org/Articles/art%20abused%20because%20of%20deafness.htm> (10. 12. 2004)
- FOUCAULT, M. (1991), *Red diskurza*. V: Dolar M. (ur.), *Oblast – subjekt – vednost*. Ljubljana: Krt. <http://www.havoca.org/What%20is%20abuse.htm> (10. 12. 2004)
- <http://www.utm.edu/research/iep/w/wittgens.htm> (10. 12. 2004)
- Hura šola (2003). Ljubljana: Zavod za gluhe in naglušne.
- MANFREDA, M. (1996), *Spolna zloraba otrok*: diplomatska naloga. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- POTOČNIK-HONIGSMAN, T., PEVCIN, F. (2002), Zakaj moramo imeti gluhi manj znanja. V: *Reforma vzgojno izobraževalnega sistema za otroke s posebnimi potrebami – integracija, inkluzija gluhih in naglušnih oseb*. Ljubljana: Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije (zbornik).
- RUTAR, D. (1995), *Telo in oblast*. Ljubljana: Dan.
- Sexual Abuse of Deaf Students in Schools. <http://deafness.about.com/cs/educationgeneral/a/sexabuse.htm> (10. 12. 2004)
- TEICHROEB, R., Decades of sex abuse plague deaf school. <http://deafness.about.com/gi/dynamic/offsite.htm?zi=1/XJ&sdn=deafness&zu=http%3A%2F%2Fseattlepi.nwsource.com%2Fspecials%2Fdeafschool%2F> (10. 12. 2004)
- University of North Carolina Greensboro News Release. <http://www.uncg.edu/iss/deafabuse.html> (10. 12. 2004)
- ZAVIRŠEK, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba/*cf.

- (2003) *Nevidno nasilje – normativnost in normalizacija nasilja nad ljudmi z gibalnimi, senzornimi in intelektualnimi ovirami*. Revija za kriminalistiko in kriminologijo, 54, 1: 3–14.

Špela Urh

POLOŽAJ OSEB Z OZNAKO DUŠEVNE PRIZADETOSTI S POSEBNIM POUDARKOM NA IZKLJUČENOSTI ŽENSK Z INTELEKTUALNO OVIRO

UVOD

V slovenskem prostoru je še vedno prisotno tradicionalno poimenovanje stanja fizične ali duševne drugačnosti z besedo invalid in invalidnost, pri čemer pomen besede ne obsega le družbene prikrajšanosti, temveč definira posameznikovo kategorijo skozi fizični, senzorni in duševni primanjkljaj oziroma nesposobnost. V načelnem govoru in v nekaterih zakonodajnih določilih (zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov) stroka uporablja pojem invalid v splošnem tonu in ni pozorna na specifične potrebe ljudi s specifičnimi kategorijami, medtem ko šolska zakonodaja (zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami) strogo loči skupine kategorij, predvidene za vključitev v redne šole oziroma integracijo. Čeprav novi zakon o usmerjanju temelji na načelu integracije, je ta omejena le na določene kategorije otrok. Izključeni iz rednih oblik šolanja (izključeni iz integracije) ostanejo otroci s kategorijami lažja, zmerna, težja in težka motnja v duševnem razvoju, medtem ko je vsem ostalim kategorijam otrok s posebnimi potrebami integracija omogočena.¹ Slovenska zakonodaja ne govori več o razvrščanju, temveč o usmerjanju v določene šolske programe, pri čemer se sam postopek ni bistveno spremenil. Še vedno gre za proces, v katerem je otrok evidentiran in označen s kategorijo, na podlagi katere ga komisija usmeri v določen program šolanja. Pri vsem tem pa so možnosti usmeritve zakonsko omejene, kar pomeni, da so le določene kategorije otrok usmerjene v določene programe. Mnogim je ne glede na želje in potencialne želene poti šolanja in poklicnega izobraževanja onemogočena. Kategorija ostaja še vedno najpomembnejši dejavnik, od katerega je odvisna otrokova prihodnost.

Kategorija oziroma nalepka ima lahko dolgo-

trajne posledice za osebo, ki zaradi nje pozneje v življenju npr. ne more najti zaposlitve. Vendar zakonodaja določa posebne pravice in ugodnosti le na podlagi kategorije. Pri označevanju drugačnosti gre v bistvu za izključitev, kar posamezniku prinese pravice, določene v posebnih zakonih, ki naj bi ščitile položaj ranljivih skupin; paradokso in končno tudi nepotrebno pa se zdi prvotno izključevanje in posledično ponovno vključevanje, kar se izrazito kaže v primeru šolske zakonodaje.

Nalepka drugačnosti je veliko moralno in etično vprašanje, ki je pogojeno s tradicijo, vrednotami in dejanji obstoječega družbenega sistema in časa. Biti drugačen je od nekdaj veljalo biti nekaj manj. Zgodovina nas uči, da so se skozi čas pojavljale vedno nove skupine ljudi, novi »obrazi norosti«, ki so bili izključeni (Foucault 1998), medtem ko v današnjem času meje normalnosti postajajo vse bolj široke.

Nacionalni program socialnega varstva do 2005 prepozna, da »invalidi in druge osebe s posebnimi potrebami ne morejo enakovredno nastopati v družbenem procesu, ker jim niso vedno in povsod zagotovljeni pogoji, da bi lahko ustrezno izkoristili in razvili svoje sposobnosti.« Zato kot strategije za izboljšanje stanja program predvideva dvoje:

- »Mladim ljudem, ki so vključeni v sisteme vzgoje in izobraževanja, je treba omogočiti enake možnosti za šolanje in osebni razvoj« (strategija 1.4).
- »Invalidne osebe in druge osebe s posebnimi potrebami imajo pravico do posebnih obravnav, s katerimi se jim zagotavljajo pogoji za čim boljše usposobitev za samostojno življenje ali njim primerno nego, posebej pa jim je treba zagotoviti pravice do enakovrednega sodelovanja v okolju« (strategija 1.7).

Položaj kaže, da so ljudje z intelektualno oviro

kategorija invalidov, ki jim pripisujejo najnižje sposobnosti. Najslabši položaj se kaže predvsem na dveh področjih – na področju šolanja otrok z lažjo, zmerno, težjo ali težko duševno prizadetostjo in na področju zaposlovanja.

Ali pred kratkim sprejeta zakonodaja na področju šolanja in zaposlovanja hendikepiranih oseb sistemsko omogoča uresničevanje teh dveh strateških načel za ljudi z intelektualno oviro? Razmislek o tem je rdeča nit pričujočega prispevka.

NOVA ETIKA SKRBI

Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005 med štirimi nujne spremembe, za katere se je država obvezala, uvršča tudi individualizirano financiranje, financiranje storitev glede na potrebe in ne glede na ponudbo, decentralizacijo načrtovanja socialnega varstva glede na lokalne potrebe in povečanje vpliva in sodelovanja uporabnikov. S temi koncepti uporabniške perspektive gre za premik moči od institucionalne obravnave k enakovrednejšemu sodelovanju z osebo, ki zaradi fizičnega, senzornega ali intelektualnega hendikepa potrebuje socialnovarstvene storitve za samostojnejše življenje. Načrtovan je korenit preobrat od ustaljenih, posrednih načinov plačevanja in izvajanja storitev. Doslej je država nakazovala izvajalcem storitev proračunska sredstva, ki so tako šele posredno, prek izvedbe storitev, prišla do uporabnikov. Lahko rečemo, da gre za financiranje institucij in ne osebnih potreb. Pri tem je uporabnik omejen le na tisti obseg storitev, ki jih ponuja država. Z načelom pluralizacije socialnih služb sta se obseg in ponudba storitev sicer razširila od državnih tudi na nevladni in privatni sektor, vendar imajo v slovenskem prostoru še vedno veliko moč tradicionalne ustanove skrbstva in nege, ki vzbujajo občutek, da ponujajo »varne usluge«. Na področju socialnovarstvenih storitev ima Slovenija še vedno močno razvejano institucionalno varstvo otrok in odraslih in malo skupnostnih oblik bivanja. Čeprav so stroški institucionalnega varstva veliko večji od stroškov domačega varstva, državne strukture spodbujajo oblike institucionalnega varstva otrok, ko zagotavljajo brezplačno institucionalno oskrbo in šolanje za otroke s posebnimi potrebami. Če pa otrok ostane doma, skrbnik prejema le minimalno denarno podporo. Starši otrok, ki ostanejo v domačem varstvu, so upravičeni do denarnega dodatka za nego

otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, z namenom kritja povečanih življenjskih stroškov, ki jih ima družina zaradi nege otroka. Število prejemnikov se iz leta v leto povečuje; v letu 1996 je bilo to 2.619 oseb, do leta 2002 pa se je število skoraj podvojilo (5.219 oseb). Prav tako so se zvečala tudi sredstva.

Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005 predvideva procese vključevanja in razvoj skupnostnih služb. V Sloveniji je bilo leta 1999 razmerje med zavodi in stanovanjskimi skupinami 40 proti 1 (Flaker in sodelavci, 1999), vendar se razlika iz leta v leto manjša v prid stanovanjskih skupin. Obstoječe institucije so ponekod pričele odpirati dnevne centre, ki ponujajo dnevno oskrbo predvsem za otroke.

Kakovost storitev se odraža tudi v podobi članov organizacije; zaposleni in njihovi nadrejeni imajo pomemben vpliv na javno podobo delovanja organizacije, kar se kaže tudi pri (ne)zadovoljnim uporabniku. Sevenhuijsen in Leskošek (2003) uvajata v slovenski prostor pojem »etike skrbi«, ki med drugim temelji na relokaciji politike, kjer gre za prehajanje moči od tradicionalno usmerjevalnih, nadzornih institucij k posameznim skupinam. Etika skrbi poudarja načelo »people first«; v ospredju so človek in njegove potrebe. Ta etika »pomeni predvsem premik od avtorskih ali avtoritarnih sistemov k horizontalnim, interaktivnim sistemom, ki zahtevajo aktivnost in participacijo« (op cit.: 44). Največja slabost dosedanjega institucionalnega sistema skrbi je v tem, da je bil človek v tiski objekt skrbi, strokovnjaki pa so prevzemali skrb nad njegovim življenjem, pri čemer je ostal človek le pasiven prejemnik institucionalnih uslug – paketa storitev za povprečne potrebe povprečnih ljudi (Škerjanc 1996).

V preteklosti so ljudi s prizadetostmi vključevali v zavodske oblike bivanja in v posebne šole, saj je veljalo prepričanje, da potrebujejo zaščiteno okolje, ker da v obstoječem okolju ne bi mogli delovati. Vendar je bilo to zaščiteno okolje zasnovano na diskriminatornih predstavah o ljudeh s fizičnimi in intelektualnimi hendikepi, da ne morejo doseгти enake ravni znanja in da niso sposobni samostojnega življenja. V 21. stoletju se meje normalnosti odpirajo in ideje o normalnosti širijo. Pomembni premiki so se pričeli tudi v slovenskem prostoru, ko potekajo javne parlamentarne debate o izenačevanju položaja ljudi, ki imajo status invalida. Največji vpliv k naglim spremembam je prav gotovo imel pritisk ob vstopu Slovenije v

Evropsko Unijo, ki je bil pogojen s številnimi uskladitvami zakonodaje s pravnim redom EU.

Gotovo je še prezgodaj ugotavljati učinkovitost nove zakonodaje, ki spodbuja integracijo otrok s posebnimi potrebami² in omogoča večje možnosti prilagojenega in podpornega zaposlovanja invalidov³. Kljub temu, da nova zakonodaja spodbuja integracijo in temelji na enakih možnostih zaposlovanja, pa take oblike socialne vključenosti ostajajo omejujoče za skupine »otrok z motnjami v duševnem razvoju« oziroma ostajajo nedorečene do skupine »invalidov«. Na katerih področjih se kaže izključenost?

POLITIKA VKLJUČEVANJA SKOZ PRAKSO IZKLJUČEVANJA

IZKLJUČENOST LJUDI Z INTELEKTUALNO OVIRO

ŠOLANJE

Čeprav so novi zakonodajni predpisi sprejeti in uzakonjeni, ostaja odprto vprašanje, ali slovenski izobraževalni sistem izpolnjuje pogoje za izvajanje integracije, ki je poglavitno načelo novega zakona. Če izhajamo že iz ustavne določbe o pravici vseh otrok do šolanja (57. člen) v okviru enakih možnosti (14. člen), se zatakne pri omejitvah integracije, ki jih postavlja novi zakon o usmerjanju. Ta omogoča integracijo le določenim kategorijam otrok, kajti otroci s kategorijo lažja, zmerna, težja ali težka motnja v duševnem razvoju ostanejo izključeni iz rednih oblik šolanja (izključeni iz integracije), medtem ko je vsem ostalim kategorijam otrok s posebnimi potrebami integracija dovoljena oziroma zakonsko mogoča. To pomeni, da je integracija v redne šole za skupino otrok z motnjo v duševnem razvoju mogoča le za otroke s kategorijo mejne intelektualne sposobnosti⁴. Hkrati pa se poleg te oblike izključenosti pojavi še fizična segregacija, tako da so omenjene kategorije otrok z motnjo v duševnem razvoju dvakrat socialno izključene. V slovenskem sistemu šolanja enačimo izobraževalne programe z institucijami, saj ena šola navadno izvaja en program (redne šole izvajajo reden program, osnovne šole s prilagojenim programom izvajajo program na nižji izobrazbeni ravni itn.). Iz te delitve se prenaša stigma na vso institucijo, kar se prenese tudi na otroke, ki se v njej šolajo. Pogosto je slišati: »Ta hodi na Levca,«

kar se nanaša na izrazito negativen odnos do otrok v osnovni šoli s prilagojenim programom. Kakor je ugotovila Pulko (2001), se končati osnovno šolo s prilagojenim programom pozneje izkaže za veliko oviro (pri izbiri poklica, pri iskanju zaposlitve). Kot je predlagala ena od članic komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami na okrogli mizi junija 2004 v Ljubljani⁵, bi integracija pomenila šolanje vseh otrok v eni šoli, ki bi izvajala različne programe. To bi pomenilo, da bi se otroci z različnimi intelektualnimi in tudi fizičnimi sposobnostmi šolali pod isto streho, po sebi prilagojenih programih in z dodatno podporo, ki jo potrebujejo.

Izrazita socialna izključenost otrok oziroma mladih z oznako lažje motnje v duševnem razvoju pa obstaja na prehodu iz šolanja na osnovni šoli s prilagojenim programom v poklicno izobraževanje. Mladi, ki so končali osnovno šolo z nižjim izobrazbenim standardom, t. i. »posebno šolo«, imajo omejene poti izbire poklica. Tisti, ki so končali »posebno šolo« ali vsaj 6 razredov redne osnovne šole, se lahko zaposlijo ali pa izbirajo med 2,5-letnimi programi nižjega poklicnega izobraževanja, ki jih izobrazijo le v pomožne poklice. V Sloveniji je bilo za šolsko leto 2004/2005 razpisanih petnajst različnih vrst programov⁶ glede na vrsto izobrazbenega profila v večini slovenskih regijah, pri čemer ponudba programov ni regijsko enakomerna⁷. V 12 slovenskih regijah je razpisanih skupno 60 programov na različnih srednjih in poklicnih šolah. Dijaki z oznako lažje motnje v duševnem razvoju se pogosto vpišejo v redne srednje šole, ki izvajajo krajše, dveipolletne programe poklicnega usposabljanja. Zaradi vse večjega povpraševanja delodajalcev po bolj izobraženem kadru pa se ti programi počasi odpravljajo, saj zanje ni velikega interesa. Programe izvajajo le še na nekaterih srednjih ali poklicnih šolah v regijskih središčih, to pa je še dodatna ovira, kar zadeva dostopnost za mlade z intelektualno oviro, ki ne živijo v velikih mestih. Ravno zaradi oddaljenosti so neredke situacije, ko starši svoji hčerki po končani osnovni šoli s prilagojenim programom ne dovolijo šolanja v Ljubljani ali v še bolj oddaljenem kraju. Tako ostane doma, opravlja nevidno in neplačano delo v domačem gospodinjstvu, ob polnoletnosti pa se vključi v bližnji varstveno-delovni center.

Na območju Bele krajine ni programov, kamor bi se lahko vpisali mladi z oznako motnje v duševnem razvoju, na Dolenjskem pa obstajajo štirje

izrazito »moško specifični« programi in le eden, kamor se vpisujejo dekleta. Posnetek stanja pokaže, da so še posebej prikrajšana dekleta; v izbiri programov, ki je že tako majhna, prevladujejo tradicionalni moški poklici, na primer tesar, ličar, obdelovalec kovin, gradbinec ipd., za katere se dekleta ne zanimajo. Med vsemi petnajstimi programi nižjega poklicnega izobraževanja izstopa le eden, ki ga lahko razumemo kot tradicionalni ženski poklic, pomočnica gospodinje oz. oskrbnica; med vsemi je le ta zapisan v ženski slovnici obliki. Vendar se po podatkih šolskih svetovalnih služb dekleta pogosto vpisujejo tudi na programe, kakršni so pomočnik peka in slaščičarja, pomočnik konfekcionarja, pomočnik kmetovalca, pomočnik v živilstvu. Dodatno zaskrbljuje to, da gre za zastarele poklice, ki v sodobni družbi izginjajo. Veliko programov, ki so obstajali tudi na podeželskem okolju (npr. v Beli krajini), je bilo ukinjenih zaradi majhnega zanimanja ob vpisu, kar gre pripisati razvijajočemu se gospodarstvu in majhnim potrebam delodajalcev po poklicih gospodinje, pomočnika konfekcionarja ipd. Zaposlitvene možnosti dijakov in dijakinj, ki uspešno končajo dveinpolletno nižje poklicno izobraževanje, niso velike. Pogosto se zaposlujejo doma, na turističnih kmetijah, na kmetiji s konjerejo, privatnih pekar nah ipd.

Otroci s posebnimi potrebami so zelo heterogena skupina otrok, zato je nemogoče najprej določiti vrsto institucije (redna ali specialna), v kateri bo določen otrok z določenimi posebnimi vzgojnoizobraževalnimi potrebami najbolj uspešen. (Kavkler 2003.)

Vendar je v praksi odločitev, vezana na usmeritev otroka ali mladostnika, pogosto odvisna od obstoječega sistema in programskih možnosti, ki niso vedno resnični odraz potreb posameznika, niti njegovih sposobnosti in želja. Še posebej je ta dilema izrazita pri dekletih z intelektualno oviro, ki po koncu osnovnega šolanja nimajo veliko izbire.

ZAPOSLOVANJE

Vprašanje, ki ga odpira novi zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, je, kako bo uresničeval zaposlitvene možnosti ljudi z intelektualno oviro. Zakon sicer predvideva nove

oblike zaposlovanja, na primer podporno zaposlitev, zaščitno zaposlitev, ter uvaja kvotni sistem zaposlovanja za vse invalide, poti pa zapira ljudem, ki imajo status invalida po zakonu o družbenem varstvu, med katerimi je največ ljudi z intelektualno oviro. Osebam z oznako zmerne, težje ali težke duševne prizadetosti zakon že v prvem členu odvzame sposobnost za delo, saj pravi: »Zmerno, težje in težko ter najtežje prizadete osebe se ne morejo usposobiti za samostojno življenje in delo.« Ti ljudje avtomatično pridobijo delovno nezmožnost in so usmerjeni v socialne programe usposabljanja in dela pod posebnimi pogoji v varstveno-delovnih centrih. Toda ali zakon o zaposlovanju invalidov za ljudi z zmerno, težjo in težko intelektualno oviro sploh velja?

Pri skrbi za invalide osebe se kaže izključujoča plat recipročnosti socialne države. »Implicitni sistem obveznosti«, kot to poimenuje Foucault (1998: 52), je izrazit pri dodeljevanju pravic in ugodnosti določenega statusa. Družbena skrb se utemeljuje v univerzalističnem pristopu države, ki zagotavlja spodobno življenje »ekonomsko nesposobnim invalidom«. To najprej pomeni, da jim država odvzame enakopravnost z ostalimi državljani in državljkami in jim dodeli status otroka s posebnimi potrebami ali invalida, potem pa jim na podlagi tega statusa dodeli posebne pravice (brezplačno institucionalno varstvo otrok, nadomestilo za invalidnost). Država svoj finančni del socialnovarstvenega denarja transformira v institucionalne oblike skrbi, ki jih je posameznik deležen po vzorcu paketa storitev.

Za delo nesposobni ljudje, ki pridobijo status po zakonu o družbenem varstvu, lahko izkažejo svojo delazmožnost le pri delu pod posebnimi pogoji v t. i. varstveno-delovnih centrih, kjer imajo osemurni delavnik, namesto plačila pa prejmejo nagrado. Neredko izdelki na prostem prodajnem trgu dosežejo veliko prodajno vrednost, ki se kot naložba za boljšo kvaliteto bivanja in nastanitve v instituciji vračajo v obnovitvene dejavnosti ali gradnjo dodatnih objektov institucije same.

Najnovejše raziskave kažejo, da je v skupno 44 varstveno-delovnih centrov po Sloveniji vključenih več moških kot žensk. Največ nameščenih je moških med 26 in 36 letom starosti, ki živijo doma s starši in VDC obiskujejo dnevno. Ženske pogosteje ostanejo doma in pomagajo v gospodinjstvu, iz česar lahko sklepamo na večjo družbeno deprivacijo žensk, ki imajo zaradi tega manj socialnih stikov z okolico, manj prijateljskih vezi,

Tabela 1: Število uporabnikov v varstveno-delovnih centrih glede na spol in starost (v letu 2002)

Starost uporabnikov	15-17	18-25	26-36	36-45	46-55	56 ali več	Skupaj
Ženske	1	268	393	233	103	18	1.016
Moški	0	354	506	252	122	15	1.249
Vsi	1	622	899	485	255	33	2.295

Vir: Statistični letopis RS 2003

poleg tega pa pogosto opravljajo neplačano gospodinjstvo delo. Še vedno je najti tradicionalne družine, zlasti na obrobju podeželja, ki izkoriščajo svoje odrasle otroke za delo na kmetiji.

Varstveno-delovni centri ne vključujejo le oseb z intelektualno oviro, ampak tudi osebe s kombinirano in fizično oviro. Kot kaže tabela 7, je bilo 2.207 (97 %) varovancev v letu 2002 oseb z intelektualno oviro, največ z oznako zmerne motnje v duševnem razvoju.

Sporna stran dela pod posebnimi pogoji v VDC se kaže zlasti v njihovi storilnosti naravnosti. Sporno je, da VDC zasluženega dobička od prodaje izdelkov ne razdelijo med »delavce« oziroma oskrbovance, ki delajo tudi po osem ur na dan za skromno nagrado od 4.000 do 20.000 tolarjev (lahko tudi dosti manj, le v redkih primerih pa več). Pred leti so v Mengšu starši v vlogi skrbnikov ostro protestirali proti zaslužkarstvu varstveno-delovnega centra in izkoriščanju ljudi z intelektualno oviro in so jih »izpisali«. Na drugačen način sporen pa je primer skupnosti Barka, ki svojih izdelkov ne more prodajati v trgovini, saj bi imeli z birokracijo večji strošek, kakor bi bil zaslužek.

NAMESTO SKLEPA

Na področju šolanja integracija pomeni šolanje otrok z različnimi hendikepi skupaj z drugimi otroki. Raziskave kažejo, da v Sloveniji izvajamo integracijo in zagotavljamo pripomočke zlasti otrokom s telesno oviro, medtem ko velika skupina otrok z lažjo, zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju ostaja izločena iz integracije.

Integracija na področju izobraževanja in tudi zaposlovanja je protiutež izključitvi in diskriminaciji. Ni mogoče govoriti o socialni vključenosti, če posameznik, skupina ali skupnost nima zagotovljenega enakega dostopa do osnovnih dobrin, med katerimi so najbolj poudarjene enake možnosti šolanja in zaposlovanja.

Eden od dokumentov, s katerim se je Slovenija nedavno zavezala za enakovredno vključenost invalidov v širšo družbo, je malaška deklaracija o invalidih (»Razvoj v smeri enakovredne vključenosti invalidov kot državljanov«)⁸. Z njo se je Slovenija med drugim zavezala:

- da si bo brez razlikovanja in ob spoštovanju človekovih pravic prizadevala za izenačevanje možnosti invalidov na vseh področjih politike
- da invalidov ne bo diskriminirala zaradi invalidnosti ali identitete
- da bo povečevali možnosti invalidov za neodvisno življenje v skupnosti
- da se bo zavzemala za vključevanje invalidov na vsa področja življenja z izobraževanjem in vključevanjem invalidov kot državljanov z možnostjo odločanja o sebi
- da bo pospešila vključevanje invalidov v zaposlitev z razvijanjem njihovih sposobnosti, predvsem zaposlitvenih, s poklicnim usmerjanjem, usposabljanjem in tudi z dostopnejšo zaposlitvijo
- da bo veliko pozornosti namenila potrebam invalidnih otrok in njihovih družin in tudi starejšim invalidom

• da se bo zavzemala za učinkovito izenačevanje možnosti med ženskami in moškimi in aktivno udeležbo invalidov, s posebnim poudarkom na ženskah in dekletih, na področjih izobraževanja in usposabljanja, zaposlovanja, socialne politike, dejavnega sodelovanja in odločanja, spolnosti, zastopanosti v družbi, materinstva, življenja doma in v družini ter preprečevanja nasilja.

Premiki na zakonodajni ravni so že storjeni, od tod naprej pa je pomembna politika izvajanja zakonodaje po začrtanih načelih.

PRILOGA

TABELA 2: Regijska porazdelitev možnosti vpisa v dveipolletne programe nižjega izobraževanja (razpis v srednješolske programe 2004/2005)

Regija	Vrsta programa
Pomurska regija	pomočnik kmetovalca, obdelovalec kovin
Mariborska regija	pomočnik peka, pomočnik mesarja, obdelovalec kovin, obdelovalec lesa, pomočnik kmetovalca, <i>pomočnica gospodinje-oskrbnice</i> , obdelovalec kovin
Koroška regija	obdelovalec lesa, obdelovalec kovin, pomočnik konfekcionarja
Celjska regija	gradbinec, pomočnik konfekcionarja, <i>pomočnica gospodinje-oskrbnice</i> , pomočnik kmetovalca, pomočnik peka in slaščičarja, pomočnik steklopihalca, obdelovalec kovin, pomočnik električarja.
Zasavsko-revirska regija	<i>pomočnica gospodinje-oskrbnice</i> , obdelovalec kovin
Posavska regija	obdelovalec kovin
Dolenjska regija	pomočnik kmetovalca, tesar opažev, gradbinec, obdelovalec lesa, obdelovalec kovin
Ljubljanska regija	pomočnik peka in slaščičarja, pomočnik konfekcionarja, obdelovalec lesa, obdelovalec kovin, ličar, gradbinec, upravljalec gradbene mehanizacije, pomočnik električarja, pomočnik mesarja
Kraško-notranjska regija	obdelovalec kovin, obdelovalec lesa, čistilec objektov
Gorenjska regija	obdelovalec lesa, obdelovalec kovin, gradbinec, <i>pomočnica gospodinje-oskrbnice</i> , pomočnik v živilstvu
Severnoprimorska regija	obdelovalec lesa, obdelovalec kovin
Obalno-kraška regija	obdelovalec kovin

OPOMBE

¹ Ostale kategorije otrok s posebnimi potrebami po zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. list RS 54/2000) so slepi in slabovidni, gluhi in naglušni, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, otroci z gibalno oviro, dolgotrajno bolni otroci, otroci z motnjami vedenja in osebnosti, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja in otroci z mejnimi intelektualnimi sposobnostmi.

² Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. list RS, 54/2000) govori o otrocih s posebnimi potrebami.

³ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidnih oseb (Ur. list RS, 63/2004) govori o invalidih.

⁴ 10. člen pravilnika o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami (Ur. List RS, 54/2003).

⁵ 18. 6. 2004 je bila v okviru nastajajočega nacionalnega poročila o položaju oseb z intelektualno oviro v Sloveniji organiziran strokovni delovni posvet, ki so se ga udeležili vsi pomembni strokovnjaki, ki se ukvarjajo s področjem šolanja in zaposlovanja ljudi z intelektualno oviro.

⁶ Petnajst dveinpolletnih programov, ki jih je za šolsko leto 2004/2005 razpisalo ministrstvo za šolstvo, znanost in šport, obsega naslednje poklice: pomočnik kmetovalca, pomočnik mesarja, pomočnik konfektionarja, pomočnik steklopihalca, pomočnik elektrikarja, pomočnik v živilstvu, pomočnica gospodinje-oskrbnice, pomočnik peka in slaščičarja, obdelovalec kovin, obdelovalec lesa, gradbenec, tesar opažev, ličar, čistilec objektov, upravljalca gradbene mehanizacije.

⁷ Podrobno regijsko porazdelitev 2,5-letnih nižjih poklicnih programov predstavlja tabela v prilogi.

⁸ Podpisano na drugi evropski konferenci ministrov, pristojnih za politike enakovrednega vključevanja invalidov, maja 2003. Glavni cilj konference je bil oblikovati skupna načela, na katerih naj temelji razvoj politike na področju invalidnosti in zagotavljanja storitev javne službe. V ta namen so ministri obravnavali dosežke in pomanjkljivosti sedanje politike in novih usmeritev za enakovredno vključevanje invalidov in načine za reševanje novih izzivov.

