

Darja Zaviršek

HENDIKEPIRANE MATERE – HENDIKEPIRANI OTROCI

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

Dr. Darja Zaviršek je izredna profesorica na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani.

Članek temelji na konceptu civilnega hendikepa, ki ga doživljajo manjšinski otroci in njihove matere. Pojem razumemo v najširšem smislu. Ni omejen na posameznikove telesne in mentalne poškodbe, temveč opisuje družbeno ustvarjene ovire, ki povzročajo neenake priložnosti. Civilni hendikep je lahko večgeneracijski in se prenaša s staršev na otroke. Hendikepiranost romskih otrok, na primer, je posledica hendikepiranosti staršev in romske skupnosti v celoti. Narobe pa se tudi hendikep otrok prenaša na njihove starše. Starši, ki se jim rodi hendikepiran otrok, bodo sami doživeli številne hendikepe zaradi otrokovih poškodb. Prvi del članka obravnava izkušnje mater in njihove osebne pripovedi o tem, kako vidijo svojega otroka in kakšen smisel dajo hendikepu. Drugi del se ukvarja s kritično analizo dveh konceptov, »na otroka osredotočene« perspektive in »modernizacije otroštva«, in pokaže, da nobeden ne upošteva manjšinskih otrok. Dvojni kriteriji so pogosto značilni za obravnavo romskih in hendikepiranih otrok. Članek opisuje tudi konkretne spretnosti in metode dela, ki jih mora poznati socialna delavka, ko dela z materami hendikepiranih otrok in z manjšinskimi otroki samimi.

Ključne besede: civilni hendikep, »na otroka osredotočena« perspektiva, modernizacija otroštva, manjšinski otroci, institucionalizacija, dvojni kriteriji.

Lena Dominelli

OVIRA KOT SPOLNO SPECIFIČNA IZKUŠNJA

Prof. dr. Lena Dominelli je direktorica centra za mednarodni socialni in skupnostni razvoj pri Univerzi v Southamptonu. Med leti 1996 in 2004 je bila tudi predsednica mednarodnega združenja šol za socialno delo.

Avtorica obravnava izključevanje žensk z oviro iz vladajočih diskurzov o »nezmožnosti« (disability) in različne izkušnje tako med ženskami samimi kakor med ženskami in moškimi. Ugotavlja, da je za to posebno obliko izključevanja odgovorna konstrukcija ovire, ki izvira iz patriarhalnih stališč in kriterijev »telesa pri močeh«. Razkriva, da so v analizah, ki jih razvija gibanje ljudi z oviro, in ob tistem soglasju socialnih delavcev in delavk, ki delajo z ljudmi z oviro, ženske z oviro nevidne. Vendar je delo z ljudmi z oviro mogoče tudi v bolj enakopravnem razmerju, ki prepozna subjektivnost žensk z oviro in jim priznava avtoriteto v stvareh, ki jih zadevajo.

Ključne besede: konstrukcija ovire, spolna razmerja, reproduktivne pravice, materinstvo.

Jelena Jarskaja-Smirnova

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

ŽIVLJENJSKE IZKUŠNJE RUSINJ Z MOTORIČNO OVIRANOSTJO

Dr. Jelena Jarskaja-Smirnova je profesorica in vodja oddelka za socialno antropologijo in socialno delo na državni tehnični univerzi v Saratovu.

Zasebni sektor igra pomembno vlogo v življenju ljudi z oviro; to vključuje osebno izkušnjo ovire na mikro ravni, v družini, v partnerskih razmerjih in v vsakdanji rutini. Članek obravnava vlogo, ki jo igra družina pri konstrukciji identitete osebe z oviro, in opisuje, kako družinski člani soustvarjajo biografijo take osebe. Družina gradi starostno in spolno hierarhijo, ki reproducirajo družbene

