

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Anita Kos

**Samostojnost, spolnost in partnerstvo oseb z motnjo v duševnem
razvoju**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2010

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Anita Kos
Mentorica: izr. prof. dr. Alenka Švab

**Samostojnost, spolnost in partnerstvo oseb z motnjo v duševnem
razvoju**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2010

Svoji družini, predvsem mami, fantu in vsem prijateljicam se zahvaljujem za pomoč, podporo in spodbudo. Za sodelovanje in usmerjanje se zahvaljujem svoji mentorici, prof. dr. Alenki Švab, prav tako pa se želim zahvaliti profesorici defektologije ter strokovnjakinji s področja spolnosti in spolne vzgoje oseb z motnjo v duševnem razvoju Brigiti Nojić, ravnateljici na Osnovni šoli Janka Kersnika na Brdu pri Lukovici, ki si je kljub številnim obveznostim nesebično vzela čas, da sem z njo lahko opravila intervju.

SAMOSTOJNOST, SPOLNOST IN PARTNERSTVO OSEB Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Odnos družbe do oseb z motnjo v duševnem razvoju se je v zadnjih dvajsetih letih bistveno izboljšal, vendar pa je na nekaterih življenjskih področjih teh oseb še vedno diskriminatoren. Koncept normalizacije je sicer poskrbel za nove bivalne oblike in s tem za večjo samostojnost oseb z motnjo v duševnem razvoju, ampak žal se ta proces ni razvijal enako v vseh državah, kar pomeni, da se tudi ukoreninil ni povsod enako močno. Spolnost oseb z motnjo v duševnem razvoju v širšem družbenem krogu je prežeta s predsodki in stereotipi in vzbuja nerazumevanje in vznemirjenje, saj so te osebe v družbi označene kot aseksualne, osebe, ki spolnosti ne razumejo in ne potrebujejo. Veliko bojazen v povezavi s partnerstvom in spolnostjo predstavlja morebitna nosečnost ženske z motnjo v duševnem razvoju. Starševstvo je vloga, ki obsega veliko odrekovanja, skrbi, nege in vzgojo otroka; ker pa imajo osebe z motnjo v duševnem razvoju že same specifične potrebe, tako laiki kakor stroka (defektologi, socialni delavci, psihologi) večinoma menijo, da osebe z motnjo v duševnem razvoju ne bi bile kos takšni odgovornosti oz. bi jim starševstvo samo še dodatno otežilo življenje. Prav zaradi teh strahov in dvomov poskušajo tako starši kot stroka neželjeno nosečnost preprečiti z različnimi, nesprejemljivimi in sprejemljivimi, oblikami regulacije in nadzorovanja. Osebe z motnjo v duševnem razvoju so – paradoksalno – kljub prepričanju, da so aseksualna bitja, pogosto same žrtve spolne zlorabe, saj so zaradi pomanjkanja informacij in izobrazbe na področju spolnosti tu tudi najbolj ranljive.

Ključne besede: osebe z motnjo v duševnem razvoju, spolnost, partnerstvo, starševstvo, spolne zlorabe.

AUTONOMY, SEXUALITY AND PARTNERSHIP BETWEEN PEOPLE WITH MENTAL DISABILITY

Attitude of society towards persons with mental disability in the past twenty years has significantly improved, but still remained discriminatory in some areas of their life. The concept of normalization took care of new housing form and thus improve the independence of people with mental disability, but unfortunately, this process has not developed equally in all countries, which means that results of that process are not satisfying everywhere. Sexuality of people with intellectual disability in a wider social circle cause misunderstanding and excitement, as these persons are identified as aseksual, people who do not understand sex and do not need it. In connection with a partnership and sexuality, there is a great anxiety about pregnancy of mentally disabled women. Parenthood is a role that requires great sacrifice, concern, care and breeding a child, but because people with mental disability have their own specific needs, both lay people as experts (defectologists, social workers, psychologists) tend to consider that people with mental disabilities were not up to this kind of responsibility and that role would have only complicate their life even more. Because of these fears and dilemmas, society is trying to prevent an unwanted pregnancy with various unacceptable and acceptable forms of regulation. Persons with intellectual disabilities, despite the belief that they are aseksual beings are not excluded from situations where they are victims of sexual abuse. In fact, the lack of information and education on sexuality make them the easiest targets of such abuse.

Keywords: mental disability, sexuality, partnership, parenting, sexual abuse.

KAZALO

1	UVOD	6
1.1	Metodološki okvir naloge.....	7
2	ODNOS DRUŽBE DO OSEB Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	8
2.1	Zgodovinska perspektiva družbenega pogleda na osebe z motnjo v duševnem razvoju.....	8
2.2	Odnos družbe do oseb z motnjo v duševnem razvoju danes.....	11
2.3	Integracija in samostojno življenje oseb z motnjo v duševnem razvoju	12
3	SPOLNOST IN PARTNERSTVO OSEB Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU.....	15
3.1	Osebe z motnjo v duševnem razvoju dojemajo kot aseksualna bitja	16
3.2	Regulacija spolnosti pri osebah z motnjo v duševnem razvoju nekoč in danes.....	17
3.3	Predsodki in dileme glede starševske vloge in poroke oseb z motnjo v duševnem razvoju.....	20
3.4	Kako spolnost doživljajo osebe z motnjo v duševnem razvoju	23
4	NASILJE IN ZLORABA OSEB Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	25
5	SKLEP.....	27
6	LITERATURA.....	30
	Priloga A: Vprašalnik za defektologinjo in strokovnjakinjo s področja spolnosti oseb z motnjami v duševnem razvoju	33

1 UVOD

D. Zaviršek (2000, 152) navaja, da »so bili prizadeti ljudje – tisti, ki so bili gibalno, senzorno ali intelektualno ovirani ali so imeli težave z duševnim zdravjem v evropskih družbah zgodovinsko konstruirani kot drugi in zato izpostavljeni najrazličnejšim vrstam izključevanj.« Družba, v kateri živimo, še danes kot človeške kvalitete izpostavlja neodvisnost, odraslost, moč in samozavest. Torej vse tiste lastnosti, ki jih ne pripisujemo osebam z motnjo v duševnem razvoju (Zaviršek 2000, 153). Vendar pa je ravno odnos do oseb z motnjami v duševnem razvoju tisti, ki je v družbi doživel več sprememb kot katerokoli drugo človeško razmerje (Lačen 2001, 9). Spremembe so sicer vidnejše v napredovanju defektologije kot znanosti in v odnosu ter obravnavanju stroke kot pa v odnosu družbe do teh oseb. Vendar je ravno stroka tista, ki je zaslužna za nastanek in uveljavljanje deklaracij o pravicah duševno motenih oseb. Te so sprožile zakonske in druge rešitve v korist oseb z motnjo v duševnem razvoju (Lačen 2001, 43). Tako je danes jasno, da imajo te osebe kljub svoji drugačnosti prav tako potrebo in pravico do samostojnega bivanja, partnerstva in spolnosti, zdrava družba pa je tista, ki jim je moralno dolžna omogočiti njim prilagojene življenjske razmere, v katerih lahko te pravice udeležijo. Čeprav se te pravice glasno zagovarja in so (sicer različno) tako v tujini kot pri nas uzakonjene, se tudi danes v praksi pogosto dogaja, da so kršene. Ena izmed teh pravic je zagotovo spolnost in partnerstvo (Nojić 2007, 94). Spolnost je občutljiva tema v družbi, povezana je z mnogimi tabuji, stereotipi, v povezavi z motnjo v duševnem razvoju pa naleti na odklonilen odnos in nerazumevanje. Večina ljudi v svojem vsakdanjem življenju niti ne razmišlja o tem, kako in kaj čuti oseba z motnjo v duševnem razvoju, kaj ji pomeni spolnost in kaj pridobi v partnerskem odnosu. Prav zaradi tega je področje spolnosti še vedno del življenja oseb z motnjo v duševnem razvoju, ki ga najbolj nadzorujejo in vodijo drugi (Nojić 2007, 9–10).

V diplomski nalogi v prvem delu razložim, kdo so osebe z motnjo v duševnem razvoju, in se osredotočim na odnos družbe do teh oseb skozi celotno zgodovino vse do danes. V nadaljevanju opišem nekatere predsodke, ki so še vedno živi, in na podlagi katerih oblikuje svoj odnos do oseb z motnjo v duševnem razvoju širši krogi ljudi (tisti, ki niso v vsakodnevnem stiku z njimi). Prav tako opišem procesa normalizacije in deinstitucionalizacije velikih institucij kot možnosti nastanitve in rehabilitacije oseb z motnjo v duševnem razvoju, ki bistveno spremenita njihov način življenja in bivanja ter predstavim stanje oz. rezultate teh procesov v tujini in pri nas, pri čemer vključim tudi del analize ekspertnega intervjuja, ki sem ga 19. julija 2010 opravila z defektologinjo Brigito Nojić, ravnateljico Osnovne šole Janka

Kersnika na Brdu pri Lukovici, strokovnjakinjo s področja spolnosti in spolne vzgoje oseb z motnjo v duševnem razvoju.

V drugem delu naloge se osredotočim na spolnost in partnerstvo oseb z motnjo v duševnem razvoju, ki je nedvomno pomemben del njihovega življenja. To je področje, ki je zaradi napačnih predstav in prepričanj zdravih ljudi najbolj diskriminirano in nadzorovano; v nadaljevanju opisujem postopke regulacije spolnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju nekoč in danes. Sledi razlaga in predstavitev dvomov glede starševske vloge in poroke, ki so posledica tega, da nosečnost ženske z motnjo v duševnem razvoju od nekdaj predstavlja največjo družbeno bojazen. Prav tako predstavim subjektivno doživljanje spolnosti osebe z motnjo v duševnem razvoju. V tem delu diplomske naloge poleg analize intervjuja zajamem tudi zakonsko podlago, ki se nanaša predvsem na področje poroke teh oseb pri nas in v tujini. Analizo intervjuja navežem tudi na zadnje poglavje, ki zajema področje nasilja in zlorab oseb z motnjo v duševnem razvoju.

1.1 Metodološki okvir naloge

Osredotočim se na družbene okoliščine, v katerih so spolnost, partnerstvo in samostojno življenje oseb z motnjo v duševnem razvoju diskriminirani in regulirani.

Teze, ki jih poskušam v diplomski nalogi potrditi ali ovreči:

- Oseb z motnjo v duševnem razvoju družba ne sprejema kot odraslih in neodvisnih oseb, ki se lahko same odločajo o svojem življenju, še posebej glede intimnega življenja s partnerjem, zato se jim odreka pravica do poroke, starševstva.
- Osebe z motnjo v duševnem razvoju družba dojema kot aseksualne, kot osebe, ki jih spolnost ne zanima, je ne razumejo in zanjo niso sposobne oz. ne bi smele imeti spolnih nagonov.
- Čeprav družba osebe z motnjo v duševnem razvoju dojema kot aseksualne, so pogosto žrtve spolnih zlorab. Vse te nevarnosti in njihovo ranljivost pa bi lahko izboljšalo zgodnje preventivno (vseživljenjsko) izobraževanje na področju spolnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju.