- Dostopnost izobraževanja in zaposlovanja za ljudi z intelektualno oviro v Sloveniji* (2004). Predstavljeno na okrogli mizi v Ljubljani, 18. 6. 2004. Ljubljana: OSI, MDAP (osnutek poročila, interno gradivo).
- FLAKER, V., IN SOD. (1999), *Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo: analiza in predlog ukrepov*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (raziskovalno poročilo).
- FOUCAULT, M. (1998), *Zgodovina norosti*. Ljubljana: Založba/cf*.
- KAVKLER, Marija (2003), *Usmerjanje otrok s posebnimi potrebami: Skrajni čas za praktično aplikacijo. Pet - Revija za ljudi s posebnimi potrebami*. XII, 67: 14–18.
- LESKOŠEK, V. (2003), *Skrb v socialni politiki – skrb za kaj?*, V: SEVENHUIJSEN, S., ŠVAB, A. (ur.), *Labirinti skrbi*. Ljubljana, Mirovni inštitut (41–49).
- Malaška deklaracija. http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/soc-sp/Decl%20pol%20Slov%E9nie.pdf (30. 6. 2004)
- Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005. *Ur. list RS*, 31/2000.
- PULKO, P. (2001), *Integracija absolventov osnove šole s prilagojenim programom v nižje poklicno izobraževanje*. Ljubljana: VŠSD (diplomska naloga).
- Razpis za vpis v programe srednješolskega izobraževanja za šolsko leto 2004/2005. http://www.mszs.si/container288/ECOS/RAZ04_05_Prog_obseg_raz4.pdf (30.6.2004)
- SEVENHUIJSEN, S. (2003), *Prostor za skrb: Pomen etike skrbi za socialno politiko*. V: SEVENHUIJSEN, S., ŠVAB, A. (ur.), *Labirinti skrbi*. Ljubljana: Mirovni inštitut (13–39).
- ŠKERJANC, J. (1996), *Zgodba o ekologiji in moči*. *Socialno delo*, 35, 4: 283–289.
- Ustava Republike Slovenije. *Ur. list RS*, 33/1991, 42/1997, 66/2000, 24/2003.
- Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov. *Ur. list RS*, 63/2004.
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. *Ur. list RS*, 54/2000.
- Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb. *Ur. list SRS*, 41/1983.

Zinka Kolarič, Liljana Rihter, Ružica Boškić, Tatjana Rakar

UPORABNICE STORITEV INVALIDSKIH ORGANIZACIJ

UVOD

Namen članka je prikazati, kdo so uporabnice storitev invalidskih organizacij v Sloveniji in kakšne so njihove osnovne značilnosti. V prvem delu so predstavljene ključne značilnosti uporabnic in uporabnikov posebnih socialnih programov invalidskih organizacij in socialnih programov humanitarnih (dobrodelnih in samopomočnih) organizacij, s pomočjo katerih je mogoče natančneje prikazati, katera so bila tista področja, ki so osnova za nadaljnjo analizo in za identifikacijo razlik. V drugem delu so izpostavljene in pojasnjene statistično značilne razlike med uporabnicami in uporabniki storitev invalidskih organizacij. V tretjem delu prispevka pa so izpostavljene bistvene razlike med uporabnicami invalidskih, dobrodelnih in samopomočnih organizacij.

Podatki, ki so predstavljeni v članku, so bili zbrani v okviru evalvacijske raziskave posebnih socialnih programov invalidskih in socialnih programov humanitarnih organizacij, ki jih je v letu 2000 (so)financirala Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Republike Slovenije FIHO (naročnik te raziskave).

Raziskava je bila izvedena v okviru fakultete za družbene vede (Kolarič *et al.* 2003). Anketiranje na terenu je bilo izvedeno novembra in decembra 2002. V tristopenjski, korigirano proporcionalni vzorec je bilo vključenih 794 oseb, od tega 467 uporabnic in uporabnikov storitev invalidskih organizacij (zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije, zveza gluhih in naglušnih, zveza društev za cerebralno paralizo SONČEK, društvo za pomoč duševno prizadetim Sožitje, zveza delovnih invalidov Slovenije, zveza društev invalidov vojn Slovenije, zveza društev vojnih invalidov, društvo distrofikov Slovenije, zveza paraplegikov Slovenije, združenje multiple skle-

roze Slovenije, zveza invalidov društev ILCO, društvo bolnikov in invalidov z ankilozirajočo spondelozo, društvo Invalidski forum, društvo laringektomiranih, društvo paraliziranih, združenje invalidov FORUM), 235 uporabnic in uporabnikov storitev dobrodelnih organizacij (Karitas, društvo za pomoč v duševni stiski Paradoks, organizacija za kakovost življenja OZARA, odbor za novosti v duševnem zdravju ALTRA) in 92 uporabnic in uporabnikov storitev samopomočnih organizacij (zveza društev ledvičnih bolnikov, zveza koronarnih društev in klubov, društvo pljučnih bolnikov, društvo onkoloških bolnikov, društvo bolnikov z osteoporozo, društvo na srcu operiranih, društvo psoriatikov, društvo za celiakijo).

Čeprav podatki niso bili zbrani z namenom identificirati morebitne razlike med uporabnicami in uporabniki storitev invalidskih organizacij, podatkovna baza to vsaj deloma omogoča na tistih spremenljivkah, ki so bile predmet raziskave. Vse spremenljivke, pri katerih bi lahko pričakovali razlike, v raziskavo niso bile zajete, zato so rezultati, ki jih prikazujemo v nadaljevanju, s tega vidika nepopolni. Na prvi pogled dajejo podatki vtis, da zelo velikih razlik med uporabnicami in uporabniki storitev invalidskih organizacij ni. Menimo pa, da je lahko predstavitev razlik, ki jih nakazuje empirični podatki, prvi korak k nadaljnjemu, bolj poglobljenemu raziskovanju te problematike.

Poleg razlik med uporabnicami in uporabniki storitev invalidskih organizacij je mogoče iz podatkovne baze identificirati tudi nekaj razlik med ženskami, ki so uporabnice storitev invalidskih, dobrodelnih in samopomočnih organizacij, ter primerjalno ugotoviti, ali so glede na proučevane spremenljivke uporabnice storitev invalidskih organizacij v boljšem ali slabšem položaju kot uporabnice storitev dobrodelnih in samopomočnih organizacij.

SPLOŠNE ZNAČILNOSTI UPORABNIC IN UPORABNIKOV GLEDE NA PROGRAM

Kot osnova za analizo značilnosti in položaja uporabnic invalidskih organizacij v primerjavi z uporabniki invalidskih organizacij in uporabnicami humanitarnih organizacij (dobrodelnih in samopomočnih), so najprej prikazani ključni rezultati evalvacijske raziskave, ki je bila izvedena v invalidskih, dobrodelnih in samopomočnih organizacijah in s pomočjo katere smo želeli odgovoriti na tri ključna vprašanja.

Prvo vprašanje je bilo, *kdo in kakšni so uporabnice in uporabniki programov invalidskih, dobrodelnih in samopomočnih organizacij.*

Uporabnice in uporabniki teh programov so v družbi stigmatizirani zaradi ovire, revščine, bolezni, zaradi tega imajo manj možnosti in so manj cenjeni, poleg tega pa naj bi bil ogrožen tudi njihov eksistenčni položaj. Zato smo želeli dobiti vpogled v to, kakšen je njihov eksistenčni položaj, s pomočjo odgovorov na vprašanja, kje oz. s kom živijo, kakšna je njihova delovna aktivnost, kaj je glavni vir njihovega dohodka, ali imajo pripomočke in storitve, ki jih potrebujejo v vsakdanjem življenju, ali finančna sredstva, s katerimi razpolagajo, zadoščajo za njihove osnovne življenjske potrebe ter kako pogosto se morajo omejevati pri nakupu hrane, obleke in obutve, izdelkov za osebno higieno in nego, stanovanjske opreme in pri izdatkih za počitnice, šport, rekreacijo, kulturo in zabavo.

Tabela 1: Kazalci eksistenčnega položaja uporabnic in uporabnikov storitev invalidskih organizacij

Kazalec	Odstotek (od vseh uporabnic in uporabnikov); povprečje
Kje živite	• sami, v stanovanjski skupini ali zavodu: 14,7 % • pri starših, s partnerjem in otroki, samo s partnerjem, pri otrocih: 79,6 %
Delovna aktivnost	• upokojeni: 53,4 % • opravljajo plačano delo: 14,4 % • delovno nezmožni: 9,6 % • brezposelni: 5,7 % • šolanje: 5,5 % • opravljajo priložnostno plačano delo: 1,5 % • gospodinjstvo: 0,7 %
Glavni vir dohodka	• pokojnina in invalidnina: 65,9 % • plače: 27,4 % • nadomestilo za brezposelne: 2,4 % • druge socialne pomoči: 1,8 % • dohodki iz samozaposlitve, kmetovanja: 1,1 %
Pripomočki, ki jih nujno potrebujejo v vsakdanjem življenju:	
• tehnični pripomočki	• potrebuje jih 60 % (od teh jih 33 % zagotovi država, 33 % deloma sami, deloma država, 20 % v celoti sami, 14 % jih nima pripomočkov)
• zdravila	• potrebuje jih 80 % (44 % država, 40 % deloma sami, deloma država, 11 % sami, 5 % zdravil nima)
• denar in materialna pomoč	• potrebuje 80 % (13 % država, 10 % deloma sami, deloma država, 63 % sami, 15 % te pomoči ne dobi)
Finančna sredstva zadoščajo za:	• osnovne življenjske potrebe: 74,2 % • stroške osnovne opreme in storitev: 45,7 % • varčevanje: 22,8 % • stroške za nakup nadstandardne opreme in storitev: 11,2 %
Pogosto se omejujejo pri:	• nakupu izdelkov za osebno higieno in nego: 4,8 % • nakupu hrane: 8,8 % • nakupu obleke in obutve: 12,5 % • nakupu stanovanjske opreme: 27,1 % • izdatkih za počitnice, rekreacijo, šport, kulturo in zabavo: 29,1 %

Tabela 2: Kazalci oviranosti uporabnic in uporabnikov storitev invalidskih organizacij

Kazalec	Povprečje
Stopnja oviranosti* pri:	- opravljanju aktivnosti osebne nege: 1,65 - opravljanju aktivnosti mobilnosti in komuniciranja: 2,71 - opravljanju aktivnosti gospodinjskih opravil: 3,14
Koliko od 17 aktivnosti:	- že opravljajo: 8,75 - bi želeli opravljati: 3,74 - jih ne želijo opravljati: 3,87

* Stopnjo oviranosti smo merili na lestvici od 1 do 6, pri čemer 1 pomeni, da lahko aktivnost popolnoma samostojno opravljajo, in 6, da aktivnosti sploh ne morejo opravljati.

Podatki za uporabnice in uporabnike storitev invalidskih organizacij so prikazani v tabeli 1.

Ocenjevali smo tudi stopnjo ovire in njeno samorefleksijo. Pri tem smo si pomagali z odgovori na vprašanje, kako samostojno opravljajo aktivnosti, ki smo jih poimenovali osebna nega (lahko vstanem iz postelje, se oblečem, se obujem, grem na stranišče, se umijem, se okopam, jem), aktivnosti mobilnosti in komuniciranja (lahko grem po nakupih, k zdravniku, telefoniram, urejam zadeve na pošti, banki, občini, uporabljam sredstva javnega prevoza, se vozim z avtom, se pogovarjam z drugimi ljudmi, hodim povsod) in aktivnosti gospodinjskih opravil (lahko posteljem posteljo, pripravim hrano, pomijem posodo, vsakodnevno pospravljam stanovanje, operem obleko, likam, opravi manjša popravila v stanovanju, opravi obsežnejša pospravljanja stanovanja, delam na vrtu). Samorefleksijo ovire smo dobili s pomočjo odgovorov na vprašanje, katere izmed 17 aktivnosti (radi bi hodili v šolo, imeli zaposlitev, spoznavali nova okolja, se politično udeleževali, se družili z drugimi ljudmi, obiskovali športne prireditve, se aktivno ukvarjali s športom, obiskovali kulturne prireditve, aktivno sodelovali v kulturnih skupinah, se pogovarjali s prijatelji, poslušali radio, gledali televizijo, šli na sprehod, na izlet, potovali, se udeleževali verskih dejavnosti, zabavnih prireditev) že opravljajo, bi želeli opravljati, pa jih ne morejo, in katerih aktivnosti si ne želijo opravljati. Podatki za uporabnice in uporabnike storitev invalidskih organizacij so prikazani v tabeli 2.

Nato smo preučevali še vpetost uporabnic in uporabnikov v neformalna socialna omrežja. Podatke smo dobili s pomočjo odgovorov na vprašanja o zakonskem stanu, otrocih, o tem, ali imajo koga, s katerim se dobivajo iz družabnih razlogov

ali kadar so v težavah ali s katerim se lahko pogovorijo o intimnih stvareh, ali imajo koga, od kogar bi si lahko izposodili denar, če bi se nenadoma znašli v resnih finančnih težavah, o pogostosti stikov uporabnic in uporabnikov storitev z otroki, starši, sorodniki, sosedi in prijatelji in znanci, o tem, kako pogosto se po njihovi oceni v primerjavi z drugimi ljudmi udeležujejo družabnih srečanj ter kako srečni so. Podatki za uporabnice in uporabnike storitev invalidskih organizacij so prikazani v tabeli 3.

Drugo vprašanje je bilo, *katere potrebe zadovoljujejo programi invalidskih, dobrodelnih in samopomočnih organizacij oz. ali storitve in dobrine, ki jih uporabnice in uporabniki dobivajo od organizacij, dejansko zadovoljujejo tiste njihove specifične potrebe, ki jih država ne zadovoljuje v celoti, sami pa jih tudi ne morejo zadovoljiti.*

Zato smo navedli 18 različnih storitev ali dobrin ali pripomočkov (hrana, obleka, denar za hrano in obleko, rehabilitacija, ohranjanje zdravja, stanovanje, prilagoditev stanovanja, spremstvo, nadomeščanje manjkajočih sposobnosti, informacije, temeljno izobraževanje, dodatno izobraževanje, specifično izobraževanje, družabna srečanja, rekreacija in šport, obiskovanje kulturnih prireditev, interesne dejavnosti, izleti, taborjenja, letovanja) ter vprašali uporabnice in uporabnike, ali jih dobijo v javnih ustanovah, ali jih dobijo v društvu ali zvezi, ali si jih zagotovijo sami, ali jih ne dobijo nikjer, bi jih pa potrebovali, ali pa jih ne potrebujejo. Navedli smo tudi nekatere prejeme (pokojnina, invalidska pokojnina, invalidnina, denarna socialna pomoč, nadomestilo, pomoč za brezposelnost, štipendija, drugi prejemki) in vprašali, kako pogosto jih dobivajo. Podatki za uporabnice in uporabnike storitev invalidskih organizacij so prikazani v tabeli 4.

Tabela 3: Kazalci vpetosti v neformalne socialne mreže za uporabnice in uporabnike storitev invalidskih organizacij

<i>Kazalec</i>	<i>Odstotek (od vseh uporabnic in uporabnikov); povprečje</i>
Zakonski stan	• poročeni: 48,6 % • nikoli poročeni: 34,1 % • vdovci/vdove: 8,5 % • razvezani: 5,7 %
Otroci	• imajo otroke: 60,4 %
Nikogar nimajo:	• na kogar bi se obrnili v težavah: 4,6 % • s komer bi se dobivali iz družabnih razlogov: 9,4 % • s komer bi se lahko pogovorili o osebnih stvareh: 10,1 % • od kogar bi si lahko sposodili denar: 17,9 %
Pogostost stikov*	• s starši: 3,7 • z otroki: 3,08 • s sorodniki: 2,84 • s sosedi: 2,27 • s prijatelji in znanci: 1,99
Kako pogosto se v primerjavi z drugimi ljudmi udeležujejo družabnih srečanj	• precej manj in manj pogosto: 47,7 % • enako: 36,5 % • več in precej več: 14,2 %
Kako srečni ste	• nesrečni: 7,2 % • srednje srečni: 40,4 % • srečni: 52,3 %

* Ocena 1 pomeni zelo pogoste stike in 5 zelo redke stike.

Tretji sklop vprašanj se je nanašal na prispevek programov k dvigu kakovosti življenja uporabnic in uporabnikov. Pri tem smo najprej ugotavljali, kako aktivne so uporabnice in uporabniki storitev invalidskih, dobrodelnih in samopomočnih organizacij: kakšna je njihova vloga v društvu (ali so člani, ali sodelujejo v organih društva, ali v društvih dobivajo samo določene storitve), kako pogosto se udeležujejo dejavnosti društva ter kako zadovoljni so na splošno z društvom oz. zvezo. Prispevek organizacij k dvigu kakovosti življenja uporabnic in uporabnikov smo določili na osnovi subjektivnih ocen anketiranih uporabnic in uporabnikov programov. Dvig kakovosti življenja so ocenjevali na naslednjih področjih: zdravstveno stanje, stanovanjske razmere, razmere v odnosih v družini, s partnerjem, preživljanje prostega časa, možnosti izobraževanja, delovni status in kariera, materialni standardi, osebna varnost, vključevanje v družbo. Podatki za uporabnice in uporabnike storitev invalidskih organizacij so prikazani v tabeli 5.

Če želimo zelo posplošeno odgovoriti na vse tri sklope vprašanj, pridemo do teh ugotovitev:

- Anketirani uporabniki in uporabnice iz invalidskih organizacij so manj eksistenčno ogroženi kot ostali, vendar v zelo veliki meri potrebujejo dodatne tehnične pripomočke, ki si jih večina ne more zagotoviti iz lastnih finančnih sredstev,
- pri opravljanju aktivnosti so bolj ovirani kot anketirani iz ostalih skupin organizacij,
- imajo gostejšo neformalno socialno mrežo,
- več svojih potreb zadovoljujejo v javnih ustanovah in društvih,
- bolj so aktivni in ocenjujejo, da programi prispevajo k dvigu kakovosti njihovega življenja.
- Anketirani uporabniki in uporabnice iz dobrodelnih organizacij so najbolj eksistenčno ogroženi,
- pri opravljanju aktivnosti osebne nege, mobilnosti in komuniciranja ter gospodinskih opravil so sicer najbolj samostojni, vendar obenem opravljajo najmanj teh aktivnosti, kar kaže na njihovo socialno izključenost,
- imajo šibko neformalno socialno mrežo,

Tabela 4: Katere potrebe zadovoljujejo programi invalidskih organizacij

Kazalec	Odstotek (od vseh uporabnic in uporabnikov); povprečje
Koliko (od 18) storitev dobite v:	• javnih ustanovah (država): 1,06 • društvih: 4,81 • zagotovijo sami: 7,02 • nikjer: 0,47 • ne potrebujejo: 4,07
Potrebe po storitvah:	
• hrana, obleka, denar za hrano in obleko, stanovanje	• potrebuje jih 100 % anketiranih (od teh jih to 90 % zagotavlja samih; društva pri tem ne pomagajo)
• ohranjanje zdravja, družabna srečanja, izleti, letovanja	• potrebuje jih od 90-95 % anketiranih (pri zadovoljevanju potrebe po ohranjanju zdravja 33 % pomagajo v društvih in zvezah, po družabnih srečanjih 82 %, po izletih in letovanju 77 %)
• rehabilitacija, informacije, rekreacija in šport, obiski kulturnih prireditev	• potrebuje jih od 70-90 % (pri zadovoljevanju potrebe po rehabilitaciji 33 % pomagajo v društvih, po informacijah 35 %, po rekreaciji in športu 73 %, po obisku kulturnih prireditev 51 %)
• prilagoditev stanovanja nadomeščanje manjkajočih sposobnosti, interesne dejavnosti	• potrebuje jih od 55-70 % (pri zadovoljevanju potrebe po prilagoditvi stanovanja 12 % pomagajo v društvih, pri nadomeščanju manjkajočih sposobnosti 35 %, pri interesnih dejavnostih 66 %)
• spremstvo, temeljno izobraževanje, dodatno izobr., specifično izobr.	• potrebuje jih od 35-50 % (pri zadovoljevanju potrebe po spremstvu 24 % pomagajo v društvih, pri temeljnem izobraževanju 12 %, pri dodatnem izobraževanju 53 %, po specifičnem pa 56 %)
Drugi prejemki od države	• invalidnina: 47,1 % • pokojnina: 37 % • invalidska pokojnina: 33,3% • denarna socialna pomoč: 5,5% • nadomestilo ali pomoč za brezposelnost: 4,2% • štipendija: 0,4%

• programi društev in javnih ustanov ne zadovoljujejo vseh njihovih potreb,

• poleg tega so v primerjavi z ostalimi manj aktivni v delovanju društev oz. zvez in v manjši meri ocenjujejo, da programi in organizacije prispevajo k dvigu kakovosti njihovega življenja.

• Pri anketiranih uporabnikih in uporabnicah samopomočnih organizacij v povprečju ni zaznati eksistenčne ogroženosti,

• pri opravljanju aktivnosti osebne nege, mobilnosti in komuniciranja ter gospodinskih opravil so samostojni, vendar te aktivnosti opravljajo s težavo,

• imajo gostejšo neformalno socialno mrežo

• večino potreb po storitvah, dobrinah in pripomočkih zadovoljujejo sami, ker jih država in društva zagotavljajo malo,

• so aktivni člani društev in ocenjujejo, da se

je kakovost življenja na podlagi vključenosti v programe društva izboljšala le na določenih področjih (zdravstveno stanje, prosti čas, vključenost v družbo); na druga področja pa programi naj ne bi bistveno vplivali.

UPORABNICE STORITEV INVALIDSKIH ORGANIZACIJ V PRIMERJAVI Z UPORABNIKI

Trije sklopi vprašanj, ki smo jih predstavili v prejšnjem poglavju, so empirična osnova za analizo in ugotavljanje razlik med uporabnicami storitev invalidskih organizacij in uporabniki storitev invalidskih organizacij.

Tako smo v invalidskih organizacijah naredili primerjavo po vseh spremenljivkah med ženskami

Tabela 5: Aktivnost in kakovost življenja uporabnic in uporabnikov storitev invalidskih organizacij

Kazalec	Odstotek (od vseh uporabnic in uporabnikov); povprečje
Vloga v društvu	• člani: 65,2 % • sodelujejo v organih društva: 33,9 % • prejema samo določene storitve: 0,9 %
Pogostost udeležbe pri dejavnostih društva	• vsak dan: 8,1 % • nekajkrat na teden: 22,3 % • enkrat na teden: 19 % • nekajkrat na mesec: 16,2 % • nekajkrat na leto: 20,6 % • niso vključeni v dejavnost društva: 1,3 %
Splošno zadovoljstvo z društvom	• zelo zadovoljni: 61,3 % • zadovoljni: 35,7 % • niti zadovoljni, niti nezadovoljni: 2,2 % • nezadovoljni in zelo nezadovoljni: 0,6 %
Prispevek programov društev k dvigu kakovosti življenja* na področju:	• preživljanja prostega časa: 3,98 • vključevanja v družbo: 3,94 • zdravstvenega stanja: 3,64 • osebne varnosti: 2,83 • izobraževanja: 2,77 • odnosov v družini: 2,58 • kariere: 2 • materialnega standarda: 1,99 • stanovanjskih razmer: 1,67

* Ocena 1 pomeni, da program sploh ne vpliva na kakovost življenja na določenem področju, ocena 5 pa pomeni, da v veliki meri prispeva k dvigu kakovosti življenja na določenem področju.

in moškimi, uporabnicami in uporabniki storitev invalidskih organizacij.

Osnovni demografski kazalci (izobrazba, območje, kjer živijo, dohodek gospodinjstva), za katere smo zbrali podatke, kažejo, da med uporabnicami in uporabniki ni bistvenih razlik. Nedokončano osnovno šolo ali končano osnovno šolo ima 45 % uporabnic in 38 % uporabnikov, poklicno ali srednjo šolo ima 47,3 % uporabnic in 50,4 % uporabnikov, višjo šolo in več pa 7,7 % uporabnic in 11,6 % uporabnikov. Oboji imajo nižjo doseženo stopnjo izobrazbe od celotne populacije, ki je bila zajeta v raziskavi slovenskega javnega mnenja (Toš *et al.* 2004). V velikem mestu ali predmestju živi 33 % uporabnic in 28,9 % uporabnikov, v manjšem mestu 33 % uporabnic in 28,1 % uporabnikov, na vasi ali na kmetiji pa 34 % uporabnic in 42,9 % uporabnikov. V primerjavi s celotno slovensko populacijo uporabnice in uporabniki invalidskih organizacij bolj pogosto živijo v mestnem okolju kot pa na vasi ali kmetiji. Kar zadeva

mesečni dohodek gospodinjstva v gospodinjstvih s skupnim mesečnim dohodkom od 0 do 115.000 SIT, živi 35,5 % uporabnic in 24,9 % uporabnikov; od 115.000 do 230.000 SIT 42,9 % uporabnic in 49,3 % uporabnikov; od 230.000 do 350.000 SIT 18,3 % uporabnic in 13,5 % uporabnikov in v gospodinjstvih nad 350.000 SIT 8,3 % uporabnic in 7,4 % uporabnikov. Čeprav se podatki iz SJM nanašajo na leto 2003, lahko rečemo, da je mesečni dohodek gospodinjstev, v katerih prebivajo uporabnice in uporabniki storitev invalidskih organizacij, večinoma nižji od povprečnega dohodka v celotni slovenski populaciji.

Ko smo primerjali spol in ostale spremenljivke, so bile ugotovljene statistično značilne razlike ($p < 0,05$), ki smo jih samo za uporabnice še podrobneje obdelali, da bi empirično pojasnili razlike.

Odgovor na vprašanje, kdo so oziroma kakšne so uporabnice storitev invalidskih organizacij, je zelo podoben kot za vse uporabnice in uporabnike invalidskih organizacij na splošno, le da z vidika

Tabela 6: Primerjava uporabnic in uporabnikov storitev invalidskih organizacij po demografskih kazalcih in primerjava s podatki pridobljenimi v SJM 2003/1

Kazalec	Uporabnice	Uporabniki	SJM 2003/1
Izobrazba:			
• nedokončana osnovna šola in končana osnovna šola	45 %	38 %	29 %
• poklicna šola in srednja šola	47,7 %	50,4 %	58,2 %
• višja šola in več	7,7 %	11,6 %	12,7 %
Okolje, kjer živijo:			tip krajevne skupnosti
• veliko mesto, predmestje	33 %	28,9 %	49 %
• manjše mesto	28,1 %	33 %	
• vas ali kmetija	34 %	42,9 %	51 %
Mesečni dohodek gospodinjstva:			povprečno 250.360 SIT
• od 0 do 115.000 SIT	35,5 %	24,9 %	
• med 115.000 in 230.000 SIT	42,9 %	49,3 %	
• med 230.000 in 350.000 SIT	18,3 %	13,5 %	
• nad 350.000 SIT	8,3 %	7,4 %	

eksistenčnega položaja uporabnice v manjši meri razpolagajo z različnimi potrošnimi dobrinami in se bolj pogosto kot uporabniki omejujejo pri izdatkih za počitnice in zabavo. Z vidika vpetosti v neformalne socialne mreže je med uporabnicami storitev invalidskih organizacij v primerjavi z uporabniki večji delež takšnih, ki živijo same brez otrok in/ali staršev; poleg tega jih je manjši delež poročenih. Ti podatki nas ne začudijo, če upoštevamo, da je tradicionalna vloga žensk še vedno vloga negovalk, skrbnic, mater in vzgojiteljic (Jogan 1991: 48). Nasprotno pa je za moške vloga skrbnikov in negovalcev še vedno nekakšen tabu (Zaviršek 1998: 122). Podatki so podrobneje prikazani v naslednjih tabelah.

Pri primerjavi eksistenčnega položaja se pokaže, da imajo uporabnice storitev invalidskih organizacij v povprečju manjše število (6,8) od 18 naštetih dobrin (avto, stanovanje, hiša, telefon itn.) kot uporabniki (7,44).

Predvsem imajo manjše število dobrin starejše uporabnice (korelacija: - 0,440; $p=0,000$) in tiste uporabnice, ki živijo v gospodinjstvih z nižjimi mesečnimi dohodki (korelacija: 0,423; $p=0,000$).

Ugotovili smo tudi, da se uporabnice storitev invalidskih organizacij bolj pogosto kot uporabniki omejujejo pri izdatkih za počitnice in zabavo. Pogosto se omejuje kar 37,2 % uporabnic in le 25,1 % uporabnikov. Glede na demografske kazalce (starost, izobrazba, število članov gospodinjstva, kje živijo, dohodek) niso bile ugotovljene nobene statistično značilne razlike med uporabnicami, ki se pri izdatkih za počitnice omejujejo bolj pogosto, in tistimi, ki se omejujejo redkeje ali nikoli.

Glede vpetosti v neformalne socialne mreže se pokaže razlika med odstotkom uporabnic, ki živijo same, v stanovanjski skupini ali v zavodu, teh je 20,8 %, in odstotkom uporabnikov, ki živijo sami, v stanovanjski skupini ali zavodu (teh je le

Tabela 7: Primerjava povprečnega števila dobrin

Kazalec	Uporabnice	Uporabniki
povprečno število dobrin (od 18 navedenih)	6,8	7,44

Tabela 8: Primerjava pogostosti omejevanja pri izdatkih za počitnice in zabavo

Kazalec	Uporabnice	Uporabniki
Pogosto se omejujem pri izdatkih za počitnice in zabavo	37,2 %	25,1 %

11,9 %). Odstotek uporabnic, ki ne živijo v družini, je v primerjavi z uporabniki precej višji.

Tabela 9: Primerjava odstotkov tistih, ki živijo sami

Kazalec	Uporabnice	Uporabniki
Brez družine živi	20,8 %	11,9 %

Tiste uporabnice, ki živijo same brez otrok in/ali staršev (v nadaljevanju: same), so v povprečju precej starejše (65,9 let) od tistih, ki živijo v družini (43,7 let). V povprečju imajo od 70.000 do manj kot 115.000 SIT mesečnega dohodka; pri tistih, ki živijo v družini, pa znaša razpoložljivi mesečni dohodek gospodinjstva v povprečju med 115.000 SIT in 230.000 SIT. Uporabnice, ki živijo same, so tudi bolj samostojne pri opravljanju aktivnosti nege (bolj samostojne pri vstajanju iz poste-

čene (34 let). Kažejo se razlike v stopnji dosežene izobrazbe – poročene uporabnice imajo v povprečju višjo stopnjo izobrazbe kot tiste, ki niso bile nikoli poročene. Razlike se pokažejo tudi pri razpoložljivem mesečnem dohodku gospodinjstva: tiste, ki so poročene, in tiste, ki niso bile nikoli poročene, imajo višji dohodek od tistih, ki so razvezane (te imajo najnižjega), in od tistih, ki so vdove.