neenakosti v njih samih in v družbi. Članek temelji na analizah družinskih zgodb in dokazuje, da je družine pogosto nezmožna rešiti probleme, ki jih postavlja nepravilna družbena organizacija. Družina je kontekst »moralnih karier« in socialne mobilnosti žensk z oviro; iz njegove obravnave se lahko poučimo, kako družinska struktura krepi ali slabi hierarhijo na podlagi telesnih razlik, ki jih povzročajo ovira, starost in spol. Družina in številne druge institucije prispevajo k reprodukciji statusne hierarhije. Ta študija ponudi pogled v dejansko življenje družin, ki vključujejo človeka z oviro, a so oviro sprejele in doživele vrsto sprememb. Izjave žensk, ki živijo z oviro, nam pomagajo razumeti, da se družine ljudi z oviro gibljejo na robu nekaterih tveganj, ki jih povročajo družbena prepričanja in pomanjkanje podpore strokovnjakov in skupnosti.

Ključne besede: družinsko življenje, Rusija, intervju.

Dietke Sanders

BREME ALI PODPORA?

SOCIALNO DELO V ŽIVLJENJU MATER Z INTELKTUALNO OVIRO

Ditke Sanders je predavateljica na oddelku za socialno delo in socialno pedagogiko in doktorandka na Visoki strokovni šoli za socialno delo Alice Salomon.

Ženske z intelektualno oviro ima družba največkrat za večne otroke, ki vse življenje potrebujejo pomoč in zato niso sposobne skrbeti za druge. Matere z intelektualno oviro so potemtakem živo protislovje – odrasli otroci in odvisne skrbnice, ki obračajo tradicionalno hierarhijo na glavo, saj so za hendikepirane navadno odgovorni nehendikepirani ljudje, ki se odločajo v njihovem imenu, in ne narobe. Te matere in njihovi otroci živijo med tveganjem, prilagodljivostjo in prizadevanji za samostojnost. Glavni argument proti pravici mater z intelektualno oviro, da bi imele otroka in ga vzgajale, je korist otroka. Vendar nekateri dejavniki tveganja v takih družinah ne pripisujejo vselej materini hendikepiranosti. Izkušnje z zavodskimi projekti in skrbjo na domu v Nemčiji kažejo, da ženske z intelektualnimi ovirami pogosto že imajo starševske spretnosti ali da so se sposobne naučiti, kako naj skrbijo za otroka. Socialno delo pa jih lahko podpre, izboljša njihove starševske spretnosti in okrepi njihovo moč, da bodo »dovolj dobre« matere, lahko pa je dejavnik tveganja, kadar se osredotoči na pomanjkljivosti matere in jih obremeni s pritiski, da bi bile »popolne«, zaradi česar jim lahko nazadnje spodleti.

Ključne besede: odločanje, tveganje, samostojno življenje.

Barbara Ivačič

IZKUŠNJE MATER OTROK Z MOTNJO V RAZVOJU

Barbara Ivačič je univerzitetna diplomirana ekonomistka, absolventka magistrskega študija sociologija vsakdanjega življenja na FDV, članica sekcije za Downov sindrom, vodnica reševalnega psa za reševanje izpod ruševin in drugih pogrešanih oseb. Je mama otroka z Downovim sindromom.

Ko se v družini pojavi otrok z motnjo v razvoju (hendikepiran otrok), se sistemska pomoč osredotoči predvsem na probleme otroka. S kvalitativno raziskavo smo želeli pogledati dejavnike, ki opredeljujejo sistem razmerij mati–otrok z motnjo v razvoju–družina–okolje, in opredeliti njegove kritične točke. Izpeljali smo strukturirane intervjuje z dvanajstimi materami otrok z motnjo v razvoju. Raziskava je potrdila, da v največji meri prevzemajo skrb za otroka prav matere. Tako v glavnem same krmarijo med na eni strani občutki nemoči in krivde in strahovi, ki so pogosto še povečani z negativnimi napovedmi in informacijami strokovnjakov, ki naj bi bili družini v pomoč, in na drugi svojo ljubeznijo do otroka, sprejemanjem njegove neozdravljivosti in borbo za njegovo lepšo prihodnost. V prizadevanju, da bi otrok kar najbolje izkoristil svoje potenciale, se spet srečujejo s »prevelikim optimizmom in nerealnimi pričakovanji«. Velika večina mater, s katerimi smo opravili intervju, ugotavlja, da jim je ta »nesrečna« izkušnja spremenila življenje in jim dala povsem nepričakovane možnosti za osebno rast.

