

Gašper Krstulović

DRUŽBENA KONSTRUKCIJA STARŠEVSTVA IN SKRB ZA OTROKE Z OVIRAMI

Bodoči starši pogosto slišijo vprašanje, kateri spol si želijo za svojega otroka. V slovenskem kulturnem prostoru je družbeno sprejemljiv odgovor ta, da ni pomembno, katerega spola je, da je le zdrav. Čeprav imajo bodoči starši na to, ali se bo rodil zdrav ali nezdrav otrok, oviran otrok, malo ali nič vpliva, ostaja starševstvo idealizirano in obremenjeno z ideologijo popolnega lepega telesa, pred neobičajnostjo pa ostajata strah in nelagodje.

Ob rojstvu prvega otroka imajo le redkokateri starši dovolj izkušenj, da vedo, kaj pričakovati. Ob rojstvu otroka z oviro pa diskurz o običajnem razvoju popolnoma izgine. Rojstvo otroka z oviro starše postavi v negotov položaj. Skrb za takšnega otroka za družino pomeni veliko nepričakovano krizo (Ivačič 2005, Lupton, Fenwick 2001). Kako se bodo v tej krizi znašli in kako bodo ravnali, je odvisno od posameznika in podpore okolja. Skrb za »neobičajnega« otroka za starše vedno pomeni oranje ledine, saj so zaradi pomanjkanja sporočil o tem, da njihova izkušnja ni enkratna, in po drugi strani zaradi nasičenosti sporočil o tem, kakšno bi starševstvo moralo biti, ujeti v precep med konstrukcijo starševstva in lastnim zaznavanjem situacije. Svoje življenje morajo organizirati drugače, kot so pričakovali. Spoprijeti se morajo z nujnostjo upoštevanja oziroma vplivanja medicinskega diskurza, saj so zdravstvene službe prve, ki rojenega otroka identificirajo kot neobičajnega.

Michael Oliver (2012: 34) piše, da je večina družb izoblikovala diskurze o oviranosti, ki oviro razumejo kot nesrečen dogodek v posameznikovem življenju, ki vpliva na kakovost človekovega

življenja. Ovira ali diagnoza bolezni je hkrati vrednostna sodba, ki posameznikovo življenje determinira in obsodi na životarjenje.

Družbena konstrukcija starševstva torej temelji na prepričanju, da se rojevajo le »popolni dojenčki«, ki so nadaljevalci življenja in imajo vedno le pozitivne lastnosti (Zaviršek 2005, Landsman 2009). Po tem prepričanju starševstvo prinaša radost in novo življenje v družino, alternativa ne obstaja. Tako ne obstajajo tudi starši, ki skrbijo za otroka z oviro. Takšna »nevidnost« pomeni odsotnost prepoznave potreb po posebnih načinih podpore staršem, ki so vpeti v skrb za otroke z oviro. Odsotnost specializiranih služb v Sloveniji, na katere se lahko posameznik obrne v takih primerih, zbuja skrb.

RAZISKAVA O DRUŽBENI VLOGI IN SKRBSTVENEM DELU STARŠEV OTROK Z OVIRAMI

Da bi izboljšali podporne sisteme za starše z otroki z ovirami, je bila opravljena empirična raziskava. Tako so se jasneje pokazale potrebe staršev. Podlaga za predstavitev teme so bili intervjuji, opravljeni na Pediatrični kliniki v Ljubljani med februarjem in aprilom 2011, oziroma kvalitativna analiza odgovorov o njihovem vsakdanjem življenju.

V intervjujih je sodelovalo 16 oseb, staršev otrok z ovirami. Njihovi otroci so bili stari med 2 in 24 let, večina pa med 4 in 8 let. Število vprašanih, ki so prebivali v urbanem, in tistih, ki so prebivali v ruralnem okolju, je bilo uravnoteženo. Pri večini intervjujejev so sodelovale matere otrok, v dveh primerih oba

starša in v enem le oče otroka. Vzorec je bil priložnosten, sestavljen večinoma iz staršev otrok, ki so bili v času raziskave hospitalizirani na Nevrološkem oddelku Pediatrične klinike v Ljubljani ali pa so bili takrat naročeni na redni zdravstveni pregled. Najpogostejša diagnoza otrok je bila cerebralna paraliza (12). Druge diagnoze so bile epilepsija (7), Dawnov sindrom (2) in brez diagnoze (1). Nekateri izmed otrok so imeli več kot eno diagnozo. Starše je k sodelovanju povabila ključna oseba po opravljenem zdravstvenem pregledu ali v času hospitalizacije otroka med obiski. Intervjuji so bili delno strukturirani, poudarek pa je bil na pripovedih o običajnem in vsakodnevnem življenju in skrbstvenem delu.

Ključna vprašanja, na katera so starši odgovarjali, so bila: (1) zakaj so prišli v bolnišnico, (2) kako je bilo, ko so izvedeli za diagnozo otroka, (3) kako poteka njihov običajen dan, (4) kako je skrbstveno delo porazdeljeno med družinske člane in (5) kakšne podpore niso bili deležni, pa bi bila dobrodošla. V vsakem intervjuju je bilo namenjeno več pozornosti temam, o katerih so starši sami govorili obširneje, spodbujane pa so bile pripovedi o vsakodnevnem skrbstvenem delu in o doživljanju lastne skrbstvene vloge.

Intervjuji so bili po končanem delu na terenu transkribirani, besedilo pa opremljeno s kodami in pozneje tematsko razvrščeno. Besedilo odgovorov je bilo razvrščeno v naslednje tematske sklope: organizacija skrbi za otroka z oviro, preživljanje prostega časa, vključenost v terapije, razdelitev skrbi med družinskimi člani, odziv družbe na otrokovo oviro, pridobivanje informacij, diskurz o prihodnosti lastne življenjske situacije.