Pri odgovoru na vprašanje, katere potrebe zadovoljujejo programi invalidskih organizacij, ni statistično pomembnih razlik med uporabnicami in uporabniki storitev invalidskih organizacij.

Z vidika sodelovanja v organizacijah in vpliva storitev na izboljšanje kakovosti življenja pa se pokaže, da uporabnice v manjši meri sodelujejo v organih društev ter da so v primerjavi z uporabniki v večji meri zadovoljne z vplivom storitev na izboljšanje kakovosti življenja na področju zdravstvenega stanja in osebne varnosti.

Tabela 10: Kazalci razlik med uporabnicami, ki živijo same, in uporabnicami, ki živijo z družino

Kazalec	Živijo same	Živijo v družini
Povprečna starost	65,9 let	43,7 let
Povprečni mesečni dohodek gospodinjstva	70.000–115.000 SIT	115.000–230.000 SIT
Stopnja oviranosti pri opravljanju aktivnosti osebne nege	1,22	1,71

lje, se lažje oblečejo, obujejo, gredo na stranišče, umijejo, okopajo, jedo), medtem ko glede samostojnosti opravljanja aktivnosti gospodinskih opravil in mobilnosti med tistimi, ki živijo same in tistimi, ki živijo v družini, ni statistično značilnih razlik.

Ugotovili smo tudi, da je odstotek uporabnic storitev invalidskih organizacij, ki so poročene (39 %), precej manjši od odstotka uporabnikov, ki so poročeni (58 %).

Tiste uporabnice, ki so poročene, se po povprečni starosti (55 let) razlikujejo od tistih, ki so razvezane (58 let), vdove (70 let) in nikoli poro-

V organih društev sodeluje le 25,8 % uporabnic storitev invalidskih organizacij in kar 39,9 % uporabnikov storitev invalidskih organizacij.

V organih društev v večji meri sodelujejo starejše uporabnice (povprečna starost 57,7 let); ostale, ki ne sodelujejo, so v povprečju stare 45 let. Ugotovili pa smo tudi, da v organih društev v večji meri sodelujejo bolj izobražene uporabnice.

Uporabnice so bolj zadovoljne glede vpliva programov organizacij na izboljšanje njihovega zdravstvenega stanja kot uporabniki.

Tabela 11: Primerjava odstotkov glede na zakonski stan

Kazalec	Uporabnice	Uporabniki
Poročen	39 %	58 %

Tabela 12: Kazalci razlik med uporabnicami, ki so poročene in uporabnicami, ki niso bile nikoli poročene

Kazalec	Poročene	Nikoli poročene
Povprečna starost	55 let	34 let
Stopnja izobrazbe	3,05	2,34

Tabela 13: Primerjava glede aktivnosti v organih društva

Kazalec	Uporabnice	Uporabniki
Sodelovanje v organih društva	25,8 %	39,9 %

Tabela 14: Kazalci razlik med uporabnicami, ki so aktivne v organih društev in tistimi, ki v organih društev niso aktivne

Kazalec	Aktivne	Neaktivne
povprečna starost	57,7 let	45 let
stopnja izobrazbe	3,50	2,54

Tabela 15: Primerjava zadovoljstva glede vpliva programov organizacij na izboljšanje zdravstvenega stanja

Kazalec	Uporabnice	Uporabniki
Zadovoljstvo z izboljšanjem zdravstvenega stanja	3,80	3,53

Tabela 16: Primerjava zadovoljstva glede vpliva programov organizacij na izboljšanje osebne varnosti

Kazalec	Uporabnice	Uporabniki
Zadovoljstvo z izboljšanjem osebne varnosti	3,03	2,69

Z nadaljnjo obdelavo je bilo ugotovljeno, da je zadovoljstvo uporabnic z vplivom programov organizacij na izboljšanje zdravstvenega stanja povezano z zmožnostjo opravljanja gospodinjskih opravil, in sicer so bolj zadovoljne tiste uporabnice, ki so v večji meri sposobne samostojno opravljati aktivnosti gospodinjskih opravil (korelacija: $-0,184$; $p=0,000$).

Uporabnice so tudi v povprečju v večji meri zadovoljne z izboljšanjem osebne varnosti pod vplivom sodelovanja v programih.

Predvsem so bolj zadovoljne tiste uporabnice, ki izhajajo iz gospodinjstev z nizkim dohodkom (korelacija: $-0,170$; $p=0,032$).

Če na kratko povzamemo, razlike med uporabnicami in uporabniki invalidskih organizacij

se kažejo predvsem pri eksistenčnem položaju, vpetosti v neformalne socialne mreže, sodelovanju v društvih in zadovoljstvu s programi društev. Uporabnice imajo v primerjavi z uporabniki nekoliko slabši eksistenčni položaj, saj v manjši meri kot uporabniki razpolagajo z različnimi dobrinami in se bolj pogosto omejujejo pri izdatkih za počitnice in zabavo. Imajo tudi šibkejšo socialno mrežo, ker jih večji delež živi samih brez otrok in/ali staršev, manj pa jih je tudi poročenih. V organih društev so uporabnice manj aktivne kot uporabniki, nasprotno pa so bolj zadovoljne z vplivom programov organizacij na izboljšanje kakovosti življenja na področju zdravstvenega stanja in osebne varnosti.

UPORABNICE STORITEV INVALIDSKIH ORGANIZACIJ V PRIMERJAVI Z UPORABNICAMI STORITEV DOBRODELNIH IN SAMOPOMOČNIH ORGANIZACIJ

Da bi ugotovili, ali se položaj uporabnic storitev invalidskih organizacij pomembno razlikuje od položaja uporabnic storitev dobrodelnih in samopomočnih organizacij, smo glede na proučevane sklope vprašanj opravili še primerjavo med uporabnicami storitev različnih vrst organizacij. Razlike, ki so se pokazale, so podobne razlikam, ki smo jih dobili, ko smo primerjali položaj vseh uporabnikov in uporabnic različnih vrst organizacij.

Precejšnje razlike se kažejo že pri osnovnih demografskih kazalcih. Uporabnice storitev invalidskih organizacij so v povprečju manj izobražene kot uporabnice storitev dobrodelnih organizacij, te pa manj od uporabnic storitev samopomočnih organizacij. To razliko lahko pojasnimo s tem, da so pri uporabnicah storitev dobrodelnih organizacij in pri uporabnicah storitev samopomočnih organizacij različne ovire nastopile pozneje v življenju, ko so že pridobile določeno stopnjo izobrazbe. Med uporabnicami storitev invalidskih organizacij je tudi veliko takih, pri katerih so ovire navzoče že od rojstva, kar je lahko povzročalo težave pri njihovem izobraževanju. Ena od možnih razlag, ki je z empiričnimi podatki sicer nismo preverjali, je, da se uporabnice storitev dobrodelnih organizacij in uporabnice storitev samopomočnih organizacij za vstop v organizacijo večinoma odločajo same, kar je lahko posledica njihove višje izobrazbe oz. večje informiranosti o možno-

Tabela 17: Demografske razlike med uporabnicami storitev različnih vrst organizacij

Kazalec	Uporabnice storitev		
	invalidskih organizacij	dobrodelnih organizacij	samopomočnih organizacij
Izobrazba			
• nedokončana ali končana osnovna šola	45 %	33,3 %	14,3 %
• poklicna šola, srednja šola	47,2 %	48,1 %	53,6 %
• višja šola in več	7,8 %	18,5 %	32,1 %
Območje, kjer živijo			
• veliko mesto, predmestje	33 %	59,9 %	67,9 %
• manjše mesto	33 %	25,6 %	17,9 %
• vas ali kmetija	34 %	14,6 %	14,3 %
Mesečni dohodek gospodinjstva			
• od 0 do 115.000 SIT	35,3 %	55,6 %	26 %
• med 115.000 SIT in 230.000 SIT	42,9 %	22,2 %	38 %
• med 230.000 SIT in 350.000 SIT	13,5 %	15,3 %	24 %
• nad 350.000 SIT	8,2 %	6,9 %	12 %

stih, ki so jim na voljo, če se vključijo v te organizacije. Mnoge uporabnice storitev invalidskih organizacij pa avtomatično postanejo članice, ne da bi se o tem odločale same.

Večji delež uporabnic storitev invalidskih organizacij v primerjavi z ostalima skupinama živi na vasi ali v manjšem mestu. Tukaj se pokaže, da so ljudje, pri katerih je stigma razvidna že navzven, odrinjeni na rob družbe tudi v geografskem smislu. Uporabnice storitev invalidskih organizacij imajo v povprečju na voljo manj dobrin kakor uporabnice storitev samopomočnih organizacij, imajo pa v povprečju več dobrin kot uporabnice storitev dobrodelnih organizacij. Podobno razmerje se kaže tudi glede mesečnega dohodka gospodinjstva. Uporabnice storitev invalidskih organizacij imajo povprečno višji mesečni dohodek na gospodinjstvo od uporabnic storitev dobrodelnih organizacij, najvišji mesečni dohodek na gospodinjstvo pa imajo uporabnice storitev samopomočnih organizacij.

Kdo oz. kakšne so uporabnice storitev različnih vrst organizacij?

Pri kazalcih eksistenčnega položaja uporabnic storitev različnih vrst organizacij se statistično značilne razlike ($p < 0,05$) pokažejo pri teh dejavnostih:

- *Zagotavljanje tehničnih pripomočkov in zdravil.* Uporabnicam storitev invalidskih organizacij in uporabnicam storitev samopomočnih organizacij pri zagotavljanju tehničnih pripomočkov, ki jih potrebujejo, v veliko večji meri pomaga država kot uporabnicam storitev dobrodelnih organizacij.

V celoti ali deloma tehnične pripomočke država zagotavlja 64,8 % uporabnic storitev invalidskih organizacij, 59,9 % uporabnic storitev samopomočnih organizacij in 30,6 % uporabnic dobrodelnih organizacij, ki te pripomočke potrebujejo. Vloga države pri zagotavljanju tehničnih pripomočkov je torej kar precejšnja zlasti za uporabnice invalidskih organizacij, ki z raznimi dokazili o stopnjah invalidnosti in zdravniškimi potrdili lažje dokažejo potrebo po tehničnih pripomočkih. Pri zagotavljanju zdravil pa država uporabnicam iz invalidskih organizacij, ki potrebujejo zdravila, pomaga v veliko manjši meri (le 36,4 %) kot uporabnicam iz dobrodelnih (55,6 %) in samopomočnih organizacij (60,8 %). Potrebo po zdravilih namreč lažje dokažejo uporabnice samopomočnih organizacij, ki so se v te organizacije vključile zlasti zaradi lajšanja oz. pomoči pri različnih boleznih ali obolenjih. Zato jim država tudi v večji meri zagotavlja specifična zdravila za lajšanje njihovih težav.

- *Razpolaganje s finančnimi sredstvi za pokritje stroškov zadovoljevanja osnovnih življenjskih potreb (hrana, obleka, stanovanje), stroški osnovne opreme in storitev, ki so povezane z lajšanjem težav, in stroški za varčevanje.* V največji meri finančna sredstva zadoščajo za pokritje stroškov zadovoljevanja osnovnih življenjskih potreb uporabnicam iz samopomočnih organizacij (87,3 %), medtem ko je v invalidskih organizacij takih 75,8 % uporabnic; v dobrodelnih pa sredstva zadoščajo le 55,6 % uporabnic. Razmerje je podobno tudi pri razpolaganju s finančnimi sredstvi za pokritje stro-

škov osnovne opreme in storitev, ki so povezane z lajšanjem težave (sredstva zadoščajo 73,1 % uporabnic iz samopomočnih organizacij, 45,8 % uporabnic iz invalidskih in le 37,7 % uporabnic iz dobrodelnih organizacij). Pri razpolaganju s finančnimi sredstvi za varčevanje pa so uporabnice storitev invalidskih organizacij v najslabšem položaju, saj s sredstvi za varčevanje razpolaga le 20,2 % uporabnic storitev invalidskih organizacij, medtem ko je takih v dobrodelnih organizacijah 29,1 % in v samopomočnih 35,8 %.

• *Omejevanje pri nakupu hrane, obleke in obutve, stanovanjske opreme.* Pri nakupu hrane so pogosto omejene predvsem uporabnice storitev dobrodelnih organizacij – skoraj četrtina (24,5 %), uporabnic storitev invalidskih organizacij, ki se pogosto omejujejo pri nakupu hrane, je 8,3 %, v samopomočnih organizacijah pa je takih 7,1 % uporabnic. Podobno je razmerje pri pogostosti omejevanja pri nakupu obleke in obutve, le da so odstotki nekoliko višji (dobrodelne 36,3 %, invalidske 15,7 %, samopomočne 12,7 %), in pri nakupu stanovanjske opreme s še višjimi odstotki pogostega omejevanja (dobrodelne 55,3 %, invalidske 33,3 %, samopomočne 24 %).

Na podlagi razlik v zvezi z eksistenčnim položajem lahko v grobem ugotovimo, da so najbolj ogrožene uporabnice storitev dobrodelnih organizacij. Uporabnice storitev invalidskih organizacij imajo srednje ogrožen eksistenčni položaj, vendar v večji meri kot uporabnice iz ostalih dveh skupin organizacij potrebujejo določene tehnične pripomočke, za nakup katerih pa njihova lastna sredstva ne zadoščajo v celoti. Poleg tega se morajo kar v veliki meri omejevati pri nakupu stanovanjske opreme, obleke in obutve, pri nakupu hrane pa nekoliko manj pogosto. Uporabnice storitev samopomočnih organizacij imajo v primerjavi z ostalima skupinama najboljši eksistenčni položaj, vendar je treba opozoriti, da v veliko večji meri potrebujejo zdravila, ki jih v glavnem dobijo s strani države. Te ugotovitve so posledica dejstva, da imajo uporabnice iz različnih skupin organizacij resnično različne potrebe oziroma primanjkljaje. Uporabnice storitev dobrodelnih organizacij imajo precej slabši eksistenčni (gmotni) položaj. Uporabnice storitev invalidskih organizacij nimajo dovolj lastnih sredstev za zagotavljanje različnih pripomočkov, ki jih potrebujejo. Uporabnice storitev samopomočnih organizacij v večji

Tabela 18: Pregled statistično značilnih razlik med uporabnicami storitev različnih vrst organizacij glede eksistenčnega položaja

Kazalec	invalidskih org.	Uporabnice storitev dobrodelnih org.	samopomočnih org.
Zagotavljanje tehničnih pripomočkov	• 36,8 % tistih, ki to potrebujejo, v celoti država • 28 % tistih, ki to potrebujejo, deloma država	• 10,6 % tistih, ki to potrebujejo, v celoti država • 20 % tistih, ki to potrebujejo, deloma država	• 39,9 % tistih, ki to potrebujejo, v celoti država • 20 % tistih, ki to potrebujejo, deloma država
Zagotavljanje zdravil	• 36,4 % tistih, ki to potrebujejo, v celoti država	• 55,6 % tistih, ki to potrebujejo, v celoti država	• 60,8 % tistih, ki to potrebujejo, v celoti država
Finančna sredstva zadoščajo za:			
• pokritje stroškov zadovoljevanja osnovnih življenjskih potreb	75,8 %	55,6 %	87,3 %
• pokritje stroškov osnovne opreme in storitev, ki so povezane z lajšanjem težave	45,8 %	37,7 %	73,1 %
• varčevanje	20,2 %	29,1 %	35,8 %
Pogosto omejevanje pri:			
• nakupu hrane	8,3 %	24,5 %	7,1 %
• nakupu obleke in obutve	15,7 %	36,3 %	12,7 %
• nakupu stanovanjske opreme	33,3 %	55,3 %	24 %

Tabela 19: Primerjava statistično značilnih razlik med uporabnicami storitev različnih vrst organizacij glede oviranosti

Kazalec	Uporabnice storitev		
	invalidskih	dobrodelnih organizacij	samopomočnih
Stopnja oviranosti pri:			
• opravljanju aktivnosti osebne nege	1,6	1,2	1,2
• opravljanju aktivnosti mobilnosti in komuniciranja	2,9	1,6	1,7
• opravljanju aktivnosti gospodinskih opravil	3,2	1,7	1,8
Koliko od 17 aktivnosti bi želeli opravljati	3,93	3,51	2,21

meri kot ostale potrebujejo zdravila, njihov eksistenčni položaj pa je po odgovorih sodeč nekoliko boljši. Te potrebe oz. primanjkljaje poskušajo zadovoljiti v organizacijah, ki ponujajo ustrezne programe in storitve.

Pri kazalcih stopnje oviranosti uporabnic storitev različnih vrst organizacij se statistično značilne razlike ($p < 0,05$) pokažejo pri teh dejavnikih:

- *Stopnja oviranosti glede opravljanja aktivnosti osebne nege, mobilnosti in komuniciranja ter aktivnosti gospodinskih opravil.* Stopnjo oviranosti smo ocenjevali na lestvici od 1 do 6, pri čemer ocena 1 pomeni, da aktivnost opravlja popolnoma samostojno brez težav, in ocena 6, da aktivnosti sploh ne more opravljati. Uporabnice storitev invalidskih organizacij so pri opravljanju vseh teh aktivnosti v povprečju najmanj samostojne (gospodinska opravila 3,2, mobilnost in komuniciranje 2,9, osebna nega 1,6), kar najbrž izhaja iz njihove večje fizične oviranosti. Sledijo uporab-

nice storitev samopomočnih organizacij (gospodinska opravila 1,8, mobilnost in komuniciranje 1,7, osebna nega 1,2) in uporabnice storitev dobrodelnih organizacij (gospodinska opravila 1,7, mobilnost in komuniciranje 1,6, osebna nega 1,2).

- *Želje glede opravljanja aktivnosti.* Uporabnice storitev invalidskih organizacij si želijo opravljati več aktivnosti v primerjavi z uporabnicami storitev drugih dveh vrst organizacij.

Na podlagi navedenih razlik glede stopnje oviranosti ugotavljamo, da so uporabnice storitev invalidskih organizacij precej bolj ovirane oz. manj samostojne pri opravljanju aktivnosti osebne nege, mobilnosti in komuniciranja in še zlasti pri opravljanju gospodinskih opravil kot uporabnice storitev dobrodelnih in samopomočnih organizacij. Je pa njihova aktivnost oziroma želja po opravljanju določenih aktivnosti precej višja kot pri ostalih, ki so nekoliko bolj samostojne in bi te aktivnosti lažje opravljale.

Tabela 20: Pregled statistično značilnih razlik med uporabnicami storitev različnih vrst organizacij glede vpetosti v neformalne socialne mreže

Kazalec	Uporabnice storitev		
	invalidskih	dobrodelnih organizacij	samopomočnih
Zakonski stan:			
poročena	39,2 %	48,8 %	58,9 %
Ima otroke	60 %	65 %	86 %
Nikogar nima, na kogar bi se obrnila v težavah	3,7 %	13,6 %	8,9 %
Pogostost stikov s			
• starši	1,44	2,12	1,95
• sorodniki	2,82	3,26	3
• prijatelji	1,88	2,23	2,12
Povprečna pogostost* udeležbe na družabnih srečanjih v primerjavi z drugimi ljudmi	2,55	2,19	2,64

* Ocena od 1 (precej manj kot večina drugih) do 5 (precej več kot večina drugih).

Pri kazalcih vpetosti v neformalne socialne mreže se statistično značilne razlike ($p < 0,05$) pokažejo pri teh dejavnikih:

- *Zakonski stan.* Največ je poročenih uporabnic storitev samopomočnih organizacij (58,9 %), 48,8 % uporabnic storitev dobrodelnih organizacij in le 39,2 % uporabnic storitev invalidskih organizacij. Ovire, ki so vidne na prvi pogled in so pri uporabnicah storitev invalidskih organizacij pogosto navzoče že od rojstva, so lahko razlog, da si pozneje v življenju težje najdejo partnerja.

- *Otroci.* Otroke ima velika večina uporabnic iz samopomočnih organizacij (86 %), 65 % uporabnic iz dobrodelnih organizacij in 60 % uporabnic iz invalidskih organizacij. Predvsem tistim uporabnicam storitev invalidskih organizacij, pri katerih je ovira navzoča že od rojstva oz. zgodnjega otroštva, dostikrat odsvetujejo materinstvo, češ da niso sposobne skrbeti za otroka. Zato je odstotek tistih, ki nimajo otrok, v tej skupini najvišji.

- *Vprašanje, ali imajo koga, na koga se obrnejo v težavah.* Kar 96,3 % uporabnic iz invalidskih organizacij ima eno ali več oseb, na katere se lahko obrnejo v težavah, medtem ko je v samopomočnih organizacijah takih 90,1 % uporabnic in v dobrodelnih 86,4 % uporabnic.

- *Pogostost druženja s starši, sorodniki in prijatelji.* Bolj pogoste stike s starši imajo uporabnice iz invalidskih in samopomočnih organizacij, najmanj pogoste pa uporabnice iz dobrodelnih organizacij. Podobno razmerje je tudi pri stikih s sorodniki ter prijatelji.

- *Udeležba na družabnih srečanjih.* Najpogostejše se družabnih srečanj udeležujejo uporabnice iz samopomočnih organizacij, sledijo uporabnice iz invalidskih organizacij in uporabnice iz dobrodelnih organizacij.

Glede vpetosti v neformalne socialne mreže lahko sklenemo, da imajo najmočnejšo socialno mrežo uporabnice storitev samopomočnih organizacij, saj je v tej skupini zelo velik odstotek poročenih in ima otroke; v velikem deležu imajo okrog sebe ljudi, na katere se lahko obrnejo, kadar so v težavah, pogosto se družijo s starši, sorodniki in prijatelji ter se najpogostejše udeležujejo družabnih srečanj. Nekoliko šibkejša je neformalna socialna mreža uporabnic storitev invalidskih organizacij, saj jih je manj poročenih in manj jih ima otroke; imajo pa druge osebe, na katere se lahko obrnejo v težavah, imajo dokaj pogoste stike s starši, sorodniki in prijatelji ter se pogosto udeležijo družabnih srečanj. Najšibkejšo neformalno

socialno mrežo imajo uporabnice storitev dobrodelnih organizacij. Ravno šibka neformalna socialna mreža je najbrž razlog, da so se uporabnice storitev dobrodelnih organizacij na te organizacije obrnile zaradi svoje materialne stiske, ki je niso mogle rešiti drugače.

Pri odgovoru na vprašanje, katere potrebe zadovoljujejo programi invalidskih, dobrodelnih in samopomočnih organizacij, se statistično značilne razlike med uporabnicami storitev različnih vrst organizacij kažejo predvsem pri teh dejavnikih:

- *Število različnih storitev, dobrin in pripomočkov, ki jih bodisi dobijo v društvih, si jih zagotavljajo same, jih ne dobijo nikjer, čeprav bi jih potrebovale, ali pa jih ne potrebujejo.* Uporabnice storitev invalidskih organizacij dobijo v povprečju v društvih precej več storitev (skoraj 9 od 18 navedenih) kot uporabnice storitev ostalih dveh vrst organizacij (nekaj manj kot 6 uporabnice dobrodelnih organizacij in 4 uporabnice samopomočnih organizacij). V povprečju si uporabnice storitev invalidskih organizacij najmanj od navedenih storitev zagotavljajo same. Le malo je storitev, ki bi jih uporabnice invalidskih organizacij še potrebovale, pa jih ni na voljo nikjer (v povprečju polovica storitev). Uporabnice storitev invalidskih organizacij v povprečju za najmanj navedenih storitev menijo, da jih ne potrebujejo.

- *Prejemanje invalidnine.* Več uporabnic storitev invalidskih organizacij (43,2 %) v primerjavi z uporabnicami iz ostalih dveh vrst organizacij (samopomočne 19,6 %, dobrodelne 7,3 %) redno prejema invalidnino.

V društvih oz. organizacijah, pa tudi pri državi (invalidnine) je za uporabnice storitev invalidskih organizacij na voljo več možnosti za zadovoljevanje potreb po storitvah, ki jih potrebujejo. Invalidske organizacije pa tudi država so se v določeni meri že odzvale na potrebe uporabnic (in tudi uporabnikov) storitev invalidskih organizacij, medtem ko glede na rezultate raziskave za uporabnice storitev dobrodelnih in samopomočnih organizacij še ni poskrbljeno v tolikšni meri.

Z vidika sodelovanja v organizacijah in vpliva storitev na izboljšanje kakovosti življenja pa se statistično značilne razlike med uporabnicami storitev različnih vrst organizacij kažejo pri teh dejavnikih:

- *Njihova vloga v društvu oz. zvezi.* Zlasti uporabnice storitev samopomočnih organizacij pa tudi uporabnice storitev invalidskih organizacij imajo v društvu v veliki meri vlogo članic, precej-

Tabela 21: Pregled statistično značilnih razlik med uporabnicami storitev različnih vrst organizacij glede zadovoljevanja potreb v programih društev

Kazalec	Uporabnice storitev		
	invalidskih	dobrodelnih organizacij	samopomočnih organizacij
Koliko od 18 storitev:			
• dobite v društvih	8,77	5,69	4,3
• zagotovite sami	10,59	11,32	13,5
• ni na voljo nikjer	0,55	1,15	0,48
• ne potrebujete	4,07	5,79	5,25
Redni prejemki:			
invalidnina	43,2 %	7,3 %	19,6 %

šen delež jih sodeluje tudi v organih društev, medtem ko kar precej uporabnic storitev dobrodelnih organizacij v teh organizacijah nima aktivnejše vloge. Ta podatek lahko pripišemo dejstvu, da so uporabniki in uporabnice invalidskih in samopomočnih organizacij v veliki večini tudi njihovi člani in članice, medtem ko to ne velja za dobrodelne organizacije.

• *Pogostost udeležbe pri dejavnostih društev oz. zvez.* Uporabnice storitev invalidskih organizacij se v povprečju pogostejše udeležujejo dejavnosti društva kot uporabnice storitev ostalih dveh vrst organizacij.

• *Ocena prispevka organizacij k dvigu kakovosti*

sti življenja uporabnikov na področju stanovanjskih razmer, odnosov v družini, kakovosti prostega časa, možnosti izobraževanja, kariere, materialnega standarda, osebne varnosti in vključevanja v družbo. Uporabnice storitev invalidskih in dobrodelnih organizacij približno enako ocenjujejo prispevek organizacij k dvigu kakovosti življenja uporabnikov na stanovanjskem področju, ocena uporabnic storitev samopomočnih organizacij pa je nekoliko nižja. Glede prispevka organizacij na odnose v družini so uporabnice storitev invalidskih organizacij na splošno bolj zadovoljne od uporabnic iz organizacij preostalih vrst. Podobno je tudi z oceno prispevka programov h kakovosti preživljanja

Tabela 22: Pregled statistično značilnih razlik med uporabnicami storitev različnih vrst organizacij glede aktivnosti in kakovosti življenja

Kazalec	Uporabnice storitev		
	invalidskih	dobrodelnih organizacij	samopomočnih organizacij
Vloga v društvu:			
• članice	72,5 %	63,8 %	67,9 %
• sodelovanje v organih društva	25,8 %	13,8 %	32,1 %
• prejema določene storitve	1,5 %	22,5 %	0 %
Pogostost udeležbe* pri dejavnostih društva	3,75	4,05	4,68
Prispevek programov k dvigu kakovosti življenja na področju:			
• stanovanjskih razmer	1,7	1,73	1,15
• odnosov v družini	2,58	2,34	1,71
• prostega časa	4,08	2,91	3,25
• možnosti izobraževanja	2,86	1,92	2,17
• kariere	1,99	1,72	1,08
• materialnega standarda	2,07	2,45	1,18
• osebne varnosti	3,03	2,2	2,08
• vključevanja v družbo	4,07	2,71	3,04

* Pogostost smo merili na lestvici od 1 (vsak dan) do 9 (nikoli).

prostega časa, k možnosti izobraževanja, kariere, osebne varnosti in vključevanja v družbo. Glede prispevka organizacij k izboljšanju materialnega standarda pa so uporabnice storitev invalidskih organizacij nekoliko manj zadovoljne kot uporabnice storitev dobrodelnih organizacij in še vedno nekoliko bolj kot uporabnice storitev samopomočnih organizacij.

Rečemo lahko, da so uporabnice storitev invalidskih organizacij na splošno aktivne članice društev in da so v primerjavi z uporabnicami storitev ostalih dveh vrst organizacij tudi bolj zadovoljne s prispevkom organizacij k izboljšanju kakovosti življenja.

SKLEP

Čeprav so bili empirični podatki o uporabnicah in uporabnikih storitev invalidskih, dobrodelnih in samopomočnih organizacij zbrani z namenom, odgovoriti na tri ožje sklope vprašanj, smo s primerjanjem teh podatkov identificirali nekatere razlike med uporabnicami in uporabniki storitev invalidskih organizacij. Te razlike nakazujejo, da so uporabnice storitev invalidskih organizacij v nekoliko slabšem eksistenčnem položaju kot uporabniki, da imajo nekoliko šibkejšo socialno mrežo, imajo manj aktivno vlogo pri sodelovanju v društvih, so pa obenem bolj zadovoljne z vplivom

programov organizacij na izboljšanje kakovosti življenja na področju zdravstvenega stanja in osebne varnosti. Tak rezultat lahko pojasnimo na podlagi družbeno pogojenih razlik med spoloma. Ženske so tudi na splošno manj kritične, bolj zadovoljne; njihova pričakovanja glede tega, kaj lahko dobijo v življenju, so manjša kot pri moških in zato navadno nimajo velikih ambicij.

Ko primerjamo uporabnice storitev invalidskih organizacij z uporabnicami storitev organizacij ostalih vrst, je mogoče ugotoviti, da njihov eksistenčni položaj ni najslabši, da se kaže srednja stopnja vpetosti v neformalne socialne mreže, so pa precej bolj ovirane pri opravljanju aktivnosti osebne nege, mobilnosti, komuniciranja in gospodinskih opravil. Veliko storitev, ki jih potrebujejo, dobijo v društvih, zato si morajo v manjši meri kot uporabnice iz ostalih dveh skupin organizacij te storitve zagotavljati same. V primerjavi z uporabnicami storitev dobrodelnih in samopomočnih organizacij so tudi bolj aktivne članice društev in se dejavnosti društev pogosteje udeležujejo ter v večji meri izražajo zadovoljstvo s prispevkom programov organizacij k dvigu kakovosti življenja.