Metode preučevanja

Pri izdelavi diplomske naloge sem najprej izbrala sekundarne vire o izbrani temi (knjižni in spletni viri), ki jih analiziram in interpretiram. Kot dodatni vir sem uporabila tudi informacije iz strukturiranega intervjuja, ki sem ga opravila s strokovnjakinjo s področja, ki ga obravnavam v diplomski nalogi.

2 ODNOS DRUŽBE DO OSEB Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Po besedah M. Lačna (2001, 11) »motnja v duševnem razvoju pomeni pomembno omejitve v vsesplošnem funkcioniranju posameznika. Je splošno podpovprečno intelektualno funkcioniranje, ki se pojavlja v razvojni dobi in je vezano na neadekvantnost adaptivnega reagiranja (vedenja) in to na področjih samostojnosti, komunikacije, socializacije in razumevanja«. Oseba z motnjo v duševnem razvoju pri testiranju doseže bistveno podpovprečen rezultat vsaj na dveh od naslednjih področij adaptivnega vedenja: komunikacija, skrb za samega sebe, domača opravila, kako se znajde v okolju, funkcionalno akademska znanja, samousmerjanje, zdravje in varnost, prosti čas, delo in zaposlitev, socialno interpersonalna sposobnost (Lačen 2001, 12). V nadaljevanju ugotavljam, da je ravno podpovprečno intelektualno funkcioniranje na področju samostojnosti, razumevanja in socializacije tisto, kar je bilo in še vedno je vzrok za odnos družbe do oseb z motnjo v duševnem razvoju.

2.1 Zgodovinska perspektiva družbenega pogleda na osebe z motnjo v duševnem razvoju

Prizadetost je zgodovinska kategorija, družbena izkušnja, ki izhaja iz specifičnih načinov, kako družba organizira svoje aktivnosti (delo, prostor, prosti čas, izobraževanje, sorodstvene odnose). Prizadetost ni nekaj naravnega, ampak je družbeno konstruiran koncept, invalidizacija, ki izključuje (Zaviršek 2000, 18). Pogled na motnjo v razvoju se je spreminjal skozi čas, vzporedno s samim spreminjanjem pogleda na človeka. Antični čas je bil zaznamovan s Platonovim dualizmom realnosti, ki postavi razum za najvišjo funkcijo človeka. Razum človeka vodi k bistvu, k pravemu dobremu življenju, zato so mu podrejene vse druge človeške vrline. Temu načinu dojemanja človeka se podredi tudi način vzgoje. Vzgoja pripelje človeka do etičnosti in razuma. Glavni cilj vzgoje je vzgojiti dobrega človeka, koristnega državi. Vsi, ki nimajo teh vrlin, so za skupnost in državo škodljivi; v to kategorijo

sodijo vsi pohabljeni in nerazumni. Platon v svojem delu *Država* pripoveduje o modrih zdravnikih, ki so dobro povezovali zdravje in vrlino: »Po naravi bolehen in nezmeren človek pa po njunem mnenju ne koristi ne sebi ne drugim; za take ljudi ne sme biti zdravniške pomoči, pa če bi bili bogatejši kot Midas.« V istem delu priporoča: »Vsakič, ko se rodi otrok, ga prevzamejo za to določene oblasti (...). Otroke vrlih staršev predajo pestunjam, ki stanujejo v posebnem zavodu nekje v državi. Otroke manjvrednih staršev in morebitne pohabljene otroke pa skrijejo nekje v nepristopnem in neznanem kraju, kakor se za to spodobi« (Platon v Korelc 1993, 8–10). Prve zametke segregacije oseb z motnjo v duševnem razvoju lahko torej umestimo že v antični čas. V 14. in 15. stoletju cerkev osebe z motnjo v duševnem razvoju označuje kot božje otroke. Posvetni svet pa je bil zaznamovan z vraževernostjo in strahom pred osebami z motnjo v duševnem razvoju, zato so bile te osebe tarče posmeha in krutosti. Ljudje so verjeli, da so osebe z motnjo v duševnem razvoju obsedene s hudičem in da so sinonim za nekaj zlega. Zdravili so jih šamani, čarovniki in duhovniki in iz njih izganjali hudiča (Baron in Haldane 1992, 44). V srednjem veku je kakorkoli hendikepirana oseba veljala za posledico greha, kazen za grešne starše. Tisoče žensk so zažgali kot čaravnice, ker so rodile hendikepirane otroke, kar je bil dokaz za spolni odnos s hudičem (YHD-Društvo za teorijo in kulturo hendikepa 2005a).

Vse do 17. stoletja se ne ločuje med norostjo in motnjo v duševnem razvoju. V klasicizmu pa se ta dva pojma začeta ločevati s Foucaultovim pojmovanjem norosti. V 17. in 18. stoletju se najprej v Parizu, kasneje pa še po vsej Evropi, pojavi segregacija; izključevanje in zapiranje »ubogih«, kamor poleg norih in nepreskrbljenih spadajo tudi osebe z motnjo v duševnem razvoju. 17. stoletje zaznamuje družbena občutljivost do oseb z motnjo v duševnem razvoju, ki se kaže v represiji in nasilju do njih. V 18. stoletju se začne ločevati duševna bolezen od motnje v duševnem razvoju, kar je posledica uveljavljanja znanosti, ki omogoči posebno, objektivno, racionalno obravnavo. Motnja v duševnem razvoju vse bolj pridobiva »medicinski obraz«, kar pomeni, da se medicina začne razvijati v tej smeri, da v ospredje počasi prihaja (dokončno se to udejanji konec 19. stoletja) postavljanje diagnoze duševnih bolezni, psihiatrija pa institucija za zdravljenje le teh (Flaker 1998, 99). Kot pravi M. Foucault (1994, 89), »je bila klinika verjetno prvi poskus k ureditvi znanosti, da deluje in se odloča na podlagi pogleda«. Tako se pojavi nov, pedagoški pristop, pojavi se vprašanje šolanja, razvijajo se terapevtske metode in definicije. Vendar M. Foucault opozarja, da ta novi pogled na motnjo v duševnem razvoju ne pomeni večje humanosti v odnosu do teh oseb, ampak je to le način, kako se segregacija univerzalizira. Odnos se spremeni do te mere, da ne gre več za fizično nasilje, temveč se pojavi moralna avtoriteta razuma. Po Foucaultu so nori ali prizadeti zaščiteni

kot »subjekti« – subjekti prava, psihologije, psihiatrije, defektologije ... – hkrati pa podvrženi avtoriteti in sodbi razumnih« (Korelc 1993, 8–13).

Michael Foucault razvije tudi diskurzivno teorijo, s katero razlaga, da je družbena identiteta vedno dejanje moči, saj je formiranje identitete grajeno na izključevanju drugega. Drugost pa nastane z vzpostavitvijo meje, ki loči skupino »mi«, ki je v simbolnem pomenu »prva«, od »kulturno drugih«, torej tujih (Zaviršek 2000, 9). S procesom ustvarjanja drugega je »zdrava« družba izločala skupino »ubogih« na podlagi primerjanja in klasificiranja. Biti drugačen je tako pomenilo biti nekaj manj, nekdo, ki je družbi samo v breme in ji ne prinaša nobene koristi. Ker je družba želela, da bi se osebe z motnjo v duševnem razvoju in vse ostale, ki so spadale v kategorijo »ubogih«, odstranile iz javnega življenja, se je v začetku 19. stoletja začela gradnja socialnih inštitucij, azilov in hiralnic, kamor so jih zapirali in preprosto pozabili nanje.

Tudi Božidar Škerlj, eden slovenskih antropologov, se je strinjal s segregacijo oseb z motnjo v duševnem razvoju in vseh ostalih hendikepiranih ljudi. Leta 1933 je utemeljeval, zakaj bi bilo najbolje, da hendikepiranih na svetu sploh ne bi bilo (Škerlj v Zaviršek 2000, 89), in sicer takole: »Je li res etično in človeško, da mora zdravi del družbe vzdrževati manjvredne ter s tem oškodovati svoje zdravo potomstvo? (...) Zato pa ne smemo iz napačne humanosti oklevati, nego jih moramo, dokler nimamo posebnih zavodov, vtakniti v hiralnice ali norišnice.«

Vse od antike do 20. stoletja se odnos družbe do oseb z motnjo v duševnem razvoju odraža skozi medicinski model, ki osebe z motnjo v duševnem razvoju dojema kot problem. Ta model je osredotočen na nesposobnost teh ljudi, rešitev pa vidi v ideji skrbi in zaščite. Če se s posebnimi postopki ne da ublažiti stanja osebe, jo je potrebno izločiti iz naravnega družbenega okolja (Mason in Reiser v Teodorović in Bratkovič 2001, 281). Zdravniki so bili tisti, ki so odločali, ali ima oseba možnost živeti človeka vredno življenje. Ta medicinski model se je sploh v času nacistične Nemčije razširil iz biološkega področja na družbeno telo. Koncept »ljudskega« ali skupnosti je bil iz nemške sociološke tradicije izenačen z medicinskim modelom: če ima človeško telo bolni del, ga izrežemo, če ima družba bolni del, ga izrežemo, vse v imenu ohranjanja zdravja celotnega družbenega telesa (Baron in Haldane 1992, 161).

Eden od odzivov neprizadete družbe na prizadete je tudi sovraštvo do teh ljudi. Danes se to ne kaže javno, bolj gre za skrite oblike sovražnega vedenja, v času nacizma pa je bil ta vidik v ospredju in povsem javen (Zaviršek 2000, 87). Prvi kriterij za uničevanje oseb z motnjo v

duševnem razvoju je bila njihova nezmožnost za delo in zato so bile prve plinske celice za množično iztrebljanje postavljene prav v bolnišnicah in azilih za duševno bolne, kasneje pa jih prestavijo še v koncentracijska taborišča. Še pred plinskimi celicami, pa so zdravniki kot »upravljavci« javnega zdravja v teh ustanovah skrbeli za ubijanje genetsko defektnih ljudi. Da je bil tak vidik družbe javen, se kaže v brezbržnosti prebivalstva. Ta brezbržnost ni bila posledica nevednosti, ampak so se ljudje večinoma strinjali z razmišljanjem, ki je podlaga za poboje in so si pravzaprav želeli to, kar so počeli nacisti: odstraniti vse, ki so veljali za »bolni« del družbe (Zaviršek 2000, 88–90). Velika prelomnica v odnosu do oseb z motnjo v duševnem razvoju se zgodi v 60. letih 20. stoletja, ko se pod vplivom znanstvenih spoznanj, humanističnega socialno-filozofskega pogleda, močnega vpliva staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju, vplivom samih oseb z motnjo v duševnem razvoju in organizacij, ki delujejo v njihovo korist, spreminja zakonodaja, pojavi se vključevanje teh oseb v družbo (Uzelac in Radovančić v Teodorović in Bratković 2001, 280). OZN in mednarodne nevladne organizacije so sprejele več kot štirideset dokumentov, ki se neposredno ali posredno dotikajo področja oseb z motnjo v duševnem razvoju. Najpomembnejši sta Mednarodna deklaracija o pravicah duševno prizadetih oseb, ki jo je OZN sprejela leta 1971, in Delhijska deklaracija iz leta 1995, ki poudarja primarno vlogo družine v izobraževalno-rehabilitacijskem procesu oseb z motnjo v duševnem razvoju (Teodorović in Bratković 2001, 280).