MEDICINSKA DIAGNOZA OVIRANOSTI IN SPREJEMANJE OVIRE KOT BOLEZNI

Prve zaznave, da je otrok »drugačen« od tega, kar je družbeno konstruirana norma, se pojavijo ob določanju medicinske diagnoze. Ta proces je lahko dolgotrajen in za starše prinaša največ neznanega, hkrati pa pomeni uradni zdrs v polje oviranosti. Breme ovire ali diagnoze lažje razumemo, če prepoznamo družbeni dis-

kurz o oviranosti, ki je pogosto diskurz osebne tragedije. Model tragedije pa oviro predstavlja kot biološko stanje, zaradi katerega je oseba omejena, ali pa kot primanjkljaj. Ob tem ljudje z ovirami veljajo za osebe, ki niso zmožne zares uživati v življenju (Swain, French 2008: 7). Mati, ki skrbi za hčer s cerebralno paralizo, je povedala:

V prvem letu smo z Jasno veliko časa preživeli v bolnicah, začelo pa se je že ob rojstvu. Že potem, ko so mi jo dali v porodnišnici, je težko in čudno dihala, bila je sivkasta in modra, tako kot so otroci zaradi tega, ker so še oblečeni v tisto sluz. Potem sem poklicala medicinsko sestro, ker ni dihala, in potem je ona čisto paniko zagnala. [...] Vzeli so mi jo in v drugi sobi nekaj delali 45 minut, še sedaj ne vem, kaj. In potem so rekli, da je imela krvavitve v možganih. Sedaj to peljemo naprej, ker se je, že preden se je rodila, uro in pol videlo, da ima napade, pa niso naredili carskega reza. Potem dolgo nismo vedeli, kaj je, ampak zdaj vemo in vsaj vemo, pri čem smo. To je dobro, ker vsaj vem, kaj pričakovat. Je v tem smislu lažje. (Osebni pogovor 2011.)

Iz pogovora razberemo, da medicinska diagnoza pomeni prvo oprijemljivo informacijo, na podlagi katere si lahko starši ustvarijo nadaljnja pričakovanja. Pomaga ubesediti občutene razlike in pojasni razloge za oviro. Prav tako zagotovi izhodišče za iskanje razlogov in odgovora na vprašanje, zakaj se je otrok rodil z oviro. Burke (2004: 43) določitev diagnoze opredeli kot prvo kritično obdobje v življenju staršev, ki skrbijo za otroka z oviro, temu pa sledijo še druga pomembna obdobja: doba odločanja, ali bo otrok obiskoval običajno šolo, obdobje, ko otrok ni več šoloobvezen, in obdobje, ko starši ostarijo in niso več sposobni skrbeti za otroka. Medicinska diagnoza pomeni tudi pripisovanje razloga za oviro posamezniku, saj je opredeljena kot nepravilnost telesa, zaradi katere je posameznik oviran. Socialni model oviranosti takšno povezavo zavrača in se od medicinskega modela razlikuje v tem, da oviranost definira kot primer socialnega izključevanja in ne kot fizične omejitve posameznika (Shakespeare 2006: 198).

Starši v pripisani diagnozi prepoznavajo bolezen kot dolgotrajno stanje. V družbi slišijo več sporočil, kako se z boleznijo spoprijeti, da je laže »obvladljiva« in sprejeta. V tradicionalni perspektivi številne kulture oviro povezujejo celo z grehom, sramoto in občutki krivde (Albrecht 2006: 547). Interpretacija otrokove ovire kot bolezni je zato pričakovana.

Mati, ki skrbi za starejšega sina z Downovim sindromom, o svojem spoprijemanju z otrokovo oviro pripoveduje:

Kar se je zgodilo, se je, bolezen ni nobena sramota. [...] Jaz to jemljem kot bolezen, pa to dosti slišim od izobraženih, da to ni bolezen. Sem bila na kar nekaj seminarjih in predavanjih. In slišiš, on je drugačen. Ni drugačen, nima on drugje noge, kot vsi ostali. Nekoga, ki nima teh problemov, niti ne prizadene toliko, mene pa, ker jaz še vedno stojim za tem, da oni niso drugačni. Ne vem, če imam prav, ampak tako jaz to jemljem. Nekje se zgodi, neka napaka in tako je. Takšna rana naredi svoje. Ampak drugačni so, vemo kakšni. (Osebni pogovor 2011.)

Mati jasno pove, da otrokovo stanje doživlja kot bolezen, kot nekaj, kar ni del otroka, temveč je v otroku tujek. Hkrati pa od družbe doživlja odziv, da je takšno stanje otroka del njega samega in celo, da je stanje sramotno. V odlomku prevladuje diskurz o bolezni, ki je pri materi v funkciji krivca za otrokovo oviro, hkrati pa je bolezen samostojna entiteta in je ločena od otroka samega.

Opazen je tudi diskurz normalizacije. Mati svojega otroka normalizira, zavrača njegovo »drugačnost« in ga obravnava kot del običajne družbe, hkrati pa prepoznava, da ga kot »drugačnega« obravnava družba. V nadaljevanju pripovedi definira svoj pogled to, kar se ji zdi res različno. Razlike zaznava predvsem kot telesne razlike (»nima on drugje noge«) in kot normo, ki je v družbi jasno znana (»drugačni so, vemo kakšni«). Na ta način lastno izkušnjo tudi normalizira.

Jonathan Wolff (2009: 116) piše, da bi morala »dobra družba« težiti k preseganju zgolj individualnega sprejemanja oseb z ovirami (temu smo priče v zgornjem primeru) v smeri kolektivnega sprejemanja različnosti. Kot

temeljni predpostavki, ki bi morali biti v takšni družbi zagotovljeni, predlaga možnost vključevanja posameznika v družbo in to, da smo družba enakovrednih v pomenu sprejemanja vseh razlik med ljudmi.