Čeprav podatki niso bili zbrani eksplicitno z namenom osredotočenja na razlike med spoloma, menimo, da vseeno ponujajo nekaj zanimivih statistično pomembnih razlik, ki so lahko izhodišče za nadaljnjo obravnavo ali kot ideje za načrtovanje prihodnjih raziskav.

Mateja Nagode, Polona Dremelj

SPOLNE RAZLIKE V OMREŽJIH SOCIALNE OPORE ZA LJUDI Z GIBALNIMI TEŽAVAMI V SLOVENIJI

UVOD

Ljudje se navadno ob soočanju z različnimi problemi in stresom obrnejo po pomoč in socialno oporo na prijatelje, družino, partnerja in druge. Socialno oporo lahko razumemo kot kompleksni pojem višjega reda (Vaux 1988; Thoits 1985). Socialno oporo lahko razdelimo v štiri večje skupine: instrumentalna (materialna) opora, informacijska opora, emocionalna opora in socialna opora v obliki neformalnega druženja.

V članku bodo predstavljene nekatere značilnosti omrežij socialne opore oseb z gibalnimi težavami v Sloveniji, o katerih predvidevamo, da so potencialno ranljive in prikrajšane za določene življenjsko pomembne vire. Zajeti podatki temeljijo na raziskavi o omrežjih socialne opore prebivalcev Slovenije, ki je bila izvedena leta 2002 v okviru Centra za metodologijo in informatiko FDV in Inštituta za socialno varstvo. Na podlagi reprezentativnega vzorca za starostno strukturo 18 let in več ugotavljamo, da ima v Sloveniji gibalne težave približno 10 % odrasle populacije, med katerimi imajo večji delež ženske (58 %).

OPREDELITEV SOCIALNE OPORE

V literaturi najdemo veliko opredelitev socialne opore. Sistematičen pregled zgodovine raziskovanja socialnih opor podajata Hlebec in Kogovšek (2003). Med tri najpomembnejše začetnike sistematičnega raziskovanja socialne opore uvrščata Cassela, Caplana in Cobba. Cassel (1976) je izhajal iz prepričanja, da je raziskovanje psihosocialnih procesov izjemno pomembno za razumevanje bolezenskih stanj in da socialna opora igra ključno vlogo pri boleznih, povezanih s stresom. Socialna opora, ki jo dajejo predvsem primarne skupine,

je varovalo pred stresnimi situacijami. Caplan (1974) je poudarjal pomen opore pri ohranjanju posameznikovega blagostanja pred vsakodnevnimi zahtevami, krizami in življenjskimi tranzicijami. Natančneje je opredelil tri vrste pomoči, ki bi jih z danes uveljavljeno terminologijo poimenovali emocionalna, materialna in informacijska opora. Cobb (1976) je socialno oporo opredelil kot informacijo, ki osebi omogoča, da se zaveda, da je ljubljena, sprejeta in spoštovana in da pripada sistemu komuniciranja in vzajemnih obveznosti.

Kompleksnost ideje socialne opore je privedla do težav pri njenem definiranju. Thoits (1982) je definirala socialno oporo kot stopnjo, do katere so prek interakcije z drugimi zadovoljene posameznikove osnovne socialne potrebe, kot so naklonjenost, spoštovanje, pripadnost, istovetnost in varnost. House (1981) socialno oporo razume kot medosebno interakcijo, ki je nekaj ali vse od tega: emocionalna skrb (ljubezen, empatija), instrumentalna pomoč (dobrine in storitve), informacija (o okolju), ocena (informacija, ki je smotrna za samooceno). Shumaker in Brownell (1984) definirata socialno oporo kot izmenjavo virov med dvema posameznikoma, ki jo eden izmed njiju (ponudnik ali prejemnik) zaznava kot namensko za izboljšanje blagostanja prejemnika (Vaux 1988: 25–27).

Vaux (*loc. cit.*) meni, da se noben poskus definiranja socialne opore ne more izkazati kot pravi, saj je socialna opora teoretski metakonstrukt. Socialno oporo deli na tri elemente: vire socialne opore, oblike socialne opore in subjektivno oceno virov in oblik opore, ki so medsebojno povezani v dinamični proces transakcij med posameznikom in njegovim družbenim okoljem.

Različne opredelitve oblik (razsežnosti, funkcij) socialne opore lahko uvrstimo v štiri večje skupine:

- instrumentalna (tudi materialna) opora se nanaša na pomoč v materialnem smislu (posojanje denarja, orodja, pomoč pri hišnih opravilih ipd.)
- informacijska opora se nanaša na informacije, ki jih posameznik potrebuje ob kakšni večji življenjski spremembi (npr. ob selitvi, iskanju nove zaposlitve)
- emocionalna opora je pomoč ob večjih ali manjših življenjskih krizah (smrti bližnjega, ločitvi, težavah v družini ali na delovnem mestu ipd.)
- druženje je socialna opora v obliki neformalnega občasnega druženja (izleti, obiskovanje ipd.) (Hlebec, Kogovšek 2003).

NEFORMALNA SOCIALNA OPORA

Neformalno socialno oporo lahko razumemo kot oporo, ki jo posamezniku dajejo sorodniki, prijatelji in znanci in se razlikuje od opore, ki jo daje država oziroma formalni sektor.

Hilary Graham (1999) neformalno socialno oporo opredeli kot oporo, ki jo drugim daje neformalni sektor (sorodniki in prijatelji). Je neinstitucionalna opora in izvira iz odnosov znotraj družine in skupnosti. Je brezplačna in se izvaja na domu uporabnika. Vir neformalne opore, ki izvira iz normativne dolžnosti sorodstva in prijateljstva, so sorodniki in prijatelji. Neformalna opora se večinoma nanaša na oporo osebam, ki bi drugače potrebovale institucionalno oporo. Gre zlasti za otroke in odrasle s posebnimi potrebami, za stare ljudi in za osebe z dolgotrajnimi boleznimi.

POSAMEZNIKOVO SOCIALNO OMREŽJE

Ljudje lahko v primeru različnih stisk in problemov poiščejo pomoč ali oporo pri različnih osebah. Osebe, ki jih posameznik navede kot vire socialne opore, tvorijo njegovo socialno omrežje za izvajanje socialne opore.

Raziskovanje socialnih opor je lahko usmerjeno na široko področje družbenih odnosov, od vezi v širšem družbenem omrežju do vezi z intimnimi zaupniki. Kompromis med dvema ekstremoma je preučevanje socialnih omrežij (Vaux 1998). Osebo (egocentrično) omrežje sestavlja posamezna enota (ego) z eno ali več relacijami, definiranimi med njo in določenim številom drugih enot (alterjev) (Wasserman, Faust 1994). Sestava omre-

žij je opredeljena z uporabo generatorjev imen, ki pogosto označujejo namen interakcije ali tip opore. Ljudi lahko prosimo, da imenujejo tiste osebe, na katere se obrnejo, ko potrebujejo pomoč, ali tiste, s katerimi se pogovarjajo o pomembnih zadevah (Walker, Wasserman, Wellman 1994).

Raziskovanje socialnega omrežja je lahko osredotočeno na strukturo omrežja, značaj in notranje odnose v omrežju. Pomembni značilnosti omrežja sta njegova velikost (število posameznikov, vključenih v omrežje) in gostota (medsebojna povezanost članov v omrežju). Drug pomembni vidik omrežja je lahko delež družinskih članov, prijateljev, sosedov ali sodelavcev v omrežju. Sestava omrežja je lahko določena tudi s homogenostjo med člani omrežja in osrednjo osebo glede na starost, spol, družbeni status ali etnično pripadnost. Raziskujemo lahko tudi druge značilnosti omrežja, kot so pogostost kontaktov, geografska bližina, trajanje in intenzivnost odnosov. Raziskujemo lahko tudi vsebino izmenjav, stopnjo recipročnosti in število različnih tipov izmenjav (Vaux 1988).

Raziskovanje socialnih omrežij posameznikov lahko povežemo s širokim področjem socialne opore na področju tako mentalnega kakor fizičnega zdravja in socialnointervencijskih programov. Tako je mogoče raziskovati strukturo in način funkcioniranja omrežij podpore ljudi – na koga se ljudje obračajo, kadar so v stiski, kakšne posledice imajo te interakcije za njihovo zdravje in splošno počutje in podobno. Raziskovati je mogoče tudi stopnjo zadovoljstva ljudi s socialno oporo in dejavnike, ki vplivajo na to (Kogovšek in drugi 2003).

Na podlagi tovrstnih rezultatov je mogoče načrtovati tudi različne programe socialne pomoči, zato je posebej pomembno prav raziskovanje socialnih omrežij specifičnih skupin prebivalstva, med njimi gibalno oviranih.

OMREŽJA SOCIALNE OPOR PREBIVALCEV SLOVENIJE

V članku poskušamo na podlagi podatkov raziskave o omrežjih socialne opore prebivalcev Slovenije (Ferligoj in drugi 2002) ugotoviti, kateri so glavni viri opore posameznikom z gibalnimi težavami, ko se znajdejo v stiski.

Raziskavo o omrežjih socialne opore prebivalcev Slovenije sta v letu 2002 izvedla Center za metodologijo in informatiko Fakultete za družbene

vede in Inštitut RS za socialno varstvo. Podatki temeljijo na reprezentativnem naključnem vzorcu 5.013 odraslih prebivalcev Slovenije, ki so skupaj imenovali 32.400 članov omrežja. Velikost in reprezentativnost vzorca omogočata razločevanje med različnimi skupinami prebivalstva, kar nam omogoča natančnejši vpogled v vlogo različnih virov socialne opore v reševanju težav pri posameznikih z gibalno oviro.

Za generiranje omrežja je bilo uporabljenih šest generatorjev imen, ki so merili štiri dimenzije socialne opore: družjenje, manjšo materialno oporo (oporo pri lažjih gospodinskih opravilih, oporo v primeru bolezni), večjo materialno oporo (posojanje večje količine denarja, oporo v primeru večjega opravlila) in emocionalno oporo. Za vsakega alterja, torej člana omrežja, so anketiranci navedli tudi vrsto odnosa s to osebo, na primer, ali je to partner, sosed, prijatelj, otrok ipd. Anketiranci so ocenjevali tudi zadovoljstvo s posamezno dimenzijo socialne opore. Pri nekaterih generatorjih so anketiranci dobili še dodatno vprašanje, in sicer, ali kdaj uporabijo tudi institucionalno ali drugo organizirano vrsto pomoči. Če so anketiranci navedli, da se obračajo tudi na formalno obliko pomoči, so v nadaljevanju odgovarjali še na vprašanji o pogostosti in pomembnosti formalne pomoči.

OSEBE Z GIBALNIMI TEŽAVAMI

Osebe z gibalnimi težavami so potencialno ranljiva družbena skupina v smislu prikrajšanosti za določene življenjsko pomembne vire, kot so na primer ustrezen dohodek, življenjski standard in pomoč.

Ovira je prikrajšanost, ki izvira iz okvare ali prizadetosti ter omejuje ali preprečuje osebi zadovoljevanje vloge, ki je zanjo glede na starost, spol, družbene in kulturne dejavnike običajna. Je torej funkcija odnosa med invalidom in njegovim okoljem. Ovira lahko pomeni izgubo ali omejitev priložnosti za sodelovanje v življenju v skupnosti na enaki ravni z drugimi (Uršič, Kroflič 1998).

Za identificiranje oseb z gibalnimi težavami je bilo v raziskavi uporabljeno vprašanje: »Nekateri ljudje imajo zaradi različnih razlogov težave pri gibanju v prostoru, na primer, ker težko hodijo po stopnicah, ne vidijo dobro, nekateri uporabljajo medicinske pripomočke in podobno. Nam lahko zaupate, ali imate pri vsakodnevni opravi težave pri gibanju?« V primeru pozitivnega

odgovora smo anketirance nadalje povprašali: »Ali zaradi teh težav potrebujete stalno pomoč pri aktivnostih, ki vam jih bomo našteali: pri vzdrževanju osebne higiene in oblačenju, pri drobnih vsakodnevni gospodinskih opravilih (pospravljanje stanovanja, priprava hrane, nakupovanje dnevni življenjskih potrebščin ipd.), pri urejanju različnih zadev (obisk zdravnika, banke ipd.)«. Na podlagi teh vprašanj je bilo mogoče generirati skupino ljudi z gibalno oviro.

Podatki kažejo, da ima približno 10 % odrasle slovenske populacije pri vsakodnevni opravi težave pri gibanju. Med njimi jih nekaj več kot 16 % potrebuje stalno pomoč pri vzdrževanju osebne higiene in oblačenju, pri drobnih vsakodnevni gospodinskih opravilih jih pomoč potrebuje približno 35 %, pri urejanju različnih zadev pa pomoč potrebuje skoraj tretjina oseb z gibalnimi težavami.

Med tistimi, ki imajo gibalne težave pri vsakodnevni opravi, je 42 % moških in 58 % žensk, kar pomeni, da ima 16 % več žensk tovrstne težave kot moških. Tretjina oseb z gibalnimi težavami je starejših od 64 let, nekaj več kot četrtina je starih od 45 do 54 let, med njimi pa je več kot 40 % žensk. Približno četrtina oseb z gibalnimi težavami je starih od 55 do 64 let. Mlajših od 45 let je le 16 %, med njimi prevladujejo moški. Lahko rečemo, da gibalne težave naraščajo s staranjem, kar pomeni: čim starejši je človek, večja je verjetnost, da bo imel pri vsakodnevni opravi težave z gibanjem. Gibalna ovira je predvsem značilnost starejših ljudi, še zlasti žensk.

Več kot 60 % ljudi z gibalno oviro je poročenih, kar v večji meri velja za moške, saj je med njimi skoraj tri četrtine poročenih, medtem ko je poročenih žensk le polovica. Med ovdovelimi in ločenimi osebami je večji delež žensk. Razlike glede na spol se izkažejo tudi pri povprečnem mesečnem dohodku gospodinjstva, in sicer živi 44 % žensk z gibalnimi težavami v gospodinjstvih z nižjimi povprečnimi mesečnimi dohodki, pri moških pa je ta delež manjši za 17 %. Moški večinoma živijo v gospodinjstvih, katerih povprečni mesečni dohodek znaša med 130 in 260.000 SIT.

Zadnja opazovana demografska spremenljivka je zaposlitev. Največji delež imajo upokoјenci, teh je 58 %, med njimi pa je skoraj dve tretjini upokoјenk. Večji delež imajo še zaposleni za polni delovni čas, med katerimi je več moških (skoraj 60 %). Skoraj desetina oseb z gibalnimi težavami je nezaposlenih, med njimi pa nekoliko večji delež zavzemajo ženske (56 %).

SOCIALNA OMREŽJA OSEB Z GIBALNIMI TEŽAVAMI

V nadaljevanju poskušamo prikazati vlogo in pomen posameznih dimenzij socialne opore ljudem z gibalno oviro in ugotavljamo tudi razlike glede na spol.

Ljudje z gibalno oviro so z neformalno socialno oporo, to je z oporo, ki jo dajejo družina, prijatelji, sodelavci in druge osebe, precej zadovoljni. Največ oseb z gibalnimi težavami se na institucije ali druge vrste organizirane pomoči obrne v primeru, ko potrebujejo večjo materialno pomoč, se pravi v primeru pomoči pri večjih opravilih v ali okoli hiše ali stanovanja (skoraj 40 % moških in tretjina žensk). V primerjavi s celotno populacijo se osebe z gibalnimi težavami na formalne viře pomoči v večji meri obračajo v primeru bolezni in emocionalne opore. Pri slednji se kaže nekoliko večja razlika med moškimi in ženskami.

Povprečna velikost omrežij se med moškimi in ženskami statistično značilno ne razlikuje, največja razlika pa se kaže pri druženju. V povprečju imajo osebe z gibalno oviro v svojem socialnem omrežju po šest oseb, ki jim zagotavljajo pomoč pri različnih vsakdanjih težavah in stiskah. Razlike v primerjavi s celotno populacijo se izkažejo pri manjši materialni in emocionalni opori, saj je povprečna velikost omenjenih podomrežij manjša kakor v celotni populaciji. Nasprotno pa je mogoče zaznati pri opori v primeru bolezni. Osebe z gibalnimi težavami imajo namreč v tem primeru nekoliko večje omrežje kakor celotna populacija prebivalcev Slovenije.

Velikost omrežja ni nujno povezana z ustreznostjo socialne opore oziroma je povezava šibka. Niti velikost celotnega omrežja niti velikost njegovega najintimnejšega dela ne odražata, koliko in kako kakovostno oporo posameznik dejansko prejema oziroma jo kot tako zaznava (Sarason, Sarason v Hlebec, Kogovšek 2003). Prednost velikih omrežij pred majhnimi je v večji dostopnosti virov opore in v njihovi raznolikosti. Večje kot je omrežje, verjetneje je, da bo posameznik imel hitro na voljo koga, ki mu bo pomagal, medtem ko je v manjšem omrežju večja verjetnost, da kateri koli član v tistem trenutku ne bo dostopen (Hlebec, Kogovšek 2003).

Raziskave kažejo, da posameznikom s posebnimi potrebami večino dolgotrajne nege dajejo družinski člani in prijatelji. Breme tovrstne neformalne opore po navadi pade na zakonskega part-

nerja oz. partnerico in odrasle otroke (Ostir *et al.* 1999).

Ljudje z gibalno oviro v Sloveniji se v primeru manjše materialne opore (sposoja orodja, pomoč pri manjših hišnih opravilih) večinoma obračajo na sosede, prijatelje, druge sorodnike, otroke, brate in sestre. Razlike med moškimi in ženskami se kažejo predvsem v tem, da pri ženskah več kot polovico omrežja sestavljajo sorodniki, pri moških pa ta delež znaša nekaj več kot tretjino (38 %). Moški imajo v primerjavi z ženskami v omrežju manjše materialne opore večji delež prijateljev in sodelavcev, ženske pa zlasti svojih otrok.

Po večjo materialno oporo se osebe z gibalnimi težavami obračajo na svoje otroke, prijatelje, druge sorodnike, partnerja in sosede. Pri ženskah sestavljajo nekaj več kot dve tretjini omrežja večje materialne opore sorodniki, pri moških pa je ta delež manjši (52 %). Ženske se po večjo materialno oporo bolj kot moški obračajo na otroke in partnerja, moški pa bolj kakor ženske na sosede in prijatelje.

Osebe z gibalnimi težavami se družijo večinoma s prijatelji, drugimi sorodniki, otroki, brati, sestrami in sosedi. Tudi pri druženju je v omrežjih žensk več kot polovica članov sorodnikov, pri moških pa ta delež znaša 42 %. Ženske se več kakor moški družijo z otroki, moški pa več kakor ženske s prijatelji.

V primeru bolezni se osebe z gibalnimi težavami po oporo večinoma obrnejo na partnerja, prijatelje in svoje otroke. Tu je delež sorodnikov v omrežju tako pri moških (77 %) kot pri ženskah (81 %) precejšen in se bistveno ne razlikuje glede na spol. Glavne razlike med moškimi in ženskami se kažejo v tem, da se moški precej več kakor ženske obračajo po oporo na partnerice (glavni vir opore v primeru bolezni), ženske pa se po tovrstno oporo več kakor moški obračajo na svoje otroke, ki so zanje najpomembnejši vir tovrstne opore, in druge sorodnike.

Podobno je tudi pri emocionalni opori, kjer je delež moških z gibalno oviro, ki se po oporo obračajo na partnerice, še večji. Ženskam pa so tudi tu glavni vir opore otroci. Tu je pomembna še ena razlika: moški se več kakor ženske po tovrstno oporo obračajo tudi na svoje sodelavce oz. sodelavke.

Tudi druge raziskave kažejo, da so ženske glavne ponudnice socialno-emocionalne opore. Ženske so v raziskavi Martina in Biahn-Youinoua (2003) poročale, da so tradicionalne družinske

vrednote, ki temeljijo na pojmovanju družine kot prostora solidarnosti in varovanja, ključne pri razumevanju ženske kot glavne skrbnice oz. ponudnice opore.

Tanja Renner (1997) ugotavlja, da številne ženske preživijo večino svojega življenja kot negovalke »pomembnih drugih«; povprečno 17 let skrbijo, negujejo in podpirajo svoje otroke, 18 let namenjajo skrb in pomoči svojim in partnerjevim staršem in končno še desetletje negovanju ostarele partnerja. Kot najpomembnejšo motivacijsko silo za negovanje avtorica navaja občutke moralne in socialne dolžnosti.

Tudi Wellman in Wortley (1990) na podlagi svojih raziskav ugotavljata, da so moškim glavni vir emocionalne opore predvsem ženske. Nasprotno pa se ženske praviloma ne obračajo po emocionalno oporo na moške. Kot je rekla ena od anketirank v raziskavi: »emocionalne pomoči ne iščem pri moških, ker so je manj sposobni« (Hlebec, Kogovšek 2003).

Pri finančni opori se pokaže največja razlika v deležu sorodnikov v omrežjih moških in žensk. Pri ženskah z gibalno oviro sorodniki sestavljajo več kot dve tretjini članov omrežja (69 %), pri moških pa ta delež znaša 45 %. Ženske se tako več kakor moški obračajo po finančno oporo na svoje otroke in brate in sestre, moški pa na prijatelje in sodelavce.

SKLEP

V Sloveniji ima desetina odraslega prebivalstva pri vsakdanjih opravilih težave z gibanjem, med njimi je več žensk kot moških. To so zlasti starejši ljudje. Ugotavljamo, da imajo ljudje z gibalno oviro v primerjavi s celotno populacijo nekoliko manjše omrežje manjše materialne opore in omrežje emocionalne opore, nasprotno pa se zgodi s povprečno velikostjo podomrežja opore v primeru bolezni, kjer imajo osebe z gibalnimi težavami to podomrežje nekoliko večje. Velikost omrežja se med spoloma ne razlikuje.

Ključne razlike v omrežjih socialne opore ljudi z gibalnimi težavami se med spoloma kažejo predvsem v strukturi omrežja, t. j., na koga se posamezniki obrnejo po določeno vrsto opore. Ženska omrežja vsebujejo večji delež sorodnikov kot moška pri vseh opazovanih vrstah socialne opore, moška omrežja pa vsebujejo večji delež prijateljev, sosedov in sodelavcev. Pomembne razlike se po-

kažejo pri emocionalni opori in opori v primeru bolezni, kjer ugotavljamo, da so moškim glavni vir socialne opore njihove partnerice, narobe pa praviloma ne velja. Tako se moški, ko potrebujejo pogovor o pomembnih osebnih stvareh (ko se s kom sprejo, ko imajo težave na delovnem mestu in podobno) in ko potrebujejo praktično pomoč pri bolezni ali splošni oslabelosti, večinoma obračajo na ženske. Slednje pa se za tovrstno pomoč večinoma obračajo na svoje otroke.

Te ugotovitve so v skladu s številnimi raziskavami, ki kažejo, da so ženske glavne skrbnice v družini. Pri razlagi take vloge žensk je treba upoštevati, da je tudi v sodobni družbi še vedno opaziti sledove tega, da so vloge v družini družbeno pripisane.

Še v začetku osemnajstega stoletja je družinska zakonodaja na zahodu razlikovala področja družinskega delovanja moških in žensk; ženska je bila opredeljena kot glavna skrbnica doma, otrok in svojega moža, moški pa je bil odgovoren za vzdrževanje in oblikovanje družinskega življenja. V devetnajstem stoletju se je družinska zakonodaja sicer preoblikovala v skladu z družbenimi spremembami, kljub temu pa je vse do šestdesetih let dominantna vloga v družini še vedno pripadala moškemu. Staggenborg (1988) pravi, da je v sodobni zahodni družbi še vedno prisotno pojmovanje ženske kot »dobre matere in skrbnice« in moškega kot »dobrega prinašalca dohodka«.

Podatki o omrežjih socialne opore oseb z gibalnimi težavami pokažejo, da ne obstajajo pomembne razlike v omrežjih med osebami z gibalnimi težavami in ostalo populacijo, pokažejo pa dve pomembni ugotovitvi. Prvič, ženske z gibalnimi težavami imajo v svojih omrežjih večji delež sorodnikov kot moški, slednji pa imajo v svojih omrežjih večji delež prijateljev in sodelavcev. To nam po eni strani kaže večjo pripadnost oziroma navezanost žensk na družino in sorodstvo, kar sovпада s »tradicionalnim« področjem delovanja ženske (domom), in po drugi strani na večje iskanje opore moških pri prijateljih, sodelavcih in znancih, kar sovпада s »tradicionalnim« moškim področjem delovanja (zunaj doma). Drugič, podatki kažejo, da se moški po emocionalno oporo in oporo v primeru bolezni v veliki meri obračajo na svoje partnerice, kar podpira številne ugotovitve, po katerih je ženska opredeljena kot glavna skrbnica v družini.

Tabela: Struktura omrežja po posameznih vrstah socialne opore (odstotek alterjev, ki dajejo določeno vrsto opore) (N=497¹)

	Materialna opora				Druženje		Opora					
	manjša		večja		M	Ž	v bolezni		emocionalna		finančna	
	M	Ž	M	Ž			M	Ž	M	Ž	M	Ž
Partner	3,0	5,9	6,4	11,4	6,1	3,5	30,8	17,2	31,6	15,7	3,0	3,1
Starši	3,0	2,5	4,2	2,7	1,6	0,9	4,7	2,4	1,9	2,0	7,6	7,2
Brat, sestra	8,6	8,7	10,3	8,0	7,4	10,8	6,1	5,7	5,9	9,4	10,6	18,6
Otroci	8,2	20,5	14,1	27,9	10,0	19,6	28,5	39,6	14,6	27,8	13,6	29,0
Drug sorodnik	15,5	14,2	17,0	17,8	17,2	20,9	6,4	15,8	6,2	10,8	10,6	10,7
Sodelavec	4,6	0,9	2,2	0,8	7,2	4,0	0,3	0,4	7,4	2,9	6,8	1,7
Sočlan	0,0	0,0	0,3	0,0	0,4	0,2	0,0	0,2	0,0	0,0	0,4	0,0
Sosed	26,3	23,3	14,1	9,8	8,5	10,1	10,2	7,5	8,0	7,6	6,4	7,2
Prijatelj	28,3	20,1	27,9	16,2	38,8	25,9	11,9	10,3	23,2	21,2	37,7	20,0
Znanec	1,6	2,1	3,2	4,5	2,1	2,5	0,0	0,4	0,6	1,4	0,8	1,0
Svetovalec	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,3	0,2	0,4	0,0
Drugo	1,0	1,8	0,3	1,1	0,6	1,7	1,2	0,6	0,3	1,0	2,1	1,4
N (alter ²)	304	438	312	377	802	1203	344	507	323	490	231	290

M: moški, Ž: ženske

¹Število anketiranih.²Skupno število alterjev, ki so jih kot člane omrežja navedli anketirani.

LITERATURA

- B. LE BIAHN-YOUIYOU, C. MARTIN (2003), Working and Caring: Active daughters and daughters in law caring for dependent elderly parent in France. URL: <http://www.sfi.dk/graphics/ESPAnet/papers/Bihan.pdf> (izpis: november 2003).
- A. FERLIGOJ, T. KOGOVŠEK, P. DREMELI, V. HLEBEC, M. NOVAK (2002), *Omrežja socialnih opor prebivalstva Slovenije*. Ljubljana: ADP (kodirna knjiga).
- A. GRAHAM (ur.) (1999), *The Sociology of the Family: A reader*. Oxford, Malden: Blackwell Publishers Ltd.
- V. HLEBEC, T. KOGOVŠEK (2003), Konceptualizacija socialne opore. *Družboslovne razprave*, XIX, 43: 103–127.
- T. KOGOVŠEK, V. HLEBEC, P. DREMELI, A. FERLIGOJ (2003), Omrežja socialne opore Ljubljančanov. *Družboslovne razprave*, XIX, 43, 183–204.
- G. V. OSTIR, J. E. CARLSON, S. A. BLACK, L. RUDKIN, J. S. GOODWIN, K. S. MARKIDES (1999), Disability in older Adults 1: Prevalence, Causes and Consequences. *Behavioral Medicine*. URL: <http://www.findarticles.com> (izpis: november 2003).
- P. A. THOITS (1982), Conceptual, Methodological and Theoretical Problems in Studying Social Support as a Buffer Against Life Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23: 145–159.
- C. URŠIČ, M. KROFLIČ (ur.) (1998), *Človekove pravice in invalidi: Zbirka mednarodnih dokumentov*. Ljubljana: Zveza delovnih invalidov Slovenije in Inštitut RS za rehabilitacijo.
- A. VAUX (1988), *Social Support: Theory, Research and Intervention*. New York: Praeger.
- M. WALKER, S. WASSERMAN, B. WELLMAN (1994), Statistical Models for Social Support Networks. V: J. GALASKIEWICZ, S. WASSERMAN (ur.), *Advances in Social Network Analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage (53–78).
- S. WASSERMAN, K. FAUST (1994), *Social Network Analysis*. New York: Cambridge University Press.
- B. WELLMAN, S. WORTLEY (1990), Different Strokes from Different Folks. *American Journal of Sociology*, 96: 558–588.

»TAKO LEPA, PA INVALID«

Lotili se bomo teme ali področja, ki je bilo zelo dolgo povsem neobravnavano in nezaznano, kot možnega in zanimivega polja za raziskovanje, analizo in interpretacijo; mislimo na hendikepirane ženske. Te so bile povsem izključene tako iz ženskih študij in feminističnih teorij kakor tudi socialnih študij ali t. i. *disability studies*. Nekako so bile v svoji odsotnosti že vseskozi prisotne, tako na eni kakor na drugi strani, vendar kot integrirane v kakšno fokusirano marginalno skupino ali kot njen del. Ne pa kot nekaj, kar te skupine seka in presega, kar štrli ven, kar ni niti povsem na eni niti na drugi strani, ni povsem zvedljivo ne na žensko polje in ne na hendikep, ker ima specifične lastnosti, ki se jih ne da preprosto reducirati na to ali ono marginalno skupino. Tukaj bomo samo nakazali nekaj ključnih in pomembnejših smeri raziskovanja na temo »hendikepiranih žensk« in »žensk in hendikepa«, kar seveda ni eno in isto, a je oboje vsaj v slovenskem prostoru dokaj zanemarjeno in neobravnavano. Vsaka smer v okviru teh tem si zasluži obsežnejšo in poglobljeno obravnavo in razpravo, zato upamo, da je to le začetek in spodbuda za naprej.

