Dietke Sanders

BREME ALI PODPORA?

SOCIALNO DELO V ŽIVLJENJU MATER Z INTELEKTUALNO 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 absurdna. 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	*Ženske z intelektualno oviro*
Gospodinjenje namesto plačanega dela	Delajo v varstveno delovnih centrih
Od njih se pričakuje	Od njih se pričakuje:
• da se bodo poročile	• da se ne bodo poročile
• da so heteroseksualne	• da prakticirajo »prisilno homoseksualnost«
• da bodo rodile otroka	• da ne rodijo otroka
Se morajo boriti za sterilizacijo	So žrtve prisilne sterilizacije
Imajo težave, če hočejo narediti splav	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 ravnajo 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 pogosteje 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 opažanjih 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 zlorabljajo 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 (Prangenberg 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 zglede, 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 ustrezno 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 kaor 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 spodrsljajev (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 posameznic, da se lahko same odločajo o vprašanjih 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 samozagovorništvo, 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 spoštljiv 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 živet 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 raznolični, 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 socialnih 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 pomanjkanje 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 zatiralski 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).