

Jelena Jarskaja-Smirnova

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

ŽIVLJENJSKE IZKUŠNJE RUSINJ Z MOTORIČNO OVIRO

Splošen simbol za osebe z oviro je podoba hendikepiranega človeka na invalidskem vozičku, za katerega so pomembne določene prilagoditve javnega prostora. Redko pa se vprašamo o prilagoditvah zasebnega prostora – o tem, kako hendikepirani ljudje doživljajo rutine vsakdanjega življenja, kot so družinsko življenje in intimni odnosi. To je v družbi tabuizirano, nekaj, česar ni, kar je prepovedano oziroma je nekaj posebnega in redkega. Toda v življenjih hendikepiranih ljudi igra zasebna sfera poleg javne sfere in družbenih norm pomembno vlogo in vključuje tako osebno izkušnjo hendikepa na mikro ravni kakor v družini, romantičnih odnosih in rutini vsakdanjega življenja.

V svojih zgodnejših delih, ki zadevajo vprašanje hendikepa v Rusiji, sem proučevala družine s hendikepiranimi otroki, pri čemer sem se osredotočala na ovire in omejitve, ki določajo družbeni položaj družine in otrok (Smirnova 1997). Moja raziskava je temeljila na teoriji stresa v družini (Hill 1949; Boss 1988) in je razkrila nizko raven stabilnosti v življenjih staršev hendikepiranih otrok in prikazala vlogo dejavnikov, kot so ekonomsko blagostanje družine, raven izobrazbe in spola staršev, starost otroka in dostopnost virov podpore, vključno s strokovno pomočjo pri oblikovanju različnih strategij obvladovanja stresnih situacij.

Ko sem analizirala sodobna vprašanja socialnega izključevanja, kakor se kažejo v življenjih žensk, ki vzgajajo otroke z oviro, sem poskušala razumeti, na kakšen način spolni stereotipi, neustrezne storitve in diskriminirajoče družbene države ovirajo razvoj strpnosti v družbenem okolju in preprečujejo, da bi otroci z oviro in njihove družine polno participirali v današnji ruski družbi (Iarskaia-Smirnova 1999). Raziskovanje materinstva kot družbene institucije in življenjske izkušnje je temeljilo na analizi narativnih intervjujev z materami otrok z oviro, na podlagi katerih sem

analizirala družbene in kulturne pomene, povezane z materinstvom, vključno z odgovornostjo za reprodukcijo in dajanjem skrbi.

Analizo virov podpore, ki so na voljo otrokom z oviro in njihovim družinam, in njihovih potreb – analizo, ki je bila opravljena z vidikov medikaliziranega diskurza o težkih »osebnih« posledicah bolezni ali ovire (Thomas 1999: 47) –, bi morali dopolniti z ugotovitvami, kateri so bili motivi, ki so odrasle z oviro mobilizirali, da so se uspešno uprli hendikepiranosti kot družbenemu konstrukt (Oliver 1990). Ti motivi so pomembni tako za javno kakor za zasebno življenje, kjer politiko hendikepa izvajajo različni družbeni akterji, tudi ljudje z oviro, njihove družine, strokovnjaki, skupnost in država. Biografski prijem in narativno metodo sem uporabila za analizo subjektivne razsežnosti življenjske izkušnje Rusinj z oviro, ki so doživele družbeno preobrazbo v obdobju tranzicije v post-sovjetski realnosti, da bi razumela pomen njihovih spominov za sodobno definicijo hendikepa (Iarskaia-Smirnova 2001).

Življenjepisi posameznic se med seboj razlikujejo po posebnostih, ki jih ustvarjajo, ko se odločajo, kako bodo izkoristile enkratne priložnosti v življenju. Ljudje z oviro v svojih življenjskih zgodbah, ki so jih razkrili v intervjujih, pripovedujejo o osebnih izbirah in samoopredelitvah¹. V teh zgodbah slišimo glasove ljudi, ki se počutijo omejene »na kategorijo hendikepa« (Mairs 1996), se pravi na okvire identitete, ki jo določata diagnoza in okvara. Hkrati pa hendikepiranost igra pomembno vlogo v njihovem življenju, zato postane izhodiščna točka v osebnem ali kolektivnem ponovnem definiranju identitete posameznice oziroma posameznika in družbenih razmerij. Zgodbe o »intimnem državljanstvu« (Plummer 1995), družinskem življenju, družbenem spolu in spolnosti niso le zasebne, temveč postanejo politične, ker

pripomorejo k temu, da na novo opredelimo normalnost in dosežemo, da družba začne priznavati tiste, ki jih navadno ne slišimo in ki jih močna družbena večina zapostavlja.

Pomembno je, da razumemo, kakšno vlogo igra družina pri konstrukciji identitete osebe z oviro in kako družinski člani delujejo kot soavtorji biografij posameznic in posameznikov. Pri tem si bomo pomagali tako, da bomo osvetlili tiste dileme družinskega življenja, ki zadevajo čustva, spolnost in čustveno stabilnost na mikro ravni življenjske izkušnje, in tiste, ki zadevajo identifikacijo žensk z oviro. V pričujočem članku se bom osredotočila na biografske dejavnike, ki okrepijo ali oslabijo vpliv različnih kulturnih, družbenih, ekonomskih in političnih determinant na oblikovanje določenega tipa družinske strukture in na določen odnos do družinskega življenja. Obravnavala bom možnosti »moralnih karier« oziroma socialne mobilnosti v družini kot načinov za to, da ljudje z oviro dosežejo pozitivno identifikacijo.

DRUŽINSKA STRUKTURA V ŽARIŠČU ŠTUDIJE

To, da sem za žarišče te študije izbrala družinsko življenje ljudi z oviro, res izhaja iz dejstva, da take družine sestavljajo določen družinski tip s fiksnimi in predpostavljenimi značilnostmi, po katerih se razlikujejo od drugih družin, vendar bi rada pokazala, kako oviranost družinskega člana vpliva na tipične družinske probleme, ti pa vplivajo na življenjske priložnosti hendikepiranih ljudi.