Hendikepirana ženska doživlja poleg vsakdanjih ovir in stereotipne obravnave tudi »posebne diskriminacije«, ki so na eni strani povezane z njenim spolom, z uveljavljenim ali prevladujočim dojemanjem ženske in njeno domnevno vlogo v družbi, na drugi strani pa obsega raznovrstne diskriminacije glede in na račun njenega fizičnega ali psihičnega hendikepa, njenega videza in stigme, ki jo »nosi s seboj« kot »invalidka« ali »invalidna«. Te posebne diskriminacije izhajajo predvsem iz dejstva, da je obravnavana kot »invalid« oz. invalidna oseba, pri čemer je njen spol povsem nepomemben, zanemaren in spregledan, saj poskuša ta optika fiksirati njeno identiteto, ki postane naddoločujoča, dominantna tudi glede na njen spol. To se kaže kot sprenevedanje, nepriznanje ali ignoriranje dejstva, da ima kot vsa spolna bitja tudi ona pravico do seksualnega življenja, pravico

do različnih spolnih usmerjenosti, do materinstva, zakona ali partnerstva. Lahko pa se diskriminacije še kopičijo, prepletajo ali nalagajo, zlasti ko govorimo o hendikepiranih lezbijkah (o njih v slovenskem prostoru še nisem zasledila niti besede, ne v krogu hendikepiranih kakor tudi ne v krogu homoseksualcev, kaj šele kje drugje) ali o diskriminaciji, povezani z rasizmom. S tem pa bolj ali manj neposredno podpiramo ali ustvarjamo razmere, v katerih hendikepirana ženska neredko doživlja razvrednotenje zaradi nezmožnosti, da bi skrbela za druge, zaradi fizičnega, psihičnega ali spolnega nasilja, odvzemanja pravice do otrok, do njihove vzgoje ipd.

Lahko rečemo, da je hendikepirana ženska diskriminirana vsaj dvakrat, najprej kot hendikepirana, saj jo pogosto obravnavajo le skoz psihološko-medicinski diskurz kot problem in objekt dela, kot invalid(no) ali kot nesposobno, potrebno pomoči in skrbi ožje in širše skupnosti. Obravnavana je zlasti skoz vidik preprečevanja in ohranjanja zdravja, kot rizična, mejna ali že kar večno oskrbovana bolnica. Ker ali kadar je ženskega spola, pa je to še neke vrste dodatna izguba, saj ne bo zmožna prevzemanja in izpolnjevanja družbeno pričakovanih vlog. Na poseben način pa je diskriminirana tudi kot ženska, ki je podvržena še vedno prevladujočemu moškemu pogledu in diskurzu o lepem in zdravem ali pa šovinizmu, s stališča katerega ni (v nasprotju z drugimi ženskami) videna in obravnavana kot seksualni objekt ali objekt poželenja in občudovanja, temveč prej kot objekt radovednega opazovanja, buljenja, šoka, čudenja, zgražanja ali celo gnusa, kot eksces, ki povzroča nelagodje, zadrego, strah, odpor in sprenevedanje.

Iz tega izhaja, da je hendikepirana ženska izpostavljena vsaj dvojni diskriminaciji:

- kot invalidna v odnosu do ne-invalidnih ali zdravih,
- kot ženska v odnosu do prevladujočega tradicionalno moškega diskurza.

Hendikepirana ženska torej nikoli ni prava ženska, ker je zanikana njena seksualnost. Nikoli ni normalna, ker je vedno invalid. V nekem smislu ostane vedno nedoletna, na stopnji otroka, in se ljudje do nje tako infantilno tudi obnašajo.

Hendikepirana ženska je najprej dojeta kot aseksualno bitje, zato v različnih medijskih reprezentacijah nikoli ni ponujena kot seksualni objekt, kakor je to značilno za običajno žensko telo. Pravzaprav je v medijskih reprezentacijah skoraj ni zaslediti in je njena odsotnost načrtovana, hotena, namerna, saj bi lahko preveč vznemirila javnost, delovala moteče in zbujala prav nasprotno učinke od želenih, kakor so privabljanje, očaranje in omamljanje potrošnikov. Ni izpostavljena izkoriščanju svoje podobe, saj je obravnavana kot neprimerna, nespodobna in nedostojna, da bi kazala svoje deformirano ali nepopolno telo in bila predmet poželjenja, s katerim bi se dalo tržiti. Njeno telo je nekaj, kar v mejah dobrega okusa in javne morale ni za gledanje, treba ga je prej prikriti, pokriti ali skriti kakor tvegati, da v seriji popolnih, lepih in zdravih teles izpade groteskno in nezno. Vsaka njena povezava s spolnostjo je tabu in povsem odveč, nepomembno, nedostojno, boleče, vir nesreče ali zadrege.

Zakaj ni ženska, ki se ji izreče in pokloni tudi drzen kompliment na račun njenega videza, ne le takega o »neverjetni volji do življenja« in neizmerni energiji, ki naj bi jo izžarevala? Ženska, s katero se je mogoče spogledovati, jo prijeti, poljubiti ali objeti, tudi kar tako in samo zato, ker smo spontano začutili vzgib, da bi to storili, brez bojazni in strahu, da bi lahko gesta pomenila »kaj več«, da bi bila obvezujoča ali zavezujoča. Na svoj način jo jemljejo bolj »spoštljivo« in k njej pristopajo bolj previdno, zadržano in po treznem premisleku. Moški, ki jo prične osvajati, najprej dvakrat premisli, preden se odloči za tak korak, saj ima

občutek, da se podaja v nekaj bolj kompleksnega in zahtevnega, s čimer se ne gre kar tako igrati ali zabavati. Mogoče je to pravzaprav ena redkih prednosti, ki jih imajo hendikepirane ženske, da so lahko bolj prepričane, da so nameni moškega resni. Seveda moškim le redko pade na pamet, da je ona tista, ki noče in si ne želi nič dolgotrajnega in resnega, ampak le zabavo in seks. Morda si kdaj zaželi tudi tisto, kar bi lahko bilo za druge ženske žaljivo, nedostojno ali nevljudno, na primer, da ji kdo da neprimerno opazko ali za njo zažvižga na cesti. Ne zato, ker bi to jemala kot kompliment ali dosežek, ampak bi jo ta gesta na simbolni ravni postavila na povsem nov, drug, drugačen položaj. Na morda paradoksen način bi pomenilo, da je postavljena na enakovreden položaj in je tudi v očeh drugih primerljiva in konkurenčna z drugimi ženskami.

Z zdravorazumske perspektive je hendikepirana ženska videna kot izgubljeni družbeni in osebni potencial. Zato niso redke izjave: »Tako lepa, pa invalid! Kakšna škoda, res kruto.« »Tako mlada, pa na vozičku.« »Še dobro, da ima tako voljo od življenja in da je tako brihtna.« »Saj ni važen videz, ampak tisto, kar ima kdo v sebi, in vidi se, da je notranje lepa.« Ni hujšega od takih bebavih izjav, za katere govorec niti ne ve, koliko rasizma in ignorance nosijo v sebi, in jih dobronamerno ponuja v nekakšno tolažbo ali spodbudo ter v zameno pričakuje še hvaležnost in priznanje. Rasizem ali fašizem tovrstnih izjav in diskurzov je v tem, da se govorec avtomatično postavlja na superiorni ali večvredni položaj in si dovoli presojeti na podlagi stereotipov, predsodkov in ideologije zdravja, lepote in uspeha, o kateri verjame, da je naravna, logična in neproblematična. Je pa zlasti nevarna, ker ne dopušča nobenih alternativ. Posameznica se pravzaprav težko izvije, umakne in upre, saj praviloma nima priložnosti govoriti

Hendikepirana ženska in dvojna diskriminacija

	<i>hendikep</i>	<i>prevladujoča večina</i>
1. diskriminacija	invalid, nenormalna, bolna, s posebnimi potrebami	normalna, ne-invalid, zdrava večina
	<i>ženska</i>	<i>moški (diskurz)</i>
2. diskriminacija	čustvena, nežnejši, šibkejši spol, občutljiva, materinski čut, narava, intuicija	racionalen, močnejši spol, možat, gospodar, avtoriteta, lovec

in odgovoriti, ampak je že določena kot inferiorni objekt (pomilovanja, sočutja, usmiljenja, skrbi). Lahko sicer krili, govori, kriči, argumentira, ugovarja in nasprotuje, a je učinek vsega njenega početja minimalen ali neznat. Ker je nihče nič ne vpraša, je tudi nihče ne posluša in tudi če jo, je ne jemlje resno, saj je vse njeno vedenje apriori obravnavano kot patološko, kot vzrok, posledica ali del njenih hib.

Hendikepirana ženska nikomur in ničemur ne služi, ne koristi, ni produktivna, ker ne more biti aktivna oz. je le v breme družini in družbi ter najverjetneje zaradi zavedanja teh dejstev tudi sama trpi. Podmena tega in podobnih razmišljanj, ki ga še vedno pogosto zaznamo, je tudi ta, da bi bila škoda manjša ali lažje prebavljiva, če bi bila ženska grda in bi ustrezala stereotipnim predstavam tipične invalidke (»čelada frizura«, očala z veliko dioptrijo, debelušna, mozoljasta in šepajoča, »ravno prav prismojena, da veliko ne razume« ipd.). Tako bi jo lažje skrili in zaprli v katerega izmed zavodov, saj bi bilo to nekako bolj upravičeno, razumljivo in opravičljivo. Tudi sama bi se najverjetneje sprijaznila in navadila »živeti« v varnem zavetju, skrita pred radovednimi očmi, in če so jo dovolj dolgo, zgodaj ali vztrajno obdajali s tem načinom mišljenja in videnjem stvari, začne v to tudi sama verjeti. Nekako samoumevno se zdi, da se lažje znebimo »grdih«, »bolnih« in »neumnih« žensk, ker jih težje toleriramo in gledamo, saj motijo naše idealne predstave ter nam kradejo moči pri prizadevanjih, da jih dosežemo. Ni naključje, da je debelost postala znak posameznikove zanemarjenosti, brezbriznosti za lastno zdravje in telo, kar naj bi odražalo tudi njegov celoten odnos do sveta.

Podobno se kaže tudi kot nesposobna za reprodukcijo, zato ji vlogo matere bolj ali manj prikrito odsvetujejo, prepovedo ali kratko malo onemogočijo. Od nje pravzaprav nihče ničesar ne pričakuje ali zahteva, saj je vendar invalid, zato ji tudi ne zaupamo posebnih nalog ali dolžnosti v okviru t. i. tradicionalnih ženskih vlog. Če od ženske nasploh pričakujemo, da vestno skrbi za druge, je treba, ravno narobe, tukaj poskrbeti zanjo in ji pomagati. Ženska naj bi bila žena in mati, hendikepirana ženska pa ostane nekako vedno otrok, nemočna in nebolgljena. Za žensko je pomembno, da je lepa, privlačna ali seksi, zanjo pa je pomembno, da je zdrava in dobro oskrbovana. Hendikepirana ženska je dojeta kot posebno ranljiva, občutljiva in krhka, bolj čustvena in nestabilna, »še

bolj« kakor »običajne« ženske. Zato se ne spodobi in ni priporočljivo, da jo postavljamo ob bok drugim ženskam in jih med sabo primerjamo ter jo s tem opominjamo, za kaj vse bo prikrajšana.

Tudi njen partner je deležen sumničenj in vprašanj, zakaj je z njo, kaj vidi na njej, kaj ga privlači. Ljudje predpostavljajo, da ga nič fizičnega na njej ne more privlačiti tako, da ne bi raje izbral druge ženske. Zato sklepajo, da je najverjetneje tudi z njim kaj narobe. Začudenje je še toliko večje, če je partner lep, privlačen in simpatičen, saj ni jasno, kaj z njo počne in kako. Partner dobi določeno stigmo, je bolj ali manj stalno izpostavljen pritisku, ki tudi njega dela drugačnega in ga v družbi postavlja na drugačen položaj. Deležen je tudi nenehnega spraševanja, zasliševanja, radovednosti in opravljanja. Kakor da bi od njega zahtevali priznanje in opravičilo. To početje je simptom, ki govori o tem, da ljudje svoje strahove, nerazumevanje in nelagodje prenašajo na druge. Čuditi bi se morali najprej sebi, da se čudijo.

HENDIKEPIRANA ŽENSKA KOT NEPRIMERNA ZA REPRODUKCIJO

Vidimo, da so družbena pričakovanja od različnih žensk diametralno nasprotna. Od enih pričakujejo, da se prej ali slej poročijo in postanejo matere, oziroma jih obsojajo, če si materinstva ne želijo. Hendikepirana ženska pa je nasprotno obsojana, če si to želi.

Njena privlačnost, napor in želja za urejenim videzom so v tej luči sprejeti skoraj s posmehom, kot nesmiselni poskusi ugajanja, v nekem smislu zapravljanje časa, patetično početje, saj je vedno znova postavljena v krog »defektnih«. Kaj je drugega kot degradacija, če pri ljudeh začutiš pomilovanje in usmiljenje ter se do tebe vedejo infantilno, če si jemljejo pravico sojenja, podtikanja in vrednotenja, hkrati pa bi radi, da to ravnanje jemljemo kot dobronamerno ali celo hvalevredno. Občutek ponižanja se pojavi v situacijah, ko je posameznici dano jasno vedeti, da enostavno nima potrebnih lastnosti in atributov, ki so pričakovani, zahtevani ali zaželeni, da ni dorasla vlogi in da kot ženska nikoli ne bo imela nikakršnih možnosti.

V takem zatohlem vzdušju se mora hendikepirana ženska dobesedno bojevati z mlini na veter, da izrazi svojo seksualnost, feminilnost, dobro počutje ali zadovoljstvo s svojim videzom, samo seboj in svojim telesom. Kdo naj pojasni, da »skrb za

	<i>ženska</i>	<i>hendikepirana ženska</i>
telo kot seksualni objekt	privlačna, seksi, zapeljiva, urejena, elegantna, šarmantna	zanikana, odsotna ali deležna obžalovanja
prakse in postopki obravnave	estetska merila, lepotna kirurgija in popravki, diete, telovadba, kozmetična industrija, idealna telesa	rehabilitacija, integracija, usposabljanja, opremljanje z ortopedskimi in protetičnimi pripomočki
telo kot medicinski objekt	v funkciji lepote in reprodukcije, »lepo je zdravo«	patološko, deficitno, deviantno, šibko, nepravilno, pomanjkljivo

telo« ni nujno konformizem, poskus doseganja ponujenih idealov ženskega telesa, niti prilagajanje normalnosti ali večini v želji, da bi za vsako ceno ugajala ter bila vsem povsod všečna ali sprejeta. Zakaj je tako težko razumeti in sprejeti, da je lahko hendikepirana ženska zadovoljna sama s seboj oz. s svojim telesom, kakršno je, da se počuti dobro, da se počuti lepo, privlačno ali seksi. A seveda drugi to le redko zaznajo, opazijo ali priznajo, in prav drugi so bistveni, saj kot družbena bitja vedno potrebujemo priznanje in prepoznavanje drugih. Samozadostnost ni dovolj, ne zadoštuje. Če išče ljubezen, nujno potrebuje drugega, nekoga, ki jo bo ljubil in kogar bo ljubila.

To pa ne pomeni, da si zatiska oči, da noče priznati svojega hendikepa ali da ga minimalizira, prav narobe, dobro počutje samo s seboj izhaja iz tega, da se je s svojim hendikepom soočila. Iz tega lahko izhaja njena moč, pokončnost in »samozavest«. Hendikepa namreč ni mogoče skriti ali se delati, da ga ni, ni ga mogoče spregledati in praviloma ga tudi nihče ne spregleda, zato ostaja edina mogoča pot, da se z njim soočimo in »ga« živimo. To ne pomeni, da se sprijaznimo z neizogibnostjo dejstva, še manj, da se vdamo, ampak ravno narobe, je v nekem smislu vsakdanji izziv in boj, skratka, življenje. Prav zato veliko ljudi, ki tega ni sposobno uvideti in premagati strahove, ostaja priklenjenih na pasti, ki so si jih postavili sami.

Rekli smo, da hendikepirana ženska ne more (in tudi noče) skriti, zakriti, popraviti svojega hendikepa ali zbežati od njega, saj bi se tak poskus končal dokaj klavrno. Zato ne uporablja estetske kirurgije, ker ta ne more veliko popraviti. Kar jo moti, kar si želi, kar bi želela odpraviti ali odstraniti, ni na njej, ampak je okrog nje; s tem je obdana in jo zasleduje na vsakem koraku. A to ni polje kirurgije, prej psihopatologije. Tu skalpel nima moči, le beseda lahko dovolj ostro zareže.

Njeno telo je tako drugačno od idealov lepega ženskega telesa, da bi ga morali praktično v celoti rekonstruirati, kar bi bilo morda tudi povsem mogoče, a povsem nesmiselno (nekaj podobnega je poskušal Michael Jackson). Gotovo pa to ne velja le za hendikepirane ženske, ampak za vse, le da se večina ljudi uspešno slepi, da so brez hendikepa, da so ga odstranili – ali pa ga še bodo – s to ali ono tehniko, vajo, meditacijo ali operacijo.

Kjer govorijo o estetskih merilih, lepotnih popravkih in idealnih telesih, kjer opisujejo in podajajo lastnosti, ki »definirajo« tisto, kar imenujemo šarm, fatalnost, eleganco, privlačnost, seksapilnost, tam je seveda neumestno, da bi sploh omenjali hendikepirane ženske, za katere se predpostavlja, da se srečujejo s povsem drugačnimi ovirami, težavami, vprašanji in problemi, veliko bolj temeljnimi, resnejšimi in za življenje pomembnejšimi. Ti atributi ji ne pripadajo in so zanj najverjetneje le moteči in vir trpljenja, če si jih utopično pripiše in jih naivno želi doseči. Čeprav je medikalizacija uzurpirala vse pore družbenega življenja, je očitna razlika tako v vrsti kot tudi v načinu obravnave in »obdelave«. Ženska je izpostavljena vsakodnevnu bombardiranju s preventivnimi priporočili in tretmaji, ki merijo zlasti na vzdrževanje in ohranjanje lepote in mladostnega videza. Hendikepirana ženska pa prejema preventivo zgolj v okviru ohranjanja zdravja ali, bolje, obstoječega stanja. Hendikepirana ženska ne fascinira, ampak šokira. Njeno telo ni obravnavano kot feminilno, ampak kot nenormalno, drugačno, patološko in s tem neatraktivno. Postane objekt morbidnega zanimanja in radovednosti, skrbi in pokroviteljstva, vzvišenega občudovanja in pretirane hvale intelekta.

HENDIKEPIRANA ŽENSKA KOT IZGUBLJEN POTENCIAL

Diktat lepega in zdravega telesa, ki se mu skoraj nihče več ne more izmakniti – to v resnici le malo-kdo poskuša, saj ga ljudje praviloma ne prepoznamo kot represivnega, temveč ga celo jemljemo kot enega največjih dosežkov sodobne družbe in kot znak najvišje stopnje civilizacije –, je »projekt« globalizacijske ideologije. Ljudje ga sprejemajo kot nekaj logičnega in neproblematičnega, saj obstajajo raziskave, znanstveni argumenti, eksperimentalni dokazi in obširna statistika, ki ne dopuščajo prav nobenega dvoma o pravilnosti teorij in praks. Dvomiti v napredek znanosti se zdi norost, ki si je nihče ne upa tvegati, morda le tu in tam kak osamljen filozof ali filozofinja. Nasilje, prisilo in represijo »ideologije lepote in zdravja« navadno zelo neposredno in na lastnem telesu občutijo zlasti tisti posamezniki in posameznice, ki nikakor ne morejo ugoditi vedno ostrejšim, neizprosnim zahtevam tega režima in industrije. Nekatere so tako zelo drugačne, da bi se morale za sprejetje v občestvo povsem spremeniti, izničiti in uničiti, in še vedno ne bi bile »čisto naše«. Veliki večini se zdi povsem samoumevno, naravno, nujno in celo moralno dobrodošlo nenehno ukvarjanje svojim ne dovolj zdravim ali nepopolnim telesom, tudi za krepitev duha.

Skalpel, ki kleše, obdeluje in oblikuje žensko telo, deluje oz. reže vedno po predlogi in vzoru veljavnega ideala ženskosti. Je skalpel estetskih kirurgov, ki delajo po naročilu klienta, klientke. V nasprotju s tem pa skalpel, ki reže in šari po hendikepiranem telesu, kvečjemu nekaj popravlja, sestavlja ali krpa, rekonstruira, bolj ali manj eks-

perimentira, daleč stran od estetskih idealov in zgolj v funkciji in z vidika funkcionalnosti ali rehabilitacije. Tukaj je predvsem pomembno in važno, da »nekaj stoji skupaj« in vsaj približno deluje; na delu je skalpel rekonstrukcijske (ali drugih vrst) kirurgije. Zato ni nikakršno naključje, da se ženske prostovoljno in pravzaprav zelo rade poslužujejo estetske kirurgije ter pogosto obiskujejo zdravnike, ki jih doživljajo kot naravne zaveznike in pomočnike v njihovem boju s časom in proti raznovrstnim nepopolnostim. Hendikepirane ženske pa se, če se le da, rade izogibajo kakršnih koli posegov zdravnikov in drugih strokovnjakov ali celo bežijo stran od njihovega primeža, saj so obravnavane povsem drugače, kakor bi same hotele, so namreč vedno in večno le bolnice.

Ženska vzbuja interes za pogled, hendikepirana ženska vzbuja interes za ogled, ogledovanje. Ena vzburja, druga razburja.

Pri ženski je zdravje vedno v funkciji lepote, mladostnega videza ali reprodukcije, pri hendikepirani ženski pa je zdravje nekaj, kar je izgubljeno, že odsotno, česar ne poseduje, in tako preostane le zdravljenje kot nikoli dokončan proces.

Na srečo pa kljub temu načinu razmišljanja, stereotipom in predsodkom in drugim oviram v družbi poznamo, srečujemo hendikepirane ženske ali vemo zanje – žene ali partnerke, matere, gospodinje ali zaposlene, feministke ali fotomodeli. Skratka, ženske, ki imajo ali živijo običajna življenja. Morda jih ima družba kdaj za junakinje, vendar to niso in si tega naziva tudi ne željo, saj hočejo biti enakovredne tako ženskam kakor moškim, pa čeprav v družbi, kjer so določene skupine ali posamezniki še vedno v marsičem diskriminirani.

Pričakovane družbene vloge in vrednote

		<i>vloga in vrednote</i>	<i>dolžnosti</i>
ženska	od nje se pričakuje aktivnost tako v družini kakor v družbi	seksualni objekt, mati, žena, ljubica, gospodinja, zaposlena, urejena, vitka, zdrava, lepa, emancipirana, izobražena	ima sex-appeal, skrbi, neguje, varuje, se angažira, se uči, dela kariero
hendikepirana ženska	do nje ni pričakovanj oz. se pričakuje pasivnost (v obravnavi)	nedoletna, infatilna, nesposobna za materinstvo, zakon, zaposlitev ...	potrebuje skrb, varovanje, zaščito, pomoč, nego, razumevanje, tolažbo

PRILASTITEV LASTNEGA TELESA

Z zgledom, vsakdanjim pričevanjem in argumenti poskušamo kazati in dokazati, da kot hendikepirane ženske sprejemamo svoje telo, kakršno je, z vsemi »nepopolnostmi« vred, saj so te njegov sestavni del, bistveni del tega telesa in naše specifičnosti, izjemnosti, posebnosti in drugačnosti. Vztrajamo v uporabi in boju proti diskurzu moči in silam oblasti, ki nas hočejo nemočne, krotke, neobgljene, s posebnimi potrebami, in nam želijo vzbujati občutke manjvrednosti in manjše sposobnosti. Feministične teorije so prav v telesu videle mesto vztrajanja, nasprotovanja in upora; telo je kraj, kamor so oblastne strukture vnesle izvir neenakosti in nepravčnosti. Žensko telo je eno izmed tistih teles, ki je iz tega vidika tradicionalno privilegirano, kjer se kažejo številne družbene neenakosti, zlasti v medicinskih, ekonomskih in političnih diskurzih, kjer so vidne skoz kontrolo in pokroviteljstvo. Naša telesa izzivajo t. i. normalnost, naravnost in pravilnost dominantnih diskurzov in kategorij, kakršne so spol, rasa, seksualnost in hendikep. Upor lahko razumemo kot nasprotovanje načinom, kako diskurzivne prakse razvrščajo in identificirajo telesa, in kot zavrnitev, nesprejemanje ali zavračanje prevladujoče interpretacije naših teles.

Potrebujemo zlasti »ugodno« vzdušje v javnem mnenju, ki bi bilo pripravljeno poslušati, dovolj odprto in dovzetno za sprejemanje in razumevanje drugačnosti, različnosti, novosti, in ki bi bilo naklonjeno dialogu. Sestavni del kulture je tudi hendikep v vseh svojih pojavnih oblikah in razlikah. In prav tu, v teh razlikah tišči. Potrebujemo prostor, kjer bi bil pogovor o hendikepu nekaj samoumevnega in normalnega, ne pa nekaj, kar

je neprimerno, ogrožajoče in povzroča zadrego.

Večina ljudi še vedno vztraja v prepričanju, da je hendikepirano telo nekakšno polje ali tekst izgubljenih priložnosti, nekakšna usmiljena vredna izguba. Vendar pa lahko prav zato po drugi strani deluje kot nekakšna mreža upora proti večinskemu, prevladujočemu razumevanju telesa. Ko vztrajamo in nasprotujemo dominantnim definicijam normalnega, lepega, zdravega, počnemo to na podlagi izkušenj, ki so in morajo biti reinterpretirane, saj se tako ohranja potencial za upor.

Hendikepirano telo ponuja radikalen izziv razumevanju tega, kaj je telo. Naše izkušnje kot hendikepiranih subjektov neposredno nasprotujejo »normalnosti« in družbenemu razumevanju zdravja, kontrole in neodvisnosti. Utelešamo možnost za alternativno konceptualizacijo teh kategorij in za drugačne, nove načine razumevanja identitete in vrednot. Ne da bi hoteli povzdigovati, mistificirati ali »romantizirati« izkušnjo hendikepa, smo prepričani, da je učinkovit temelj, vir in orodje za boj proti vsem vrstam hegemonij.

Podoba hendikepiranega telesa, ki je reprezentirano in dojeta kot estetska motnja, »vizualni napad in žalitev lepega videza«, kot šokantni spektakel za običajni pogled, je lahko prav točka ali mesto, ki odpira nove poti razmišljanju in raziskovanju feminističnih teorij, ki ne bi bile samo analize dualizmov in antipodov. Emancipacija nam pomeni redefiniranje obstoječih vrednostnih sistemov, ki vzdržujejo in dodeljujejo videz »naravnosti« razmerjem, ki so sicer družbeno konstituirana in torej oblastno strukturirana. Zavzemamo se za artikulacijo lastnega, drugačnega videnja in dožemanja svojega telesa, hendikepa in njegovega »uteleščenja« v družbi.

Elena Pečarič

MATERINSTVO IN HENDIKEP

Imam mišično distrofijo. Leta 1993 sem rodila hčer. Skupaj s partnerjem živimo povprečno družinsko življenje.

Ko sem zanosila, sem živila v domu starejših občanov na oddelku mlajših invalidov. Sostanovalka je že imela starejšo hči, vendar jo je bila zaradi slabih družbenih razmer prisiljena oddati v rejo. Zame je bila to zadnja možnost. S partnerjem sva verjela, da sva sposobna ustvariti srečno družino, vzgajati otroka in normalno živeti. Prepričana sva bila, da bova dobra starša, zato sva abortus odklonila. Nekateri so naju zaradi tega obsojali, namesto da bi nama pomagali ali vsaj sprejeli najino odločitev. Obremenjevali so naju s takimi vprašanji: »Kaj če otrok ne bo zdrav? Kako boš živel, če sama nič ne moreš? Kako boš živel, če te bo partner zapustil?« Največji problem za zdravnike je bila zaradi moje fizične šibkosti sama nosečnost. Da bi imel otrok mišično distrofijo, je bila majhna možnost, saj se naša bolezen deduje recesivno. Tako sva se borila z drugimi in končno tudi sama s sabo, se spraševala, zaupala, dvomila in upala, vse obenem. Nazadnje sva vedela, da ravnava prav. To sva dala vedeti tako prijateljem in staršem kot tudi strokovnim delavcem. S strokovnimi delavci mislim zlasti zdravnike, ginekologe, nevrologe in ortopede. Socialne pomoči nisem iskala, ker je nisem potrebovala, in tudi socialni delavci se niso vmešavali v mojo odločitev, kar se mi zdi prav. Napačno je mišljenje, da zaradi hendikepiranosti potrebuješ pomoč socialnih delavcev. Saj smo odrasle in odgovorne osebe in sami nosimo posledice svojih odločitev. To je drugače kot pri ljudeh z duševnimi motnjami. Sama sem imela opravka s socialno službo takrat, kadar so bile na primer kakšne spremembe pri plačevanju domske oskrbnine.

Kakšno je bilo naše življenje, ko se je rodila hči Tina? Seveda vsi vemo, da je z majhnim otrokom veliko dela. Vsa hišna opravila in nego mene in otroka je opravljal partner. Predstavljajte si, da človek nima niti trenutka časa za sebe. Ne more

niti za pol ure zapustiti svoje družine, ne more niti na kavo ali sprehod. Že to, da je šel v trgovino in naju pustil za kratek čas sami, je zahtevalo pravo organizacijo. Vse bi bilo lažje, če bi že v tistih časih obstajal Projekt neodvisnega življenja, ki hendikepiranim osebam ponuja osebno asistenco. Počutila bi se pomembnejšo in potrebnejšo. Tako bi poleg moralne podpore in ljubezni lahko še fizično pripomogla naši družini.

