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 Guantanamu 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 skupnosti 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 zavrnili. 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 ravnajo, 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 izkušenj 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 prepričevat, 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 pogovorila 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 predpostavk:

- 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,

• krepiti 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 najpogosteje 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 otok dobila naslov Slovenke leta, gl. Zaviršek 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 najpogosteje 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 posebni ljudje,« »Poškodovan otrok spominja na to, kar je v življenju resnično pomembno«).

• Doživljanje hendikepiranega otroka kot temeljne nepravičnosti (»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 nehendikepirane 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, zanjo 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 prepustiti socialnovarstvenim strukturam, obenem pa doživlja samoto, izčrpanost in popolno pomanjkanje podpornih struktur. Razpeta je med vsakodnevnimi izkušnjami sinovega občutenja zunanjega 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 otroka, 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 »bojevnik«, »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 prekmalu 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. Reproduktivna 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 življenja (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 zagotav-

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 aisistenca, ki predvidevata razširjen nebiologistični 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 socialnokulturnih in ekonomskih primanjkljajev, ki se zdijo stvar posameznika. V srednji in vzhodni Evropi so bila hendikepirana in manjšinjska 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 deinstitucionalizacije, teorij vključevanja in padanja števila rojstev. Učitelji sedaj raje sprejmejo 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 ravnateljev 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, zlorabljajo 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 necivilizirane 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 atribute 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 dozorijo? (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 vsakodnevnem 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 Mausa (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 (poveličevanje 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 obljublja 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. Zanikana 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 pogosteje kakor nehendikepirani; še zlasti ranljive so deklice z oznako motnje v duševnem razvoju (Brown 2001; Brown, Craft 1989; Jones, Basser 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 pogosteje 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 očiten 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, kadilskih 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. Osebje s svojim vedenjem uporabnikom posredno ali neposredno sporoča, da niso enakovredni, da ne morejo uresničevati želja in da nimajo izbire. Osebje, ki nadzira prostor (ima ključe 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 dvojnim merilom, 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 nesposobni 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 odmik 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.

LITERATURA

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 dificulties*. 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, Swedsh 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 chid-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 Verreinnahmungen*. 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.

ZAVIRŠEK, 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.