Nekatere ženske v naši raziskavi poudarjajo, da so v vsem, razen v načinu premikanja, take kot večina drugih ljudi. Tu moram povedati, da velikost in sestava gospodinjstva oziroma družine nista bili glavni kriterij naše analize. Namesto tega so (po francoskem zgodovinarju Phillipu su, 1962), za družboslovca žarišče zanimanja čustvene značilnosti družinskih odnosov, oblike intimnosti med zakoncema, starši in otroki. Družinska struktura je v tem pogledu tip povezav med družinskimi člani, na katerega vplivajo posebne potrebe družinskega člana. V takem kontekstu moramo upoštevati tudi posebnosti družinske strukture, ki zadevajo družbeni spol.

Po mnenju vodje neke lokalne organizacije ljudi, ki uporabljajo invalidske vozičke, »hendikepirani ljudje praviloma želijo živeti neodvisno, vendar se ta želja ne uresniči vsem. Tisti, ki so postali

hendikepirani v otroštvu, največkrat živijo s starši. Tudi družine s hendikepiranim odraslim se po ekonomsko, čustveno in fizično podporo obrnejo na starše. Žal se pogosto zgodi, da eden izmed partnerjev zapusti družino, če drugi postane hendikepiran. »Največkrat se zgodi, da mož zapusti hendikepirano ženo. V takem primeru obstaja tveganje, da družina razpade ... So pa tudi drugi primeri, ko mož ostane in zelo lepo skrbi za invalidno ženo« (Alekseja, vodja organizacije ljudi, ki uporabljajo invalidske vozičke). Ljuba, denimo, pravi, da ima srečo z možem, ki je ni zapustil, ko je zbolela, temveč je prevzel skrb za gospodinjstvo.

Anketiranke opažajo, da si hendikepirani moški lažje organizirajo življenje, kar se nanaša na spolno specifične družbene in metačloveške ureditve: »Hendikepiran moški je navadno bolj uspešen pri vzpostavljanju odnosa z 'zdravo' osebo kot hendikepirana ženska. To pa zato, ker družba narekuje, da mora ženska pospravljati, pomivati, kuhati, opravljati določene funkcije doma, medtem ko naša ruska, sovjetska družba od moškega zahteva le, da služi denar, in ne nujno, da zna po jedi pomiti svoj krožnik. Moški so prepričani, da jim to dovoljuje družba« (Marina). Te drže odražajo družbene stereotipe; in čeprav je res, da ljudje, ki uporabljajo invalidske vozičke, večinoma težko najdejo zakonskega partnerja in da zakoni in družine včasih razpadejo, je naša raziskava pokazala, da družinske izkušnje hendikepiranih še zdaleč ne oblikujejo zgolj dogmatski predpisi »normalne« večine.

Novejši statistični podatki delno dokazujejo približne ocene anketirank in jih razširjajo še na druge pokazatelje: Zakonski status moških z oviro se v številnih pokazateljih, med katerimi so: »poročen/a«, »ločen/a«, »vdova/vdovec« in »sostanujoč/a« pomembno razlikuje od tistega pri ženskah. Izjema je le pokazatelj »ni poročen/a«, kjer sta deleža moških in žensk praktično enaka, okoli 6 odstotkov« (Baskakova, Baskakov 2000). Vdov je trikrat več kot vdovec, kar lahko pojasnimo s splošnimi družbeno demografskimi trendi, namreč z razliko v pričakovani življenjski dobi moških in žensk in s tem, da je po tradiciji mož starejši od žene. Pomembno je, da upoštevamo posebne mehanizme, ki so značilni le za družine, v katerih živijo hendikepirani ljudje. Denimo, dejstvo, da je delež ločenih žensk 2,5 krat večji od deleža moških, lahko pojasnimo z »razlikami v tem, kako spola vrednotita zakon in odgovornosti do zakonca in družine, kakor se na specifične načine

udejanjajo v družinah, v katerih eden od članov postane hendikepiran. Posredni dokaz za to hipotezo je znano dejstvo, da oče pogosto zapusti družino, v kateri živi hendikepiran otrok« (*ibid.*).

Julija meni, da k razpadu družine prispevajo moževe sorodnice: »Če žena postane hendikepirana, mu rečejo: poišči si drugo žensko, ta ni naša krvna sorodnica, zato jo lahko zapustiš in si poiščeš drugo. To se zgodi in potem se tega ne znebiš.« Družbeno-kulturni predpisi, ki podeljujejo spolne vloge ljudem z oviro, so protislovni: na eni strani hendikepiranost zlasti ogrozi moškost, medtem ko podoba spolne identitete žensk ustreza pasivnosti, ki naj bi bila značilna za hendikepirane ljudi (Iarskaia-Smirnova 2002); po drugi strani so hendikepirane ženske označene kot dvakrat manjvredne, ker so motene njihove reprodukcijske in ekonomske funkcije.

Družba s sorodstvenimi strukturami (moževe sorodnice v zgornjem primeru), zdravstveni delavci in pomanjkanje institucionalne podpore odrekajo ženskam pravico in željo, da bi imele otroka. Če je ženska hendikepirana, se lahko tudi zelo zmanjša možnost neplačanega ženskega dela, ki ga imamo za samoumevna kot neogiben del družinske ekonomije. Poleg tega je hendikepirana ženska, ki se poroči in rodi otroka, za družbo prva osumljenka v primerih, kadar gre v življenju njenih otrok kaj narobe. Občutek krivde in nevednosti lahko še okrepijo taka družbena okolja, kakršna vidimo v naši študiji. Tedaj postane zelo pomembno vprašanje socialne izključenosti hendikepiranih žensk. Feministične raziskovalke priznavajo, da je bil zanje velik izziv, ko so se pri proučevanju hendikepiranih žensk srečale s široko paleto novih vprašanj (Kelly, Burton, Regan 1994), saj vprašanje vključevanja, ki je osrednje za feminizem, v kontekstu hendikepa dobi nov pomen.