Včasih se mi je pojavil občutek krivde, da se nisem odločila prav, ker Tini nisem mogla dati vsega tistega, kar dajo druge matere svojemu otroku. Objemanje, hranjenje in kopanje, ki mi je toliko pomenilo, mi je bilo nedosegljivo. Takrat sem se zavedala, da nisem povprečna mati, da vseeno nekaj manjka. In to nekaj sem nadomestila z veliko več duhovne energije. Kmalu pa se je izkazalo, da se je to dogajalo bolj v moji glavi, kakor da bi bil resničen problem. Morala sem izžarevati veliko več pozitivnih čustev. Ko je bila še dojenček in je začela jokati, sem jo umirila z glasom, govorjenjem, petjem. Vsak ton mojega glasu je imel pomen. Besedo »ne« lahko izgovoriš v igri ali mimo grede, lahko pa se skupaj s strahom izkaže za zelo resno opozorilo. To je Tina čutila tako močno, kakor da bi jo prišla za roko in jo ustavila. Tudi spodbude in pohvale sem ji dala na enak način, tako da je bila enako vesela, kakor če bi jo dvignila ali objela.

Hči mi je stalno kazala, da je zanjo samoumevno, da sem njena mati, da si bo sama morala pobrati stvari, mi prinesiti in dati vse v roko, splezati na moja kolena, mi premakniti roko na njen trebušček ali priključiti električni voziček. Točno je vedela, da me mora popolnoma ubogati, ko sva sami. Nikdar mi ni nikamor ušla, tudi njeno trmo sem lepo premagovala. Tako močno se čutiva, da sem jo lahko ustavila že s pogledom. Včasih trdim, da so otroci hendikepiranih staršev drugačni in nekako posebni v pozitivnem pomenu. Vendar ta drugačnost za njih ni drugačna, saj se s tem rodijo in živijo.

Ko sem pripravljala ta prispevek, sem jo vprašala, kako ona gleda name, na mamo na vozičku. Začudila se je, kako da jo to sploh sprašujem. Odgovorila je, da sem zanjo najboljša in edina mama na svetu in da ona mojega vozička sploh ne vidi. Zares, ljudje, ki živijo v moji bližini, ne ne vidijo kot hendikepirano osebo, ampak kot osebo. Drugačnost so si izmislili odrasli, otroci ne vidijo tako.

S koncem porodniškega dopusta je šla hči v vrtec, mož je šel v službo, sama pa sem se vrnila na oddelek mlajših invalidov. Po službi je mož vzel hči in mene in naju odpeljal domov, kjer smo bili skupaj do naslednjega jutra. Takrat sem se začela spraševati, kako bodo hčer sprejemali otroci in njihovi starši v vrtcu. Z veseljem lahko povem, da sem bila za otroke predvsem zanimiva. Veliko so me spraševali, kako poteka moje življenje, se pravi, kako vstanem, pridem na voziček, kako se umijem, kako jem, še najbolj pa jih je zanimal moj voziček. Obe s Tino sva jim z veseljem odgovarjali in povem vam, da je bila Tina prav ponosna name. Tudi pozneje v šoli nikoli ni bilo problemov. Nikoli se nihče ni norčeval iz naju, čeprav vemo, da znajo biti otroci včasih zelo okrutni. Mislim pa, da so v današnjem času otroci in odrasli zlasti v mestih že zelo seznanjeni o ljudeh, ki so na kakršen koli način drugačni in posebni.

Pogosto mi kdo reče, kako v redu je, da imam hči, ki bo pozneje skrbela zame. To me resnično pojezi. Kako lahko ljudje sploh pomislijo, da imam hči zato, da bo skrbela zame. Otroka imam kakor večina drugih. Je sad najine ljubezni in poskuša ji dati pravo vzgojo, da postane dober in samozavesten človek. Da si poišče sama svojo pot v življenju. Vedno pa ji bova na voljo, kadar naju bo potrebovala.

Probleme predstavljajo tudi arhitektonske ovire. Dostop do vrtca, šol, zdravstvenih domov, gledališč, raznih predstav ... V vrtcu so se mi prilagodili tako, da je Tinina skupina ostala v pritličju. V šoli žal ne morem obiskovati roditeljskih sestankov, predstav in prireditev. Tini veliko pomeni, da se jih udeležim, tako da me včasih prepriča, da me mož odnese po vseh nemogočih stopnicah. To je za naju z možem kar velik napor. V zdravstvenem domu bo moja hči ostala še dolgo v predšolski ambulanti, zato ker je dostopna. Zdaj je ravno v letih, ko jo zanimajo gradovi, muzeji, samostani ..., ki so zame večinoma nedostopni. V takem primeru počakam zunaj in se dolgočasim. Res je, da se v zadnjih letih zadeve izboljšujejo.

Tina je stara že deset let. Zdaj ne živim več v domu starejših občanov, ampak v svojem stanovanju. V dopoldanskem času imam osebno asistentko, s katero postorim vsa gospodinjstva in druga opravila. Počutim se pomembno in koristno. Včasih me kdo vpraša, kako mi vse to uspeva. Seveda mi uspeva zato, ker se spoštujem in cenim in rada živim. Vem, da sem vredna vsega dobrega. Kadar pa doživim poraz ali udarec, me to naredi še močnejšo. Prepričana sem, da bi si našla v življenju drugačno pot, ki bi me izpolnjevala in osrečevala, če mi ne bi bilo dano biti mati. Veliko žensk, ki zaradi kakršnega koli razloga ne morejo imeti otrok, naj bodo hendikepirane ali ne, se čuti nevedne svojega življenja. Tudi sama sebi bi se lahko smilila, ker nikdar ne bom hodila, vendar sem v svojem položaju našla pot in se ne onesrečujem s tem, da bi si želela nemogoče. Stremim, da dosežem največ, kar v tem položaju lahko, da bo meni in mojim bližnjim v življenju lepše.

Največja in najpogostejša ovira, ki me spremlja kot hendikepirano, ne samo kot mater, ampak kot osebo, je fizična nemoč in fizična odvisnost. Glede na osebno izkušnjo vam povem, da je najnujnejša in zame edina potrebna pomoč osebna asistenca, ki jo že nekaj let dobivam od društva za teorijo in kulturo hendikepa. Zdaj, ko to imam, se srečujem v življenju s podobnimi težavami kot vsaka mati, ki ni hendikepirana.

Sem Martinin partner Uroš in rad bi vam povedal še svoj pogled in občutke na življenje z osebo, ki je »hendikepirana«. Od petnajstega leta sem iskal žensko, s katero bi se lahko pogovarjal, ki bi me razumela, poslušala, skratka »sorodno dušo«. Vsega tega nisem našel do dneva, ko je v moje življenje vstopila Martina.

Prva stvar, ki sem jo zagledal, je bila ona sama in ne njen voziček. Kmalu sem spoznal, da bo življenje z Martino »drugačno«, saj je fizično odvisna od tuje pomoči, pa vendar tako »običajno«. Sva eno in povsem samoumevno je, da ji naredim stvari, ki jih potrebuje, obenem pa ne doživljam tega kot breme; tako pač je. Prijatelji so na mojo zvezo z njo gledali večinoma negativno in takrat sem spoznal, da imam zelo malo prijateljev. Niso jo videli tako kakor jaz, temveč kot osebo, ki me bo zaradi svoje drugačnosti v življenju samo ovirala. Govorili so, da sem nor, saj z njo ne morem na ples, v hribe ... Edini, ki so me poskušali razumeti in me pozneje, ko so spoznali Martino, tudi razumeli, so bili in so moja družina.

Ob spoznanju, da je Martina noseča, sem bil srečen in niti za trenutek nisem pomislil, da bi lahko šlo kaj narobe. Ona pa je bila polna dvomov in strahu, kar je bilo v njenem položaju razumljivo (njena bolezen, življenje v DSO ni bilo mogoče z otrokom, strah, da jo bom zapustil). Z mojo pomočjo in sama s sabo je počasi spoznala, da v življenju ni garancije in da je včasih treba zaupati, misliti in verjeti, da se bo vse končalo dobro. In se tudi je. Tina se je rodila. To obdobje mojega življenja je bilo eno najlepših. Kljub vsem fizičnim naporom sem se počutil izpolnjenega in ponosnega, saj sem postal oče.

Društvo za teorijo in kulturo hendikepa je po ustanovitvi leta 1982 postalo prva organizacija, ki je v Sloveniji zagotavljala pomoč in podporo osebam s posebnimi potrebami. V prvih letih delovanja smo se ukvarjali predvsem s pomočjo pri vključevanju v šolstvo in na trg dela. Vendar smo kmalu opazili, da je potrebno tudi zagotoviti socialno in psihološko pomoč. V tem smislu smo leta 1985 ustanovili Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, ki je danes ena od glavnih organizacij, ki se ukvarja s temi vprašanji. V prvih letih delovanja smo se ukvarjali predvsem s pomočjo pri vključevanju v šolstvo in na trg dela. Vendar smo kmalu opazili, da je potrebno tudi zagotoviti socialno in psihološko pomoč. V tem smislu smo leta 1985 ustanovili Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, ki je danes ena od glavnih organizacij, ki se ukvarja s temi vprašanji.

V prvih letih delovanja smo se ukvarjali predvsem s pomočjo pri vključevanju v šolstvo in na trg dela. Vendar smo kmalu opazili, da je potrebno tudi zagotoviti socialno in psihološko pomoč. V tem smislu smo leta 1985 ustanovili Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, ki je danes ena od glavnih organizacij, ki se ukvarja s temi vprašanji. V prvih letih delovanja smo se ukvarjali predvsem s pomočjo pri vključevanju v šolstvo in na trg dela. Vendar smo kmalu opazili, da je potrebno tudi zagotoviti socialno in psihološko pomoč. V tem smislu smo leta 1985 ustanovili Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, ki je danes ena od glavnih organizacij, ki se ukvarja s temi vprašanji.

Temeljna značilnost tradicionalne uspešnosti razpne pojem uspešnosti, ki ga opredeljujejo tako

stopoma začelo uvajati osebno asistenco. Najprej sem bil skeptičen, saj bo s tem dobila tretja oseba vpogled v naše družinsko življenje, v našo intimno. Kar nekaj časa sem potreboval, da sem se navadil na asistenco, na njihovo prisotnost. Stvari, ki sem jih doslej opravljal sam, so prevzeli asistenti po Martininih navodilih. Prišlo je do sprememb, o katerih sem sčasoma ugotovil, da so pozitivne. Imel sem več časa zase in za družino.

Po dvanajstih letih skupnega življenja ugotavljam, da mi ni žal za nič in da v življenju ne bi ničesar spremenil. V Martini je več življenske energije, volje do življenja, pozitivnosti in topline kakor v marsikaterem »hodečem« človeku, ki ga poznam.

Martina in Uroš Piskac

V prvih letih delovanja smo se ukvarjali predvsem s pomočjo pri vključevanju v šolstvo in na trg dela. Vendar smo kmalu opazili, da je potrebno tudi zagotoviti socialno in psihološko pomoč. V tem smislu smo leta 1985 ustanovili Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, ki je danes ena od glavnih organizacij, ki se ukvarja s temi vprašanji. V prvih letih delovanja smo se ukvarjali predvsem s pomočjo pri vključevanju v šolstvo in na trg dela. Vendar smo kmalu opazili, da je potrebno tudi zagotoviti socialno in psihološko pomoč. V tem smislu smo leta 1985 ustanovili Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, ki je danes ena od glavnih organizacij, ki se ukvarja s temi vprašanji.

prvotno, kar je bilo v prvi vrsti posledica letnega proračuna, ki je bil v prvih letih delovanja zelo majhen. Vendar smo kmalu opazili, da je potrebno tudi zagotoviti socialno in psihološko pomoč. V tem smislu smo leta 1985 ustanovili Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, ki je danes ena od glavnih organizacij, ki se ukvarja s temi vprašanji.

Prva kultura je predstavljala sistemsko organizacijo delovanja in je bila neotvorena za druge vrste delovanja. Društvo je bilo v prvih letih delovanja zelo majhen. Vendar smo kmalu opazili, da je potrebno tudi zagotoviti socialno in psihološko pomoč. V tem smislu smo leta 1985 ustanovili Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, ki je danes ena od glavnih organizacij, ki se ukvarja s temi vprašanji.

SEKSIZEM IN HENDIKEPIRANOST

SOCIOLOŠKA PERSPEKTIVA

Vrsta raziskav zlasti v zadnjih dveh desetletjih kaže, da so hendikepirane ženske v drugačnem, pogosto težjem položaju kot moški. Ta razlika se kaže na vseh področjih in na vseh ravneh življenja in delovanja: od definicije osebnostne identitete do družbene vloge, ki jim je pripisana v zasebnem in javnem delovanju. (Zaviršek 2000: 231–234, Završnik 2001, Brezec 2000, Oberžan in Koražija 2002, Dominelli 2003). Govorimo lahko o večdimenzionalni nadobremenitvi hendikepiranih žensk, ki se v vsakdanjem življenju kaže v vrsti meril in zapovedi, katerih cilj je zmanjšati prostor svobode in dodatno diskriminirati v primerjavi z moškimi. Zato so te ženske pod hujšim zunanjim družbenim nadzorom in pritiski in končno tudi pod večjo samokontrolo in samoprisilo. Nadzor se osredinja zlasti na dve področji – spolno obnašanje in reproduktivno delovanje (Booths, Booths 1998). Samo od sebe se poraja vprašanje, zakaj so hendikepirane ženske v težjem položaju in zakaj prihaja do večkratne diskriminacije.

Brez dvoma je utemeljena podmena, da tak položaj ni posledica individualne izbire žensk, temveč je v prvi vrsti rezultat delovanja širšega družbenega in kulturnega okolja. Ključne strukture sestavine tega okolja so bile (ne le v zahodni civilizaciji) oblikovane in ohranjene po »moški meri«. Seksistične moškosrediščne definicije učevečenja in so-žitja pripadnikov družbe so bile tudi podlaga institucionalnemu urejanju in individualnemu sprejemanju vzorcev in smisla življenja. Strogo varovanje in vsenavzočnost teh definicij sta omogočala njihovo samoumevnost, njihov kakor naravni obstoj (v sodobnosti opredeljen kot tradicija). Prevladujoči vzorci osebnostnih lastnosti, zmogljivosti in družbenih vlog so spolno zamejeni, ločeni in nezamenljivi in kot taki institucionalno in moralno varovani.

Temeljne značilnosti tradicionalne urejenosti zajema pojem seksizem, ki ga opredeljujem tako:

Seksizem je oznaka za celoto prepričanj, sta-

lišč, vzorcev delovanj in praktičnih vsakdanjih delovanj, ki temeljijo na strogem ločevanju dejavnosti po spolu ter podeljujejo posameznikom posebne neenake lastnosti glede na spol. V znanih zgodovinskih družbah je (bila) delitev dela in osebnostnih lastnosti po spolu strogo zamejena, utrjena in nadzirana tako, da je bila moškim dodeljena javna sfera in hierarhično višje mesto ter nadrejen položaj ne le v javni, temveč tudi v zasebni sferi. Družbeno nujne in neprekinjene dejavnosti pri zagotavljanju obstoja posameznika in vrste so bile določene kot ženska dela in nižje vrednotene v primerjavi z javnimi (moškimi). Ženski je bila določena vloga (u)domače(ne)ga bitja, ki je primarno »po naravi« matni in gospodinji ter prenašalka (spolno neenakih) vzgojnih vzorcev. (Jogan 2001: 1.)

Podobno opredelitev seksizma daje L. Dominelli (2003), ki praktično organizacijo družbenega življenja potem opiše kot patriarhat. Glede na to, da je bilo v prevladujočem redu moškim kot pripadnikom spola – ne glede na starševski status – pripisano višje mesto in jim je bila dana večja moč, se mi zdi ustreznejša oznaka za družbeno organizacijo (sistem) androarhat, ali kratko malo moškosrediščni sistem. Temeljno vezivo in legitimizacijsko sredstvo moške nadvlade (dominacije) je (bila) moškosrediščna ali androcentrična kultura.

Taka kultura je prežemala vse sfere človeškega delovanja in je bila neločljiva sestavina strukture družbe oziroma njenega institucionalnega reda. Čeprav je v sodobnosti vrsta zunanjih izrazov te usmeritve manj vidna ali pa jih sploh ni več, to še ne pomeni, da je androcentrizem – kot sestavina vsakdanjega, pretežno rutiniziranega delovanja – izkoreninjen. Govorimo lahko le o določeni stopnji razkroja ali erozije te vrste seksizma (Jogan 1994), ki pa nikakor ni posledica »naravne« evolucije ali samodejnega moralnega spreobračanja nosilcev prednostnih položajev, temveč plod

dolgotrajnega in napornega organiziranega delovanja pripadnic podrejenega spola. Kljub nekaterim spremembam (zlasti v 20. stoletju) je za razumevanje reprodukcije moškosrediščne kulture in androarhalne organizacije življenja in delovanja pripadnikov družbe uporabna slika, v kateri sta upoštevana oba spola in mikro in makro raven delovanja.

Slika 1 Reprodukcijsko spolno specifičnih vlog in vzorcev delovanja v javni in zasebni sferi



Vir: Jogan 2001: 2.

Sestavine pomenskega ovoja, znotraj katerega poteka vse delovanje ljudi, so spolno enostransko oblikovane, tako da je očitna hierarhija in prednost položaja moških. Kot nosilci razuma moški ustvarjajo razlage o pravilnem redu, določajo pravila in vzorce delovanja vseh pripadnikov, zarišeje in utrjujejo meje smiselnosti in razumnosti, določajo merila različnega obremenjevanja z življenjsko potrebnimi dejavnostmi in (materialnega in moralnega) nagrajevanja oziroma udeležbe pri uporabi (uživanju) ustvarjenih dobrin. Delitev dela in prostorov na javno (moško in pomembno) in zasebno (žensko, nižje vrednoteno) je prispevala k materialni in moralni nadobremenjenosti žensk (nasploh). ON je določal okoliščine življenja, ONA je bila njegova podrejena »pomočnica« (bolje, »izvajalka«). Sestavine take kulture se kljub

postopni eroziji še ohranjajo v sodobnosti (npr. kot stereotipi) in učinkujejo na vsakdanje življenje na vseh ravneh.

Linije pretoka definicij pravilnosti (individualnih osebnostnih lastnosti) in nadzora v delitvi dela po spolu kažejo, da so (bile) ženske praktično izključene iz javnega, umnega delovanja, da jim je (bil) dodeljen podrejen in marginalen položaj v družbi (kljub njihovi koristnosti in sklicujoč se prav na to koristno vlogo). V glavnem je bilo zaželeno in obvezno, da so ženske nastopale kot instru-

menti, »govoreča orodja«, vendar tudi kot orodja zelo omejeno govoreča.

Instrumentalizacija žensk kot obča lastnost je bila bodisi ublažena, bodisi okrepljena glede na vrsto drugih določil socialnega položaja. Seksizem namreč učinkuje in deluje v povezavi z drugimi urejevalnimi oblikami, kot so razredni (slojni) položaj, pripadnost rasi, verski skupnosti, odvisno pač od konkretne zgodovinske heterogenosti posamezne družbene skupnosti in odnosov moči v njej. Seksizem deluje univerzalno tudi ob osi normalno/hendikepirano. Skico, ki kaže na povezavo spolne in razredne hierarhije na mikro in makro ravni (Jogan 1990: 38), lahko tako dopolnimo z dimenzijo hendikepiranosti, kakor kaže slika 2.

Iz te slike lahko vidimo, kako potekajo linije moške nadvlade in kako se obremenjenost z različnimi oblikami gospodovanja kopiči pri

ženskah nižjih družbenih položajev. Nasproti kopičenju moči v položaju A (moški) je kopičenje nemoči v položaju D (ženske). Če upoštevamo še hendikepiranost, vidimo, da se nemoč in s tem instrumentaliziranost v položaju D še poveča, medtem ko ovira v položaju A olajšuje razpolaganje z močjo v javni in zasebni sferi. Položaja B (ženski) in C (moški) sta ob hendikepiranosti olajšana bodisi z ugodnim socialnim položajem žensk te kategorije nasploh (B), bodisi z močjo in ugodnejšim položajem moškega v družini (C), kjer je – po definiciji – gospodar, avtoriteta nad žensko v položaju D. Ker pa so bile ženske na položaju D vedno (v zgodovini, v vseh oblikah politične vladavine) v večini in »kritična masa« za reprodukcijo družbe nasploh, nikakor ni (bilo) naključno, da se je prav na to kategorijo usmerila povezana in sistematična institucionalna dejavnost, katere cilj je bil vedno znova oblikovati »prave« lastnosti ženske, pravo ženskost in na drugi strani pravo moškost. Ženske je bilo treba zlasti oblikovati kot bitja-za-druge po vzorcih, ki jim je pripisovan naravni obstoj (»po naravi« jim pripadajo določene lastnosti in zmogljivosti) in ki so dodatno opravičeni bodisi z verskimi ali »znanstvenimi« razlagami (Jogan 1990: 77–115 in 151–189; Jogan 2001: 81–137).

Slika 2. Zveza med spolno in statusno hierarhijo glede na raven delovanja in hendikepiranost

Raven razpolaganja s pomembnimi viri	Spolna hierarhija		Statusna hierarhija	(Hendikepiranost)
	moški	ženska		
makro raven (družbeni sistem)	+ (+)	- (+)	višji, nosilci moči	(ne)
družina	A	B		
	+ (-)	+ (-)		(da)
makro raven (družbeni sistem)	- (+)	- (+)	nižji, nemočni	(ne)
družina	C	D		
	+ (-)	- (-)		(da)

Iz slike lahko vidimo, kako potekajo linije moške nadvlade in kako se obremenjenost z različnimi oblikami gospodovanja kopiči pri ženskah nižjih družbenih položajev. Nasproti kopičenju moči v položaju A (moški) je kopičenje nemoči v položaju D (ženske). Če upoštevamo še hendikepiranost, vidimo, da se nemoč in s tem instrumentaliziranost v položaju D (–,–) še poveča, medtem ko ovira v položaju A (+,+) olajšuje razpolaganje z močjo v javni in zasebni sferi. Polo-

žaja B (ženski: –,+) in C (moški: –,+) sta ob hendikepiranosti olajšana bodisi z ugodnim socialnim položajem žensk te kategorije nasploh (B), bodisi z močjo in ugodnejšim položajem moškega v družini (C), kjer je – po definiciji – gospodar, nosilec avtoritete nad žensko v položaju D. Ker pa so bile ženske na položaju D vedno (v zgodovini, v vseh oblikah politične vladavine) v večini in »kritična masa« za reprodukcijo družbe nasploh, nikakor ni (bilo) naključno, da se je prav na to kategorijo usmerila povezana in sistematična institucionalna dejavnost, katere cilj je bil vedno znova oblikovati »prave« lastnosti ženske, pravo ženskost in – na drugi strani – pravo moškost. Ženske je bilo treba oblikovati zlasti kot bitja-za-druge po vzorcih, ki so jim pripisovali naravni obstoj (»po naravi« jim pripadajo določene lastnosti in zmogljivosti) in ki so bili dodatno opravičeni bodisi z verskimi ali »znanstvenimi« razlagami (Jogan 1990: 77–115 in 151–189; 2001: 81–137).

Ključne značilnosti ženskosti (femininosti) vključujejo niz lastnosti (usmiljenje, ubogljivost, pokornost, sočutje, trpljenje itn.), ki iz ženske »napravijo« koristna bitja-za-druge; od tod nenehno zgodovinsko vprašanje, »čemu služijo«. V zahodni civilizaciji se je opravičevanje večplastnega oblikovanja družbeno potrebne, zaželene in pozitivne (»prave«) ženske vloge opiralo na zastraševanje z negativno vlogo. Tako sta se bipolarno povezovala (a) na reproduktivno (spolno) funkcijo

skrčena ženska-mati (s pravim mestom v zasebnosti: dom, družina, gospodinjstvo) kot pozitivni lik in (b) na funkcijo spolnega užitka skrčena (spolno razbrzdana) ženska kot vir zla. K povečevanju družinske (spolno reproduktivne) vloge žensk je tako sodilo tabuiziranje spolnosti nasploh in instrumentalizacija spolnega stika kot sredstva za razmnoževanje, kar se je ad absurdum izražalo v ključnem pozitivnem liku za ženske, devici Mariji. Spoznavanje te vrste instrumentaliziranja žensk

nam omogoča približati se odgovoru, zakaj se kontrola nad hendikepiranimi ženskami osredinja prav na spolnost in starševstvo in zakaj prihaja

do spretnjenih meril (Zaviršek 2000: 227–279) za njihovo delovanje na teh dveh področjih.

Maca Jogan

LITERATURA

- BREZEC, Katja (2000), *Matere otrok z duševno prizadetostjo*. Ljubljana: VŠSD (diplomska naloga).
- DOMINELLI, Lena (2003), *Gendering disability*. Referat na konferenci »Tako lepa, pa invalid«, Ljubljana, FSD, 20. november 2003 (rokopis).
- JOGAN, Maca (1990). *Družbena konstrukcija hierarhije med spoloma*. Ljubljana: Fakulteta za sociologijo, politične vede in novinarstvo.
- (2001). *Seksizem v vsakdanjem življenju*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- OBERŽAN, Ivanka, KORAŽIJA, Kristina (2002). *Starši odraslih duševno prizadetih oseb*. Ljubljana: VŠSD (diplomska naloga).
- ZAVIRŠEK, Darja (2000). *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba/*cf.
- ZAVRŠNIK, Rolanda (2001). *Nasilje nad ženskami s prizadetostmi*. Ljubljana: VŠSD (diplomska naloga).

Nancy Scheper-Hughes, Loiec Wacquanat (2004), *Commodifying bodies*. London: Sage (druga izdaja). 199 strani.

Slavna antropologinja Nancy Scheper-Hughes z ene najuglednejših univerz na svetu (Berkley) je bila v zadnjih leti zaradi vsebine te knjige večkrat deležna groženj, napadalnih anonimnih pisem in »nedolžnih« izmikanih tistih, ki so udeleženi v trženju oziroma komodifikaciji teles po vsem svetu – trgovine s telesnimi organi. Na prvi pogled se zdi, da tendenca, da telo postaja lastnina in predmet, nima ničesar skupnega s socialnim delom. V resnici gre za vprašanja etike, zdravja in bolezni, za to, kdo definira telesno stanje kot bolezen ali zdravje, za vprašanje slojevske pripadnosti in za nove oblike izkoriščanja ljudi, svetovne neenakosti in kolonizacije, ki se raztezajo na telo. Socialno delo in medicina imata tudi brez tega številna skupna presečišča, zlasti ko gre za hendikepirane ljudi (osebe z gibalno, senzorno in/ali intelektualno oviro in duševnimi stiskami), za stare ljudi, ki potrebujejo kontinuirano zdravstveno nego, in v primerih, ko je ustrezna zdravstvena pomoč odvisna od socialnega in simbolnega statusa posameznika in posameznice in so zanj značilna dvojna merila (omejena pravica do zdravstvene pomoči osebam brez formalnih državljskih pravic, neenako obravnavanje revnih ljudi ipd.).

Knjiga se ukvarja z razmeroma novimi temami sodobnih neenakosti in izkoriščanja, tehnologije kupovanja in prodaje človeških organov, ki vpliva na nove definicije smrti (»možganska smrt«). V preteklosti je bilo darovanje organov omejeno na sorodnike, danes pa je zaradi vse boljše medicinske tehnologije transplantacija organov industrija z velikanskimi dobički. Svetovne bolnice so spremenile svojo strukturo od krvodajalskih prostorov v prostore za »oddajanje« organov.

Knjiga je hkrati antropološka analiza in družbena kritika. Nova trgovina s človeškimi organi ohranja znana razmerja izkoriščanja in neenakosti na globalni ravni. Največ organov prihaja iz najmanj razvitih delov sveta (Kitajska, vzhodna Evropa, Indija, Afrika), najpogostejši donatorji so najrevnejši ljudje (v Braziliji je prodaja lastnih organov

zakonsko dovoljena kot oblika družinske ekonomije), najpogostejše dajalke so tiste, ki z denarjem za oči ali ledvice prehranjujejo svojo družino, v etnično mešanih državah z velikimi neenakosti med pripadniki belih in barvno mešanih manjšin (npr. v Južni Afriki) pa so dajalke in dajalci praviloma temne polti. V nekaterih državah je že zaznati trend, da »izginjanje« otrok in prodaja otrok ni le ekonomski fenomen za ustvarjanje delovne sile (otroško spolno in drugo delo), temveč uporablja otroke, da pridejo do telesnih delov in organov, ki se na trgu najbolje prodajajo (Albanija). Urbana barakarska naselja in zakotne kmečke vasi so postala pomembna jedra, iz katerih se napaja svetovna transplantacijska industrija.

V popolnem nasprotju z opisanimi »dajalci«, kjer gre očitno za obliko prisilne trgovine, trgovine iz lakote, pa so sprejemalci organov najpogostejše beli premožni moški v zahodnih državah. Čeprav skoraj vse države nerazvitega sveta že imajo naj-sodobnejše transplantacijske klinike za zahodne uporabnike, največ operacij opravijo v ZDA.

Za socialno delo je pomembno, da te oblike izkoriščanja spremlja in obsoja ter se zavzema za enakost in ne za novo neenakost. Etika socialnega dela temelji na samoodločanju posameznika in posameznice in na svobodni izbiri. Socialno delo se mora torej vprašati, kako uporabljati dosežke medicine, da imajo od nje korist vsi ljudje in ne samo nekateri, in kako uporabljati vrhunske dosežke v običajnem življenju, da bo čimmanj zlorab, ljudje pa bodo imeli pravico do samoodločanja in izbire.

