Irena Ceglar

ODNOS MED ODRASLIM Z INTELEKTUALNO OVIRO IN NJEGOVO MATERJO

UVOD

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

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

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

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

V manjši raziskavi sem opravila pogovore z 15 odraslimi z intelektualno oviro, uporabniki Varstveno-delovnega centra Tončke Hočevar v Ljubljani. Pogovori so potekali spomladi 2004, večinoma med organiziranim letovanjem na morju. Zanimalo me je, kako doživljajo odnos do svojih skrbnic in kje potrebujejo njihovo podporo.

PRIZADETOST, OVIRA

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

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

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

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

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

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

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

NEKOČ IN DANES

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

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

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

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

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

Psihološki pristop poudarja povezavo med starševskimi emocijami in okoliščinami, v katerih se je znašla družina. Nalepke se spremenijo. Krivdo, jezo in zanikanje zamenjajo stres, osamljenost in obžalovanje. V nasprotju z nevrotično krivdo je žalovanje normalna, razumljiva reakcija na nepričakovano in v mnogih pogledih nezaželeno situacijo. Ravno narobe, zaskrbljujoča bi bila odsotnost žalovanja. Pomemben je odziv okolice na to reakcijo. Wolfensberger (1983) opisuje to tudi kot »*novelty shock*«. Izguba pričakovanega perfektnega otroka. Ključna ni prizadetost sama, ampak socialne komunikacije in informacije okolja, strokovnjakov in ostalih družinskih članov. Ta pristop popravlja prej neizbežno starševsko nevrozo s pričakovanimi emocijami. Starševska reakcija je odvisna od socialnega konteksta, ni le ene in pravilne reakcije na rojstvo otroka z oviro.

INSTITUCIONALNA DRŽA DRŽAVE DO STARŠEV LJUDI Z INTELEKTUALNO OVIRO

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

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

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

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

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

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

KREPITEV MOČI LJUDI Z INTELEKTUALNO OVIRO IN NJIHOVIH STARŠEV

Krepitev moči je družbeni in psihološki proces, ki vodi do enakopravnosti z drugimi državljani in do zadovoljitve vseh potreb, ki omogočajo samostojno in kvalitetno življenje. Je pomemben element v socialnem modelu, ki »izhaja iz individualnih izkušenj, želja in potreb hendikepiranih, ki so se v osemdesetih začeli združevati in zahtevati: dostop do podpore, ki jo potrebujejo, samodefiniranje potreb, vse državljanske pravice ter nadzorovanje nad bivalnimi razmerami in osebno asistenco« (Zaviršek, Zorn, Videmšek 2002: 30). Problema prizadetosti ne zanika, lokalizira ga v skupnost, prizadetost vključi v širši, socialni kontekst. Vzrok problema najde v tem, da skupnost ne zagotavlja primernih servisov in ne zadovoljuje potreb prizadetih. Institucionalizacija in z njo povezana segregacija, nedostopnost javnih zgradb in javnih prevozov in nedostopnost primernih storitev in služb peljejo v diskriminacijo. Prizadetost je socialni problem, za katerega rešitev je potrebna družbena akcija. Odgovornost ni zgolj individualna, je tudi kolektivna. V ospredje stopijo izkušnje uporabnikov, pomembna je participacija pri načrtovanju, ustanavljanju in izvajanju storitev. Temelji na spoznanju, da je treba ugotoviti, kje je problem neskladja med posameznikom z oviro in okoljem. »Cilj je opolnomočenje uporabnikov, uporabnik ima pravico odgovarjati na vprašanja - kje bom živel, kaj bom delal, kdo me bo pri tem podpiral« (Škerjanc 1997: 61).

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

SKRBSTVENO DELO KOT DELO ŽENSK

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

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

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

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

POGOVORI Z LJUDMI Z INTELEKTUALNO OVIRO

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

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

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

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

PRIMERI ODGOVOROV IN KOMENTARJI, UREJENI PO GLAVNIH TEMAH POGOVOROV

KAKŠEN JE TVOJ ODNOS Z MAMO?

Primeri nekaterih pogostih in zanimivih odgovorov: »Mama je ena sama,« »Mami je treba pomagati, brez mame bi težko,« »Pazim, da mami ne povzročam skrbi,« »Mama veliko dela, je prijazna, pa na morju smo veliko,« »Je zelo prijazna, se pogovori, ko sem v stiski,« »Mama je najbolj pomembna v mojem življenju, jo imam rada, mamo spoštujem, ji pomagam,« »Glavno je, da se dobro zastopiva,« »Jo pogrešam, potem jo pa pokličem čez teden in potem lažje dočakam vikend, ko grem domov,« »Mama je najbolj važna,« »Mame sem navajen,« »Če je kaj za pomagati, ji pomagam, če le lahko.«

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

ZA KAJ JE MAMA POMEMBNA V TVOJEM ŽIVLJENJU?