2.2 Odnos družbe do oseb z motnjo v duševnem razvoju danes

Skozi zgodovino so bile osebe z motnjo v duševnem razvoju deležne vseh oblik diskriminacije in izločanja. Družba jih je v procesu segregacije zapirala, jih skrivala, se jih sramovala in jih obravnavala kot popolnoma nekoristne. Danes je ta odnos bistveno boljši, tolerantnejši, saj se osebe z motnjo v duševnem razvoju poskuša vključevati v vsakdanje družbeno življenje, jih integrirati oziroma normalizirati. Kot pravi M. Lačen (2001, 9), je »odnos do oseb z motnjo v duševnem razvoju zrcalo stopnje razvoja humanosti neke družbe na eni strani in vsesplošne razvitosti na drugi strani«. Vendar je potrebno opozoriti, da se današnja družba ob vsej svoji aktivnosti, kako izboljšati življenje in odnos do oseb z motnjo v duševnem razvoju, ne ozira na njihove danosti in omejenosti. Kot navaja Marjan Lačen (2001, 9), »vsak odnos do oseb z motnjo v duševnem razvoju, ki na eni strani ne upošteva njihove drugačnosti in na drugi ne poskuša normalizirati njihovega življenja, je do teh oseb pomanjkljiv oziroma krivičen«. Ljudje, ki nimajo vsakdanjega stika z osebami z motnjo v duševnem razvoju, se na njih najpogosteje odzivajo z:

- **uporabo dvojnih kriterijev**, ki je posledica tega, da morajo osebe z motnjo v duševnem razvoju, če naj jih družba obravnava kot enake, izpolnjevati vsa merila, ki med zdravimi ljudmi veljajo kot ideal. Ko gre za osebe z motnjo v duševnem razvoju, se v družbi zahteva večja predvidljivost;
- **pomilovanjem**, ki je posledica prepričanja, da izhajata usmiljenje in dobrotelost iz ljubezni do drugega. V bistvu pa je sporočilo pomilovanja, da je le en tip življenja v resnici človeka vredno življenje;
- **izogibanjem**, ki je posledica tega, da ljudje ne vedo, kako naj se vedejo ali kaj naj rečejo v stiku z osebo z motnjo v duševnem razvoju;
- **zanikanjem in ustvarjanjem nevidnosti**, ki je posledica tega, da srečanje zdravega človeka z osebo z motnjo v duševnem razvoju povzroči tako nelagodje, da ta potlači spomin na njegovo podobo in »pozabi«, da je imel stik s to osebo. Zdrava družba deluje na principu ideje, da je »normalno« tudi univerzalno, zato si ljudje lahko privoščijo, da »ne opazijo« prizadete osebe;
- **strahom**, ki je posledica mišljenja, da so osebe z motnjo v duševnem razvoju nevarne in da so njihove reakcije nepredvidljive;
- **pokroviteljstvom**, ki je posledica tega, da zdravi ljudje osebe z motnjo v duševnem razvoju obravnavajo kot večne otroke in menijo, da zaradi svojih intelektualnih ovir niso sposobne odločanja;
- **sovraštvom**, ki ga omenjam že za čas nacizma. Danes se bolj govori o »nevidnem« in nenamernem sovraštvu, ki se kaže predvsem v tem, da ljudje, ki so priča zlorabam oseb z motnjo v duševnem razvoju, ne reagirajo (Zaviršek 2000, 80–87).

Po zaslugi Delhijske deklaracije in splošnega družbenega razvoja postajajo danes pravica do samostojnega bivanja, pravica do spolnosti in pravica do aktivnega življenja tudi pravice oseb z motnjo v duševnem razvoju. Te pravice se postopoma ukoreninjajo v zavest najširšega kroga ljudi, to pa so omogočili strokovnjaki z razvojem koncepta normalizacije in deinstitutionalizacije.

2.3 Integracija in samostojno življenje oseb z motnjo v duševnem razvoju

Proces normalizacije se je najprej začel v 60. letih 20. stol. v skandinavskih državah in v 70. letih po Wolfensbergerju v Kanadi in ZDA (Lačen 1993, 11). Po načelu normalizacije je oseba z motnjo v duševnem razvoju deležna življenja, enakih možnosti in pomoči v okolju, v katerem živi in je njena samostojnost čim manj omejena (Teodorović in Bratković 2001, 281).

Poudariti je treba Wolfensbergerjevo misel, da cilj normalizacije ni normalizirati ljudi, temveč njihove življenjske razmere. To pomeni, da nimajo vsi ljudje enakih pravnih in človeških pravic, saj bi bilo podeljevanje enakih pravic ljudem z različnimi potrebami največja diskriminacija (Lačen 1993, 11). Neposredna in najopaznejša posledica normalizacije je deinstitutionalizacija. Ta je usmerjena v razveljavitev velikih institucij kot možnosti nastanitve in rehabilitacije oseb z motnjo v duševnem razvoju in je bolj usmerjena v gradnjo manjših, lokalnih oblik bivanja. Izkazalo se je namreč, da je odprt sistem integracije oseb z motnjo v duševnem razvoju v redne oblike šolanja, odprt trg dela in integrirane stanovanjske skupnosti precej cenejši kot dualni sistem (splošni in strokovni). Prav tako se pri deinstitutionalizaciji pri zdravih ljudeh pokažeta večja stopnja strpnosti in sprejemanja oseb z motnjo v duševnem razvoju (Teodorović in Bratković 2001, 282). Proces normalizacije ima svoje začetke v Kanadi in ZDA in ravno v teh državah so najnaprednejši pri vključevanju oseb z motnjo v duševnem razvoju v vsa področja družbenega življenja. Kanada in ZDA sta vzgojno-izobraževalni dualni sistem (splošni in strokovni) združili v enotnega, kar pomeni, da so osebe z motnjo v duševnem razvoju vključene v redne izobraževalne programe. Imajo integrirane stanovanjske skupnosti in osebe z motnjo v duševnem razvoju zaposlujejo, kar bistveno pripomore k samostojnejšemu življenju teh oseb. Velike institucije in bivanje oseb v njih je v teh državah popolnoma ukinjeno. Prav tako tem idejam sledi Velika Britanija. Leta 1969 je v Veliki Britaniji v velikih institucijah zaprtega tipa bivalo kar 60.000 oseb z motnjami v duševnem razvoju. Leta 1992 pa je bilo institucionaliziranih 25.000 oseb s težko in težjo motnjo v duševnem razvoju, ostalih 35.000 oseb je bilo vključeno v integrirane stanovanjske skupnosti v lokalnem prostoru. Za skandinavske države veljajo naslednji statistični podatki: na Danskem je institucionaliziranih okoli 24 odstotkov oseb z motnjo v duševnem razvoju, 76 odstotkov pa je integriranih v okolico; Finska ima v velikih institucijah okoli 14 odstotkov oseb z motnjo v duševnem razvoju, 86 odstotkov pa jih je vključenih v vsakdanje oblike bivanja in življenja. Še naprednejša je Norveška, kjer je v institucijah samo 3 odstotke oseb z motnjo v duševnem razvoju, ostalih 97 odstotkov je vključenih v odprti sistem integracije. Švedska pa je popolnoma ukinila velike specializirane institucije, kjer osebam z motnjo v duševnem razvoju kljub negi in pomoči manjka stik z zunanjim svetom (Dalfert v Teodorović in Bratković 2001, 283). Po besedah Brigitte Nojić, defektologinje, s katero sem opravila ekspertni intervju, je na področju inkluzije, dela in usposabljanja oseb z motnjo v duševnem razvoju v zadnjem času veliko naredila tudi Hrvaška (Nojić 2010). Slovenija v tem procesu sicer sledi razvitejšim državam, vendar pa še ni tako uspešna. S tem

se strinja tudi D. Zaviršek, ki za počasnejši razvoj naše države v tej smeri vidi problem v soobstajanju različnih konceptov.

Obstajajo tisti, ki še vedno močno zagovarjajo koncept invalidnosti. Verjamejo, da je za ljudi z intelektualnimi primanjkljaji dobro, da živijo v različnih institucijah, ki zanje skrbijo. Čeprav se danes veliko govori o stanovanjskih skupinah,, moramo vedeti, da je teh zelo malo. Medtem ko je na stotine ljudi zaprtih po zavodih in bolnišnicah, jih v Ljubljani na področju duševnega zdravja samo 36 živi po stanovanjskih skupinah. In četudi osebe v teh stanovanjskih skupinah ne naredi premika v odnosu do njih, če so še naprej pokroviteljski in imajo vso moč v svojih rokah, potem je vseeno, ali uporabniki živijo v veliki ali majhni instituciji. Velik problem naše države je tudi, da ne prisluhne potrebam ljudi, ampak naredi vse, da napolni napol prazno institucijo (Mager 2000).