Za socialno delo je knjiga posebno zanimiva prav zaradi opisane naravnosti. Poleg pronicljivih antropoloških analizah trgovine z organi po različnih delih sveta odpira najrazličnejše etične dileme ter obenem ne ponuja konzervativnih moralnih sklepov, temveč prav narobe išče možnosti, kako uporabiti razvoj medicine v korist ljudi in zmanjšati zlorabe. Eden od avtorjev na primer dokazuje, da je prav zatiranje pravice do široke

izbire transplantacij (onstran sorodstvenih sistemov) in ne njeno priznavanje ustvarilo transplantacijsko industrijo, ki temelji na zlorabljanju revnih ljudi na račun premožnih. Lawrence Cohen govori o »razvejani biopolitiki zatiranja«, ki jo spodbuja zlasti krščanska retorika, ko poskuša zaustaviti uporabo medicinskih dosežkov. Posledica je tiha prodaja trupel, iz trupel izrezanih organov, delov trupel, ki se prevažajo in prodajajo po vsem svetu. V številnih državah so državni organi in medicinske institucije, ki navzven prepovedujejo prodajo in nakupe organov, sami vključeni v donosno trgovino (v Indiji, na Kitajskem, po vzhodni Evropi).

Knjiga na različne načine dokazuje, da na prvi pogled »zgolj medicinska vprašanja« (na primer določanje, kdaj je nastopila možganska smrt in kakšne so posledice nadaljnjih strokovnih posegov) še zdaleč ni zgolj to, temveč je temeljno politično vprašanje. V znanosti socialnega dela nekaj podobnega ugotavljamo na vsem področju hendikepa, kjer psihiatrično diagnosticiranje in kategorizacija intelektualnih ovir še zdaleč nista zgolj medicinska problema, temveč sta odvisna od trenutne socialne, ekonomske in politične situacije v skupnosti, od etičnih načel in družbenih vrednot, od tradicije in zgodovinskega spomina.

Darja Zaviršek

D O K U M E N T

INDEKS LETNIKA 43 (2004) (PO AVTORJIH GLEDE NA VRSTO PRISPEVKA)

ČLANKI

- Nataša Aniĉiĉ (& Viktorija Peĉnikar Oblak): Odziv srednje in niŹje izobraŹenih delavcev Zavoda Hrastovec-Trate na spremembe 2-3: 125
- Sanja Cukut (DuŹka KneŹeviĉ Hoĉever &): Predstavitve samomora na Slovenskem v tiskanih medijih 4: 191
- Mirjana Ćesen (Ivica Matko, Slavica Marjanĉiĉ, Jana Vogelnik Kranjc &): Kakovost zaposlovanja pod posebnimi pogoji skoz psihosocialni vidik 2-3: 117
- Anka Ćufer (& Aleksandra Tabaj): Zaposlovanje invalidov v invalidskih podjetjih 2-3: 79
- Simona Gerenĉer: Socialna izkljuĉenost gluhih v Republiki Sloveniji 5-6: 299
- Dragana GliŹoviĉ Megliĉ: Modeli supervizije: Vodenje in dinamika supervizijskih skupin na slovenskih centrih za socialno delo 5-6: 265
- Urban Groleger (Vesna Źvab &): Potrebe Źensk s ponavljajoĉimi se duŹevnimi motnjami v procesu zdravljenja in okrevanja 4: 185
- Danica Hrovatiĉ: Ustanove 4: 207
- Andreja Kavar Vidmar: »Izbrisani« zaporniki 2-3: 61
- DuŹka KneŹeviĉ Hoĉever (& Sanja Cukut): Predstavitve samomora na Slovenskem v tiskanih medijih 4: 191
- Barbara Kobal (& TjaŹa Źakelj, Simona Smolej): Osebna asistenca kot sredstvo za neodvisno Źivljenje hendikepiranih 5-6: 291
- Barbara Kobal (Liljana Rihter, Nino Rode &): IzhodiŹa za oblikovanje sistema evalvacije izvajanja socialnovarstvenih programov 5-6: 257
- Vesna LeskoŹek: Trgovanje s telesi in duŹami Źensk na Slovenskem do konca 19. stoletja 4: 175
- Jana Mali: Kvaliteta Źivljenja in zadovoljstvo stanovalcev in zaposlenih v domu starejŹih obĉanov 2-3: 105
- Slavica Marjanĉiĉ (Ivica Matko &, Jana Vogelnik Kranjc, Mirjana Ćesen): Kakovost zaposlovanja pod posebnimi pogoji skoz psihosocialni vidik 2-3: 117
- Ivica Matko (& Slavica Marjanĉiĉ, Jana Vogelnik Kranjc, Mirjana Ćesen): Kakovost zaposlovanja pod posebnimi pogoji skoz psihosocialni vidik 2-3: 117
- BlaŹ MeŹec: Interakcijska teorija socialnega dela s posameznikom (po L. Shulmanu) 5-6: 231
- BlaŹ MeŹec: Pritlehone teorije v kvalitativnem raziskovanju v socialnem delu 4: 215
- Bojana MeŹec: Pomen raziskovanja in planiranja prostovoljnega dela 1: 3
- Marko MeŹec: E - socialno delo 5-6: 277
- Miran MoŹina: Stalna skupnostna skrb za uporabnike psihiatrije: Prikaz primera 2-3: 87
- Suzana OreŹki: Skrb svojcev za bliŹnje, ki imajo teŹke psihiatriĉne diagnoze 4: 201
- Rok Ovsenik (Bojan Regvar &): Socialni in ekonomski vidiki vstopa v Evropsko Unijo 2-3: 73
- Viktorija Peĉnikar Oblak (NataŹa Aniĉiĉ &): Odziv srednje in niŹje izobraŹenih delavcev Zavoda Hrastovec-Trate na spremembe 2-3: 125

- Bojan Regvar (& Rok Ovsenik): Socialni in ekonomski vidiki vstopa v Evropsko Unijo 2-3: 73
- Liljana Rihter (& Nino Rode, Barbara Kobal), Izhodišča za oblikovanje sistema evalvacije izvajanja socialnovarstvenih programov 5-6: 257
- Liljana Rihter: Trendi razvoja države blaginje 2-3: 65
- Nino Rode (Liljana Rihter &, Barbara Kobal), Izhodišča za oblikovanje sistema evalvacije izvajanja socialnovarstvenih programov 5-6: 257
- Božena Ronner: Stališča dijakov do spolnosti, načrtovanja družine in nereligioznosti 1: 9
- Polona Selič: Zaščita otrok pred spolnimi zlorabami 1: 19
- Simona Smolej (Barbara Kobal, Tjaša Žakelj &): Osebna asistenca kot sredstvo za neodvisno življenje hendikepiranih 5-6: 291
- Vesna Švab (& Urban Groleger): Potrebe žensk s ponavljajočimi se duševnimi motnjami v procesu zdravljenja in okrevanja 4: 185
- Aleksandra Tabaj (Anka Čufer &): Zaposlovanje invalidov v invalidskih podjetjih 2-3: 79
- Mateja Tajnšek: Doživljanje bolnikov z multiplo sklerozo 1: 33
- Jana Vogelink Kranjc (Ivica Matko, Slavica Marjančič &, Mirjana Česen): Kakovost zaposlovanja pod posebnimi pogoji skozi psihosocialni vidik 2-3: 117
- Tjaša Žakelj (Barbara Kobal &, Simona Smolej): Osebna asistenca kot sredstvo za neodvisno življenje hendikepiranih 5-6: 291

ESEJ

- Tanja Lamovec: Pravica do stvarnosti 5-6: 311

REFLEKSIJE IZ PRAKSE

- Janja Babič: Ustanova Mali vitez: fundacija za pomoč mladim, ozdravljenim od raka 5-6: 315
- Andreja Bogataj: Skupina za samopomoč za osebe z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju 2-3: 161
- Emil Bohinc (Klaudija Poropat &): Osebna asistenca z vidika zaposlovanja 2-3: 143
- Renata Brdar: Evalvacija socialnovarstvene storitve osebna pomoč na centrih za socialno delo 2-3: 135
- Jasmina Breznik: Kakovost normalizacije v bivalni enoti za odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju 2-3: 163
- Andreja Črnko: Problematika zaposlovanja težje zaposljivih brezposelnih oseb 2-3: 145
- Tatjana Dolinšek (& Karmen Vodenik): Gluhe in naglušne osebe na trgu delovne sile 2-3: 139
- Mateja Eržen: Mreža medgeneracijskih programov za kakovostno starost v Trbovljah 2-3: 157
- Sonja Hočevnar (& Lilijana Tomažič): Skupine za samopomoč staršev invalidnih otrok 2-3: 159
- Diana Jerman: Zaposlovanje in vpliv globalizacije 2-3: 167
- Marinka Kapelj: Odvzem opravilne sposobnosti ljudem s težavami v duševnem zdravju 5-6: 319
- Tone Kladnik: Urejanje alkoholizma v okviru centra za socialno delo 5-6: 323
- Tone Kladnik: Medgeneracijska solidarnost kot dvosmeren proces 2-3: 151
- Irena Majzelj Usenik (Ksenija Ramovš &): Reševanje problema alkoholizma v svetovalnici za alkoholizem 2-3: 147

- Danica Matjanec: Nacionalna mreža skupin starih ljudi za samopomoč 1: 47
 Ksenija Možina: Pristop k mladim na ulici 5-6: 287
 Klaudija Poropat (& Emil Bohinc): Osebna asistenca z vidika zaposlovanja 2-3: 143
 Gorazd Rajnar: Odvisnost od alkohola in KZA: priložnost za nov začetek 5-6: 327
 Ksenija Ramovš (& Irena Majzelj Usenik): Reševanje problema alkoholizma v svetovalnici za alkoholizem 2-3: 147
 Sonja Robnik: Enake možnosti žensk in moških - slovenska realnost 5-6: 331
 Lilijana Tomažič (Sonja Hočevár &): Skupine za samopomoč staršev invalidnih otrok 2-3: 159
 Petra Videmšek: Individualni načrt kot metoda dela 5-6: 283
 Darja Vidmar (Magdalena Žakelj &): Pot k samostojnosti po poškodbi glave 1: 43
 Karmen Vodenik (Tatjana Dolinšek &): Gluhe in naglušne osebe na trgu delovne sile 2-3: 139
 Magdalena Žakelj (& Darja Vidmar): Pot k samostojnosti po poškodbi glave 1: 43

POROČILA

- Špela Urh: Delovni sestanek o položaju intelektualno oviranih v Evropi 5-6: 335
 Špela Urh: Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk: Poročilo o konferenci »Tako lepa, pa invalid!« 4: 223

Darja Zaviršek

HENDIKEPIRANE MATERE – HENDIKEPIRANI OTROCI

ANTROPOLOŠKA PERSPEKTIVA PRI RAZUMEVANJU DRUŽBENIH OVIR MATER IN OTROK
V SOCIALNEM VARSTVU IN SOCIALNEM DELU

Dr. Darja Zaviršek je izredna profesorica na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani.

Članek temelji na konceptu civilnega hendikepa, ki ga doživljajo manjšinski otroci in njihove matere. Pojem razumemo v najširšem smislu. Ni omejen na posameznikove telesne in mentalne poškodbe, temveč opisuje družbeno ustvarjene ovire, ki povzročajo neenake priložnosti. Civilni hendikep je lahko večgeneracijski in se prenaša s staršev na otroke. Hendikepiranost romskih otrok, na primer, je posledica hendikepiranosti staršev in romske skupnosti v celoti. Narobe pa se tudi hendikep otrok prenaša na njihove starše. Starši, ki se jim rodi hendikepiran otrok, bodo sami doživeli številne hendikepe zaradi otrokovih poškodb. Prvi del članka obravnava izkušnje mater in njihove osebne pripovedi o tem, kako vidijo svojega otroka in kakšen smisel dajo hendikepu. Drugi del se ukvarja s kritično analizo dveh konceptov, »na otroka osredotočene« perspektive in »modernizacije otroštva«, in pokaže, da nobeden ne upošteva manjšinskih otrok. Dvojni kriteriji so pogosto značilni za obravnavo romskih in hendikepiranih otrok. Članek opisuje tudi konkretne spretnosti in metode dela, ki jih mora poznati socialna delavka, ko dela z materami hendikepiranih otrok in z manjšinskimi otroki samimi.

Ključne besede: civilni hendikep, »na otroka osredotočena« perspektiva, modernizacija otroštva, manjšinski otroci, institucionalizacija, dvojni kriteriji.

Lena Dominelli

OVIRA KOT SPOLNO SPECIFIČNA IZKUŠNJA

Prof. dr. Lena Dominelli je direktorica centra za mednarodni socialni in skupnostni razvoj pri Univerzi v Southamptonu. Med leti 1996 in 2004 je bila tudi predsednica mednarodnega združenja šol za socialno delo.

Avtorica obravnava izključevanje žensk z oviro iz vladajočih diskurzov o »nezmožnosti« (disability) in različne izkušnje tako med ženskami samimi kakor med ženskami in moškimi. Ugotavlja, da je za to posebno obliko izključevanja odgovorna konstrukcija ovire, ki izvira iz patriarhalnih stališč in kriterijev »telesa pri močeh«. Razkriva, da so v analizah, ki jih razvija gibanje ljudi z oviro, in ob tistem soglasju socialnih delavcev in delavk, ki delajo z ljudmi z oviro, ženske z oviro nevidne. Vendar je delo z ljudmi z oviro mogoče tudi v bolj enakopravnem razmerju, ki prepozna subjektivnost žensk z oviro in jim priznava avtoriteto v stvareh, ki jih zadevajo.

Ključne besede: konstrukcija ovire, spolna razmerja, reproduktivne pravice, materinstvo.

Jelena Jarskaja-Smirnova

»NEKOČ JE BIL DEKLE, KI JE RADA PLESALA ...«

ŽIVLJENJSKE IZKUŠNJE RUSINJ Z MOTORIČNO OVIRANOSTJO

Dr. Jelena Jarskaja-Smirnova je profesorica in vodja oddelka za socialno antropologijo in socialno delo na državni tehnični univerzi v Saratovu.

Zasebni sektor igra pomembno vlogo v življenju ljudi z oviro; to vključuje osebno izkušnjo ovire na mikro ravni, v družini, v partnerskih razmerjih in v vsakdanji rutini. Članek obravnava vlogo, ki jo igra družina pri konstrukciji identitete osebe z oviro, in opisuje, kako družinski člani soustvarjajo biografijo take osebe. Družina gradi starostno in spolno hierarhijo, ki reproducirajo družbene

neenakosti v njih samih in v družbi. Članek temelji na analizah družinskih zgodb in dokazuje, da je družine pogosto nezmožna rešiti probleme, ki jih postavlja nepravilna družbena organizacija. Družina je kontekst »moralnih karier« in socialne mobilnosti žensk z oviro; iz njegove obravnave se lahko poučimo, kako družinska struktura krepi ali slabi hierarhijo na podlagi telesnih razlik, ki jih povzročajo ovira, starost in spol. Družina in številne druge institucije prispevajo k reprodukciji statusne hierarhije. Ta študija ponudi pogled v dejansko življenje družin, ki vključujejo človeka z oviro, a so oviro sprejele in doživele vrsto sprememb. Izjave žensk, ki živijo z oviro, nam pomagajo razumeti, da se družine ljudi z oviro gibljejo na robu nekaterih tveganj, ki jih povročajo družbena prepričanja in pomanjkanje podpore strokovnjakov in skupnosti.

Ključne besede: družinsko življenje, Rusija, intervju.

Dietke Sanders

BREME ALI PODPORA?

SOCIALNO DELO V ŽIVLJENJU MATER Z INTELKTUALNO OVIRO

Ditke Sanders je predavateljica na oddelku za socialno delo in socialno pedagogiko in doktorandka na Visoki strokovni šoli za socialno delo Alice Salomon.

Ženske z intelektualno oviro ima družba največkrat za večne otroke, ki vse življenje potrebujejo pomoč in zato niso sposobne skrbeti za druge. Matere z intelektualno oviro so potemtakem živo protislovje – odrasli otroci in odvisne skrbnice, ki obračajo tradicionalno hierarhijo na glavo, saj so za hendikepirane navadno odgovorni nehendikepirani ljudje, ki se odločajo v njihovem imenu, in ne narobe. Te matere in njihovi otroci živijo med tveganjem, prilagodljivostjo in prizadevanji za samostojnost. Glavni argument proti pravici mater z intelektualno oviro, da bi imele otroka in ga vzgajale, je korist otroka. Vendar nekateri dejavniki tveganja v takih družinah ne pripisujejo vselej materini hendikepiranosti. Izkušnje z zavodskimi projekti in skrbjo na domu v Nemčiji kažejo, da ženske z intelektualnimi ovirami pogosto že imajo starševske spretnosti ali da so se sposobne naučiti, kako naj skrbijo za otroka. Socialno delo pa jih lahko podpre, izboljša njihove starševske spretnosti in okrepi njihovo moč, da bodo »dovolj dobre« matere, lahko pa je dejavnik tveganja, kadar se osredotoči na pomanjkljivosti matere in jih obremeni s pritiski, da bi bile »popolne«, zaradi česar jim lahko nazadnje spodleti.

Ključne besede: odločanje, tveganje, samostojno življenje.

Barbara Ivačič

IZKUŠNJE MATER OTROK Z MOTNJO V RAZVOJU

Barbara Ivačič je univerzitetna diplomirana ekonomistka, absolventka magistrskega študija sociologija vsakdanjega življenja na FDV, članica sekcije za Downov sindrom, vodnica reševalnega psa za reševanje izpod ruševin in drugih pogrešanih oseb. Je mama otroka z Downovim sindromom.

Ko se v družini pojavi otrok z motnjo v razvoju (hendikepiran otrok), se sistemska pomoč osredotoči predvsem na probleme otroka. S kvalitativno raziskavo smo želeli pogledati dejavnike, ki opredeljujejo sistem razmerij mati–otrok z motnjo v razvoju–družina–okolje, in opredeliti njegove kritične točke. Izpeljali smo strukturirane intervjuje z dvanajstimi materami otrok z motnjo v razvoju. Raziskava je potrdila, da v največji meri prevzemajo skrb za otroka prav matere. Tako v glavnem same krmarijo med na eni strani občutki nemoči in krivde in strahovi, ki so pogosto še povečani z negativnimi napovedmi in informacijami strokovnjakov, ki naj bi bili družini v pomoč, in na drugi svojo ljubeznijo do otroka, sprejemanjem njegove neozdravljivosti in borbo za njegovo lepšo prihodnost. V prizadevanju, da bi otrok kar najbolje izkoristil svoje potenciale, se spet srečujejo s »prevelikim optimizmom in nerealnimi pričakovanji«. Velika večina mater, s katerimi smo opravili intervju, ugotavlja, da jim je ta »nesrečna« izkušnja spremenila življenje in jim dala povsem nepričakovane možnosti za osebno rast.

Ključne besede: hendikep, podporno okolje, izkušnja, intervju.

POVZETKI

Irena Ceglar

ODNOS MED ODRASLIM Z INTELKTUALNO OVIRO IN NJEGOVO MATERJO

Irena Ceglar je strokovna delavka v Varstveno-delovnem centru Tončke Hočevar v Ljubljani in absolventka specialističnega študija socialno delo za ljudi s posebnimi potrebami Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani.

Odnos med starši in odraslimi ljudmi z intelektualno oviro je družbeno pogojen. Družba ljudi z intelektualno oviro še vedno obravnava z medicinskega stališča, ki temelji na potrebah. Starši, ki imajo otroka z intelektualno oviro, pričakujejo, da bo otrok ostal odvisen. Državna institucionalna skrb in v preteklosti prevladujoči pristopi strokovnjakov k delu s svojci spodbujajo občutek staršev, da bodo morali doživljenjsko skrbeti za otroka z intelektualno oviro in ga hkrati nadzorovati. Avtorica z manjšo raziskavo osvetli odnos med mamami in odraslimi posamezniki z intelektualno oviro. Iz pogovorov izhaja, da so mame izredno pomembne tudi v odraslem obdobju in da je vez z mamo pogosto najmočnejša emocionalna povezava, kar je mogoče pojasniti tudi z obsegom posameznikove socialne mreže, ki je v tem primeru večkrat omejena na matično družino.

Ključne besede: skrbstveno delo, pristop, intelektualna ovira.

Julijana Kralj

POMANJKANJE ENAKIH MOŽNOSTI IN PODPORNH MREŽ POMOČI ZA ŽENSKÉ Z GIBALNO OVIRO

Julijana Kralj je predsednica društva Vizija - PZS - društvo gibalno oviranih Slovenije s sedežem v Slovenskih Konjicah in raziskovalka specifične situacije žensk z gibalno oviro in z medicinskimi diagnozami paraplegija, tetraplegija, hemiplegija ipd.

Prispevek predstavi življenje žensk z gibalno oviro in zdravstvenimi posledicami poškodbe hrbtenice ali bolezni, ki vplivajo na način življenja uporabnic in vse družine. Večinoma se ženske navadijo na spremenjen način življenja, nekatere pa se težko sprijaznijo z invalidnostjo. Občutijo jo kot močno fizično, psihično in socialno breme. Če so poleg tega še finančno, bivanjsko in fizično odvisne od drugih družinskih članov in nemobilne, se težko spopadajo z življenjskimi bremenmi, bolj so izpostavljene zatiranjem in zlorabam in manj možnosti imajo za samopomoč v krizni situaciji. Za izhod potrebujejo več pomoči kot ženske s pozitivno življenjsko naravnostjo, močno osebnostjo, mobilno sposobnostjo, urejenimi socialno-ekonomskimi razmerami in bivalno neodvisnostjo. Večina sodelujočih v raziskavi pogosto doživlja več vrst zlorab hkrati in teh problemov ne morejo rešiti brez pomoči. Kljub razvoju dela na področju preprečevanja nasilja je v Sloveniji še vedno premalo storjeno za invalidne ženske, ki doživljajo zlorabo in socialno izključitev. O njihovih življenjskih razmerah je premalo raziskav, na podlagi katerih bi lahko načrtovali konkretne socialne storitve za žrtve nasilja.

Ključne besede: nasilje, uporabniška perspektiva, varne hiše, vidnost.

Mojca Urek

SKRITE ZGODBE

ŽENSKÉ, HENDIKEP IN NASILJE V DRUŽINI

Dr. Mojca Urek je asistentka na fakulteti za socialno delo univerze v Ljubljani.

Koncept hendikepa ne izhaja iz diagnoze prizadetosti, pač pa se hendikep »meri« po ovirah, ki onemogočajo avtonomno življenje. Hendikep v primeru družinskega nasilja pomeni, da so ženske bolj ranljive. Tuje raziskave kažejo, da ženske s prizadetostmi ostajajo v nevarnih situacijah dvakrat dlje kot neprizadete ženske. Povečana ranljivost je povezana s številnimi dejavniki: slabšo obveščenostjo, večjo odvisnostjo od skrbnikov in partnerjev, izoliranostjo. Njihove izjave pogosto jemljejo kot neverodostojne, okolica pa jih večkrat tudi podpira v prepričanju, da boljšega partnerja ne bi dobile. Eden najpomembnejših oteževalnih dejavnikov je slaba dostopnost služb. Poleg fizičnih ovir, ki onemogočajo dostop, lahko imajo prizadete ženske opraviti še s številnimi drugimi ovirami (v nekaterih primerih ne morejo poklicati policije, težje zbežijo v varno hišo). Varne hiše ne predvidevajo kontinuirane osebne asistencé, ki bi jo v nekatere ženske potrebovale, ovira pa je tudi pomanjkanje

različnih spretnosti. Hiter pogled na situacijo pri nas pokaže, da je kljub prepričanju o razširjenosti družinskega nasilja med prizadetimi ženskami stroka slabo seznanjena z njihovimi posebnimi življenjskimi okoliščinami, pomoč pa jim je tako rekoč nedosegljiva.

Ključne besede: nasilje v družini, varne hiše, svetovalne službe.

Dušan Dvorščak

O SPOLNIH ZLORABAH MED GLUHIMI IN NAGLUŠNIMI MLADOSTNIKI IN MLADOSTNICAMI

Mag. Dušan Dvorščak je profesor matematike na srednji šoli Zavoda za gluhe in naglušne Ljubljana.

Avtor obravnava spolne zlorabe med gluhi in naglušni dijaki in dijakinjami. Različna pričevanja pokažejo, da imamo v osrednji slovenski instituciji za gluhe, Zavodu za gluhe in naglušne v Ljubljani, razmeroma malo prijav spolne zlorabe in veliko več primerov suma spolne zlorabe, zvečine med dijaki samimi. Spolna zloraba gluhih in naglušnih dijakov je videti tesno povezana s hendikepom gluhot, jezika in komunikacije. Med razlogi za večjo verjetnost spolnih zlorab med njimi so navedeni njihova slaba obveščenost, nepoučenost strokovnih delavcev, stereotipne predstave o vlogi žensk v družbi, spolnosti in nasilju med gluhi in zlasti diskurz, ki obkroža njihovo šolanje. Slabše jezikovne in komunikacijske spretnosti so pglavitni razlog za izredno šibke konceptualne sheme občutljivosti prepoznavanja in reagiranja dijakov in dijakinj na pojav spolnih zlorab.

Ključne besede: spolno nasilje, komunikacija, jezik.

Špela Urh

POLOŽAJ OSEB Z OZNAKO DUŠEVNE PRIZADETOSTI

S POSEBNIM POUČENJEM NA IZKLUČENOSTI ŽENSK Z INTELKTUALNO OVIRO

Špela Urh je asistentka in mlada raziskovalka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani in podiplomska študentka na Fakulteti za družbene vede Univerze v Ljubljani.

Osebe z intelektualno oviro so otroci in odrasli, ki so jim zaradi dane kategorije v primerjavi z ostalimi kategorijami »invalidov«¹ pripisane najnižje sposobnosti za šolanje, zaposlitev, samostojno življenje in drugo. Ženske z intelektualno oviro so še bolj zapostavljene na pomembnih področjih življenja, kot so izobraževanje in zaposlovanje, saj niso povsod zagotovljeni pogoji, da bi lahko ustrezno izkoristile in razvile svoje sposobnosti. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2000) in zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (2004) le delno temeljita na načelih integracije in popolne vključenosti otrok in odraslih z intelektualno oviro v redne oblike šolanja oziroma zaposlovanja na prilagojenih delovnih mestih s potrebno asistenco na odprtem trgu dela. Vprašanje, ali omenjena zakonodaja sistemsko omogoča socialno vključenost oseb z intelektualno oviro, ostaja odprto.

Ključne besede: institucionalizacija, izobraževalna in zaposlitvena integracija, omejene možnosti žensk.

Zinka Kolarič, Liljana Rihter, Ružica Boškić, Tatjana Rakar

UPORABNICE STORITEV INVALIDSKIH ORGANIZACIJ

Dr. Zinka Kolarič je redna profesorica na Fakulteti za družbene vede Univerze v Ljubljani. Dr. Liljana Rihter je asistentka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Ružica Boškić in mag. Tatjana Rakar sta strokovni sodelavki-raziskovalki na Fakulteti za družbene vede Univerze v Ljubljani.

Avtorice v prvem delu teksta podajajo ključne rezultate, s katerimi odgovarjajo na izhodiščna vprašanja kvantitativne raziskave, ki je bila izvedena v invalidskih, dobrodelnih in samopomočnih organizacijah: kdo so oz. kakšni so uporabnice in uporabniki programov teh organizacij z vidika njihovega eksistenčnega položaja, stopnje oviranosti in vpetosti v neformalne socialne mreže, katere njihove potrebe zadovoljujejo programi teh organizacij ter koliko programi prispevajo k dvigu kvalitete življenja uporabnic in uporabnikov. V drugem delu obravnavajo statistično pomembne razlike med uporabnicami in uporabniki storitev invalidskih organizacij, ki se kažejo predvsem v tem, da uporabnice v manjši meri razpolagajo z različnimi porabniškimi dobrinami in se pogosteje kot uporabniki omejujejo pri izdatkih za počitnice in zabavo. Med uporabnicami je razmeroma več takih, ki živijo same, brez

otrok ali staršev, in manj poročenih. Uporabnice manj sodelujejo v organih društev ter so v primerjavi z uporabniki zadovoljnejše z vplivom storitev na izboljšanje kvalitete življenja na področju zdravstvenega stanja in osebne varnosti.

Ključne besede: dobrodelne organizacije, samopomočne organizacije, kvaliteta življenja.

Mateja Nagode, Polona Dremelj

SPOLNE RAZLIKE V OMREŽJIH SOCIALNE OPORE ZA LJUDI Z GIBALNIMI TEŽAVAMI V SLOVENIJI

Mateja Nagode in Polona Dremelj sta strokovni asistentki Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo.

Ko se ljudje soočajo z različnimi problemi in stresom, se navadno po pomoč in socialno oporo obrnejo na prijatelje, družino, partnerja in druge. Socialno oporo lahko razumemo kot kompleksni pojem višjega reda. V članku predstavljene značilnosti omrežij socialne opore oseb z gibalnimi težavami v Sloveniji temeljijo na raziskavi o omrežjih socialne opore prebivalcev Slovenije, ki je bila izvedena leta 2002 v okviru Centra za metodologijo in informatiko FDV in Inštituta RS za socialno varstvo. Na podlagi reprezentativnega vzorca za starostno strukturo osemnajst let in več ugotavljamo, da ima v Sloveniji gibalne težave približno 10 % odrasle populacije, med katerimi je več žensk (58 %). Razlike v omrežjih socialne opore za moške in ženske z gibalnimi težavami se kažejo zlasti v strukturi omrežja, saj imajo ženske v svojih omrežjih več sorodnikov, moški pa več prijateljev, sodelavcev in sosedov. Ključni vir emocionalne opore in opore v primeru boleznim so za moške njihove partnerice, za ženske pa njihovi otroci.

Ključne besede: socialna opora, socialna omrežja, spolne razlike.

ABSTRACTS

Darja Zaviršek

HANDICAPPED MOTHERS – HANDICAPPED CHILDREN

THE ANTHROPOLOGICAL PERSPECTIVE ON SOCIAL DISABILITY OF MOTHERS AND CHILDREN IN SOCIAL WELFARE AND SOCIAL WORK

Dr. Darja Zaviršek is associate professor at University of Ljubljana Faculty of Social Work.