BITI ALI NE BITI HENDIKEPIRAN/A

Kljub različnim odtenkom potekov življenjskih zgodb posameznic in enkratnosti njihovega življenja intervjuje povezuje več temeljnih tem, vključno s tem, da jasno izrazijo svojo potrebo po neodvisni izbiri, hkrati pa priznavajo, da ima družina zanje pomembno, a zelo protislovno vlogo.

Ko se nehendikepirana oseba privadi na hendikepiranost, se nauči ceniti drobne trenutke v vsakdanjem življenju, to, da se sama odloči in izkoristi

priložnost, da gre na sladoled, na pivo ali samo na sprehod v prijetni družbi: »Tedaj sladoled ni zgolj še ena stvar, ki jo nekdo izbere zate: ko se ponj zapelješ sama in si izbereš tistega, ki ti je všeč, začutiš tudi nekaj drugega, namreč svobodo.« (Julija).

Za Jevgenijo se svoboda izbire ujema z njenim pustolovskim značajem: »Zmeraj se zapletem v kakšne pustolovščine, vendar je tako bolje, kot da se mi ne bi nič dogajalo. Ugotovila sem, da pod skalo, ki stoji na mestu, ne teče voda. Odločila sem se, da dam oglas v časopis«.

V časopisni oglas ni napisala, da je hendikepirana, temveč je opisala druge stvari, npr. svoj »značaj – in seveda sem napisala, kako visoka sem, koliko sem težka in take stvari, in da iščem prijatelja«. Odzvali so se trije in nobeden od njih ni ostal z njo, potem ko je ugotovil, da je hendikepirana. Oglas je objavila še enkrat in našla mladeniča, s katerim že skoraj štiri leta živi »srečno, čeprav se včasih dogaja vse mogoče«. Pravi, da jo mož redko vidi doma, ker je zelo aktivna v organizaciji ljudi, ki uporabljajo invalidski voziček.

Marina meni, da hendikepirane osebe – otroka ali odraslega – ne bi smeli izključiti iz procesa sprejemanja pomembnih družinskih odločitev. Ko je njena mati to poskušala, so se družinske vezi pretrgale:

Z mamom sva začeli živeti skupaj. Vendar se mi zdi, da se je preselila le ona, mene pa je vzela s seboj namesto igrarice. Ravno sem začela živeti, kot mi je všeč, hoditi ven, spoznavati prijatelje, poganjati korenine, pridobivati samozavest, služiti denar, postajati aktivna, kar mi je bilo všeč. Mama pa se je začela počutiti osamljeno; odločila se je, da se bova preselili in je prodala stanovanje. Šele teden dni preden sva odpotovali, mi je povedala, da imava vozovnici za Samaro – povsem brez smisla, absurdno, tega ne bi smeli početi. Stara sem bila 19 let in si seveda nisem mogla predstavljati življenja brez matere, in tudi ona je bila prepričana o tem, zato se je odločila po svoje, ne da bi me vprašala. Hudo me je prizadelo!

Podobno kot nemara večina ljudi, ki ima izkušnjo družinskega življenja, naši anketiranci priznavajo, da ima družina zanje veliko vrednost, hkrati pa, da imajo do nje protislovne občutke. Vodilni motiv v intervjujih je slogan: »Družina je zame vse.« Pripovedovalke so iz osebnih izkušenj in iz

opazovanja življenj drugih hendikepiranih ljudi ponudile lastne teorije o zakonskih odnosih in odnosih med starši in otroki. Marina meni, da je čezmerno zaščitništvo v razmerjih med starši in njihovimi hendikepiranimi otroki morda vzrok, da je hendikepirani odrasli pozneje v življenju osamljen in ima manj možnosti, da bi si ustvaril lastno družino. Za njen primer razmerja med materjo in otrokom je značilna zloraba moči in zanemarjanje nekaterih pomembnih otrokovih želja in priorit. Iz takega modela družinskih odnosov ni razvidno le, kako se v družini oblikujejo hierarhične strukture spola in starosti, temveč tudi, kako pomembno ideološko vlogo ima družina za stabilnost družbenega sistema.

Družina in številne druge družbene institucije dejansko prispevajo k reprodukciji take statusne hierarhije, ki obstaja v družbi. Hendikepirani ljudje, ki so se naučili vlog pasivnih in odvisnih oseb v družini ali internatu, se srečujejo s težavami v svojem odraslem življenju.

Čeprav naše anketirance družijo glavna temeljna značilnost – poseben način premikanja –, svojo hendikepiranost pojmujejo različno: nekateri menijo, da je to neogibna ovira, drugi so prepričani, da je to ena izmed njihovih posebnosti, kakršne so barva oči ali frizura, spet tretji jo vidijo kot vir spremembe in razvoja. Tamara, denimo, ne vidi nobene možnosti, da bi izboljšala svojo življenjsko situacijo. Nerealistično se ji zdi tudi, da bi zamenjala stanovanje v četrtem nadstropju za podobno, a dostopnejše, v pritličju: »Niti ven ne morem. Ven grem lahko le poleti, pozimi pa ne. Ta fizična ovira je najtežja. Nimam možnosti, da bi jo odstranila, nimam denarja, da bi zamenjala stanovanje in tako kaj spremenila.« Svoje življenjsko prepričanje je reducirala na slogan »Ničesar ne potrebujem zase.«