DISKURZ STARŠEV Z OVIRAMI O SVOJEM ŽIVLJENJU

Starši so v svojih pripovedih pogosto poudarjali pretekle izkušnje in napovedovali prihodnost svojega življenja. O tem, kako je ena izmed mater preživela prvih nekaj let po rojstvu zdaj že starejšega otroka, je povedala:

Se spomnim, ko je bil mali, pa je bil pri zdravnici, pa sem kar naprej jokala, kar naprej sem skrbela, kaj bo čez dve leti, kaj bo čez tri, pojma nimam, zakaj. Sedaj pa je dosti tega, s tem mu čisto nič ne pomagam. Je imel zdravnik takrat prav. To bomo videli takrat, tisti, ki ima zdravega otroka, bog pomagaj, naj ga ima. Čez pet let ne ve, če bo zdrav. Dogaja se vse sorte, nesreče, tako da me je znal prepričati, da to ne pelje nikamor. Ampak takrat si bil ranjen, občutljiv in niti rabil nisi dosti. Zajokal si takoj, če je bilo tudi samo kaj malega narobe. (Osebni pogovor 2011.)

Mati je svojega otroka kot neobičajnega zaznavala že vse od rojstva. S tem se je skladal tudi njen čustven odziv, saj je namesto veselja, ki bi ga morala doživljati ob rojstvu otroka, doživljala žalost in strah. Jok je neobičajen odziv na novorojenega otroka, saj bi moralo rojstvo v skladu z družbeno konstrukcijo staršem pomeniti izpolnitev. Jok pa je v tem primeru znanilec neobičajnosti otroka in žalosti matere, saj je bila »oropana« pričakovane materinske vloge.

Hkrati je takšen odziv na oviro v skladu z družbenimi pričakovanji, saj so otroci z ovirami v družbi videni kot ubogi, vredni usmiljenja, v svoji žalostni vlogi pa so v javnosti prikazani kot tragični junaki (Shapiro 1993: 4). Mati svojo pripoved nadaljuje z opisom svojega procesa normalizacije. Pripoveduje, da je zaradi svoje lastne negotove prihodnosti »kar naprej jokala«, pozneje pa je s tem prenehala, »saj to otroku ni pomagalo«. Otrokovo oviro opredeli kot nekaj, kar se zgodi iz nekega razloga, oviranost pa

razume kot možnost, da smo vsi lahko le začasno »neovirani« (»čez pet let ne ve, ali bo še zdrav«). Takšen čustven odziv na neizpolnjevanje družbene normativnosti je običajen in od družbe celo pričakovan. Starša mlajšega sina, ki potrebuje stalno podporo, sta povedala, kako vidita prihodnost svoje skrbstvene vloge:

Zavedava se, da bo tudi on enkrat v zavodu, ko midva ne bova več zmogla. Tudi midva bova zbolela, takrat bo logično moral nekam it. Včasih takšnih otrok nisi nikamor vključit, samo en program je bil v Mariboru, pa še ta je bil bolj tog, sedaj morajo pa že obstoječe šole sprejemati in imajo otroci spremljevalce. Tako da je dosti boljše. Je bolj fleksibilno. Prej je bil dom ali zavod, prej je veljalo, ti si tak pa boš tam. (Osebni pogovor 2011.)

Starša prepoznavata svojo skrbstveno vlogo kot vlogo, ki bo trajala toliko časa, dokler jo bosta zmogla. Besedno zvezo »dokler bova zmogla« povezujeta s svojim zdravjem in fizično zmožnostjo skrbstvenega dela. Zmožnosti za skrbstveno delo ne povezujeta s psihosocialnimi dejavniki. V družbeni konstrukciji se izraženo psihosocialno breme skrbi sicer pojavlja, vendar ne pomeni družbeno sprejemljivega razloga za diskurz o skrbstvenem delu kot napornem. Starši kot razloga za obremenitve, ki jih občutijo ob skrbi za otroka z oviro, ne morejo in ne smejo navajati psihosocialnih komponent skrbi, temveč le fizične. Torej o skrbstvenem delu kot čustveno napornem delu staršem ni dovoljeno govoriti, saj jih zavezuje nenapisano družbeno pravilo brezmejne starševske ljubezni do svojega otroka, ki mora biti večja in bolj požrtvovalna od vseh čustvenih naporov, ki jih takšno skrbstveno delo prinese.

Uskun in Gundigar (2010: 5) v svoji raziskavi o psihosocialnih problemih staršev otrok z ovirami v Turčiji kot tri najpogostejše povzročitelje stresa navajata: odnos družbe do ljudi z ovirami (izključevanje), manj prostega časa in finančne težave. Prvi psihosocialni povzročitelj stresa (strah pred tem, da ne bi bili kos skrbstveni vlogi) se pojavi šele na sedmem mestu od skupaj desetih najpogostejše navedenih povzročiteljev stresa.