V najboljšem primeru so osebe z motnjo v duševnem razvoju nastanjene v bivalni skupnosti, ki jo naši strokovnjaki zagovarjajo kot najboljšo rešitev za bivanje oseb z motnjo v duševnem razvoju. Bivalna skupnost je namreč intermedialna struktura, nekaj med obema skrajnostima, gotovo pa je dobra in trajna rešitev življenja odraslih oseb z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju (Lačen 1993, 27). Diskriminacija oseb z motnjami v duševnem razvoju se v ožjem smislu pokaže že v družini. V Sloveniji se osebam z motnjo v duševnem razvoju v matičnih družinah ne priznava atributov odraslosti, kar je posledica tega, da starši na te osebe gledajo kot na večne otroke, nesposobne skrbeti zase. To breme v celoti prevzamejo na svoja ramena in se tudi zelo težko odločijo za nastanitev otroka v zavodske oblike, ker prevladuje mišljenje, da samo slabi starši prizadetega otroka dajo v vzgojo in skrb v neko institucijo. Diskriminacijo znotraj družine pa »podpirajo« oz. omogočajo tudi socialni delavci, ki prepogosto avtomatično podajo predlog (sodišču) za podaljšanje roditeljskih pravic tudi po 18. letu starosti, kar pa osebe z motnjo v duševnem razvoju postavlja v enak status kot mladoletne osebe (Petek 2004, 2). Institut podaljšanja roditeljskih pravic in obveznosti, dileme glede volilne pravice in sklenitve zakonske zveze oseb z motnjo v duševnem razvoju v Sloveniji, so velikemu delu sveta težko razumljive (Jereb 2002, 16). Nekatere evropske države, kot na primer Švedska in Nemčija, so popolnoma opustile odvzem opravilne sposobnosti in podaljševanje roditeljskih pravic in so namesto tega uvedle močnejše podporne sisteme pomoči in podpor ter tako osebam z motnjo v duševnem razvoju omogočile samostojnejše življenje (Petek 2004, 3).

Osebe z motnjo v duševnem razvoju v Sloveniji torej (še) nimajo vseh pravic za samostojno življenje v lastnem stanovanju, kakor je to urejeno drugod po svetu, saj proces inkluzije v Sloveniji poteka počasneje. Medtem ko imajo v skandinavskih državah, Nemčiji (Lebenshilfe) in Veliki Britaniji (Mencap) programe vseživljenjskega učenja odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju, ki delujejo na principu, da vsakega posameznika naučijo samostojnosti na vseh življenjskih področjih in mu tudi priskrbijo pomoč za polno, zabavno življenje in polnopravno članstvo v lokalni skupnosti, je v Sloveniji področje oseb z motnjo v duševnem razvoju slabše razvito. Pri nas se za izobraževanje kadra, ki dela z osebami z motnjo v duševnem razvoju in tudi samih oseb z motnjo v duševnem razvoju, še vedno uporabljajo prvotni programi izobraževanja na področju oseb z motnjami v duševnem razvoju (pa še teh je malo), ki pa so zastareli in nezadostni (Nojić 2010). Razvoj naprednejših programov, kot jih poznajo v tujini pa pri nas preprečuje tudi trenutna razporeditev finančnih sredstev. Država, če že namenja sredstva za področje motnje v duševnem razvoju, jih ne nameni za izvajanje novih, izboljšanih programov vseživljenjskega učenja oseb z motnjami v duševnem razvoju in za ustanavljanje svetovalnih centrov, ki bi koristili tudi staršem, ampak sredstva porabi za gradnjo in oskrbovanje krovnih institucij (ker še vedno prevladuje mišljenje, da je to najboljša oblika skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju), ki pa imajo, kot vemo, predvsem varstveno in ne izobraževalne vloge. Pri nas v tej smeri delujejo zgolj nevladne organizacije, kot je npr. Sožitje (Nojić 2010). Trenutno najboljša možnost neodvisnosti je bivanje v bivalnih skupnostih, kjer osebe z motnjo v duševnem razvoju učijo in jim tudi dopuščajo čim večjo samostojnost, nekaterim od njih pa celo omogočajo stanovanjsko obliko življenja (kar zajema tudi spolnost in partnerstvo) v okviru te bivalne skupnosti (npr. bivalna skupnost Črna na Koroškem). Glede na to, da je v Sloveniji področje samostojnega bivanja oseb z motnjo v duševnem razvoju še zelo omejeno in še ni sistema podpore in pomoči, je logično, da naletimo na probleme tudi na področju partnerstva in spolnosti.

3 SPOLNOST IN PARTNERSTVO OSEB Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Danes, vsaj v strokovnih krogih in v mlajših generacijah staršev oseb z motnjo v duševnem razvoju, velja prepričanje, da sta spolnost in partnerstvo pomemben del življenja oseb z motnjo v duševnem razvoju in da imajo do tega vso pravico, vendar še vedno ne moremo reči, da je to področje popolnoma osvobojeno nadzora in predsodkov, ki so se izoblikovali v

preteklosti. Zato v nadaljevanju predstavim nekatere predsodke in načine regulacije spolnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju ter razloge, zakaj je tak nadzor sploh prisoten.

3.1 Osebe z motnjo v duševnem razvoju dojemajo kot aseksualna bitja

Ne moremo zanikati dejstva, da se je odnos do oseb z motnjo v duševnem razvoju v zadnjih desetletjih bistveno spremenil. Proces normalizacije, ki je omogočil drugačne oblike bivanja oseb z motnjo v duševnem razvoju (pri nas govorimo o bivalnih skupnostih), je zajel tudi področje spolnosti in partnerstva. V svetu je minilo več časa, pri nas pa mineva dobrih 15 let, odkar se je odprlo vprašanje o pravici oseb z motnjo v duševnem razvoju do spolnosti (Lačen 2001, 45). Spolnost ima pomembno vlogo pri vzpostavljanju medosebnih odnosov. Z njo so povezane temeljne človekove potrebe po sprejetosti, ljubezni, bližini in čutnosti. Stroka poudarja, da osebe z motnjo v duševnem razvoju na tem področju življenja niso prav nič drugačne od zdravih ljudi, saj njihov razvoj poteka v enakem zaporedju, kot pri drugih ljudeh. Razlika je edino v tem, da je pri osebah z motnjo v duševnem razvoju ta razvoj upočasnen (Nojić 2007, 9). Kljub dejstvu, ki jih zagovarjajo in poudarjajo ljudje, ki delajo z osebami z motnjo v duševnem razvoju, pa v širši družbeni zavesti še vedno obstajajo predsodki do spolnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju (Lačen 2001, 46). Osebe, ki so kakorkoli hendikepirane, se v družbi dojemajo kot aseksualna bitja, za katera se predpostavlja, da je vse v zvezi s spolnostjo zanje nekaj neprimernega, nekaj, kar jih ne zanima in je zanje brez vrednosti in pomena (YHD-Društvo za teorijo in kulturo hendikepa 2005b). Za osebe z motnjo v duševnem razvoju pa velja tudi prepričanje, da ravno zaradi svoje specifičnosti niso zmožne razmišljanja o sebi, so nezmožne občutkov, čustev ter želja, kar pa je seveda zmotno. Pred dvajsetimi leti so v večini imeli take predsodke tudi starši teh oseb. Ker so izhajali iz svoje zaščitniške vloge, so tudi svoje, že odrasle otroke z motnjo v duševnem razvoju, dojemali kot večne otroke. Izhajali so oz. v določenem številu še danes izhajajo (starejša generacija staršev) iz predpostavke, da njihov otrok zaradi zmanjšanih sposobnosti tako ali tako spolnosti ne razume in je nikoli ne bo potreboval. Prav zato, ko so soočeni s spolnim razvojem in vedenjem svojih otrok, odreagirajo tako, da si vzamejo pravico preprečiti doživljanje ljubezni, partnerstva in nežnosti. Takemu ravnanju so predvsem izpostavljena dekleta, kjer je prisoten strah pred zanositvijo (Nojić 2007, 11–12).

Defektologinja Brigita Nojić (2010) v intervjuju izpostavi še en ključni problem glede spolnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju, in sicer pomanjkanje komunikacije med starši in otroci z motnjo v duševnem razvoju na temo spolnosti. Starši si največkrat zatiskajo oči pred

dejstvom, da ima njihov otrok spolne nagone, in to poskušajo zatreti z grajanjem, zapiranjem otroka pred zunanjim svetom in pretiranim zaščitniškim odnosom. Določajo torej, da bo njihov otrok živel samsko in z njimi, ker je zanj to najboljše. B. Nojić (2010) v intervjuju navaja, »razlike na področju spolnosti danes nastajajo že zaradi samega načina življenja oziroma zaradi informiranosti oseb z motnjo v duševnem razvoju, pa ne toliko s strani staršev kot s strani drugih medijev. To pomeni, da je pri osebah z motnjo v duševnem razvoju računalniško opismenjevanje v porastu in tudi iskanje spletnih strani, preko slikovnega materiala, tudi revij z golimi telesi, ki jih vidijo na vsakem koraku.« Starost je torej pri starših ključnega pomena za dojetanje spolnih nagonov in potrebe po spolnosti njihovih otrok. Prav tako je starostna razlika, po mnenju Brigitte Nojić, pomembna pri delavcih v zavodih. Vsak skrbnik z osebami z motnjo v duševnem razvoju dela drugače, kar je posledica tega, da so bili v določenem času drugače vzgojeni. Največkrat mislijo, da se njihovi varovanci ne zavedajo lastnih nagonov (Debenak 2007).

3.2 Regulacija spolnosti pri osebah z motnjo v duševnem razvoju nekoč in danes

Predsodki, da so osebe z motnjo v duševnem razvoju za družbo nekoristne, da so aseksualna bitja, ki jih spolnost ne zanima in je ne potrebujejo, da je povsem nemoralno, da bi zaradi svojih zmanjšanih intelektualnih zmožnosti in nezmožnosti skrbeti zase imeli pravico do spolnih odnosov in partnerstva, so bili in so še vedno razlog, zakaj zdravi ljudje nadzorujejo in vodijo življenja oseb z motnjo v duševnem razvoju, še posebej na področju spolnosti. Brigita Nojić (2010) pravi, »osebami z motnjo v duševnem razvoju ni na prvem mestu spolni akt, to, kar je naša bojazen. To je bojazen strokovnih delavcev, staršev, sorodnikov in širše družbe.« Ravno zaradi bojazni, da bi spolni odnos med osebami z motnjo v duševnem razvoju lahko pripeljal do neželene nosečnosti, je bila v preteklosti prisilna sterilizacija vsakdanja oblika nadzora prizadetih žensk (Zaviršek 2000, 235). Ameriški psiholog Henry H. Goddard (1866–1957), eden od začetnikov ameriškega evgeničnega gibanja, je bil najbolj znan po svojem delu na področju dedne inteligence. Verjel je, da je slaboumnost rezultat enega recesivnega gena (predvsem ženskega). S svojimi pomočniki je preučeval več kot 300 družin, najbolj znana je družina Kallikak. Pravzaprav je ime te družine psevdonim, ki ga ustvari Goddard iz grških besed 'kallos' (lepota, dobro) in 'kakos' (slabo). Ime tej družini ustreza, ker je razdeljena na dva rodova, »slabega« in »dobrega«, oba pa se začneta z istim prednikom Martinom Kallikakom. Martin je mlad vojak, ki ima razmerje s slaboumno krčmarico, rezultat