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

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

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

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

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

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

KJE MENIŠ, DA POSTAVLJA OMEJITVE?

Primeri nekaterih pogostih in zanimivih odgovorov: »Rad bi šel delat izpit za motor, pa mama ne pusti,« »Sedaj se z njo boljše razumem, kar sem v stanovanjski,« »Ne pusti mi na potovanje, da bi šla v tujino, jo preveč skrbi,« »Če ji ne sporočim, kje sem, pa pridem domov ob šestih, me mama ful krega, pa to ni prav, ker znam skrbet zase, ker sem odrasla, kaj bi pa bilo, če bi prišla domov ob desetih,« »Na dopust me ne pusti samo,« »Bi šla na potovanje v Azijo, pa me mama ne bo nikoli pustila,« »Če grem ven, mora mama vedno vedeti, kje sem pa s kom sem,« »Ne sme se zamujati, ker mamo skrbi,« »Za izhode se je treba dogovoriti,« »Mama je huda, če me v trgovini ogoljufajo ali pa če pridem prepozno,« »Če bi kam šel, bi jo skrbelo, potem se pa rajši hiše držim,« »Stroja mi ne zaupa, da ne bi kaj pokvarila,« »Mama ne pusti kupit kaj v trgovini, tudi če je moj denar, jo moram prej vprašati,« »Če je v službi kaj narobe, ji ne povem, to moram rešit v službi, ne pa da mamo sekiram,« »Prijatelji ne smejo priti domov, samo če prej povem in če dovoli.«

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

KAKO MAMA GLEDA NA TVOJE PARTNERSTVO?

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

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

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

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

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

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

KAJ BI BILO DRUGAČE, ČE BI LAHKO SAM IZBIRAL?

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

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

SKLEP

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

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

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

Iz pogovorov z odraslimi z intelektualno oviro je razviden odnos, ki ga imajo s svojimi skrbnicami. Mama je ena sama, obstaja močna emocionalna vez, prisotna je potreba po podpori in čustveni opori, hkrati pa je čutiti strah pred tem, da bi ji povzročali skrbi. Omejitve spoštujejo in jih hkrati želijo premakniti, vseeno pa je na koncu pomembno to, kako se mama počuti. Tako močna vez z mamo kot glavno skrbnico izhaja tudi iz dejstva, da večina ljudi z intelektualno oviro ne sklepa partnerstev in ne pridobi emocionalnih vezi, ki bi bile tako močne kot tiste iz primarne družine.

LITERATURA

P. M. Ferguson (2001), Mapping the Family. V: G. L. Albrecht, K. D. Seelman, M. Bury (ur.), *Handbook of Disability Studies*. London: Sage Publications (373-395).

B. Ivačič (2003), Izkušnje mater hendikepiranih otrok pri nas. V: *»Tako lepa, pa invalid!« Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk: Zbornik abstraktov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (17).

M. Jogan (1995), Androcentrična ali androgina kultura in (simetrična) družina. V: T. Rener, V. Potočnik,V. Kozmik (ur.), *Družine različne, enakopravne*. Ljubljana: Vitrum (46-63).

D. Sanders (2003), Socialno delo v življenju mater z intelektualnimi oviranostmi - breme ali podpora? V: *»Tako lepa, pa invalid!« Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk: Zbornik abstraktov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (52-63).

J. Škerjanc (2003), Ženske in individualizacija socialnih storitev. V: *»Tako lepa, pa invalid!« Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk: Zbornik abstraktov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (14-15).

- (1997), Načrtovanje neodvisnega življenja v sistemu neodvisnega financiranja. V: *Neodvisno življenje najtežje gibalno oviranih*. Ljubljana: Institut RS za rehabilitacijo (54-69).

P. Raposa (2003), Hendikep - specifična ovira pri delu in usklajevanju delovnega ter družinskega življenja. V: *»Tako lepa, pa invalid!« Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk: Zbornik abstraktov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (20).

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih. *UL SRS*, 15/76, 1/89, 14/89, *UL RS*, 64/01, 16/04.

Zakon o nepravdnem postopku. *UL SRS*, 30/86, 20/88.

D. Zaviršek (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba /* cf.

D. Zaviršek, J. Zorn, P. Videmšek (2002), *Inovativne metode v socialnem delu*. Ljubljana: Študentska založba.