DISKURZ STARŠEV O SVOJI VLOGI SKRBNIKOV OTROKA Z OVIRO

Starši svojo skrbstveno vlogo pogosto doživljajo kot obremenilno situacijo, ki jo lahko razume le malo ljudi. Ena izmed mater, ki je aktivno vključena v starševsko društvo, je povedala:

Lažje se pogovarjaš z nekom, ki pozna zadeve. Vsak ti bo pokimal, ampak ne čuti tistega, kar mi starši s takim otrokom. Lažje se pogovarjaš, se mi zdi, v takem krogu o teh zadevah. Imajo več razumevanja. [...] Saj lahko rečeš, razumem, ampak dejansko razume samo tisti, ki ima to izkušnjo. In taki starši, ki imajo take otroke, vedo, da takšni otroci niso ubogi. Mislim, niso ubogi, ne, niso ubogi. Velikokrat se zgodi, da kdo reče uboga punčka. Ja ni uboga, ona je čisto zadovoljna, ona živi, ima vse. Ona ima eno ljubezen, vse, kar ji lahko nudiš. Živi v svojem svetu, je drugačna, ampak tak starš potem takega otroka razume. Jaz tudi nisem razumela prej. Že zaradi tega je drugače, se drugače pogovarjaš o teh stvareh s takimi starši. Ne moreš samo pomilovat takega otroka, ker to ni rešitev. (Osebni pogovor 2011.)

Mati razlikuje svojo izkušnjo skrbi za otroka z oviro in običajno izkušnjo starševstva in pravi, da je v tej vlogi nerazumljena oziroma da se sama počuti bolje, ko se o lastni izkušnji pogovarja še z nekom, ki ima podobno izkušnjo. Izvor nelagodja je v lastnem konstruiranju svoje vloge kot drugačne ter v družbenem dojetanju otrok z oviro kot otrok, ki so »ubogi«. Mati zavrača družbeno predpostavko, da so otroci z ovirami »ubogi« (»Ja, ni uboga, ona je čisto zadovoljna«). Razkorak med lastnim dojetanjem otroka in dojetanjem družbe je prevelik, da bi mati odnos družbe razumela kot relevantnega sogovornika.

Steven Edwards (2009: 30) opozarja, da se moramo zavedati, da se delitve skupin, še posebej ko gre za ovirane in neovirane, ne dogajajo zaradi znanstvenih dognanj o razlikah med posamezniki, temveč samo na podlagi vrednot družbe. Kot drugi razlog osredotočanja na vrednote družbe navaja, da se moramo vprašati, od kod te družbene vrednote izhajajo in čigave vrednote so pomembnejše, saj tako spoznamo družbeno razmerja moči, ki jim lahko pripišemo tudi delitve.

O tem, da se razlikovanje pri konstruiranju družbenih skupin ne dogaja le med »zdravimi« in »ubogimi«, temveč tudi pri subjektivnem dojemanju resnosti otrokovega zdravstvenega stanja ali ovire, pripoveduje mati hčere z najhujšo stopnjo cerebralne paralize:

Vsak starš misli, da je njegov otrok najbolj hud. Ne vem, ne morem sprejet tolažbe od starša, katerega otrok, ki sicer hodi, pa samo malo zraven šepa. To ni isto. Težko govoriš, če je vse drugo, razen nekaj malega, normalno. Jaz pri svoji hčerki lahko samo naštevam pomanjkljivosti. Enkrat sem se še udeležila ene kolonije v Ankaranu. Takrat sem videla, da nisem sama, hkrati sem videla, da je ena izmed najhujših. Če ne celo najhujša, ampak vsekakor med najhujšimi. Potem ti pa pamet solijo, da moraš ti takšnega otroka sprejet, saj ti takšnega otroka sprejmeš. Ne moreš pa takšne bolečine prenašat. Enostavno to boli. (Osebni pogovor 2011.)

Iz povedanega lahko razberemo, da je starševsko primerjanje otrok med seboj pomemben element svoje identifikacije in iskanja razlogov za obremenilnost svoje življenjske situacije. Ker ima otrok objektivno več zdravstvenih težav in potrebuje več podpore druge osebe kot vrstniki, mati opravičuje svoje občutke žalosti, nelagodja in bolečine (»Saj ti takšnega otroka sprejmeš. Ne moreš pa takšne bolečine prenašat.«). Mati poudarja tudi, da je otroka z oviro zaradi družbenih konstrukcij, kakšen bi otrok moral biti, težko sprejeti, hkrati pa je to sprejemanje povezano z bolečino zaradi zavedanja, da je otrok »drugačen«.

To, da je mati odkrito izrazila stisko ob sprejemanju otroka z oviro in govorila o svoji bolečini, moramo pripisati osebnemu zaupanju do izpraševalca, saj takšen diskurz v družbi ni opazen. Mojca Urek piše, da je večina zgodb, ki jih slišimo v socialnem delu, žalostnih (Urek 2005: 143). Intervjuvanci so raziskovalcu želeli povedati, kar je po njihovem mnenju želel slišati, to pa so tragične zgodbe staršev, ki skrbijo za otroke z ovirami. Tragiko osebne zgodbe lahko razberemo tudi iz te pripovedi:

Nič ne dam na to, da bi zdaj jaz morala zdaj dobivat še nekaj dodatno, saj ne rečem, da imam ne vem kako velik osebni dohodek,

samo jaz drugače gledam na to. Meni ni pomembno, da imam ne vem koliko denarja, pa ne vem kakšen avto, pa hišo in to. Meni je najbolj pomembno, da imam Mojco. Kaj pa jaz vem, če kaj rabim, bolj zanjo kupim, ker je ostalo brez veze. Jaz pravim, vse bom naredila zanjo, bom že potrpela, da potem ne bom mogla reči, da nečesa nisem poizkusila, ker mi je to pomembno. Važno, da imamo za sprti, položnice, pa tisto, kar ona rabi, da ji nič ne manjka. Drugače pa nič ne rabim. (Osebni pogovor 2011.)