Za druge pa spremembe življenjskih situacij niso le možnost, temveč so neogibni del njihovega življenja. Za naše pripovedovalke je invalidski voziček neogibni del vsakdanjega življenja, ki je poleg telefona pomembno komunikacijsko sredstvo z zunanjim svetom, posrednik pri raziskovanju in oblikovanju družbenega prostora. V pripovedih je invalidski voziček prikazan kot sredstvo, ki ponuja številne še neizkoriščene možnosti. Lahko se, denimo, »spremeni v navadno mizo« in prijateljska interakcija lahko postane čudovit del vsakdana: »Predstavljajte si, da sem s kom zmenjena. Lahko sede na navadno klopco in na moji mizi skupaj spijsava pivo kot vsi normalni ljudje. Poleg

tega so ljudje navadno navdušeni nad takim dogodkom ... Tako uživajo vsi normalni ljudje, voziček je kot miza, na njej so pivo, oreščki in podobno, ljudje, ki hodijo mimo, se čudijo: kdo si, kaj se dogaja, kaj je zdaj to. Zabavno je. Take stvari se ne zgodijo vsak dan ...« (Julija).

Julija ima svojo hendikepiranost za vir novega znanja, za način raziskovanja novih značilnosti pri sebi in pri drugih, in celo za igro: »Ta okoliščina mi je pomagala, da sem v življenju odkrila stvari, ki jih drugače ne bi nikoli.« Hendikepiranost včasih postane izhodišče za življenjsko odločitev, pomaga pri razvijanju empatije do drugih: »Taka situacija ti pomaga, da razvijaš tiste življenjske značilnosti, ki jih drugače ne bi spoznala« (Julija).

Hendikepiranost ni le breme in negibnost, ni zgolj stanje. Je tudi premikanje, je tudi življenjska okoliščina, ki razsvetljuje in človeku omogoči, da intenzivneje doživi življenjski utrip:

No, verjetno ne bom živela tako dolgo, da bi osivela, čeprav nikoli ne veš, kaj te čaka v življenju; vendar bi morali znati bolj ceniti posamezne življenjske trenutke. V nekem življenjskem obdobju, na začetku bolezni, sem bila veliko bolj razpoložena kot zdaj. Vendar tega nisem cenila. Žalovala sem za zdravjem, ki sem ga zgubila. In kadar sem se počutila tako slabo kot zdajle, sem vedela: ne moreš vedeti, kaj bo jutri s tabo. Morda bom že jutri priklenjena na posteljo, zakaj ne bi cenila tistega, kar imam zdaj? ... Vidite, bolezen me je naučila, da sem bolj prijazna, naučila sem se boljših odnosov z ljudmi ..., naučila sem se jih sprejeti, kakršni so. (Marina.)

Za več intervjuvank hendikepiranost ne pomeni zloma, osamitve in osamljenosti, zavračanja pustolovščin, odkritij in izzivov, temveč le drugo vrsto izziva, ki jim omogoča, da se izražajo, daje jim moč za ljubezen do življenja, do ljudi in do sebe:

Zgodba mojega življenja? Nekoč je bilo dekle, ki je rada plesala ... Rada imam vse, kar je živo, kar se premika, kar se giblje, kar ni pri miru, rada sem v družbi, rada imam festivale, rojstne dneve, praznovanja, vse to sem imela rada že prej, a sem morala več časa preživeti sama. Zdaj imam oboje: nekaj tega nekaj onega. Nato je dekle odrastla, pojavil se je kup problemov, vendar je dovolj zvita, da je pravočasno doume-

la, kako jih mora reševati, pri čemer ji pomagajo ljudje, ki so ji blizu. V življenju so me večinoma obdajali dobri ljudje. No, če bi me kdo vprašal: [zviša glas] »Ali bi rajši videla, da te ne bi bilo?« Pred kratkim sem razmišljala o tem. Mislim, da bi nekdanje to rajši videla. Kar je bilo pred sedanjim obdobjem, je bilo zmeraj neprijetno oziroma pogosto ni bilo prijetno, pogosto nisem bila zdrava. Morda sem morala preseči to obdobje, da bi razumela, da je to, kar se mi dogaja zdaj dobro in neverjetno. (Jevgenija.)

Za Jevgenijo in več drugih žensk je hendikepiranost ustvarjalno in razumsko delo, posebna filozofija in način življenja.

Ena izmed anketirank nam je povedala, da ima vsak človek pravico, da se ima ali pa da se nima za hendikepiranega. To nam pokaže, da je strategija zasebnega življenja osebe z oviro večinoma stvar izbire. In čeprav je v situaciji izbire akterka zmeraj v opoziciji z družbeno strukturo, lahko nedvomno rečemo, da se vselej najde izhod iz situacije, ki se sprva zdi brezizhodna in ki jo ustvarja pojmovanje hendikepiranosti. Ključ za izhod lahko najdemo, če nas v družini razumejo in sprejmejo kot človeka z vsemi čustvi in potrebami.

HENDIKEPIRANOST DRUŽBENEGA REDA

Družba v skladu s svojimi pričakovanji osebi z oviro pripiše pasivni življenjski položaj, stanje brezupa, odvisno držo, ki jih lahko strnemo v freudovski slogan »hendikepiranost je usoda«. Hkrati pa veliko anketirank z lastnimi primeri dokazuje, da s pomočjo sorodnikov in zvestih prijateljev same ustvarjajo svojo usodo, svojo biografijo.

