

## SOCIALNO DELO PROTI DISKRIMINACIJI HENDIKEPIRANIH ŽENSK

POROČILO O KONFERENCI »TAKO LEPA, PA INVALID!«

20. novembra 2003 je fakulteta za socialno delo skupaj z ministrstvom za delo, družino in socialne zadeve in društvom za raziskovanje in uresničevanje psihosocialnih potreb žensk organizirala enodnevno konferenco z naslovom »Tako lepa, pa invalid!«. Dogodka se je udeležilo nepričakovano veliko udeležencev s področja nevladnih uporabniških organizacij in državnih pomagajočih služb, študentke in študenti družboslovnih fakultet in številni ljudje z izkušnjo hendikepiranosti. Glavni namen konference je bil opozoriti na izkušnje in potrebe hendikepiranih žensk in mater s hendikepiranimi otroki v Sloveniji in drugod po Evropi.

Konferenca je s prispevki vsakdanjih ljudi ustvarila prostor, da spregovorijo in da se jih sliši. Zgodbe ljudi, za katere obstajajo številni izrazi (ljudje s posebnimi potrebami, invalidi, ljudje z izkušnjo oviranosti ipd.) so na konferenci spregovorili o osebnih izkušnjah življenja z oviranostjo na različnih področjih in odnosa družbe, kot ga čutijo sami. Njihovi prispevki so dragocen prispevek za stroko socialnega dela, zato se mi zdi pomembno o njih spregovoriti tudi v tem kratkem poročilu konference. Sodobne postmodernistične študije pomagajočih poklicov v svojem osnovnem izhodišču izpostavljajo zgodbe ljudi, ki sami najbolje poznajo svoje življenje, svoje potrebe in sposobnosti. Če želimo delati iz uporabniške perspektive moči, če hočemo razumeti ljudi, jim je treba najprej s spoštovanjem prisluhniti.

Darja Zaviršek, predsednica programskega odbora in pobudnica tega dogodka, ki je bil eden od mnogih v evropskem letu invalidov, je uvodoma poudarila tri pomene konference, ki so vpeti v samem naslovu: (1) Lepota in hendikep sta si v nasprotju. Ženske so zvečine ocenjevane po zunanem videzu, zaradi česar hendikepirano telo deluje odklonsko, neprivlačno, nepopolno. (2) Državne politike ostajajo premalo pozorne na razlike med spoloma, saj je predstava norme človeškosti pisana po merilih moškega. (3) Pomen konference lahko povežemo z idejami uporabniških gibanj,

ki izhajajo iz potreb posameznikov, pri čemer upoštevajo njihovo izkušnjo oviranosti.

Splošno sprejeto družbeno mnenje o hendikepiranih ženskah je prepričanje o njihovi spolni neaktivnosti, ki jo pripisujejo fizični oviranosti. Še več, ljudje verjamejo, da zaradi fizičnega hendikepa oseba ne le ni sposobna spolnosti, ampak niti ne čuti potrebe po njej. Elena Pečarič iz društva za teorijo in kulturo hendikepa (YHD) je opozorila na splošno sprejeto predpostavko, da je vsaka povezava s spolnostjo za hendikepirano žensko tabu in celo nedostojna tema. Mnogim še vedno kot najboljšo možno kontracepcijo predlagajo sterilizacijo. Maca Jogan je teoretsko osvetlila razlike med ženskostjo in moškostjo v naši družbi, ki so bile v ospredju stoletja. Ženske so morale biti zveste vlogi »reproduktivnega stroja«, vendar pri hendikepiranih ženskah to ne velja. Nepopolnemu telesu se pogosto pripisuje tudi duševna ali emocionalna nesposobnost; tako za žensko na vozičku na primer velja, da je nesposobna materinstva. Te družbene mite je s svojo zgodbo ovrгла Martina Piskač, ki je kljub svoji fizični oviranosti in na invalidskem vozičku skupaj z možem vzgojila danes 10-letno hčer. »Hči mi je vseskozi kazala, da je zanjo samoumevno, da sem njena mati, da si bo sama morala pobrati stvari, mi sama splezati v naročje ipd.« Njena zgodba govori o tem, da je tudi hendikepirana ženska sposobna biti dobra mati na način, ki je zanjo mogoč. Sprva se je tudi sama srečevala z negativnimi odzivi okolice, da vloge matere ne bo zmogla, saj še zase ne more skrbeti. Pokazalo se je, da kot mati na vozičku ni potrebovala nič drugega kakor več fizične pomoči pri previjanju otroka, hranjenju, umivanju.