Ključne besede: hendikep, podporno okolje, izkušnja, intervju.

POVZETKI

Irena Ceglar

ODNOS MED ODRASLIM Z INTELKTUALNO OVIRO IN NJEGOVO MATERJO

Irena Ceglar je strokovna delavka v Varstveno-delovnem centru Tončke Hočevar v Ljubljani in absolventka specialističnega študija socialno delo za ljudi s posebnimi potrebami Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani.

Odnos med starši in odraslimi ljudmi z intelektualno oviro je družbeno pogojen. Družba ljudi z intelektualno oviro še vedno obravnava z medicinskega stališča, ki temelji na potrebah. Starši, ki imajo otroka z intelektualno oviro, pričakujejo, da bo otrok ostal odvisen. Državna institucionalna skrb in v preteklosti prevladujoči pristopi strokovnjakov k delu s svojci spodbujajo občutek staršev, da bodo morali doživljenjsko skrbeti za otroka z intelektualno oviro in ga hkrati nadzorovati. Avtorica z manjšo raziskavo osvetli odnos med mamami in odraslimi posamezniki z intelektualno oviro. Iz pogovorov izhaja, da so mame izredno pomembne tudi v odraslem obdobju in da je vez z mamo pogosto najmočnejša emocionalna povezava, kar je mogoče pojasniti tudi z obsegom posameznikove socialne mreže, ki je v tem primeru večkrat omejena na matično družino.

Ključne besede: skrbstveno delo, pristop, intelektualna ovira.

Julijana Kralj

POMANJKANJE ENAKIH MOŽNOSTI IN PODPORNH MREŽ POMOČI ZA ŽENSKE Z GIBALNO OVIRO

Julijana Kralj je predsednica društva Vizija - PZS - društvo gibalno oviranih Slovenije s sedežem v Slovenskih Konjicah in raziskovalka specifične situacije žensk z gibalno oviro in z medicinskimi diagnozami paraplegija, tetraplegija, hemiplegija ipd.

Prispevek predstavi življenje žensk z gibalno oviro in zdravstvenimi posledicami poškodbe hrbtenice ali bolezni, ki vplivajo na način življenja uporabnic in vse družine. Večinoma se ženske navadijo na spremenjen način življenja, nekatere pa se težko sprijaznijo z invalidnostjo. Občutijo jo kot močno fizično, psihično in socialno breme. Če so poleg tega še finančno, bivanjsko in fizično odvisne od drugih družinskih članov in nemobilne, se težko spopadajo z življenjskimi bremenmi, bolj so izpostavljene zatiranjem in zlorabam in manj možnosti imajo za samopomoč v krizni situaciji. Za izhod potrebujejo več pomoči kot ženske s pozitivno življenjsko naravnostjo, močno osebnostjo, mobilno sposobnostjo, urejenimi socialno-ekonomskimi razmerami in bivalno neodvisnostjo. Večina sodelujočih v raziskavi pogosto doživlja več vrst zlorab hkrati in teh problemov ne morejo rešiti brez pomoči. Kljub razvoju dela na področju preprečevanja nasilja je v Sloveniji še vedno premalo storjeno za invalidne ženske, ki doživljajo zlorabo in socialno izključitev. O njihovih življenjskih razmerah je premalo raziskav, na podlagi katerih bi lahko načrtovali konkretne socialne storitve za žrtve nasilja.

Ključne besede: nasilje, uporabniška perspektiva, varne hiše, vidnost.

Mojca Urek

SKRITE ZGODBE

ŽENSKE, HENDIKEP IN NASILJE V DRUŽINI

Dr. Mojca Urek je asistentka na fakulteti za socialno delo univerze v Ljubljani.