Življenjska izkušnja družin s hendikepiranim članom je specifična, zlasti kar zadeva potrebe po prilagoditvi okolja. Neprijetnosti vsakdanjega gospodinjstva življenja so znane milijonom ruskih državljanov, hendikepirani ljudje pa te težave zaznavajo še ostreje. Anketiranke poudarjajo, da je organizacija domačega prostora nekaj kompleksnega, veliko enostavnih opravil in postopkov pa zapletenih. Izmenjujejo si zamisli, kako bi premagale te težave ali se jim prilagodile. Med anketiranimi ni bogatašin, ki bi si lahko kupile drago opremo na daljinsko upravljanje. Družinski člani

izumljajo nove naprave in pripomočke (ki jih izdelajo iz razpoložljivih materialov), zato da bi gospodinjstvo prilagodili posebnim potrebam osebe v invalidskem vozičku. Odnos hendikepiranih do zasebnega prostora je podoben njihovem odnosu do hendikepiranosti, na katero gledajo kot na eno izmed okoliščin vsakdanjega življenja, ki od vseh družinskih članov zahteva določene prilagoditve.

Tisti, ki so v življenju našli prostor za otroka ali odraslega z oviro, morajo nenehno spreminjati svoj način dela in življenja. To, da sprejmejo hendikepiranost, je le dobljena prva bitka; drugi izziv je, da spremenijo način življenja (Spiegle, Pol 1993: xiii). Te spremembe prispevajo k zmanjšanju stresa, ki je neogiben pri vsakdanjih prizadevanjih družin, zlasti v današnjih razmerah v Rusiji.

Procesi medsebojnega prilagajanja (in prilagajanja oviri) zahtevajo veliko energije; toda izid je, da se ustvari atmosfera prijateljske podpore.

Po drugi strani je ovira neke vrste preizkus moči socialnih mrež: »Prej sem imela prijatelje, nato pa so izginili ... Taka situacija je kakor sito, ki preseje, naredi izbor ljudi, da lahko vidiš, kdo ostane s tabo in kdo ne« (Julija). V takih primerih rehabilitacija ni potrebna za hendikepirane in njihove družine, temveč za druge ljudi okoli njih: »Potrebovali so veliko časa, celo rehabilitacijsko obdobje, da so obvladali lastne občutke in jih razumeli« (Julija).

MEJE IN SVOBODA ZASEBNEGA ŽIVLJENJA

Pripovedovalke v svojem modelu univerzuma zunanje in notranje svetove in pojmovanje sebe v razmerju do dejanskih in potencialnih družin strogo zamejujejo z določenimi stopnjami svobode in odgovornosti, priložnosti za spreminjanje in poroznosti meja. Ponavljajoči se slogan: »Družina je zame vse,« predstavlja kontinuum pomenov, ki teče med svobodo in mejami. Svoboda, ki jo zagotavlja družina, je zelo cenjena – to je prostor za samorealizacijo pod udobnimi pogoji medsebojne pomoči in razumevanja, v primerjavi s tveganim okoljem zunaj družine (Marina).

V drugih primerih je družina le zatočišče, ker okoliščine preživetja temeljijo na grenki zavesti o ozkosti mreže posameznika (Julija). Za nekatere beseda »vse« pomeni, da se posameznik *Weltanschauung* omejuje izključno na okvir družine,

medtem ko so osebna izbira, potrebe in želje reducirane na minimum (Ljubov, Tamara).

Kar zadeva svobodo, ki jo spodbuja družina, in omejitve, ki jih določa, je pozicija pripovedovalk nekje med poloma podrejanja in upora, ker se ne zgodi vselej, da bi ljudje pasivno ponotranjili strukturo razmerij, kakršno ponuja družina. Številni dokazi raziskovanja družin kažejo, da so za družinska razmerja značilni vzorci prevlade, vendar pa praksam podrejanja pogosto stojijo nasproti različne oblike nadzora in odpora (Poster 1988: 165).

Različne načine lastnega pozicioniranja v razmerju do družine lahko razvrstimo v štiri skupine strategij. Seveda ne moremo govoriti o čistih strategijah, kakor so predstavljene v pripovedih, to je le ena izmed možnih interpretacij tipov družinskih struktur, ki smo jih oblikovali na podlagi analiz intervjujev. Polarizirane strategije – totalno podrejanje družinski hierarhiji in premišljeno pogajanje z družinskimi člani za posameznično svobodo – se odražajo v primerih, ki sledijo.

TAMARA: OTROK JAVNOSTI

Tamarino življenje je večinoma določala kultura družine njenih staršev in njeno odraščanje v internatu. Do staršev ima nasprotujoče si občutke. Na eni strani omenja le biološko razmerje z njimi: »Oni so me spravili na svet. Ne čutim ljubezni do njih, ker me niso vzgajali doma; že od malega sem bila nenehno po sanatorijih, bolnišnicah, internatih. Redko sem bila doma. Nekdo je v šali dejal, da sem otrok javnosti ... saj sem živela od državne skrbi [v njenem glasu je čutiti, da ji gre na jok].«

Po njenih besedah je »... oče zgolj izpolnjeval svojo starševsko dolžnost, ko me je nosil v šolo na hrbtu ali na saneh.« Razmerje z materjo pa »... ni bilo tako nežno, kot bi lahko bilo med materjo in hčerko: ni bilo toplote in pozornosti, kakršni bi dobival otrok, ki bi bil vzgojen doma ... Seveda sem čutila otroške zamere, ki ji jih nisem mogla pokazati: ni me razumela in bila sem zelo samozadostna. Poleg tega jo je življenje teplo, videla je vojno, videla je Nemce, imela je nekakšno nevrotično bolezen, vendar se je nekako zavedala narave svojega odnosa do mene.«

Hkrati je bila za Tamaro materina smrt hud pretres, zaradi česar se ji je poslabšalo zdravstveno stanje in zmožnosti, da bi se sama premikala, so se precej zmanjšale. Tamaro je pomanjkanje

čustvenih družinskih vezi, kot sama priznava, pripeljalo v suhoparne in odtujene odnose v njeni družini. Medtem ko so se vse druge anketirane spominjale svojega otroštva s posebnim poudarkom na igri, teh vtisov v Tamarinih spominih ni: »Nismo imeli nobenih iger ... Bila sem hendikepirana, kakšne igre bi se lahko igrala? ... Bili so rutinski dnevi učenja. Niti se jih ne spominjam dobro.« Za njeno življenje v tem trenutku je značilno, da nima izkušnje družine in nima moralne in fizične energije, da bi si ustvarila družino. Bila je poročena s hendikepiranim moškim, imela sta sina in sta se pozneje ločila. Zdaj živi z odraslim sinom in kot družina nimata navade, da bi praznovala praznike ali organizirala zabave, ne pogovarjata se o življenjskih pravilih ali o osebnih občutkih.