tega razmerja je nezakonski slaboumni sin, ki torej predstavlja »slabi« rod. Kasneje se Martin poroči z žensko, članico protestantske ločine, rodi se jima zdrav otrok, torej tisti, ki predstavlja »dober« rod (Esping in Plucker 2002). Tako se je z zgodovinsko raziskavo družine Kallikak v družbi razširilo mišljenje, da predstavljajo osebe z motnjo v duševnem razvoju veliko nevarnost za družbo, ker se hitro in nenadzorovano razmnožujejo. Otroci teh oseb pa so največkrat prav tako osebe z motnjo v duševnem razvoju ali pa so gensko nagnjeni k temu, da postanejo asocialni tipi in kriminalci. Prav zaradi tega so osebe z motnjo v duševnem razvoju izolirali v velike domove, tam pa so jih ločili po spolu, da se jim zakonito prepove sklepanje zakonov in se uvede prisilna sterilizacija. Take odločbe so med prvimi sprejele posamezne države v ZDA, na področju Evrope pa je prva legalizirano sterilizacijo za moške in ženske z motnjo v duševnem razvoju uvedla Danska (Kotar in drugi 1979, 16). V času nacistične vladavine so za vse ženske z motnjo v duševnem razvoju vpeljali evtanazijsko prakso in leta 1933 še sterilizacijski zakon, s katerim so dosegali ohranitev »čiste rase«. Tako je bilo med letoma 1933 in 1945 v Nemčiji prisilno steriliziranih okoli 200.000 prizadetih žensk (Zaviršek 2000, 235–236). Danes se regulacija opravlja na sprejemljivejši način, tako pri nas kot drugod po svetu. Deklaracija Združenih narodov o pravicah prizadetih oseb določa, da ima vsaka ženska z motnjo v duševnem razvoju pravico, da je seznanjena z vsakim medicinskim posegom v svoje telo in da zavrne ali privoli, v katerikoli medicinski poseg (člen 296), vendar pa je zmotno misliti, da danes prisilne sterilizacije ne izvajajo več (Zaviršek 2000, 236). Na vprašanje, če se danes sterilizacija žensk z motnjo v duševnem razvoju izvaja samo še z njihovo privolitvijo, je profesorica defektologije (Nojić 2010) odgovorila: »Ne, to je prej izjema kot pravilo. Še vedno se dogaja sterilizacija nevede, oseba z motnjo v duševnem razvoju nima pravice odločanja, kar je sprto z etiko, s pravicami, ki sledijo tem osebam oz. na splošno vsem ljudem. Sterilizacija je zadnji poseg, ki bi ga morali upoštevati samo v izjemnih primerih, ko je ogroženo življenje osebe z motnjo v duševnem razvoju.« Vendar je treba poudariti, da prisilno sterilizacijo in druge oblike prisilne regulacije, kot sta npr. grajanje in preprečevanje v smislu »Tega ti ne dovolim«, podpirajo in izvajajo osebe, starši in strokovni delavci, ki pripadajo starejšim generacijam. Mlajša generacija staršev in strokovnih delavcev zagovarja milejše oblike regulacije. Ena od oblik regulacije je že ta, da se osebi z motnjo v duševnem razvoju dovolijo nekatere oblike spolnosti (samozadovoljevanje), pri čemer sprošča nakopičeno spolno energijo in tako večina sploh ne teži po drugih oblikah spolnosti. Najprimernejša regulacija spolnosti je izobraževanje na področju spolnosti tako za starše, stroko in predvsem osebe z motnjami v duševnem razvoju, ki ga v drugih evropskih državah že nekaj časa izvajajo in so tudi vidni dobri rezultati. Pri nas programov spolne vzgoje

primanjkuje (za vse tri skupine), kar je velik problem. Odrasli imamo moralno dolžnost in odločilno vlogo, da te osebe poučimo glede higiene, zaščite, ljubezni, partnerskega odnosa in starševstva. Zmotno je misliti, da osebe z motnjo v duševnem razvoju tem o spolnosti ne morejo razumeti. Čeprav imajo slabo razvito abstraktno mišljenje, se jih lahko veliko nauči z uporabo slikovnega gradiva, različnih pripomočkov, veliko pa se naučijo s posnemanjem zdravih oseb, ki so v stiku z njimi. Proces učenja je dolgotrajen in potrebni so vzgojni pristopi, prilagojeni posamezniku, vendar je to pravi način, da jih naučimo spolnosti, ki je sprejemljiva v okviru družbenih norm (Nojić 2010).

Prva stvar, ki jo ljudje, ki so v stiku z osebami z motnjo v duševnem razvoju, delajo narobe, je, da s temi osebami vzpostavijo odnos, v katerem jih takoj tikajo in s tem zabrišejo mejo profesionalnega odnosa, kar pa oseba z motnjo v duševnem razvoju ne razume in lahko tega odnosa ne dojema kot prijateljskega. Kajti tako kot mi, ima tudi oseba z motnjo v duševnem razvoju oči, in če ni postavljena profesionalna meja odnosa, se lahko hitro zagledajo v fanta ali dekle, ki z njimi dela. Torej je potrebno najprej vzpostaviti dober odnos, po načelu spoštovanja enega in drugega. Naslednja stvar je način oblačenja oseb, ki delajo z osebami v duševnem razvoju. Če so te pomanjkljivo oblečene, to opazijo tudi njihovi varovanci, ki se odzovejo povsem na hormonski bazi in potem se odnos spreobrne v tako imenovano sprevrženo vedenje oseb z motnjo v duševnem razvoju. Ampak to dela družba. To pomeni, da moramo mi kot delavci, vzgojitelji, vzorniki, starši osebam z motnjo v duševnem razvoju pokazati, kaj je primerno vedenje in jim postaviti prepovedi oz. meje (Nojić 2010).

Ni dovolj, da samo preprečujemo, treba jim je tudi povedati in razložiti, jih naučiti, zakaj se določena stvar ne sme, zakaj določene oblike obnašanja niso primerne. Treba jih je vzgajati, da se zavedajo posledic neodgovorne spolnosti in problema zanositve. Zato mislim, da bi morali v bivalnih skupnostih in zavodih in v vseh drugih službah, kjer delajo z osebami z motnjo v duševnem razvoju, vsi delavci najprej opraviiti izobraževanje na temo vzpostavljanja odnosov z osebo z motnjo v duševnem razvoju, tako v komunikacijskem smislu kot v izgledu in v besednjaku, ki ga uporabljamo (Nojić 2010).

V zavodih in bivalnih skupinah, kjer sta osebam z motnjo v duševnem razvoju omogočeni partnerstvo in spolnost, pa vsaj v večini morebitno nosečnost preprečujejo s preventivnimi ukrepi, kot je kontracepcija, ne pa s sterilizacijo.

3.3 Predsodki in dileme glede starševske vloge in poroke oseb z motnjo v duševnem razvoju

Kljub spremenjenim oblikam regulacije spolnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju, pa bojazen, da bi te osebe imele otroke, ostaja. Biomedicinski vidik poudarja gensko predispozicijo za prizadetost otroka (Zaviršek 2000, 236). Zdravniki (predvsem tisti, ki delajo na področju genetičnega svetovanja) zagovarjajo stališče, da so medsebojni spolni odnosi oseb z motnjo v duševnem razvoju, ne glede na nekatere izjeme, povezani z visokim tveganjem (v primeru duševne motnje enega od partnerjev je tveganje približno 30-odstotno), ki pa je še višje, če imata oba starša motnje v duševnem razvoju (Wundt v Kotar in drugi 1979, 28–31). Rojstvo prizadetega otroka predstavlja grožnjo celotni družbi, ki bi morala nositi breme ter blažiti posledice takega neodgovornega dejanja (YHD-Društvo za teorijo in kulturo hendikepa 2005b). Prav zato genetika in vse oblike preprečevanja nosečnosti delujejo po načelu, da prekinitvev morebitne nosečnosti osebe z motnjo v duševnem razvoju pomeni onemogočanje nekakovostnega življenja (Zaviršek 2000, 243). Po načelu ene od spolnih ideologij, ki je povezana z obstojem dveh moral, je za ženske značilna usmerjenost k drugim (Sozialbezogenheit), za moške pa usmerjenost nase (Selbstbezogenheit), kar sta posledici določene zgodovinske tradicije (Rommelspacher v Zaviršek 1994, 30). Kritični vidik te spolne ideologije je v poudarjanju, da naj bi bile glavne lastnosti žensk skrb za druge, požrtvovalnost, zapostavljanje svojih potreb. Brez teh lastnosti pa ženska ne more biti zares ženska (Zaviršek 1994, 30).

Kot glavni vzrok za dilemo glede starševske vloge B. Nojić (Nojić 2010) navaja dejstvo, da imata, ko gre za motnjo v duševnem razvoju, tako starejša kot mlajša generacija (tudi stroka) v družbi vedno pred očmi vprašanje: »Če že sam zase ne more skrbeti, kako naj skrbi za svojega otroka?« Skrb za otroka pomeni odrekanje, odrekanje in še enkrat odrekanje, ki pa ga oseba z motnjo v duševnem razvoju, sploh če govorimo o zmerni motnji v duševnem razvoju, niti slučajno ni sposobna.

Iz razloga, da so osebe z motnjo v duševnem razvoju tiste, ki so potrebne pomoči in nege, in ne tiste, ki bi pomoč in skrb nudile (Olsen in Clarke v Jones in drugi, 2010, 48), družba

žensko z motnjo v duševnem razvoju dojema kot neprimerno za reprodukcijo, ne zaupa ji tradicionalne ženske vloge. Kot pravi D. Zaviršek (2000, 238), »hendikepirana ženska ogroža stereotipno podobo matere z otrokom, ki je družbena podoba srečne, zdrave, lepe »mlade mamice«. Da so ženske z motnjo v duševnem razvoju res najbolj diskriminirane, potrjuje tudi dejstvo, da njihove materinske vloge poleg zdravega dela družbe ne odobravajo tudi fizično hendikepirani. Ženska z mišično distrofijo, ki se je sama soočala z očitki družbe, da bi postala mama, je svojo odločitev utemeljevala tako (Piskač 2005, 131), »napačno je mišljenje, da zaradi hendikepiranosti potrebuješ pomoč socialnih delavcev. Saj smo odrasle in odgovorne osebe in sami nosimo posledice svojih odločitev. To je drugače kot pri ljudeh z duševnimi motnjami.« Tudi zakonodaja pri nas nasprotuje starševski vlogi oseb z motnjo v duševnem razvoju; po 139. členu Zakona o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (ZZZDR) tudi posvojitelj namreč ne more biti oseba, ki ji je odvzeta poslovna sposobnost, ali ki je tako duševno prizadeta ali bolna, da utegne ogroziti posvojenčevo zdravje in življenje. Čeprav B. Nojić zagovarja stališče, da družba ne bi smela kratiti materinske pravice ženskam z motnjo v duševnem razvoju, ampak bi jim morala omogočiti pogoje za izpolnjevanje te vloge, vseeno vidi zaščitene spolne odnose in odsvetovanje starševstva kot obliko varovanja oseb z motnjo v duševnem razvoju in njihovih družin pred neodobravanjem družbe in očitki, ki so jim izpostavljeni vsak dan (Nojić 2010). Kljub vsem očitkom in neodobravanju poznamo primere starševstva oseb z motnjo v duševnem razvoju tako v tujini kot pri nas. Prej morajo pari, ki se odločijo za otroka, opraviti vse genetske preiskave, da se prepričajo, da bo rojen zdrav otrok. V Sloveniji imamo v Varstveno delovnem centru Polž v Mariboru dva para s popolnoma zdravimi otroki. Tudi v Litiji živi par z zdravo hčerjo, ki sedaj že obiskuje srednjo šolo in je v tej družini deležna ljubezni, kot je ni deležen marsikateri otrok, ki se rodi zdravim staršem (Nojić 2010). Vendar kljub temu B. Nojić obstoj take družine problematizira zaradi zaprtosti naše družbe.