Velika potreba po podpori se kaže tudi pri materah hendikepiranih otrok. Barbara Ivačič iz društva Sožitje je raziskala, kakšno podporo okolja dobijo matere, saj so navadno one tiste, ki prevzamejo skrb in nego hendikepiranih otrok. Matere so svoje občutke opisovale z besedami, kakor so nemoč, krivda, strah, pri čemer pa so tudi

poudarile pomanjkanje pomoči strokovnjakov, od katerih so pomoč najbolj pričakovale.

Nezadostno podporo pomagajočih služb je v svoji zgodbi opisala tudi Tatjana Cerovac iz zavoda Zarja. Kot mati sina, ki ima po prometni nesreči poškodbo glave, popoldneve preživi pri opravljanju skrbstvenega in negovalnega dela za sina, ki živi doma, dopoldneve pa preživlja v Zarji. Občutki in počutje, s katerimi se v vlogi matere do poškodovanega sina počuti, so »neverjetna utrujenost, upadla koncentracija, občutki depresije, slabši spomin«.

Gornja dva primera govorita o moči in nemoči mater s hendikepiranimi otrokoma. Kljub hudi stiski ob soočenju z otrokovo oviranostjo se njuna moč kaže v njunih pripovedih, da je mogoče živeti polno in kvalitetno življenje v skupnosti. Hkrati pa ženska še vedno ostaja tista, ki po tradicionalnih pričakovanih prevzema skrbstveno neplačano delo in nego, pri čemer pa ne dobi zadostne podpore in informacij od služb, od katerih to pričakuje.

Konferenca je gostila tudi priznane predavateljice treh tujih univerz: Lena Dominelli z univerze v Southamptonu (Velika Britanija), katere glavno sporočilo je misel, da je družba tista, ki hendikepira zaradi načina organiziranja družbe-

nih razmerij, Dietke Sanders z univerze v Erfurtu (Nemčija), ki zagovarja enakopravne vloge intelektualno oviranih žensk do materinstva in poudarja konkretne socialnodelavske koncepte pomoči; Elena Iarskaia Smirnova z univerze Saratov (Rusija) pa poudarja, da družina velikokrat ne more rešiti problemov, ki nastajajo zaradi nepravilne družbene urejenosti.

Konferenca je osvetlila poglede na senzibilno socialno delo s hendikepiranimi ženskami in z ženskami hendikepiranih otrok. Odprla je prostor javnega diskurza, povabila k besedi ljudi z lastno izkušnjo življenja s hendikepom. Namen konference ni bil le prikazati in opisati dejanskega položaja teh ljudi v Sloveniji v številkah, institucijah in obstoječih programih, ampak tudi, da sami uporabniki ocenijo obstoječo podporno mrežo pomoči in možnosti, ki jih (n)imajo. Predlogi konference bodo posredovani odgovornim institucijam, ki imajo moč odločanja, saj je bila konferenca priložnost za boljše in kvalitetnejše sodelovanje med strokovnimi institucijami in prejemniki pomoči. Konferenca je osvetlila predstavo o normalnosti hendikepiranih žensk tudi v medijih, ki prav tako spreminjajo jezik in ga posredujejo javnosti.

### Špela Urh

Zgodbe ljudi, za katere obstajajo številni izrazi, ki jih imamo v slovenskem jeziku, so na konferenci spregovorile o osebnih izkušnjah življenja s oviranostjo na različnih področjih in obdobjih življenja, kot pa čutili sami. Njihovi pripetki so dragocen pripevek za stroko socialnega dela, zato se mi zdi pomembno o njih spregovoriti tudi v tem kratkem poročilu konference. Še dobro se spomnim, kako sem študij pomagajočih poklicev v svojem osnovnem izhodišču izpostavljala zgodbe ljudi, ki sami niso poje poznajo svoje življenje, svoje potrebe in sposobnosti. Če želimo delati iz uporniške perspektive, moramo razumeti ljudi, jim je treba pomagati s spoštovanjem pri njihovi izbiri.

Daja Žaviršek, predsednica programskega odbora in pobudnica tega dogodka, ki je bil eden od mnogih v evropskem letu invalidov, je uvodoma poudarila tri pomene konference, ki so vsi v samem naslovu: (1) Delota in hendikep sta si v nasprotju. Ženske so zvečne ocenjevale po zunanjem videzu, zaradi česar hendikepirano telo deluje obkoljeno, neprivlačno, nepopolno. (2) Družba ne politike ostaja pretirno pozorne na razlike med spoloma, saj je predstava norme ženskeosti pisana po moških moških. (3) Tomena konferenca lahko povečemo z izjemi uporniških gibanj.