Raziskave kažejo, da materam in njihovim otrokom manevrskega prostora in izbire ne zamejuje hendikepiranost, temveč revščina in to, da so morale same vzgajati otroka (Read 2000: 112). V takih razmerah matere pogosto zanemarjajo številne svoje potrebe, da bi zadostile potrebam otroka; borijo se za vire, da bi ustvarile prostor, kjer bi lahko njihovi otroci uspevali in ustvarjali lastna razmerja. Kakor nas lahko prepriča Tamarin primer, pa ta prostor postane še bolj omejen v razmerah, kjer mati ne pozna pozitivnih modelov materinstva, ki jih človek dobi z lastnimi izkušnjami v otroštvu, z izkušnjami z bližnjimi sorodniki in prijatelji, s pomočjo družinskih terapevtov in drugih strokovnjakov.

LJUBA: »TIGER LAHKO POJE OPICO«

Ljuba je stara triintrideset let, je poročena in ima deset let starega sina. Rodila ga je, čeprav so jo zdravniki svarili, da tvega zdravje, ker je imela že pred nosečnostjo diagnozo multiple skleroze. Po porodu je bolezen napredovala in od leta 1999 je Ljuba priklenjena na posteljo. Meni, da sta to, da je spoznala svojega moža in da se ji je rodil otrok, najsvetlejša dogodka v njenem življenju.

Prej je kuhala, nabavljala in delala, zdaj pa »vse naredi on [mož]. Vidiš, njemu bi morali postaviti spomenik ... Vzgaja sina, pere sinovo perilo, medtem ko jaz ... Kaj takega [skupno sprejemanje odločitev] se tu ne dogaja. On se odloči o vsem, ker je tak človek. Po horoskopu je Tiger. Jaz pa sem le Opica. In pregovor pravi: Tiger lahko poje Opico.«

Čeprav je njen mož zdaj še bolj avtoritativen, ga Ljuba povsem sprejema in opravičuje. »Včasih vpije name. Vendar ga sploh ne obsojam, ker tako dobro skrbi zame, zelo zelo dobro ..., razumem ga, tako zelo sem mu hvaležna!« Izključena je iz procesa sprejemanja odločitev in po njenih besedah je to samoumevno, saj »se ne more o ničemer odločiti, ker on vse naredi bolje«. Razvila je teorijo, ki opravičuje to, da ima vse manj moralnih pravic v družini. Njenega moža nikoli ne zanimajo njeno mnenje, želje in prioritete, Ljuba pa racionalizira lastno brezvrednost v očeh zakonca in sina, ne da bi mogla v takih razmerah doseči čustveno ravnovesje. Počuti se degradirano do globin svoje duše: »Ne, nikoli me nič ne vpraša. [Glas se ji zlomi.] Kakšno mnenje imam!? ... Tu, na kavču?« In čeprav je v njeni pripovedi slutiti nekaj notranjega upora, je ta potlačen in se izgubi v senci monumentalnega in občudovanega lika njenega moža: »Družina je zame vse. Mož je zame vse, veste ... Serjožka, pogledjte, to je človek!« Zdi se, da se je Ljuba izgubila v družini, kjer se mora podrežati fizičnim in moralnim omejitvam, ki jih opravičuje s filozofijo vzhodnjaškega horoskopa.

MARINA IN JEVGENIJA: DRUŽINA SO MEDSEBOJNE DOLŽNOSTI

Za Marino so družinski odnosi neke vrste delo, »to je odgovornost, razmerja, s katerimi se je treba nenehno ukvarjati«. Postavila si je cilj, da bo živela neodvisno od svoje matere, in ta cilj je dosegla. Je poročena, ima zanimivo službo in avtonomno živi, čeprav jo mama pogosto obiskuje. V Jevgenijini pripovedi družina ni le prostor, »kjer čakajo nate«. Je tudi »dolžnost, ki jo prevzameš zase in za druge. Je razumevanje, da ti ničesar ne dolgujejo, in če kaj hočeš, moraš to narediti sama!« Poudarja proaktivno, pogajalsko, medsebojno in racionalno naravo razmerij, poleg skrbi in toplih čustev.

SKLEP

Razprava na zgornjih straneh je le del dolgega pogovora o družbenih normah, ki zadevajo življenjsko izkušnjo hendikepiranih ljudi in njeno enkratnost. To je zgolj poskus, da bi orisali bogato paleto družinskih praks, v katerih sodelujejo hendikepirani ljudje. Da bi razmislili o vprašanju zno-

trajdružinske mobilnosti, je pomembno, da vemo, koliko družinska struktura krepi oziroma slabi hierarhije telesnih razlik, ki jih povzročajo hendikepiranost, starost in spol, in vidimo, ali je družinska struktura fleksibilna ali nespremenljiva, da bi minimizirali te hierarhije in neenakost.

Ta študija naj odstre okno v realno življenje družin, ki so v hendikepiranosti neposredno udeležene, ki so jo sprejele in doživele niz sprememb. Upamo, da nam bodo pričevanja žensk, ki živijo s hendikepiranostjo, pomagala razumeti, da je družina s hendikepirano članico podobna drugim družinam, čeprav družbena prepričanja in pomanjkanje družbene podpore strokovnjakov in skupnosti konstruirajo določena tvegana področja.