Breme je za otroka samega. Če pogledamo primer punčke iz Litije: čeprav sta ji starša nudila vse, ni čutila nobenega pomanjkanja, je bila pa s strani družbe praktično vsak dan deležna opazk. Starša nista tako razumsko visoka, da bi razumela, kaj vse jim družba govori, deklica pa je »nastradalo«. In ona se v svoji sredini niti slučajno ne more znajti, zato ker družba ni zrela za to. V fazi odraščanja, razumevanja svojega položaja, je deklici toliko težje sprejeti dejstvo, da ima starše z motnjo v duševnem razvoju (Nojić 2010).

Poleg opazk družbe je življenje v taki družini za otroka težko, ker je pod nadzorom zavoda ali Centra za socialno delo, ki stalno preverjajo ustreznost življenjskih razmer in otrokov psihofizični razvoj. Center za socialno delo deluje na principu pogovora s starši, z otrokom, sodelujejo z institucijami, ki so povezane z otrokom tudi izven družine (šolska svetovalna služba, zdravstveni dom), sodelujejo z družino. Če ocenijo, da oseba z motnjo v duševnem razvoju v starševski vlogi ni uspešna, otroka odvzamejo (Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve 2010). Stanje družin v Sloveniji se od primerov v tujini razlikuje tudi po tem, da živijo v zavodih ali pa v stanovanjskih skupnostih, ki pa so še vedno nadzorovane skupnosti, tu ni samostojnega družinskega življenja. V tujini pa pari z motnjami v duševnem razvoju sami ali ko imajo otroka, živijo v svojih stanovanjih in so deležni obiska nadzornika (bolj asistenca kot nadzor) le enkrat dnevno (Nojić 2010). Izkušnje z asistenco na domu v Nemčiji kažejo, da ženske z motnjo v duševnem razvoju pogosto že imajo starševske spretnosti ali da so se sposobne naučiti, kako naj skrbijo za otroka (Sanders 2005, 39–45).

V Sloveniji Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (ZZZDR) v 2. odstavku 3. člena navaja, da je pomen zakonske zveze v osnovanju družine, torej se ravno zaradi tega poleg neodobravanja starševske vloge pojavlja tudi dvom glede poroke oseb z motnjo v duševnem razvoju. Poroko podpira tudi stroka, vendar kot pravi M. Lačen (2001, 48), »je prej potrebno v temelju spremeniti enega najbolj diskriminatornih zakonskih določil: to je določilo, ki osebam z motnjo v duševnem razvoju podolgem in počez vzame opravilno sposobnost«. Poleg zakona o odvzemu opravilne sposobnosti in (pri nas) avtomatičnega podaljševanja roditeljskih pravic tudi po otrokovi polnoletnosti je poroka oseb z motnjo v duševnem razvoju preprečena tudi z 19. členom ZZZDR, ki navaja, da zakonske zveze ne more skleniti oseba, ki je težje duševno prizadeta ali nerazsodna. Razlogi za takšno prepoved naj bi bili v nesvobodni volji prizadete osebe in da zakonska zveza s tako osebo tudi ne more pomeniti življenjske skupnosti, ki temelji na obojestranski čustveni navezanosti, vzajemnem spoštovanju, razumevanju, zaupanju in medsebojni pomoči, kot je to zapisano v 13. členu ZZZDR (Ščukanec 1997, 17). Poroko podpira tudi B. Nojić vendar opozarja, da je sploh v času osamosvajanja države prihajalo do izkoriščanja oseb z motnjo v duševnem razvoju s strani zdrave osebe za pridobitev papirjev, zato je potrebno pred poroko ugotoviti, kakšno je ozadje partnerstva oz. povod za poroko (Nojić 2010). Glede na ostale države lahko ugotovimo, da je naša zakonodaja še zmeraj v neskladju z mednarodnimi deklaracijami združenj, z njo kratimo temeljne človekove in ustavne pravice (Petek 1998, 22). Skandinavske države, Irska in tudi Hrvaška imajo zakone, ki osebam z motnjo v duševnem razvoju ne preprečujejo poroke oz. tega ne preprečijo vsem. Irska recimo zagovarja, da je ocena sposobnosti oseb za sklenitev

zakonske zveze lahko narejena šele po razpadu zakonske zveze. Trenutno pa ni prijavljenih primerov razveljavitev zakonske zveze na podlagi dejstva, da oseba zaradi motnje v duševnem razvoju ni bila zmogljiva. Obravnavati je treba vsako osebo posebej in če se ugotovi, da razume naravo in učinek poroke, potem je sposobna skleniti zakonsko zvezo (Inclusion Ireland 2010). Tudi hrvaški zakon o zakonski zvezi (Obiteljski zakon) v 27. členu pravi, da zakonske zveze ne more skleniti oseba, ki ji je odvzeta opravilna sposobnost ali nerazsodna oseba. Vendar ne glede na določilo iz prvega odstavka tega člena lahko sodišče zunaj procesa dovoli združitev v zakonsko zvezo osebi, ki ji je odvzeta opravilna sposobnost ali se šteje za nerazsodno, če ugotovi (na podlagi mnenja staršev, skrbnikov in Centra za socialno delo), da ta razume pomen in obveznosti zakonske zveze in ima osebni interes za to poroko. Torej bi tudi v Sloveniji morali upoštevati, da znižane intelektualne sposobnosti ne morejo odvzeti svobodne volje (Ščukanec 1997, 17). Tako glede otrok kot poroke v tujini obstajajo specializirane ustanove, ki izdelujejo teste in lestvice, na podlagi katerih se odloča, kdo od posameznikov med osebami z motnjo v duševnem razvoju je sposoben za ti dve vlogi in kdo ne. Na tak način niso takoj vse osebe izločene, ampak se jim ponudi priložnost. Tega sistema v Sloveniji še ni (Nojić 2010).

3.4 Kako spolnost doživljajo osebe z motnjo v duševnem razvoju

Pri osebah z motnjo v duševnem razvoju so spolne potrebe navadno normalno razvite in spolni nagon pri njih ni nič bolj ali manj intenziven kot pri ostalih ljudeh. Prav zato je normalno, da se tudi pri osebah z motnjo v duševnem razvoju pojavi potreba po raziskovanju in spoznavanju lastnega telesa – samozadovoljevanje (Lačen 1993, 36). Samozadovoljevanje je način, da spoznajo svoje telo na svojo željo in na svoj način, brez vpliva drugih. Zadovoljijo svojo biološko potrebo in sprostijo spolno energijo ter se tako umirijo. Poleg samozadovoljevanja, ki je osnovno sproščanje spolne energije, pa je pogosta oblika spolnega vedenja pri osebah z motnjo v duševnem razvoju tudi peting, to je poljubljanje in božanje vseh delov telesa. Peting pa velikokrat predstavlja tudi prvo obliko spolnega odnosa (Nojić 2007, 25–27). Če osebam z motnjo v duševnem razvoju preprečujemo spolnost, lahko pride do splošnega in čustvenega nezadovoljstva, depresije, agresije, avtoagresije. S tem želijo opozoriti, da jih zdravi ljudje ne želimo razumeti (Lačen 2007, 8). Vendar je treba poudariti, da pod pojmom spolnosti pri osebah z motnjo v duševnem razvoju ne gre samo za aktivnosti izključno spolne narave, ampak pojem vključuje zaljubljenost, romantična čustvenost in celo trajne vezi (Katz v Kotar in drugi 1979, 22). Možnost vstopiti v partnerski odnos je

pomembna, saj je to odnos, kjer osebi z motnjo v duševnem razvoju partner izkaže naklonjenost in skrb iz povsem drugih razlogov, kot je tega deležna v odnosih s strokovnjaki, terapevti in starši. V partnerstvu se oseba z motnjo v duševnem razvoju dojema kot odrasla oseba z lastnimi potrebami in željami in ni več v vlogi večnega otroka (Nojič 2007, 10). Po besedah B. Nojič (2010), »osebe z motnjo v duševnem razvoju v partnerstvu iščejo osebo, ki bi jo lahko imeli radi, da imajo nekoga ob sebi, v svoji bližini. Pri njih spolni akt ni na prvem mestu, tako kot to predpostavlja zdrava populacija, ki sama kot višek oz. temelj spolnosti dojema spolni odnos«. Na vprašanje, kaj pridobijo oz. česa so deležne osebe z motnjo v duševnem razvoju v partnerskem odnosu, pa je odgovorila takole:

Deležni so najlepše ljubezni, ki je iskrena, nepokvarjena in samo njihova. V tem hitrem tempu življenja lahko rečem, da pozabljamo, kaj je iskrena ljubezen. Mi govorimo danes o ljubezni, o partnerskih odnosih in še o ne vem čem, ampak vprašanje je, kakšno sliko imamo. Ta njihova ljubezenska sfera je nepokvarjena, to je naklonjenost, pripadnost, toplina, ki jo imajo, in ki je danes marsikdo ne pozna več. Paru, ki se spozna, je na prvem mestu iskrenost. Ljubezen jemljejo kot nekaj, kar je samo njihovega, v tem pa ustrezajo drug drugemu, pomagajo drug drugemu, ne pa da imajo spolne odnose. Spijo skupaj, tudi samozadovoljujejo se, ampak nikakor pa to ni tisto, da je spolni odnos prioriteta. Se zgodi, tako kot v vsakem partnerskem odnosu, ampak učenje tega je čisto instinktivno, biološko (Nojič 2010).