Mati zavrača potrebo po dodatni finančni pomoči. S tem ustvarja kompleksno identiteto sebe kot osebe, ki si dodatno finančno pomoč zaradi svojo skrbstvene situacije sicer zasluži, vendar jo zaradi normalizacije lastne izkušnje in vključevanja v »običajno« zavrača in ne želi biti na ta način obravnavana drugače. Namen skrbi je blaginja otroka, to pa mati doseže z odpovedovanjem svojim potrebam zaradi želje po enakem izhodiščnem položaju z običajnimi starši, saj tako tudi normalizira svojo izkušnjo. V tem primeru vidimo, da se mati ob očitni denarni stiski osredotoča predvsem na skrb za otroka (»Meni je najbolj pomembno, da imam Mojco«), zato je dostopnost dodatnih finančnih sredstev za starše, ki skrbijo za otroke z ovirami, nujno potrebna.

DISKURZ O STARŠEVSTVU KOT O SKRBTVENEM DELU

Starši svojo izkušnjo sicer razumejo kot starševstvo, vendar se le redko identificirajo z običajnim starševstvom. Obremenitve, ki so povezane s starševstvom, povezujejo samo z otrokovo diagnozo. Diskurz o tem, da je skrbstveno delo fizično naporno, je zelo pogost. Eden izmed očetov je povedal:

Ni treba, da greš kam, enostavno, da se uležeš. Uležeš. Ker to tudi ni najboljša varianta. Če jo mama pazi, greš potem po mamo, če jo doma pazim, ne moreš potem, recimo bit nekje v drugi sobi, pa potem poslušat, kako se v dnevni joka, pa se ne zganit. Ni. Pa stara mama je tudi tako stara, da je ne more zelo veliko pazit. Je zapleteno v vsakem primeru.

Res bi rabil kakšen vikend enkrat na mesec ali pa enkrat na leto. (Osebni pogovor 2011.)

Podobne pripovedi so bile med respondenti pogoste. Starši veliko lažje, prej in pogosteje izrazijo fizično komponento obremenitve s skrbstvenim delom. Izraz fizične obremenitve in potrebe po počitku je dovoljen tudi »običajnim« staršem, pripovedim o čustvenih obremenitvah pa se starši večinoma izogibajo. V družbeni konstrukciji velja, da mora imeti vsak starš svojega otroka rad, hkrati pa mu mora kljub fizično naporni skrbi prinašati globljo izpolnitev. Jaeger (2005: 9) piše, da socialne delitve vključujejo prepričanja, predpostavke in stereotipe o članih določene družbene skupine. Te skupine pa imajo funkcijo ločevanja in kategoriziranja.

Starš skrbstveni vlogi ne more ubežati (»ne moreš potem, recimo bit nekje v drugi sobi, pa potem poslušat, kako se v dnevni joki, pa se ne zganit.«), temveč je ujet v definicijo starševstva, kot je definirana v veljavnem družbenem konstrukt.

O svoji skrbniški vlogi je pripovedovala mati otroka s cerebralno paralizo:

Če je možno, jo vzamemo kar s sabo. Včasih je kakšen večer babica vseeno z njo, ampak tako, da jo midva že nahraniva in opraviva vse, da gre ona samo še počivat. In je potem samo zraven. Enkrat sta tudi moj brat in njegova punca prišla, samo to ni tako pogosto možno, ker sta daleč. Ne vem, drugega pa ni, da bi se malo navadil Sare in načina dela z njo, negovanja, hranjenja in pitja pa vse to. (Osebni pogovor 2011.)

Mati svojo skrbstveno vlogo doživlja kot vlogo, ki je v hčerinem življenju nenadomestljiva. Navaja občutek, da ni nikogar, ki bi se želel vključiti v skrb za hčer (»drugega pa ni, da bi se malo navadil Sare«). Skrb za svojo hčer obravnava kot nekaj, na kar se mora posameznik navaditi, saj skrb zanjo ni običajna in zahteva posebno znanje. Stališče staršev, da le oni lahko zadovoljivo skrbijo za svojega otroka, krepi izključevanje iz družbe in zapiranje družinskega prostora zunanjim osebam. Burke (2009) opisuje izključevanje pomembnih drugih oseb kot posledico skrbi za osebo z oviro. Prevzemanje dominantne ali ekskluzivne vloge pri skrbi za otroka z oviro posameznika tako

asociira z osebo z oviro, da tudi sam začne doživljati elemente izključevanja.

Mati iz večjega mesta podobno razmišlja o svojem skrbstvenem delu:

Zelo težko je bilo dobit varstvo. Ker ga ne moreš kar nekemu zaupat, ne vem kakšni prijateljici, je le drugačna odgovornost, kakor pri zdravem otroku. Tudi kakšne gospe, ki pazijo na domu, si ne upajo ali nočejo. Da se ne bi karkoli zgodilo [...] Če pa so slučajno pripravljene, je pa toliko dražje, ker se mora več temu otroku posvetiti. Problem je varstvo. Tudi vrtni niso pripravljene vsi to prevzeti. Eni ja, eni ne. V njih ni prostora za take otroke. Eni pa sprejmejo brez problema. (Osebni pogovor 2011.)

Mati povezuje skrb za otroka z oviro z zahtevnejšo skrbjo, ki je ne more opravljati vsak (»ga ne moreš kar nekemu zaupat«). Opisuje tudi odziv družbe, ki še dodatno opredeljuje skrb za otroke z oviro kot manj zaželeno, saj so tisti, ki skrb opravljajo, za več dela manj nagrajeni. Kljub uzakonjeni inkluzivni praksi pa navaja tudi težave pri sprejemih v institucionalne oblike skrbi. Kot razloge za težave pri sprejemanju navaja skrb, ki je pri otrocih z oviro zahtevnejša. Skrb za otroka z oviro ni zahtevnejša ali odgovornejša, je pa drugačna, saj imajo skrbniki z njo manj izkušenj. Na nekaterih področjih potrebuje več, na drugih področjih pa tudi manj podpore kot pri navadnih otrocih.