Koncept hendikepa ne izhaja iz diagnoze prizadetosti, pač pa se hendikep »meri« po ovirah, ki onemogočajo avtonomno življenje. Hendikep v primeru družinskega nasilja pomeni, da so ženske bolj ranljive. Tuje raziskave kažejo, da ženske s prizadetostmi ostajajo v nevarnih situacijah dvakrat dlje kot neprizadete ženske. Povečana ranljivost je povezana s številnimi dejavniki: slabšo obveščenostjo, večjo odvisnostjo od skrbnikov in partnerjev, izoliranostjo. Njihove izjave pogosto jemljejo kot neverodostojne, okolica pa jih večkrat tudi podpira v prepričanju, da boljšega partnerja ne bi dobile. Eden najpomembnejših oteževalnih dejavnikov je slaba dostopnost služb. Poleg fizičnih ovir, ki onemogočajo dostop, lahko imajo prizadete ženske opraviti še s številnimi drugimi ovirami (v nekaterih primerih ne morejo poklicati policije, težje zbežijo v varno hišo). Varne hiše ne predvidevajo kontinuirane osebne asistencije, ki bi jo v nekatere ženske potrebovale, ovira pa je tudi pomanjkanje

različnih spretnosti. Hiter pogled na situacijo pri nas pokaže, da je kljub prepričanju o razširjenosti družinskega nasilja med prizadetimi ženskami stroka slabo seznanjena z njihovimi posebnimi življenjskimi okoliščinami, pomoč pa jim je tako rekoč nedosegljiva.

Ključne besede: nasilje v družini, varne hiše, svetovalne službe.

Dušan Dvorščak

O SPOLNIH ZLORABAH MED GLUHIMI IN NAGLUŠNIMI MLADOSTNIKI IN MLADOSTNICAMI

Mag. Dušan Dvorščak je profesor matematike na srednji šoli Zavoda za gluhe in naglušne Ljubljana.

Avtor obravnava spolne zlorabe med gluhi in naglušni dijaki in dijakinjami. Različna pričevanja pokažejo, da imamo v osrednji slovenski instituciji za gluhe, Zavodu za gluhe in naglušne v Ljubljani, razmeroma malo prijav spolne zlorabe in veliko več primerov suma spolne zlorabe, zvečine med dijaki samimi. Spolna zloraba gluhih in naglušnih dijakov je videti tesno povezana s hendikepom gluhot, jezika in komunikacije. Med razlogi za večjo verjetnost spolnih zlorab med njimi so navedeni njihova slaba obveščenost, nepoučenost strokovnih delavcev, stereotipne predstave o vlogi žensk v družbi, spolnosti in nasilju med gluhi in zlasti diskurz, ki obkroža njihovo šolanje. Slabše jezikovne in komunikacijske spretnosti so pglavitni razlog za izredno šibke konceptualne sheme občutljivosti prepoznavanja in reagiranja dijakov in dijakinj na pojav spolnih zlorab.

Ključne besede: spolno nasilje, komunikacija, jezik.

Špela Urh

POLOŽAJ OSEB Z OZNAKO DUŠEVNE PRIZADETOSTI

S POSEBNIM POUČENJEM NA IZKLUČENOSTI ŽENSK Z INTELKTUALNO OVIRO

Špela Urh je asistentka in mlada raziskovalka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani in podiplomska študentka na Fakulteti za družbene vede Univerze v Ljubljani.