Mark Poster v svoji kritični teoriji družine piše o zastrašujoči izbiri, s katero se ljudje srečujejo danes – izbiri med družino in popolno osamljenostjo. Družina nam zagotavlja psihološko udobje in podporno mrežo in nas osvobaja družbenega nadzora. Hkrati pa se v družini vzpostavljajo in krepijo hierarhije starosti in spola, ki reproducirajo družbeno neenakost znotraj samih družin in v družbi. V številnih primerih družina verjetno ne more rešiti problemov, ki jih ustvarja nepravilna družbena organiziranost (Poster 1988: 202–204); ta pa je pogosto v nasprotju z interesi moških in žensk z oviro. Pripovedovalke zgornjih življenjskih zgodb se odločijo v prid družini. Včasih je to odločitev iz nujne, v nekaterih primerih pa gre za odločitev iz ljubezni, spoštovanja in navezanosti.

Družina s hendikepiranim članom ni kratko malo tip družine, ki bi ga lahko uvrstili v »tvegano skupino« ali v »družine s težavami«, saj gre za veliko različnih tipov takih družin. Družine, v katerih živijo ljudje z oviro, doživljajo prav toliko vzponov in padcev v razmerjih med zakoncema in med starši in otroki, imajo sanje, načrte in realnosti, kakor vse druge družine. Vzorci razmerij med otrokom in staršem in med zakoncema v primerih, ki smo jih opazovali, hranijo v sebi potencial za socialno mobilnost ljudi z oviro, njihovih virov avtonomije in oblikovanja pozitivne identitete. Včasih pa ta razmerja postanejo lastniška, avtoritarna in gospodovalna, kar člani družine pogosto opravičujejo z družinskimi ideologijami o romantični ljubezni, gospodinjiski in materinski skrbi. Take ideologije ljudi prikrajšajo za skupnostne vire, pripomorejo k temu, da zanemarjajo medsebojne potrebe in včasih pripeljejo do tega, da se razmerje pretrga. Veliko problemov, ki jih

doživljajo ljudje z oviro in njihove družine, povzročijo predsodki do hendikepiranih ljudi, spolni stereotipi in »značilni« medosebni spori.

Izkušnja naših anketirank in njihovih družin kaže, da so ljudje, ki so imeli priložnost živeti z oviro, preživeli izzive in postali močnejši. Kadar se lahko otroci ali odrasli z oviro sami odločajo in tvegajo (kar je »značilno« za življenje vsakega človeškega bitja), se počutijo bolj dostojanstveno in samozavestno (Spiegle, Pol 1993: xv).

Kljub razlikam v izkušnjah intervjuvank so številne med njimi posvetile večino svoje energije poklicu in ljubezni. Nekatere so naletele na težave pri vzpostavljanju romantičnih in spolnih razmerij; pripovedi drugih so povezane z javnimi naračijami in metanaračijami o spolu in ovirah (Thomas 1999: 51), kjer je »ovirano« telo konstruirano kot šibko, asekualno, kot telo, ki ga regulira javni diskurz in nadzira država.

V družbi, ki vrednost in lepoto enači s fizično močjo in zdravjem, si ženska z oviro še bolj kot druge ženske želi vsaj modernih tehničnih pripomočkov. Čeprav nekatere ženske o svojih življenjskih izkušnjah govorijo z grenkobo in tudi z apatijo, veliko drugih doživlja svojo hendikepiranost kot izziv. Prepričane so, da živijo produktivno in strastno življenje, čeprav menijo, da s stališča družbenih standardov in pogajanj njihovo življenje nikoli ne more biti priznано kot popolno. Njihove zgodbe niso »zgodovina zmagoslavja nad tragedijo« (čeprav so preživljale tragedijo in doživljale zmagoslavje), temveč, kot pravi Nancy Mairs (1996: 145), pustolovščine, v katerih raziskujejo neznana ozemlja in rišejo svoje zemljevide, ki jih lahko nato uporabljajo za lastno orientacijo in za to, da usmerjajo druge.

Simbolične ovire, ki jih postavlja družba, je težko preseči. Družba bi morala razviti kulturne vrednote civilne družbe, kot so strpnost, empatija, spoštovanje človeškega dostojanstva, humanost, enakost pravic, neodvisnost. Eden največjih izzivov pri uresničevanju svetovanja za hendikepirane ljudi v Rusiji je splošna predpostavka v skupnosti in med hendikepiranimi Rusinjami in Rusi, da so zdravniki izvedenci za hendikepiranost. Nehendikepiran »strokovni« pristop k aktivizmu hendikepiranih ljudi še zdaleč ni učinkovit na lokalni ravni, kjer na vprašanja hendikepiranosti globlje kot tehnična ekspertiza vplivajo javne drže in predpostavke. Hendikepirane Rusinje si aktivno prizadevajo doseči svoje sanje, čeprav jih je sistem potisnil v skrajno revščino in v velike težave, kar zade-

va fizično dostopnost, in čeprav so podedovale zgodovino zanemarjanja in izkoriščanja hendikepiranih žensk. Tiste hendikepirane ženske, ki so vodje pobud hendikepiranih, opozarjajo, da nujno potrebujemo sisteme, ki bi temeljili na storitvah, ki bi jih vodile hendikepirane ženske. Po vsej Rusiji je le peščica izkušenih hendikepiranih žensk vodij, vse več hendikepiranih žensk sprejema vodstvene priložnosti prek usposabljanj, ki jih mladim ponujajo organizacije za hendikepirane, programi za razvoj vodstva v skupnosti in projekti ekonomske podpore (*World Institute on Disability*).