O organizaciji skrbstvenega varstva pripoveduje tudi ta pripoved:

Na začetku tudi ni bilo tega varstva. V bistvu sem bila jaz doma. Bolj so ostali k nam prihajali. Nismo je kam vozili. Ona je najbolj funkcionirala doma, v domačem okolju. Zdaj že gre, ampak je bila zelo občutljiva na dotike, na svetlobo, na velike prostore. V trgovino sploh nismo mogli iti, pa kaj takega. Bolj zaprti smo bili, no, bolj omejeni pač na njene potrebe. Nismo hodili na obiske, bolj so oni k nam. Pomagali pa smo si z družino, moji, njegovi. Potem je šla v vrtec kasneje, drugače pa ni bilo kakšne druge pomoči, da bi bilo kaj podpore. Vem, da sigurno obstaja kakšna pomoč, ampak samo za tiste, ki jo nujno potrebujejo. (Osebni pogovor 2011.)

Mati svoje situacije ne dojema kot takšne, da bi nujno potrebovala pomoč. Pove, da je zaradi odsotnosti fleksibilnega varstva ostala s hčerjo doma. To je povzročilo tudi njeno osebno izoliranost, saj posredno pove, da se je le redko kam odpravila (»Ona je najbolj funkcionirala doma, ...«). Hči se je po materinem navajanju najbolje počutila doma. Podobne pripovedi so pogoste, veliko mater zaradi skrbstvenega dela ostane doma in se vsaj v prvih letih ne vključi aktivno v zaposlitev.

Podobno so v raziskavi o zaposlenosti staršev otrok z ovirami ugotovili tudi Kagan, Lewis, Heaton in Cranshaw (Kagan et al. 1999). Poudarili so nujnost zagotavljanja finančnih sredstev staršem, ki skrbijo za otroka z oviro, saj največkrat eden izmed staršev ostane doma in skrbi za otroka z oviro, to pa za družino pomeni izgubo pomembnega dohodka.

DISKURZ STARŠEV O SEBI KOT O EKSPERTIH

Pogost diskurz staršev je bil tudi diskurz o sebi kot o izvedencih za zdravstveno stanje otroka. Starši so svoje stališče najpogosteje utemeljevali s tem, da so edini, ki so ob otroku ves čas in imajo pregled nad celotnim njegovim življenjem. Mati 19-letnega otroka pripoveduje:

Jaz sem toliko časa po bolnicah, ne da sem pametna, vem, jaz svojega otroka že najbolje poznam 19 let. Vem, kaj se dogaja. Mogoče kdaj ne bi rada vedela, nočem niti vedet. Ker me tudi skrbi. In ne iščem ne vem kakšnih odgovorov od zdravnika. So mi razložili, kaj in kako je, in sem prišla do tega, da vidim, da je tako. Leta in leta se nisem zavedala, da je Natalija v bistvu slaba. Ampak sem delala podzavestno z njo kot z zdravim otrokom. Ob tistih momentih, ko je res zbolela, sem se začela zavedat, drugače pa ne. Pravzaprav moram priznat, da šele sedaj vidim, da je Natalija zares slaba. Lažje je, če si doma, lažje malo pozabiš. Ko prideš v bolnico, pa začneš resno razmišljat. (Osebni pogovor 2011.)

Materina pripoved je prežeta z diskurzom o tem, da je prav ona ekspert za otrokovo stanje

(»jaz svojega otroka najbolje poznam že 19 let«). Hkrati pa pripoveduje tudi o tem, da se je resnosti njenega stanja začela zavedati šele v bolnišnicah (»ko je res zbolela, sem se začela zavedat, drugače pa ne«). Na podlagi teh izjav lahko sklepamo, da prav bolnišnično okolje staršem sporoča, da je otrok nezdrav, drugačen. Mati pravi tudi, da doma na to, da je otrok »drugačen«, lažje pozabi. Svojo situacijo torej »normalizira« s tem, da svoje situacije ne primerja s situacijami drugih. Pripoved je tudi dober primer vpliva družbenih konstrukcij na interpretacijo lastne situacije, saj je mati šele v okolju, v katerem je bila podvržena ideji norme, začela čutiti »drugačnost« svojega otroka. To pa je prav tako izhodišče za inkluzivno prakso.

O tem, da širša družba ne razume položaja staršev, ki skrbijo za otroke z ovirami, pripoveduje tudi mati mlajšega otroka z oviro:

Ponekod pokličeš, pa razložiš problem, potem pa slišiš: »Ja, takrat imate datum, takrat pride.« Sploh nimajo posluha in jaz mislim, da sploh nimajo predstave, kako takšna družina živi. Da to ni enostavno. Midve v avto ne moreva iti same. Jaz v bistvu z njo na noben pregled, nikamor, niti na terapijo ne morem sama. Jaz moram imeti vedno nekoga zraven. Si ne predstavljam, kako bi bilo, če se moja mama ne bi mogla toliko vključevati, kot se. Sploh ne vem, kaj bi naredila. En kup stvari bi morala odpovedati, ne bi jih zmogla, ker mož tud ne more. Saj ga nikjer ne bodo gledal, če bo kar odhajal. Si vzame čas dostikrat, me pripelje na te razne preglede in gre z mano, ali me pa pripelje, pa kasneje pride iskat. Recimo, kadar sva na Nevrološkem [oddelku] hospitalizirane, potem sem sicer jaz lahko sama. Ker pridejo sestre, pa mi pomagajo, ampak prideš tudi na oddelke, kjer še sestre ne razumejo tvojega problema. Ker so medicinski kader, ki bi moral razumeti, da ti ne boš nikoli pozvonil brez veze. Nikoli ne boš klical sestre zato, da pride samo malo pogledat. Večina staršev, ki jih poznam zdaj veliko, smo zelo skromni. Kakor si pač lahko v takšni situaciji skromen, seveda. Saj na nek način smo zahtevni, od družbe veliko zahtevamo in od tega našega zdravstvenega sistema. (Osebni pogovor 2011.)