Center Črna na Koroškem je ena od prvih bivalnih skupnosti pri nas, kjer spoštujejo pravico oseb z motnjo v duševnem razvoju do spolnosti, pravico imeti nekoga rad in biti z nekom. V skladu s takšnimi stališči so tudi zagotovili bivanjske možnosti, kjer lahko osebe z motnjo v duševnem razvoju te pravice tudi udejanjijo (Lačen 2001, 46). Ko so svoje varovance spraševali, kaj jim pomeni fant/dekle in kaj jim pomeni ljubezen, so dobili naslednje odgovore (Lačen 1993, 35):

KAJ JIM POMENI FANT/DEKLE:

- Jo imaš rad, se z njo pogovarjaš.
- Prijateljica, kolegica, da je družba.
- Se razumeva, se vidiva.
- Je tvoj, ga imaš rada.
- Si vanjo zaljubljen.

KAJ JIM POMENI LJUBEZEN:

- To je, da imaš dekle.
- Da živiš s punco v svoji sobi.
- To, da se imata moški in ženska rada.
- Da me poljubi.
- Skupaj živiš, se malo hecaš.

Osebe z motnjo v duševnem razvoju so sposobne globokih, iskrenih čustev, ki temeljijo na medsebojni naklonjenosti in zaupanju. Prav tako se navežejo in zaupajo osebam, ki so z njimi v vsakodnevnem stiku (starši, skrbniki ...), kar pa se v določenih primerih izkaže za zelo nevarno, saj ti njihovo zaupanje izkoristijo, tako da osebe z motnjo v duševnem razvoju v takih primerih postanejo žrtve nasilja in zlorab.

4 NASILJE IN ZLORABA OSEB Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Čeprav so mnogi prepričani, da nasilja in spolnih zlorab med prizadetimi ljudmi ni, saj velja prepričanje, da hendikepirani ljudje zaradi svoje »ranljivosti« in aseksualnosti ne morejo biti žrtve nasilja, je tako mišljenje zmotno. Kot se je izkazalo, je ogromno ljudi z gibalnimi in intelektualnimi ovirami doživelo tako psihično kot fizično nadlegovanje v družini ali pa v institucijah, v katerih so nastanjeni (Mager 2000). Pravzaprav imamo danes zaradi večjega obveščanja medijev o tem problemu vtis, da se je število spolnih napadov na osebe z motnjo v duševnem razvoju povečalo. Vendar že leta 1984, porodničar in ginekolog, A. Chamberlain v raziskavi o mladih dekletih z motnjami v duševnem razvoju odkriva, da je približno 25 odstotkov deklet zlorabljenih (Walter v Nojić 2007, 76). Prizadeti ljudje, ki malo vedo o spolnosti, so v resnici še bolj ranljivi in manj sposobni, da se ubranijo spolnih zlorab, kajti veliko storilcev si za žrtev izbere intelektualno ali gibalno ovirano osebo, ker ob tem pridobi občutek moči in nadzora nad šibkejšim od sebe, kar je tudi bistveni cilj storilca pri izvrševanju zlorabe (Zaviršek 2000, 253–254). Po mnenju B. Nojić je vedno več zlorab zato, ker je današnji način življenja pripeljal do tega, da ljudje ne dobijo dovolj potrditev za svoja dobra in slaba dejanja; ravno zaradi tega prihaja do pokvarjenih zlorab, katerih dokazanost je ničelna, kar storilcem zelo ustreza (Nojić 2010). Pomanjkanje informacij o spolnosti in pretirano zaščitniški odnos staršev sta dva razloga, zakaj so osebe z motnjami v duševnem razvoju, sploh dekleta in ženske, lahka tarča spolnih zlorab.

Osebe z motnjo v duševnem razvoju so zelo lepljive, sploh tiste, ki imajo Downov sindrom. Hitro navežejo stik, ne razumejo pa, da lahko nekdo od njih želi čisto nekaj drugega. Starši delajo veliko napako, ker iz zaščitniškega aspekta otroke z motnjo v duševnem razvoju zapirajo oz. omejujejo na gibanje v hiši ali stanovanju in čim manj v okolici. Ko pa so »spuščene« v okolje, pa ravno zaradi te želje po sprejetosti s strani zdravih oseb njihovo obnašanje nima zavor, svoje potrebe izražajo veliko bolj odprto,

kot je to družbeno sprejemljivo. Če jim kdo od njih nakloni pozornost, pa so ravno zaradi tega trenutka sprejetosti osebe z motnjo v duševnem razvoju pripravljene same narediti korak, ki pa potem pripelje do neprijetnih posledic, ki jih ne razumejo (Nojić 2010).

Večina spolnih zlorab se dogaja doma ali v zavodih in šolah, kjer te osebe preživijo večino svoje mladosti. Po modelu »odvisnosti in stresa« sta vzroka za spolne zlorabe oseb z motnjami v duševnem razvoju v družinah velika odvisnost med družinskimi člani in materialna stiska. Krivda za zlorabo se po tem modelu pripiše kar prizadetemu otroku, saj naj bi zaradi odvisnosti in materialne stiske starš doživljal stres, ki ga lahko ublaži z zlorabo (Zaviršek 2000, 266–267). V institucijah pa poteka psihična zloraba, ki se po mnenju D. Zaviršek zgodi vsakič, ko oseba z motnjo v duševnem razvoju sliši: »Če ne boš pridna, te bomo dali na tablete.« Prav tako se pod vplivom tako imenovanega doseganja discipline in ustrahovanja dogajajo v institucijah tudi spolne zlorabe. Delavci, ki v institucijah delajo s temi osebami, verjamejo, da imajo opravka z ljudmi, ki tako ali tako nimajo čustev in da se lahko z njimi dela, kar se hoče (Mager 2000). Zlorabe v institucijah pa so in ostajajo tabu, ker je narava spolnih zlorab v institucijah kolektivne narave, kar pomeni, da zanjo ve več ljudi, pogosto tudi vodstvo institucije, vendar to spretno prikrivajo, saj tako ščitijo ugled ustanove (Zaviršek 2000, 271–272). Težje ali oslabljenе oblike komunikacije oseb z motnjami v duševnem razvoju, njihove znižane intelektualne sposobnosti ter tabuiziranost družbe o spolnosti so razlogi, da se redko spregovori o spolnih napadih na te osebe (Nojić 2007, 77). Tabuiziranost pa je tudi vzrok, da ne pri nas ne v tujini še ni sistema na državni ravni, ki bi se ukvarjal s preprečevanjem spolnih zlorab oseb z motnjo v duševnem razvoju. Učenje programa spolne vzgoje je po mnenju B. Nojić tudi na področju zlorab zelo pomembno in pravzaprav predstavlja najboljšo zaščito. S pomočjo sistematičnega izobraževanja spolne vzgoje, ki bi moralo biti prisotno vse od vrtca dalje, bi lahko osebe z motnjo v duševnem razvoju naučili pomena besede NE in kdaj jo uporabiti. Naučili bi se, kaj pomeni zloraba, in s tem poskrbeli, da bi se znali pred zlorabami zaščititi sami oz. se takim situacijam izogniti (Nojić 2010).

5 SKLEP

Kot s teorijo drugih razloži M. Foucault, se družba deli na dve skupini, ki nista v enakovrednem položaju. Obstajajo tisti »prvi«, ki izpolnjujejo vse družbene norme in pravila, in tisti »drugi«, ki se ne vklopijo v družbeni okvir, ampak »štrlijo« iz njega (Zaviršek 2000, 9). Kot navaja D. Zaviršek (2000, 63–64), »je bila ta delitev potrebna za definiranje in vzdrževanje skupinske identitete in ni urejala zgolj kompleksnih odnosov med ljudmi v homogene, enostavne entitete, ki so jih lahko ljudje lažje doumeli, temveč predvsem razmerja moči«. Osebe z motnjo v duševnem razvoju so veljale za nesposobne lastnega razmišljanja in mnenja, nesamostojne, za večne otroke, ki so družbi v veliko breme. Zaradi svoje drugačnosti so v družbi predstavljale skupino »drugih«. Pravzaprav so se posamezne in posebne značilnosti ter lastnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju, ki so se izoblikovale že v preteklosti, ohranile vse do danes, ko smo v povsem drugačni družbeni situaciji in zgodovinskem položaju. Kot poudarja D. Zaviršek (2000, 9), »je hendikep kulturna travma, ki se prenaša z govoric«. Teoretično gledano so družba in njeni posamezniki dosegli napredek v odnosu do oseb z motnjo v duševnem razvoju, saj danes obstaja široka paleta specifičnih in splošnih pravic, ki so napisane za to skupino ljudi. Vendar pa praksa dokazuje, da so npr. pravice do spolnosti in partnerstva še vedno velik družbeni tabu, da na tem področju vlada še pravi srednji vek (Lačen 1993, 35). Proces normalizacije in inkluzije teh oseb v lokalno okolje je sicer bistveno pripomogel k drugačnemu načinu bivanja in s tem k večji samostojnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju, vendar to velja predvsem za skandinavske države, Kanado, ZDA in v zadnjem času celo za Hrvaško, kjer je organizirana skrb za odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju temeljni standard socialne države, kar se kaže tudi v tem, da je odnos družbe do oseb z motnjo v duševnem razvoju v teh državah bistveno strpnejši in odprt kakor v Sloveniji (Nojić 2010). Pri nas je inkluzija omejena predvsem z mišljenjem družbe, ki še vedno na te osebe gleda kot na odvisne in nesamostojne. Torej še nismo presegli predsodkov, ki so za osebe z motnjo v duševnem razvoju značilni že od nekdaj. Pod vplivom takega mišljenja je zastavljena tudi naša zakonodaja, saj je pri nas tem osebam uzakonjen skoraj avtomatičen odvzem opravilne sposobnosti, kar jim onemogoči samostojnost. Poleg tega jim je samostojnost onemogočena tudi zato, ker naša država še vedno podpira sistem krovnih institucij kot najboljšo možno nastanitev teh oseb, medtem ko v tujini že obstaja mreža podpore in pomoči za življenje v lastnem stanovanju, kar pomeni, da so osebe z motnjo v duševnem razvoju v tujini v veliko boljšem položaju. Imajo tudi veliko večjo možnost partnerskih odnosov in celo spolnosti, kar pa je v Sloveniji z oblikami bivanja prav tako

