

Piagetove formulacije, da otroci, ki jih je preplavila travmatična izkušnja, nimajo »čustvene opreme«, ki bi jim omogočila vzpostavitev distance do lastnega doživetja v smislu »imeti to izkušnjo«, pač pa so »postali ta izkušnja«, in na tej osnovi utemeljuje optimalni potek terapevtskih pogovorov s temi otroki. Zadnji dve poglavji skleneta knjigo s poudarki na ustvarjanju organizacijske klime ter socialnovarstvene in javnozdravstvene politike, ki bi omogočala udejanjanje učinkovitega terapevtskega dela na vseh ravneh vsakdanjega življenja.

V današnjem hitrem in površnem svetu, ko se vse prerado išče Menckeneve »preproste rešitve kompleksnih problemov« tako na ravni posameznika kot družbe, so dela, kot je knjiga dr. Schmidt Nevenove, naravnost neprecenljiva. Toplo jo priporočam vsem, katerih poklicno delo tako ali drugače vključuje interakcijo z otroki in mladostniki, pa tudi zahtevnejšim bralcem, ki v stik z mladimi prihajajo zgolj v okviru svojega zasebnega življenja. Ob pisanju te recenzije sem se spomnila na svojo prijateljico, ki je nekoč rekla naslednje: »Človek te lahko reši. Knjiga te ne more rešiti – lahko pa pomaga.« Knjiga Schmidt Neven pomaga razumeti, da bi lahko reševali.

Darja ZAVIRŠEK
Fakulteta za socialno delo,
Univerza v Ljubljani

Gwynnyth Llewellyn, Rannveig Traustadóttir, David McConnell, Björg Sigurjónsdóttir

Parents with Intellectual Disabilities. Past, Present and Futures

Wiley, London 2010, str. 290, 49.95 \$
(ISBN-13 978-0470772942)

Intelektualno ovirani starši, ki jih pri nas nekateri še vedno stigmatizirajoče poimenujejo z izrazom »*duševno prizadeti*«, so eden zadnjih tabujev na področju starševstva in pravic ljudi z ovirami na sploh.

Biti intelektualno oviran in imeti otroke, se zdi tako tuje, kot se je včasih zdela pravica ljudi, ki so živeli v istospolnih skupnostih, da bi imeli biološke otroke. Evgenika, biološki determinizem, socialni darvinizem in normativne ideje o pravilnem, lepem in zdravem posamezniku, ki rojeva zdrave potomce, so prevladovali skoraj po vsem ekonomsko razvitejšem svetu od 19. stoletja do nedavnega. Ženskam in moškim z intelektualnimi ovirami so implicitno ali eksplicitno prepovedali, da bi se biološko reproducirali, saj naj bi z lastno reprodukcijo »*ogrožali telo naroda*« in »*zdravi intelekt*«.

Ponekod po svetu ta prepričanja niso preteklost in se jih ne postavlja pod vprašaj. O tem poglobljeno priča knjiga z naslovom *Parents with Intellectual Disabilities. Past, Present and Futures*. Napisali so jo avtorji iz

Avstralije, Islandije in Kanade, ki so dijo med najnaprednejše in najbolj liberalne države, ko gre za pravice ljudi z različnimi ovirami. Knjiga se ukvarja prav z dekonstrukcijo tega tabuja in ga, kot poudarja sam podnaslov knjige, analizira v zgodovinski perspektivi. Gre za prvi mednarodni zbornik, v katerem so zbrane nacionalne, lokalne in regionalne zgodovine staršev z intelektualnimi ovirami ter pregled sedanjih praks in izkušenj, ki jih imajo intelektualno ovirani starši po vsem svetu.

Dosedanje raziskave so obravnavale predvsem družine z oviranimi otroki, spregledale pa so podporo za starše, ki so sami intelektualno ovirani. Nanje se je gledalo kot na osebe, ki ne morejo skrbeti zase, kako naj torej skrbijo še za otroke! Bili so stigmatizirani in infantilizirani, kar je v slovenskem prostoru danes še vedno bolj pravilo kot izjema, kot so pokazale redke narativne zgodbe s tega področja. Skoraj nemogoče je naštetati vse predsodke, ki se pojavijo ob misli, da bi intelektualno ovirana ženska in moški imela otroke, se poročila in živela družinsko življenje. O oblikah kvalitetne podpore pa bi bilo starševstvo mogoče tako kot drugod po svetu.