Mati pove, da se ne počuti razumljeno v svojem položaju (»da sploh nimajo predstave, kako takšna družina živi«). Navaja tudi, da njene situacije ne razumejo tisti, ki bi jo pravzaprav morali razumeti, torej medicinsko osebje. Usmerjenost na medicino je pokazatelj tega, da hčerino oviranost razume predvsem z medicinskega vidika, kot diskurz zdravega in nezdravega telesa. Zato pričakuje tudi, da bodo strokovnjaki z medicinskega področja razumeli njen položaj skupaj s psihosocialnim vidikom, a to se ne zgodi.

Pawlyn in Carnaby (2009: 44) pišeta, da so osnovni gradniki dobre komunikacije med zdravstvenim osebjem in starši: (1) poslušanje staršev, (2) iskanje najboljšega načina komuniciranja, (3) individualna obravnava, (4) izogibanje sodbam o kakovosti življenja, (5) pomoč pri razumevanju in osmišljanju svoje situacije. To so tudi elementi, ki jih je mati v medicinski obravnavi pogrešala.

Pomembna je tudi pripoved mater o tem, da poleg moževe pomoči pri skrbi za otroka nujno potrebujejo pomoč še dodatne, tretje osebe. Zaradi moževe zaposlitve se kot dodaten skrbnik vključuje otrokova babica, ki jo mati navaja kot pomembno osebo, brez katere bi bilo skrbstveno delo občutno večje breme, če ne celo nemogoče.

O skrbstvenem delu kot delu, ki je najvišje na seznamu prednostnih nalog, govori tudi ena izmed mater, ki skrbi za mlajšo hčer s cerebralno paralizo:

Vse se vrti okrog Brine. Več ali manj je Brina glavna pri naši hiši. Med tednom je kar naporno. Zjutraj ob pol šestih moramo vstati, najprej uredit sebe, potem si pa vzeti eno uro ali več za njo, jo pripraviti za v vrtec. Jaz sem štiri ure v službi in grem potem takoj po njo, pa domov, potem se pa popoldne tudi z njo ukvarjamo, kakšne fizioterapije moramo tudi sami delati. Sedaj, ko bo toplo, še malo ven skočiš, v bistvu je vse podrejeno Brini. Prva je Brina in potem so vse ostale stvari. Med tednom, med vikendom, kakorkoli, najprej je treba za Brino poskrbeti, potem pa za vse ostalo, za vse ostale družinske člane. Dejstvo je, da tak otrok vzame enega čisto celega človeka. Samo da jo nahranimo, traja eno uro, potem pije po žlički, dolgo časa,

potem pa nega, fizioterapija, delovna terapija, ker jo na stolček dajemo. Da jo damo na stolček, saj se sliši hecno, ampak za to porabim najmanj petnajst minut. Če je pridna, je hitreje. Vsaka stvar z njo je cela procedura. Mislim, časa ogromno vzame. Ogromno, ogromno. Potem nimaš časa za kaj drugega. Potem si vzameš tak ritem življenja. Saj skrbimo tudi za sina, ga nočemo nekam na stran dati, ampak tak otrok res rabi več pozornosti. (Osebni pogovor 2011.)

Mati pripoveduje, da je celotno življenje podrejeno skrbstvenemu delu za otroka z oviro. Iz pripovedi lahko razberemo, da je vsakodnevna skrb za takšnega otroka prepuščena staršem, ti pa morajo skrb za otroka zagotoviti sami s svojimi socialnimi mrežami. Mati opisuje predvsem časovno komponento skrbi. Razume jo kot najbolj negativno pri skrbstvenem delu (»Prva je Brina in potem so vse ostale stvari«). Ob tem sina omenja le mimogrede in upa, da mu posveča dovolj pozornosti. Svoja dejanja opravičuje s tem, da jo hči bolj potrebuje (»ampak tak otrok res rabi več pozornosti«). V luči te pripovedi lahko razumemo tudi odločitev posameznih staršev za obliko institucionalnega skrbstva, saj institucijo vidijo predvsem kot svojo časovno razbremenitev in ne kot možnost, ki bi bila za otroka najboljša.

POMEN RAZISKAVE O DRUŽBENI VLOGI IN SKRBTVENEM DELU STARŠEV OTROK Z OVIRAMI

Analiza odgovorov staršev otrok z ovirami je pokazala, da so matere poglavitne skrbnice za otroke z ovirami in da najpogosteje prekinajo redno zaposlitev zaradi skrbi za takšnega otroka. O svojem skrbstvenem delu najpogosteje govorijo kar v množini. To kaže, da svojo vlogo razumejo kot skupno identifikacijo sebe in otroka z oviro, njuno življenje je zaradi skrbi zelo povezano.

Na podlagi pripovedi o doživljanju skrbi za otroka z oviro je moč razbrati kompleksnost in specifičnost posameznih življenjskih situacij staršev, ki skrbijo za takšnega otroka. Kako starši vrednotijo svojo življenjsko situacijo, čemu pripisujejo večji pomen in kje občutijo največje obremenitve, je odvisno od različnih dejavnikov.

Med njimi so najpomembnejši vpetost v socialne mreže, ekonomska situacija družine ter dostopnost in fleksibilnost socialnih storitev.