The paper is based on the concept of civic handicap experienced by minority children and their mothers. It is understood in the widest sense, not as limited to physical and mental impairments but as describing socially constructed handicap causing unequal opportunities. The civic handicap may be transgenerational, passing from parents to children. The handicap of Roma children, for example, is a consequence of their parent's as well as their community's handicap. Conversely, children's handicap may transfer to their parents. The parents of a handicapped child will on this account themselves suffer many handicaps. The first part of the paper presents a critical analysis of the mother's experiences and her personal narratives about their perception of the child and what meaning they ascribe to the handicap. The second part presents a critical analysis of two concepts, the 'child-centred perspective' and the 'modernisation of childhood', showing that neither takes into account minority children. The double criteria are often characteristic for the treatment of the Roma and the handicapped children. The paper also discusses the skills and methods of work that the social worker should master while working with the handicapped children's mothers and with the minority children.

Keywords: civic handicap, »child-centred perspective, modernisation of childhood, minority children, institutionalisation, double criteria.

Lena Dominelli

GENDERING DISABILITY

Prof. Lena Dominelli is the Director of the Centre for International Social and Community Development at the University of Southampton. She was also President of the International Association of Schools of Social Work from 1996 to 2004.

The paper highlights the exclusion of disabled women from dominant discourses about disability to indicate the differentiated experiences of disability both amongst women and between men and women. It argues that disablism is responsible for this particular form of exclusion and focuses on its roots in both patriarchal and able-bodied views of the world. It also reveals the invisibility of disabled women within analyses put forward by the Disability Movement and through the collusion of practitioners engaged in professional practice with disabled men and women. It makes suggestions about how working with disabled people can be undertaken in a more egalitarian relationship that recognises their subjectivity and puts them in charge of events.

Keywords: disablism, gender relations, reproductive rights, mothering.

Elena Iarskaia-Smirnova

'ONCE UPON A TIME THERE WAS A GIRL WHO LIKED TO DANCE...'

LIFE EXPERIENCES OF RUSSIAN WOMEN WITH MOTOR DISABILITIES

Prof. Elena Iarskaia-Smirnova is Head of the Department of Social Anthropology and Social Work, Saratov State Technical University, Russia

The private sphere plays an important role in the lives of disabled people. It includes personal experience of disability on a micro level, in the family, in romantic relationships and in the routines of

everyday life. The article describes the role that the family plays in constructing the identity of a person with disability and how family members act as co-authors of individual biographies. The family builds hierarchies of age and gender, which reproduce social inequality within itself as well as in society. The article is based on the analyses of family stories of women who use wheelchair, and it gives evidence that family in many cases is unlikely to solve problems formed by the unfair organization of society. Family as a context for 'moral careers' and social mobility of the disabled women is considered, in order to learn to what degree the family structure reinforces or weakens the hierarchies of physical differences caused by disability, age and gender. The family and a number of other social institutions contribute to the reproduction of status hierarchy. This study glimpses into the real life of the families that, dealing with disability, accepted it and experienced a range of changes. The voices of women who live with disability help us understand that the family of the disabled may enter certain risk zones constructed by social conviction and lack of the social support on the side of professionals and community.

Keywords: family life, Russia, interview.

Dietke Sanders

BURDEN OR SUPPORT?

SOCIAL WORK IN THE LIFE OF MOTHERS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

Dietke Sanders is a lecturer at the department of social work and social pedagogy and a doctoral student at University of Applied Sciences Alice Salomon.

Women with intellectual disabilities are often seen as eternal children who need support throughout their lifetime and are therefore incapable of caring for anybody else. Thus mothers with intellectual disabilities are a living contradiction – a grown up child as well as a dependent carer. They turn traditional hierarchies upside down: usually it is the non-handicapped people who are responsible for persons with disabilities and make decisions for them, not the other way round. Mothers with intellectual disabilities and their children live in a situation between risk, resilience and competence. Well-being of the children is the main argument against their right to have and raise a child. There is a tendency to see risks in such families not only as a result of the mothers' disability. Experiences with residential projects and in-house care in Germany show that women with intellectual disabilities already have parental skills or are able to learn to care for a child. Social work can support them, improve their parental skills and empower them to be 'good enough' mothers. On the other hand, social work can be a risk factor, concentrating on the mothers' deficits and burdening them with the pressure to be 'perfect' might finally cause them fail.

Keywords: decision-making, risk, independent living.

Barbara Ivačić

THE EXPERIENCES OF MOTHERS' OF THE DEVELOPMENTALLY CHALLENGED CHILDREN

Barbara Ivačić is an economist, an M. A. student of sociology of everyday life at University of Ljubljana Faculty of Social Sciences, a member of the section for the Down syndrome, and a mother of a child with the Down syndrome.

Systemic help to families with a developmentally challenged child mainly focuses on the problems of the child. Our qualitative research has provided some insight into the factors that determine the system mother-developmentally challenged child-family-environment. Structured interviews have been carried out with twelve mothers of developmentally challenged children. The data have confirmed that it is mothers who take over the greatest part of care. In general, they steer between, on the one hand, feelings of guilt and helplessness and fears, which are often reinforced by negative prognoses and information given by professionals, and on the other hand, their love for the child and the fight for the better future. In their efforts that their child should maximally develop his or her potentials they again meet what is called 'over-optimism and unreal expectations'. A great majority of

ABSTRACTS

interviewed mothers find that the 'misfortune' has changed their lives and has given them unexpected opportunities for personal growth.

Keywords: handicap, supportive environment, experience, interview.

Irena Ceglar

RELATION BETWEEN THE ADULT WITH INTELLECTUAL DISABILITY AND HIS OR HER MOTHER

Irena Ceglar is employed in the sheltered employment centre Tončka Hočevar in Ljubljana and a student of the specialist studies of social work with people with special needs at University of Ljubljana Faculty of Social Work.

The relation between adults with intellectual disability and their parents is socially conditioned. People with intellectual disability are still mainly treated from the medical standpoint based on needs. The parents of such children expect their child to remain dependent. Institutional care and once dominant approaches of professionals to the work with relatives reinforce the parents' impression that they will have to care as well as control their child throughout his or her life. A smaller research was conducted in order to illuminate the relation between adults with intellectual disability and their mothers. It was found that mothers are extremely important also in the adulthood of their children and that the bond with the mother is often the strongest emotional link. This may be explained with the extent of the social network in such cases, which tends to be limited to the primary family.

Keywords: caring work, dependence, bond.

Julijana Kralj

LACK OF EQUAL OPPORTUNITIES AND SUPPORTIVE NETWORKS

FOR WOMEN WITH MOTORIC DISABILITY

Julijana Kralj is the President of the Slovenian association of people with motoric disability and a researcher of the specific situation of women with motoric disability and with medical diagnoses such as paraplegia, tetraplegia, hemiplegia, etc.

The paper presents the lives of women with motoric disability and with the medical consequences of the impairment of the spine or of illness, which influence the way of life of the user and the whole family. In most cases the women get accustomed to the changed way of life. Some, however, find it difficult to adjust. They feel it as a heavy physical, psychological and social burden. If in addition they are dependent in terms of finances, housing or in pure physical terms, they find it difficult to cope, they are more exposed to oppression and abuse, and they have less opportunities for self-help in a crisis situation. For a way out they need more help than women who have a positive attitude to life, strong personality, independent housing, and who are socially and economically well settled. Most participants in the research often experienced multiple abuses and cannot solve their problems without assistance. Despite the development of work in the field of violence prevention there is still much to be done for the disabled women who experience abuse and social exclusion. Further research is needed in order to adequately plan social services for the victims.

Keywords: violence, user's perspective, safe houses, visibility.

Mojca Urek

HIDDEN STORIES

WOMEN, HANDICAP, AND VIOLENCE IN THE FAMILY

Dr. Mojca Urek is an assistant lecturer at University of Ljubljana Faculty of Social Work.

The concept of handicap is not based on diagnosis; instead, handicap is 'measured' by the obstacles to independent living. Foreign researches show that women with disabilities remain in a dangerous situation twice as long as those without. The increased vulnerability is linked to many factors: they are less informed, more dependent upon carers and partners, and more isolated. Their statements are often taken as not credible, and the people around them often support their conviction that they

ABSTRACTS

are unable to get a better partner. One of the most aggravating factors is the inaccessibility of services. Beside physical obstacles, which prevent access, they may run into many other obstacles (sometimes they cannot call the police, it is more difficult for them to take refuge in a safe house). Safe houses do not provide continuing personal assistance that some women need; another obstacle is their lack of skills. A quick survey of the situation in Slovenia shows that despite the conviction that family violence suffered by disabled women is widespread, professionals are ill informed about their special living conditions, and that help is almost inaccessible to them.

Keywords: family violence, safe houses, counselling services.

Dušan Dvorščak

SEXUAL ABUSE AMONGST DEAF AND HARD-TO-HEAR ADOLESCENTS

Dušan Dvorščak, M. A., is a teacher of mathematics at the secondary school within the institution for the deaf and hard-to-hear in Ljubljana.

Various accounts show that there are few reports of sexual abuse in the central institution for the deaf and hard-to-hear in Ljubljana. There are many more cases of suspected abuse, mainly amongst the students in the institution themselves. Sexual abuse amongst them seems closely connected with the handicap of deafness, language and communication. The reasons for the higher probability of sexual abuse amongst them are sought in their being uninformed, in the ignorance of professional workers, in stereotypical ideas about the role of women in the society, about sexuality, about violence, and in particular in the discourse that dominates their schooling. Lower linguistic and communicational skills seem to be the main reason for the extremely low sensibility of the students for the occurrences of sexual abuse.

Keywords: sexual violence, communication, language.

Špela Urh

POSITION OF PERSONS LABELLED 'MENTALLY IMPAIRED', ESPECIALLY WOMEN

Špela Urh is an assistant lecturer and researcher at University of Ljubljana Faculty of Social Work and a graduate student at University of Ljubljana Faculty of Social Sciences.

Persons with intellectual disabilities may be children or adults, who are, on account of being categorised in this way, ascribed the lowest capabilities for schooling, employment, independent living, etc. Women with intellectual disability are disregarded even more. The Act of directing children with special needs (2000) and the Act of occupational rehabilitation and the employment of invalids (2004) are only partially based on the principles of integration and full inclusion of children and adults with intellectual disabilities into regular education and sheltered employment. The question remains whether that legislation promotes social inclusion of the people with intellectual disability at all.

Keywords: institutionalisation, integration, limited opportunities of women.

Zinka Kolarič, Liljana Rihter, Ružica Boškić, Tatjana Rakar
WOMEN USERS OF THE ORGANISATIONS FOR THE DISABLED

Dr. Zinka Kolarič is a professor at University of Ljubljana Faculty of Social Work. Dr. Liljana Rihter is an assistant lecturer at University of Ljubljana Faculty of Social Work. Ružica Boškić in Tatjana Rakar, M. A., are associate researchers at University of Ljubljana Faculty of Social Sciences.

The first part of the paper presents the crucial findings of the quantitative research that was carried out in invalid, charity and self-help organisations. The questions were: what existential situations, degree of disability and informal social networks characterise the users of their programmes, which of their needs are satisfied by these programmes, and in what extent do they provide a higher quality of life of the users. The second part is a discussion of statistically significant differences between female and male users of the services provided by invalid organisations, which show that the female users have less consumer goods at their disposal and more frequently limit their expenses for vaca-

tion and entertainment than their male counterparts. Female users more often live alone, without children or parents, and are less often married. They less frequently participate in the organs of associations and are more satisfied with the impact of services in the medical field and in the field of their personal safety,

Keywords: charity, self-help, quality of life.

Mateja Nagode, Polona Dremelj

GENDER DIFFERENCES IN SOCIAL SUPPORT NETWORKS OF THE PEOPLE
WITH MOTORIC DIFFICULTIES IN SLOVENIA

Mateja Nagode and Polona Dremelj are professional assistants of the Republic of Slovenia Institute for Social Protection.

When people are confronted with problems and stress, they usually turn for help and social support to friends, families, or partners. Social support is understood as a complex concept of a higher order. The presented features of social support networks of the people with motoric difficulties in Slovenia are based upon a research of social support networks in Slovenia, which was carried out in 2002 by the Centre of methodology and informatics at University of Ljubljana Faculty of Social Studies and the Republic of Slovenia Institute for Social Protection. The findings based on a representative sample for the age 18 years or more show that approximately 10 percent of the adult population in Slovenia has motoric difficulties, amongst whom there are more women (58 percent). The differences in social support networks for men and women with motoric difficulties are visible in the network structure: the women's networks include more relatives, while the men's networks include more friends, co-workers, and neighbours. The crucial source of emotional support and support in case of illness are for men their partners, and for women their children.

Keywords: social support, social networks, gender differences.

»TAKO LEPA PA INVALID!«
SOCIALNO DELO PROTI DISKRIMINACIJI HENDIKEPIRANIH ŽENSK

UVOD V TEMATSKO ŠTEVILKO • Darja Zaviršek	1
---	---

Darja Zaviršek

HENDIKEPIRANE MATERE – HENDIKEPIRANI OTROCI: ANTROPOLOŠKA PERSPEKTIVA PRI RAZUMEVANJU DRUŽBENIH OVIR MATER IN OTROK V SOCIALNEM VARSTVU IN SOCIALNEM DELU	3
---	---

Lena Dominelli

OVIRA KOT SPOLNO SPECIFIČNA IZKUŠNJA	17
--------------------------------------	----

Jelena Jarskaja-Smirnova

»NEKOČ JE BILO DEKLE, KI JE RADA PLESALA ...«: ŽIVLJENJSKE IZKUŠNJE RUSINJ Z MOTORIČNO OVIRO	29
--	----

svojci

Dietke Sanders

BREME ALI PODPORA? SOCIALNO DELO V ŽIVLJENJU MATER Z INTELEKTUALNO OVIRO	39
--	----

Barbara Ivačič

IZKUŠNJE MATER OTROK Z MOTNJO V RAZVOJU	47
---	----

Irena Ceglar

ODNOS MED ODRASLIM Z INTELEKTUALNO OVIRO IN NJEGOVO MATERJO	57
---	----

nasilje

Julijana Kralj

POMANJKANJE ENAKIH MOŽNOSTI IN PODPORNH MREŽ POMOČI ZA ŽENSKE Z GIBALNO OVIRO	65
---	----

Mojca Urek

SKRITE ZGODBE: ŽENSKE, HENDIKEP IN NASILJE V DRUŽINI	73
--	----

Dušan Dvorščak

O SPOLNIH ZLORABAH MED GLUHIMI IN NAGLUŠNIMI MLADOSTNIKI IN MLADOSTNICAMI	81
---	----

vključevanje – izključevanje

Špela Urh

POLOŽAJ OSEB Z OZNAKO DUŠEVNE PRIZADETOSTI S POSEBNIM PoudARKOM NA IZKLJUČENOSTI ŽENSK Z INTELEKTUALNO OVIRO	93
--	----

evalvacija in omrežja

Zinka Kolarič, Liljana Rihter, Ružica Boškić, Tatjana Rakar

UPORABNICE STORITEV INVALIDSKIH ORGANIZACIJ	101
---	-----

Mateja Nagode, Polona Dremelj

SPOLNE RAZLIKE V OMREŽJIH SOCIALNE OPORE ZA LJUDI Z GIBALNIMI TEŽAVAMI V SLOVENIJI	117
--	-----

ESEJI

»TAKO LEPA, PA INVALID« • Elena Pečarič	125
MATERINSTVO IN HENDIKEP • Martina in Uroš Piskač	131
SEKSIZEM IN HENDIKEPIRANOST: SOCIOLOŠKA PERSPEKTIVA • Maca Jogan	135

RECENZIJA

NANCY SCHEPER-HUGHES, LOIEC WACQUANAT (2004), <i>COMMODIFYING BODIES</i> • Darja Zaviršek	139
--	-----

DOKUMENT

INDEKS LETNIKA 43 (2004)	141
--------------------------	-----

POVZETKI

SLOVENSKI	145
ANGLEŠKI	150

**»TOO PRETTY TO BE DISABLED«
SOCIAL WORK AGAINST THE DISCRIMINATION OF DISABLED WOMEN**

selected contents

Darja Zaviršek HANDICAPPED MOTHERS – HANDICAPPED CHILDREN: THE ANTHROPOLOGICAL PERSPECTIVE ON SOCIAL DISABILITY OF MOTHERS AND CHILDREN IN SOCIAL WELFARE AND SOCIAL WORK	3
Lena Dominelli GENDERING DISABILITY	17
Elena Iarskaia-Smirnova 'ONCE UPON A TIME THERE WAS A GIRL WHO LIKED TO DANCE...' LIFE EXPERIENCES OF RUSSIAN WOMEN WITH MOTORIC DISABILITIES	29
Dietke Sanders BURDEN OR SUPPORT? SOCIAL WORK IN THE LIFE OF MOTHERS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES	39
Barbara Ivačič THE EXPERIENCES OF MOTHERS' OF THE DEVELOPMENTALLY CHALLENGED CHILDREN	47
Irena Ceglar RELATION BETWEEN THE ADULT WITH INTELLECTUAL DISABILITY AND HIS OR HER MOTHER	57
Julijana Kralj LACK OF EQUAL OPPORTUNITIES AND SUPPORTIVE NETWORKS FOR WOMEN WITH MOTORIC DISABILITY	65
Mojca Urek HIDDEN STORIES: WOMEN, HANDICAP, AND VIOLENCE IN THE FAMILY	73
Dušan Dvorščak SEXUAL ABUSE AMONGST DEAF AND HARD-TO-HEAR ADOLESCENTS	81
Špela Urh POSITION OF PERSONS LABELLED 'MENTALLY IMPAIRED', ESPECIALLY WOMEN	93
Zinka Kolarič, Liljana Rihter, Ružica Boškič, Tatjana Rakar WOMEN USERS OF THE ORGANISATIONS FOR THE DISABLED	101
Mateja Nagode, Polona Dremelj GENDER DIFFERENCES IN SOCIAL SUPPORT NETWORKS OF THE PEOPLE WITH MOTORIC DIFFICULTIES IN SLOVENIA	117
ENGLISH ABSTRACTS	150

DRUGI KONGRES SOCIALNEGA DELA
Ob petdeseti obletnici izobraževanja za socialno delo

TRADICIJE, PRELOMI, VIZIJE

22.– 24. september 2005
Avditorium, Portorož

VABILO K SODELOVANJU S PRISPEVKI

Stroka in znanost socialnega dela sta v zadnjem desetletju v Sloveniji doživi korenite spremembe in skokovit razmah. Drugi kongres socialnega dela organiziramo prav ob petdeseti obletnici izobraževanja za socialno delo, ki jo proslavljamo v obdobju, ko se v stroki dogajajo velike spremembe in temeljni konceptualni premiki.

Kongres je namenjen proslavljanju vsega tistega, kar je socialno delo med svojim obstojem doseglo v Sloveniji, proučevanju in refleksiji zgodovinskih temeljev socialnega dela in sprememb, ki smo jim priča. Kongres bo ponudil tudi prostor za razmišljanja, povezana s spremembami in procesi, ki se napovedujejo.

Na kongresu se bomo med drugim osredotočili na te teme:

- zgodovina socialnega dela
- preoblikovanje sistema in preobrazba ustanov
- nova področja in prenova metod
- strokovni profili
- etične dileme in vizije
- izkušnje/dileme/spoznanja iz prakse.

Kongres ne bo omejen na te teme, ponujene so zgolj kot iztočnice.

Vabimo vas, da se ga aktivno udeležite in pošljete povzetek svojega prispevka.
Rok za oddajo povzetka je 1. marec 2005.

Možni tipi prispevka so predavanje, delavnica, plakat in okrogla miza.

Povzetek naj vsebuje:

1. Navedbo želenega tipa prispevka (ali gre za predavanje ali delavnico itn.).
2. Ime in priimek avtorja/avtorice prispevka (oz. vseh avtorjev/avtoric, če jih je več).
3. Naziv ustanove, katere član/ica je (ali v kateri deluje) avtor/avtorica (če je avtorjev/avtoric več, institucije vsake/ga od njih). Če ni član/ica institucije ali ne bo nastopil/a v njenem imenu, naj se predstavi tako, kakor sam/a želi, vendar le v nekaj besedah.
4. Kontaktni naslov (vseh avtorjev/avtoric). Če je le mogoče, tudi elektronski naslov!
5. Naslov prispevka.
6. Vsebino povzetka, ki naj obsega od 2.000 do 2.500 znakov (vključno s presledki). V povzetku opišite **izsledke in ugotovitve**, ki jih nameravate predstaviti. Namesto, na primer: »V prispevku bomo predstavili rezultate raziskave ...«, na kratko opišite same te rezultate!
7. Ključne besede, ki naj jih ne bo manj ko tri in ne več ko šest (in naj ne podvajajo besed iz naslova!).

Povzetek pošljite na elektronski naslov KONGRES@FSD.SI, če pa el. naslova nimate, pošljite **disketo** s povzetkom na poštni naslov Fakulteta za socialno delo, ZA KONGRES, Topniška 31, 1000 Ljubljana.

KAKO NAJ BO UREJENO BESEDILO ZA OBJAVO V ČASOPISU SOCIALNO DELO

ODDAJA

Prispevek, poslan za objavo v *Socialnem delu*, ne sme biti v postopku za objavo v drugi reviji ali drugem mediju.

Besedilo je treba oddati v elektronski obliki. Zapisano naj bo v formatu WORD ali RTF. Oddate ga lahko na disketi (standardni 3,5-palčni), ali še bolje, pošljete kot priponko po elektronski pošti.

FORMAT

Teoretski članki, raziskovalna poročila in druge poglobljene študije naj bodo dolgi okoli ene avtorske pole (30.000 znakov s presledki vred). Druga besedila (poročila, recenzije) naj imajo okoli pol avtorske pole. Pisma naj bodo kratka in naj takoj preidejo k stvari.

Besedilo naj ima dvojen razmik med vrsticami in enotno velikost črk 12 pik. Biti mora neformatirano, brez pomikov v desno, na sredino ipd. Ne uporabljajte avtomatičnega številčenja odstavkov! Pri alinejah na začetku vrstice ne uporabljajte »bulitov«, črnih pik, temveč samo navadne pomišljaje!

Vmesni naslovi lahko imajo največ tri nivoje. Oštevilčite jih na standarden način (1., 1.1., 1.1.1. ...), in sicer ročno – ne uporabljajte avtomatičnega številčenja naslovov!

Citate označite z narekovaji in NE z ležečo pisavo! Ležečo ali podčrtano pisavo (ki sta ekvivalentni) uporabljajte samo za poudarjeno besedilo, za naslove knjig in revij (gl. spodaj) in za tuje besede v besedilu, ne pa za naslove razdelkov v besedilu ipd.

Vse tuje besede (razen imen) in latinske bibliografske kratice (*ibid.*, *et al.* ipd.) pišite ležeče ali podčrtano. Kjer z izvirnim izrazom pojasnujete svoj prevod, ga postavite v oglati oklepaj, npr.: ... igra [play] ...; s tem zaznamujete tudi neizrečen ali izpuščen del citata, npr.: »... [družina] ima funkcijo ...«, »... vse tuje besede [...] in latinske ...«.

Ves tekst, vključno z naslovi, podnaslovi, referencami itn., naj bo pisan z malimi črkami, seveda pa upoštevajte pravila, ki veljajo za veliko začetnico. Tega pravila se ni treba držati le, če citirate besedilo, ki rabi velike črke.

OPOMBE

Opombe k besedilu naj bodo pomaknjene na konec besedila pred bibliografijo. Ne uporabljajte računalniškega formata opomb! V glavnem besedilu označite opombo z njeno zaporedno številko takoj za besedo ali ločilom, in sicer v pisavi *superscript* (»nadpisano«). V taki pisavi naj bo tudi številka pred besedilom opombe. Opombo dodajte samo, če je res nujno. Bibliografskih opomb (tj. takih, katerih poglavitna vsebina je navedba vira) ne sme biti.

Grafični materiali naj bodo izrisani v formatu A4 in primerni za preslikavo. Upoštevajte, da je tisk črno-bel. Če so grafike računalniško obdelane, se posvetujte z uredništvom. Ne uporabljajte internih grafičnih modulov urejevalnikov besedil!

VIRI

Avtor/ica mora sam/a zaprositi za dovoljenje, če prispevek vsebuje gradivo, ki zapade avtorskim pravicam, in a vse tako gradivo mora biti opremljeno z navedbo vira.

Na koncu besedila postavite (neštevilčen) seznam uporabljene literature, razvrščen po abecednem redu priimkov avtorjev oz. urednikov (oz. naslovov publikacij, kjer avtor ali urednik ni naveden). Zajema naj samo v besedilu navedeno literaturo!

Seznam naj bo urejen kakor tile zgledi:

M. Ambrož (2002), *Alternativna razvoja humane paradigme post-industrijske organizacije*. Univerza v Mariboru: Fakulteta za organizacijske vede (doktorska disertacija).

D. Bell, P. Caplan, W. J. Karim (ur.) (1993), *Gendered Fields: Women, Men and Ethnography*. London: Routledge.

J. D. Benjamin (1962), The innate and the experiential. V: H. W. Brosin (ur.), *Lectures in Experimental Psychiatry*. Pittsburg: Univ. Pittsburg Press (81-115).

– (1991), *Sadomasochism in the Perversions: Some Thoughts on the Destruction of Reality*. *J. Amer. Psychoanal. Assn.*, 39: 399-415.

G. Čačinovič Vogrinčič (1993), *Družina: pravica do lastne stvarnosti*. *Socialno delo*, 32, 1-2: 54-60.

A. Miller (1992), *Drama je biti otrok*. Ljubljana: Tangram.

Pri reviji navedemo strani, na katerih se nahaja članek, za dvopičjem, pri zborniku pa v oklepaju. Podnaslov pišemo za dvopičjem po glavnem naslovu. Z dvema črticama na začetku vrstice zaznamujemo, da gre za istega avtorja kakor pri prej navedenem viru. Avtorjevo lastno ime lahko tudi izpišete.

REFERENCE

Reference v besedilu naj bodo urejene po temle zgledu: »... (Bell, Caplan, Karim 1986; prim. tudi Čačinovič Vogrinčič 1993) ...«, in sicer enako, če gre za avtorje ali za urednike (brez »ur.« ipd.). Kadar citirate, navedite tudi stran v viru, npr. »... (Miller 1992: 121) ...«. Imena istega avtorja ali urednika v zaporednih referencah ni treba ponavljati, npr. »... (Chaseguet-Smirgel 1984: 111; 1991: 87) ...«. Če navedba vira neposredno sledi omembi avtorja oz. urednika v besedilu, njegovo ime v oklepaju izpustite, npr. »... po Millerjevi (*ibid.*) je ...«. Če navajate zaporedoma isti vir, uporabite »*ibid.*«, kadar navajate isto stran kakor pri prejšnji navedbi, ali »*op. cit.*«, kadar navajate isto delo, a drugo stran v njem, npr.: »... (*op. cit.*: 121) ...«

PRILOGE

Glavno besedilo prispevka naj se začne z naslovom prispevka brez navedbe imena avtorja/avtorice. V glavnem besedilu ne sme biti nikjer navedeno, kdo je njegov avtor/avtorica.

Prvi list natisnjene besedila, v elektronski obliki pa posebna datoteka naj vsebuje povzetek, ključne besede in kratko informacijo o avtorju, avtorici. Omembe avtorja, avtorice naj bodo vedno v tretji osebi.

Povzetek naj obsega 10-15 vrstic in v njem naj bodo zapisane najpomembnejše ugotovitve (sklepi) prispevka. Ne uporabljajte formulacije tipa »Prispevek predstavlja rezultate raziskave ...« ipd., temveč te rezultate (ali sklepe ipd.) na kratko obnovite.

Ključnih besed naj ne bo manj ko tri in – če ni nujno – ne več ko šest. Ne ponavljajte besed iz naslova!

Informacija o avtorju, avtorici naj vsebuje samo najosnovnejše podatke (npr. »Dr. X Y je docentka za sociologijo na Fakulteti za socialno delo v Ljubljani, podpredsednica Društva socialnih delavcev Slovenije in pomočnica koordinatorja Evropskega programa za begunce.«).

Če je mogoče, priložite prevod povzetka, ključnih besed in opombe o avtorju/avtorici v angleščino. Obvezno pripišite svoj naslov, telefonsko številko in elektronski naslov, če ga imate!

RECENZIJA

Vaše besedilo bo recenziral/a strokovnjak/inja s področja, s katerim se ukvarja vaše besedilo. Recenzija je anonimna na obe strani. Čeprav se trudimo, da bi bil postopek kratek, lahko traja kar dolgo. Če dobite predloge za popravke, jih obvezno upoštevajte in popravljeno besedilo vrnite v predvidenem roku.

ZA BOLJŠO PRAKSO / REFLEKSIJE IZ PRAKSE

Za kratka poročila o delu, mini raziskave, razmisleke ipd., namenjene informiranju o praksi, izmenjavi izkušenj ali stališč, ta navodila niso zavezujoča, saj želimo dati priložnost tudi ljudem (delavcem in uporabnikom), ki niso večši akademskega pisanja.

social work

Vol. 44, February-April 2005, Parts 1-2

Published by University of Ljubljana School of Social Work — All rights reserved

Editor-in-Chief

Bogdan Lešnik

Editorial Board

Srečo Dragoš

Mojca Urek

Darja Zaviršek

Consultant Editor

Jo Campling

Advisory Board

Vika Bevc Blaž Mesec

Gabi Čačinovič Vogrinčič Mara Ovsenik

Bojan Dekleva Jože Ramovš

Vito Flaker Pavla Rapoša Tajnšek

Andreja Kavar Vidmar Tanja Renner

Zinka Kolarič Bernard Stritih

Anica Kos Marta Vodeb Bonač

Marjan Vončina

The Editor's Address

Topniška 31, 1000 Ljubljana, Slovenia, phone (+386) 1 2809260, fax (+386) 1 2809270

email socialno.delo@fsd.si, URL www.fsd.si/sd

»TOO PRETTY TO BE DISABLED«

SOCIAL WORK AGAINST THE DISCRIMINATION OF DISABLED WOMEN

selected contents on page 159

socialno delo 44 (2005)

II 470 094/2005



920052671, 1/2

COBISS 0

»TAKO LEPA PA INVALID!«

SOCIALNO DELO PROTI DISKRIMINACIJI HENDIKEPIRANIH ŽENSK*kazalo je na strani 157*