Osebe z intelektualno oviro so otroci in odrasli, ki so jim zaradi dane kategorije v primerjavi z ostalimi kategorijami »invalidov« pripisane najnižje sposobnosti za šolanje, zaposlitev, samostojno življenje in drugo. Ženske z intelektualno oviro so še bolj zapostavljene na pomembnih področjih življenja, kot so izobraževanje in zaposlovanje, saj niso povsod zagotovljeni pogoji, da bi lahko ustrezno izkoristile in razvile svoje sposobnosti. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2000) in zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (2004) le delno temeljita na načelih integracije in popolne vključenosti otrok in odraslih z intelektualno oviro v redne oblike šolanja oziroma zaposlovanja na prilagojenih delovnih mestih s potrebno asistenco na odprtem trgu dela. Vprašanje, ali omenjena zakonodaja sistemsko omogoča socialno vključenost oseb z intelektualno oviro, ostaja odprto.

Ključne besede: institucionalizacija, izobraževalna in zaposlitvena integracija, omejene možnosti žensk.

Zinka Kolarič, Liljana Rihter, Ružica Boškić, Tatjana Rakar

UPORABNICE STORITEV INVALIDSKIH ORGANIZACIJ

Dr. Zinka Kolarič je redna profesorica na Fakulteti za družbene vede Univerze v Ljubljani. Dr. Liljana Rihter je asistentka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Ružica Boškić in mag. Tatjana Rakar sta strokovni sodelavki-raziskovalki na Fakulteti za družbene vede Univerze v Ljubljani.

Avtorice v prvem delu teksta podajajo ključne rezultate, s katerimi odgovarjajo na izhodiščna vprašanja kvantitativne raziskave, ki je bila izvedena v invalidskih, dobrodelnih in samopomočnih organizacijah: kdo so oz. kakšni so uporabnice in uporabniki programov teh organizacij z vidika njihovega eksistenčnega položaja, stopnje oviranosti in vpetosti v neformalne socialne mreže, katere njihove potrebe zadovoljujejo programi teh organizacij ter koliko programi prispevajo k dvigu kvalitete življenja uporabnic in uporabnikov. V drugem delu obravnavajo statistično pomembne razlike med uporabnicami in uporabniki storitev invalidskih organizacij, ki se kažejo predvsem v tem, da uporabnice v manjši meri razpolagajo z različnimi porabniškimi dobrinami in se pogosteje kot uporabniki omejujejo pri izdatkih za počitnice in zabavo. Med uporabnicami je razmeroma več takih, ki živijo same, brez

otrok ali staršev, in manj poročenih. Uporabnice manj sodelujejo v organih društev ter so v primerjavi z uporabniki zadovoljnejše z vplivom storitev na izboljšanje kvalitete življenja na področju zdravstvenega stanja in osebne varnosti.

Ključne besede: dobrodelne organizacije, samopomočne organizacije, kvaliteta življenja.

Mateja Nagode, Polona Dremelj

SPOLNE RAZLIKE V OMREŽJIH SOCIALNE OPORE ZA LJUDI Z GIBALNIMI TEŽAVAMI V SLOVENIJI

Mateja Nagode in Polona Dremelj sta strokovni asistentki Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo.

Ko se ljudje soočajo z različnimi problemi in stresom, se navadno po pomoč in socialno oporo obrnejo na prijatelje, družino, partnerja in druge. Socialno oporo lahko razumemo kot kompleksni pojem višjega reda. V članku predstavljene značilnosti omrežij socialne opore oseb z gibalnimi težavami v Sloveniji temeljijo na raziskavi o omrežjih socialne opore prebivalcev Slovenije, ki je bila izvedena leta 2002 v okviru Centra za metodologijo in informatiko FDV in Inštituta RS za socialno varstvo. Na podlagi reprezentativnega vzorca za starostno strukturo osemnajst let in več ugotavljamo, da ima v Sloveniji gibalne težave približno 10 % odrasle populacije, med katerimi je več žensk (58 %). Razlike v omrežjih socialne opore za moške in ženske z gibalnimi težavami se kažejo zlasti v strukturi omrežja, saj imajo ženske v svojih omrežjih več sorodnikov, moški pa več prijateljev, sodelavcev in sosedov. Ključni vir emocionalne opore in opore v primeru boleznim so za moške njihove partnerice, za ženske pa njihovi otroci.

Ključne besede: socialna opora, socialna omrežja, spolne razlike.