Starši se v svoji skrbstveni vlogi pogosto počutijo izolirane, saj so kljub temu, da v institucionalnem okolju sicer spoznajo starše s podobno izkušnjo, v domačem okolju najpogosteje edini, ki imajo izkušnjo skrbi za otroka z oviro. Izkušnja izoliranosti in nerazumljenosti starše preoblikuje v eksperte za svojo lastno izkušnjo in zdravstveno stanje otroka. Vendar pa je takšno ekspertno znanje v sodelovanju s strokovnjaki preslišano. Pridobivanje identitete kot eksperta za življenje lastnega otroka z oviro je tesno povezano tudi z lastno identifikacijo kot starša otroka z oviro.

Landsman (2009: 6) piše, da kljub temu, da je diagnoza pomemben gradnik pri identiteti staršev kot staršev otroka z oviro, določitev diagnoze ni nujno tudi trenutek identifikacije staršev s to vlogo. Piše, da ta proces pogosto traja dlje, saj je določanje diagnoze daljši proces, ki je povezan predvsem z doseganjem mejnikov v razvoju otroka.

Po identifikaciji z vlogo starša otroka z oviro pa starši pogosto ponotranjijo še družbeni diskurz o lastni tragični usodi, saj so prikrajšani za radost starševstva. Ob tem v družbi prevladuje prepričanje, da so slabi starši, saj naj bi prav oni odločilno vplivali na otrokovo oviro (Zaviršek 2005).

SKLEP

Starševstvo in skrb za otroke z ovirami prinašata vrsto kompleksnih situacij in družbenih odzivov, ki jih šele začenjamo razumeti. Raziskava je pokazala, da nekatere stiske staršev in skrbnikov otrok z oviro tudi danes ostajajo preslišane. Družbena konstrukcija starševstva ne predvideva rojstva otrok z oviro in idealizira brezpogojno starševsko ljubezen. Od otrok se pričakuje, da so nosilci razvoja in napredka ter nadaljevalci življenja.

V socialnem delu moramo prepoznati posledice takšnega družbenega diskurza. Oviro je treba obravnavati kot večplasten in večgeneracijski pojav izključenosti iz družbe. Izključena je ne le oseba s telesno, duševno

ali socialno oviro, temveč predvsem tudi tiste pomembne osebe, ki so z njo povezane in opravljajo časovno in intenzivno neplačano delo (Zaviršek 2000).

Strokovnjaki moramo postati občutljivejši in bolje prepoznati mehanizme izključenosti, ki prizadenejo tako otroke z oviro kot tudi njihove starše ali skrbnike. Raziskava je pokazala, da je sistem socialnega varstva danes neobčutljiv za nekatere kompleksnejše obremenilne situacije. Kot cilj bi si morali zadati vzpostavitev primernih podpornih sistemov in skrbstvenih alternativ, da bi se obremenjenost s skrbstvenim delom staršev, ki skrbijo za otroka z oviro, zmanjšala. Podporni sistemi bi morali izboljšati možnosti tudi za vključevanje staršev v delovno okolje s polnim delovnim časom, spodbujati širjenje socialnih mrež staršev in skrbnikov ter tako spodbujati socialno vključenost staršev otrok z oviro.

VIRI

- ALBRECHT, G. (ur.) (2006), *Encyclopedia of disability*. Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications.
- BURKE, P. (2004), *Brothers and sisters of disabled children*. London, New York: Jessica Kingsley.
- (2009), Brothers and sisters of disabled children: The experience of disability by association. *The British Journal of Social Work*, 40, 6: 1681–1699.
- EDWARDS, S. (2009), Definitions of disability: Ethical and other values. V: Kristiansen, K., Vehmas, S., Shakespeare, T. (2009), *Arguing about disability: Philosophical perspectives*. London, New York: Routledge.
- IVAČIĆ, B. (2005), Izkušnje mater otrok z motnjo v razvoju. *Socialno delo*, 44, 1–2: 47–55.
- JAEGER, P. (2005), *Understanding disability: Inclusion, access, diversity and civil rights*. London: Prager.
- KAGAN, C., LEWIS, S., HEATON, P., CRANSHAW, M. (1999), Enabled or disabled? Working parents of disabled children and the provision of child-care. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 9: 369–381.
- LANDSMAN, G. (2009), *Reconstructing motherhood and disability in the age of »perfect« babies*. New York: Routledge.

- LUPTON, D., FENWICK, J. (2001), They've forgotten that I'm the mum: Constructing and practising motherhood in special care nurseries. *Social Science & Medicine*, 53: 1011–1021.
- OLIVER, M. (2012), *The new politics of disablement*. New York: Palgrave Macmillan.
- PAWLYN, J., CARNABY, S. (ur.) (2009), *Profound intellectual and multiple disabilities: Nursing complex needs*. Oxford: Blackwell Publishing.
- SHAKESPEARE, T. (2006), The social model of disability. V: Davis, L. (ur.), *The disability studies reader*. New York, London: Routledge.
- SHAPIRO, J. (1993), *No pity: People with disabilities forging a new civil rights movement*. New York: Three Rivers Press.
- SWAIN, J., FRENCH, S. (2008), *Disability on equal terms*. London: SAGE.
- UREK, M. (2005), *Zgodbe na delu: Pripovedovanje, zapisovanje in poročanje zgodb v socialnem delu*. Ljubljana: /cf*.
- USKUN, E., GUNDOGAR, D. (2010), The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation*, 32, 23: 1917–1927.
- WOLFF, J. (2009), Disability among equals. V: Brownlee, K. (ur.), *Disability and disadvantage*. Oxford: Oxford University Press.
- ZAVIRŠEK, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma: Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: /cf*.
- (2005), Hendikepirane matere, hendikepirani otroci: Antropološka perspektiva pri razumevanju družbenih ovir mater in otrok v socialnem varstvu in socialnem delu. *Socialno delo*, 44: 1–2: 3–15.