V Rusiji poznamo programe, ki jih vodijo ženske z oviro in matere s hendikepiranimi otroki. Nekatere izmed teh organizacij v Moskvi, Novosibirsku, Kazanu in Sankt Peterburgu ponujajo poslovne in zaposlitvene programe, podporo med vrstniki in zdravstveno pomoč. Organizirajo usposabljanje za delo in delovna mesta, vodijo pravno svetovanje, spoznorirajo plesne tečaje za ljudi na invalidskih vozičkih, pevske in športne skupine in ponujajo svetovanje in poklicno izobraževanje za hendikepirane ženske. Le malo takih organizacij vodi delavnice za mlade hendikepirane ženske o zdravju, seksualnosti, skupnostni integraciji, rehabilitaciji, ponujajo zdravniško svetovanje in vrstniško svetovanje za hendikepirane ženske, udeležujejo se mednarodnih konferenc in usposabljanj. Nekateri izmed programov pomagajo tistim ženskam z oviro, ki so vezane na dom, ker nimajo fizičnega dostopa do preostale skupnosti, da se učijo šivati, telefonirati in opravljati druga dela na domu.

Dejavnost teh organizacij se osredotoča na oviro, ki vpliva tudi na življenje tistih nehendikepiranih žensk, ki živijo z hendikepiranimi ljudmi, kot so, denimo, matere hendikepiranih otrok. Njihova posebna naloga je, da bi ustvarili vire za hendikepirane ženske z majhnimi otroki. Zagovorniške skupine pomagajo ženskam z oviro, da razvijejo sposobnosti, ki so potrebne za aktivno družbeno participacijo, vzpostavljajo interese žensk z oviro na vladni ravni in zahtevajo enake priložnosti zanje.

Raziskava družinskih izkušenj hendikepiranih žensk, to, da so imele možnost spregovoriti, lahko spremeni odnos družbe do hendikepiranih ljudi in njihovih družin. Upajmo, da bodo te zgodbe koristile družinam in strokovnjakom, ki sodelujejo s hendikepiranimi ljudmi, kot novi viri navdih za to, da bodo hendikepirane ljudi lažje sprejeli in bolje razumeli njihove vsakdanje težave, in za

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

razvoj novih oblik podpore, ki jo ponujajo javne in nevladne organizacije.

OPIS INFORMANTK

Julija je stara 30 let in je hendikepirana od svojega 22 leta (ima multiplo sklerozo), živi s starši, dela doma; Jevgenija je stara 35 let in je hendikepirana od svojega 10 leta (ima bolezen žil), živi s možem in materjo, dela v organizaciji ljudi, ki uporabljajo

invalidske vozičke; Marina je stara 24 let in je hendikepirana od 15 leta (ima miopatijo), živi z nehendikepiranim partnerjem, dela doma; Tamara je stara 49 let in je hendikepirana od rojstva (ima cerebralno paralizo), živi s sinom, je ločena, dela doma; Ljuba je stara 33 let in je hendikepirana od 21 leta (ima multiplo sklerozo), živi z možem in devetletnim sinom, ne dela; Ljudmila je stara 22 let in je hendikepirana od zgodnjega otroštva (komplikacija po meningitisu), živi z materjo, bratom in staro mamo, dela doma.

OPOMBA

¹ Enajst intervjujev z ljudmi, ki uporabljajo invalidski voziček, med njimi je šest žensk in pet moških, ki sem jih izvedla v Samari, v Rusiji spomladi 2002 s pomočjo Irine Dvoričnikove, podiplomske študentke na Državni univerzi v Samari.

LITERATURA

- ARIÈS, Ph. (1962), *Centuries of Childhood: A Social History of Family Life*. New York: Random House.
- BASKAKOVA M., BASKAKOV, V. (2000), Otverzhennoye obschestvom: Sotsial'ni-demographicheski portret invalidov truda. *Nezavisimaya gazeta*, 3 (November).
- BOSS P. (1988), *Family Stress Management*. Thousand Oaks, London: SAGE.
- HILL, R. (1949), *Families under Stress*. New York: Free Press.
- JARSKAJA-SMIRNOVA, E. (1999), »What the future will bring I do not know...«: Mothering children with Disabilities in Russia and the Politics of Exclusion. *Frontiers: Journal for Women Studies*, 2: 58–86.
- (2001), Social change and self-empowerment: Stories of disabled people in Russia. V: Mark Priestley (ur.), *Disability and the Life Course: Global Perspectives*. Cambridge University Press: Cambridge.
- (2002), Stigma »invalidnoi« seksualnosti . V: E. Zdravomyslova, A. Temkina (ur.), *V poiskakh seksual'nosti*. St. Peterburg: Dmitri Bulanin.
- KELLY, L., BURTON, S., REGAN, L. (1994), Researching Women's Lives or Studying Women's Oppression? V: M. MAYNARD, J. PURVIS (ur.), *Researching Women's Lives from a Feminist Perspective*. London: Taylor in Francis.
- MAIRS, N. (1996), *Waist-high in the World: A Life among the Nondisabled*. Boston: Beacon Press.
- OLIVER, M. (1990), *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- PLUMMER, K. (1995), *Telling Sexual Stories: Power, Change and social Worlds*. London in New York: Routledge.
- POSTER, M. (1988), *Critical Theory of the Family: A Continuum Book*. New York: The Seabury Press.
- READ, J. (2000), *Disability, the Family and Society: Listening to Mothers*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- SMIRNOVA, E. (1997), When There is a Handicapped Child in the Family. *Russian Education and Society: A journal of translations*, October: 54–68.
- SPIEGLE, J. A., POL, R. A. VAN DEN (ur.) (1993), *Making Changes: Family Voices on Living with Disabilities*. Cambridge, Mass.: Brookline Books.
- THOMAS, C. (1999), Narrative Identity and the Disabled Self. V: M. CORKER, S. FRENCH (ur.), *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press.
- World Institute on Disability (2000), <http://www.disabilityworlds.org/Aug-Sept2000/Women/MIUSA.htm>.