Knjiga gleda na starševstvo kot na proces in kot na obliko učenja in zagovarja, da se tudi intelektualno ovirani ljudje lahko naučijo biti starši. Avtorji in avtorice poudarjajo, da je premalo, če govorimo le o intelektualno oviranem staršu kot o osebi, ki skrbi za otroka kot individuum brez konteksta, temveč moramo upoštevati tudi druge osebe v socialnem

okolju otroka in starša, ki so za večino otrok pogosto ključne v obdobju odraščanja, kot so na primer babice, dedki, tete, strici, bratje in sestre. Pozornost pa umanjka tudi, kar se tiče poudarjanja pomena predšolskih in šolskih institucij, v katerih otrok odrašča. Vprašanje pa je, kakšne so metode dela s pedagoškim osebjem izobraževalnih ustanov, saj morajo biti čim bolj usposobljeni in empatični za podporo otrokom, ki prihajajo iz družin z intelektualno oviranimi starši.

Ko govorimo o učenju in razvoju, smo vajeni govoriti o tem, kako rastejo in se učijo otroci, redko pa se govori o tem, da ob tem rastejo in se učijo tudi starši. Raziskave, zbrane v tej knjigi, poudarjajo to izpuščeno perspektivo in ugotavljajo, da večina študij s tega področja govori o »starših« in ob tem zanemari perspektivo spola, torej to, kako doživljajo starševstvo ženske in kako moški ter kakšne so njihove specifične izkušnje, ki so vezane na družbeno konstruirane in dejanske materialne spolne razlike. Ženskam z intelektualnimi ovirami so v preteklosti preprečevali zanositve in porod, danes pa je pogostejša uporaba kontracepcijskih tablet in sterilizacij brez privolitve. Moški so doživljali in še danes doživljajo predvsem nevidnost, izključenost iz starševstva in pomanjkanje pozitivnih modelov, kako biti očetje kot osebe z dolgotrajnimi ovirami.

Dosedanje raziskave, ki jih v širokem obsegu predstavlja pričujoča knjiga ugotavljajo naslednje:

- redke študije, ki so po svetu narejene o intelektualno oviranih starših,

so še redkeje narejene iz perspektive samih staršev, najpogosteje o njihovih izkušnjah govorijo različni strokovnjaki;

- starši z ovirami pogosto potrebujejo več podpore zaradi lastne institucionalne zgodovine, prav otrok pa jih na zaveden in nezaveden način poveže z njihovimi lastnimi otroškimi izkušnjami, ki so bile pogosto travmatične in brez varne navezanosti (v pomenu teoretske konceptualizacije navezanosti »*attachment theory*«¹ Johna Bowlbija);

- v nasprotju s predstavami o brezspolnosti / aseksualnosti intelektualno oviranih žensk in moških, imajo slednji podobne želje kot nehendikepirani ljudje in si pogosto prav tako želijo otroka;

- dosedanje študije so se osredotočale predvsem na nosečnost, ne pa na podporo ženskam in moškim po tem, ko je otrok že rojen;

- izmed 454 raziskav, ki jih obravnava eden od člankov, le dve v naslovu omenjata očete z intelektualnimi ovirami;

- v primerjavi z 190 materami z intelektualnimi ovirami, ki so bile intervjuvane v okviru 20 raziskav, sta bila v teh istih raziskavah vključena le dva očeta;

- če očetje niso od samega začetka dejavno vključeni v proces očetovanja in če jih podporne skrbstvene službe pri tem ne spodbujajo dovolj, se sami praviloma umaknejo in se skrbstvenega dela in družinskega življenja ne udeležujejo aktivno;

- ena od študij v Islandiji iz leta 2004 ugotavlja, da je podpora družini

osredotočena predvsem na matere z otroki, ne pa na mater, očeta in otroke;

- poroke in skupno intimno življenje parov, ki so ovirani, imajo pozitiven učinek na kvaliteto življenja; v eni izmed raziskav je bilo izmed 32 porok med intelektualno oviranimi ljudmi 25 poročnih parov izredno zadovoljnih s svojo izbrano skupnostjo, nihče pa ni bil v celoti nezadovoljen.

Ko je Slovenija leta 2008 podpisala in ratificirala *Konvencijo o pravicah ljudi z ovirami* (ki so jo uradniki v nasprotju s tako imenovanim *people first* načelom uporabe jezika, ki poudarja, da moramo najprej opozoriti na človeka in šele nato na oviro, diskriminatorno prevedli kar kot *Konvencija o pravicah invalidov*), je morda spregledala 23. člen. Ta namreč govori o spoštovanju doma in družine vključno s pravico vseh oviranih ljudi, da so lahko starši in vključno s spoštovanjem reproduktivnih pravic vsem oviranih žensk. Še več, če imajo ženske in moški z ovirami otroke imajo tudi pravico do ustrezne podpore. To se v Sloveniji, navkljub podpisu tega pomembnega mednarodnega dokumenta zdi daleč od dejanskega vsakdanjega življenja. Zato je knjiga tudi v našem prostoru pionirska, saj razširja znanja o družinah ter normo normalnosti in dikurzivno analizo hendikepa gradi iz perspektive ljudi z ovirami, torej iz etike oviranih samih. Knjigo priporočam v branje vsem, ki jih zanimajo človekove pravice, študije hendikepa in študije družine.