omejeno. Poleg tega je spolnost področje z največ predsodki. Ljudje, ki niso v vsakodnevnem stiku z osebami z motnjo v duševnem razvoju, tudi to področje obravnavajo skozi predpostavke, da zaradi znižanih intelektualnih zmožnosti in svoje »nebogljenosti« tega ne zmorejo in ne potrebujejo. Kljub temu da stroka opozarja na to, da so nam osebe z motnjo v duševnem razvoju v biološkem razvoju popolnoma enake, ljudje še vedno spolnost v povezavi z duševno motnjo vidijo kot nemoralno ali bolje rečeno nenormalno. Tako lahko potrdim tezo, da se osebe z motnjo v duševnem razvoju dojema kot aseksualna bitja, ki jih spolnost ne zanima, je ne razumejo oz. sploh ne bi smele imeti spolnih nagonov. Bolj kot sama spolnost večjo bojazen predstavlja posledica spolnosti, to je nosečnost prizadete ženske. Materinstvo je prav tako družbeno konstruirana vloga, kjer je ženskin vloga skrb in nega drugega, osebo z motnjo v duševnem razvoju pa se dojema kot tisto, ki pomoč potrebuje in jo prejema, zato po mnenju tako staršev in tudi stroke ni primerna za to vlogo oz. bi ji taka odgovornost samo še otežila življenje. Da bi ohranili ta družbeni konstrukt materinstva, se materinstvo oseb z motnjo v duševnem razvoju že od nekdaj regulira oz. preprečuje, spremenile so se samo tehnike regulacije. Čeprav tako v tujini kot pri nas starševstvo takih oseb predstavlja bojazen in breme za celotno družbo (potrebna je pomoč družbenih in državnih ustanov, kar je velik finančni zalogaj), pa imajo osebe z motnjo v duševnem razvoju pravico vsaj do poroke. Pravzaprav imajo sistem, ki obravnava vsako osebo posamezno in se šele potem določi, ali je sposobna sklenitve zakonske zveze ali ne; pri nas pa se ta pravica zakonsko jemlje vsem, brez izjeme oz. selekcije. Na podlagi teh ugotovitev potrjujem svojo tezo, da družba oseb z zmanjšano intelektualno zmožnostjo ne dojema kot odraslih, neodvisnih oseb, ki lahko same odločajo o svojem življenju, še posebej glede intimnega življenja s partnerjem, in zato jim odreka pravico do poroke ter starševstva. Podatki kažejo tudi, da so osebe z motnjo v duševnem razvoju, ki so dojete kot aseksualne, vseeno velikokrat žrtve spolnih zlorab, kar je posledica tega, da družba, ki je moralno odgovorna skrbeti za šibkejše, v življenje oseb z motnjo v duševnem razvoju vnaša samo prepovedi, ne poskrbi pa za njihovo vseživljenjsko izobraževanje, ki vključuje tudi področje spolnosti in bi moralo potekati vse od njihovega rojstva dalje.

Če torej povzamem vsa dejstva, je največji problem in hkrati vzrok za diskriminacijo oseb z motnjo v duševnem razvoju zaprtost naše družbe. S stališči, ki v naši družbi prevladujejo danes, je nemogoče, da bi se začeli izvajati programi vseživljenjskega izobraževanja, ki zajemajo tudi področje spolnosti, so pa bistvenega pomena, če želimo doseči samostojnost, vključenost in varnost oseb z motnjo v duševnem razvoju, kakor to dosega v tujih, naprednejših državah. S tem potrjujem tudi svojo zadnjo tezo, da so osebe z motnjo v

duševnem razvoju, kljub temu da jih ima družba za asekualne, velikokrat žrtve spolnih zlorab ravno zaradi pomanjkanja tovrstnega izobraževanja.

Menim, da bi bilo v prihodnosti nujno potrebno, da tudi Slovenija uvede sisteme podpore in pomoči za doseganje samostojnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju in da jim dovoli poroke oz. da vsaj deluje po selektivnem vzorcu, kot ga izvajajo v tujini, ne pa da to pravico odreče prav vsem. Specializirane ustanove bi morale izdelati razne teste in lestvice, na podlagi katerih bi vsakega posameznika ocenili, če je primeren tudi za starševsko vlogo. Kajti med nami je veliko takih, ki niso primerni ali dostojni starševske vloge, pa vendar jim ta pravica zaradi »normalnega« videza ni odvzeta od samega začetka, ampak šele ko se kot neprimerni pokažejo s svojimi dejanji. Pa še takrat se velikokrat zgodi, da staršem otroka ne odvzamejo takoj, ampak se jim kot članom družbe ponudi priložnost za popravljanje napak. Zato bi lahko vsaj s selektivnim postopkom nekaterim izmed oseb z motnjo v duševnem razvoju omogočili doživetje te vloge, ki jim je omogočena v biološkem smislu.

6 LITERATURA

1. Baron, S. R. in J. D. Haldane. 1992. *Community, normality & difference, Meeting special needs*. Aberdeen: Athenaeum Press Ltd.
2. Debenak, Miha. 2007. Posebne potrebe in spolnost, intervju z Brigito Nojić, profesorico defektologije. *Tednik 7D*, 5. december. Dostopno prek: <http://www.handyworld-si.com/slo/article.php?story=20080219132629100> (19. julij 2010).
3. Esping, Amber in Jonathan Plucker. 2002. *The Kallikak Family*. Dostopno prek: <http://indiana.edu/~intell/kallikak.shtml#family> (15. avgust 2010).
4. Flaker, Vito. 1998. *Odipranje norosti. Vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba/*cf.
5. Foucault, Michel. 1994. *The Birth of the Clinic: An archeology of Medical Perception*. New York: Vintage Books.
6. *Inclusion Ireland, National Association for people with an intellectual disability*. Dostopno prek: http://www.inclusionireland.ie/documents/Factsheets_000.pdf (19. julij 2010).
7. Jereb, Tomaž. 2002. Kaj se dogaja v svetovnem merilu? *Naš zbornik* 35 (6): 15–16.
8. Jones, Linda K., Tara E., Binger, Christine R., McKenzie, Paul Ramcharan in Karen Nankervis. 2010. Sexuality, pregnancy and midwifery care for women with intellectual disabilities: A pilot study on attitudes of university students. *Contemporary Nurse: a Journal for the Australian Nursing Profession* 35 (1): 47–57. Dostopno prek: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&hid=8&sid=0ea6b058-6779-4041-8850-711c586529bf%40sessionmgr13> (1. avgust 2010).
9. Korelc, Martina. 1993. Podobe oseb z motnjami v razvoju v filozofiji in defektologiji – Platon in Descartes. *Defektologica Slovenica, revija defektologov in socialnih pedagogov Slovenije* 1 (1): 7–15.
10. Kotar, Anton, Martin Mencej in Marijan Pavčič. 1979. *Fantje in dekleta med seboj*. Ljubljana: Zveza društev za pomoč duševno prizadetim za Slovenijo.
11. Lačen, Marijan. 1993. *Bivalna skupnost*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo in šport.
12. --- 2001. *Odraslost osebe z motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Zveza Sožitje – zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.
13. --- 2007. O spolnosti dvajset let pozneje. *Naš zbornik* 40 (1): 7–9.

14. Mager, Ingrid. 2000. »Aha, invalidi so prišli na izlet«: dr. Darja Zaviršek o hendikepiranosti. *Dnevnik*, 4. november. Dostopno prek: <http://www.yhd-drustvo.si/slo/article.php?story=AhainvalidisoprislinaizletDnevnik> (23. julij 2010).
15. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve Republike Slovenije. 2010. *Katalog javnih pooblastil, nalog po zakonu in storitev, ki jih izvajajo CSD*. Dostopno prek: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/katalog_pooblastila_csd_jul08.pdf (11. avgust 2010).
16. Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi Republike Hrvatske. 2010. *Obiteljski zakon (NN 116/03)*. Dostopno prek: http://www.mzss.hr/hr/ministarstvo/zakonodavstvo/u_prava_socijalne_skrbi/obiteljski_zakon_nn_116_03 (16. julij 2010).
17. Nojić, Brigita. 2007. *"Tudi jaz imam pravico imeti nekoga rad!" Spolna vzgoja oseb z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Zveza Sožitje –zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.
18. --- 2010. Intervju z avtorico. Brdo pri Lukovici, 19. julij.
19. Petek, Sabina. 1998. Spolnost in spolna edukacija pri odraslih duševno prizadetih osebah. *Naš zbornik* 31 (6): 21–22.
20. --- 2004. *Skrbništvo in podaljšane roditeljske pravice za uporabnike storitev varstveno delovnega centra (VDC)*. Dostopno prek: http://www.vdcpoiz.si/attachments/013_SKRBNI%C5%A0TVO.pdf (30. julij 2010).
21. Piskač, Martina in Uroš Piskač. 2005. Materinstvo in hendikep. *Socialno delo* 44 (1–2): 131–133.
22. Sanders, Dietke. 2005. Breme ali podpora? Socialno delo v življenjih mater z intelektualno oviro. *Socialno delo* 44 (1–2): 39–45.
23. Ščukanec, Barbara. 1997. Zakon o zakonski zvezi. *Naš zbornik* 30 (6): 17–18.
24. Teodorović, Borka in Daniela Bratković. 2001. Osobe s teškočama u razvoju u sustavu socijalne skrbi. *Revija socijalne politike* 8 (3–4): 279–290.
25. *Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (ZZZDR- UPB1)*. Ur. 1 RS 69/2004. Dostopno prek: http://www.mddsz.gov.si/si/zakonodaja_in_dokumenti/veljavni_predpisi/#c7998 (24. junij 2010).
26. Zaviršek, Darja. 1994. *Ženske in duševno zdravje*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
27. --- 2000. *Hendikep kot kulturna travma, historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica.

28. *YHD-Društvo za teorijo in kulturo hendikepa*. 2005a. Dostopno prek: <http://www.yhd-drustvo.si/slo/article.php?story=PredsodkiInStereotipiOHendikepiranih> (14. junij 2010).
29. --- 2005b. Dostopno prek: <http://www.yhd-drustvo.si/slo/article.php?story=FeminizemInHendikep> (22. julij 2010).

Priloga A: Vprašalnik za defektologinjo in strokovnjakinjo s področja spolnosti oseb z motnjami v duševnem razvoju

1. Področje spolnosti danes ne predstavlja več take zadrege, vendar še nedolgo nazaj je bila spolnost tabu tema. Kako pa je s spolnostjo in pogovorih o njej pri ljudeh, ki živijo z osebami z motnjo v duševnem razvoju? So tudi tu vidne razlike v primerjavi nekoč in danes?
2. Katere vrednote iščejo in prepoznajo osebe z motnjo v duševnem razvoju skozi spolnost? Ali take osebe dojemajo spolnost popolnoma drugače od zdravih ljudi?
3. Kaj osebe z motnjami v duševnem razvoju pridobijo oz. česa so deležne v partnerskem odnosu?
4. Kot strokovnjakinja na tem področju pravite, da če imajo osebe z motnjami v duševnem razvoju težave s spolnostjo, da to ni zaradi motnje, temveč zato, ker njihovo življenje nadzorujejo in vodijo drugi. Kakšne so posledice takšnega odnosa do teh oseb?
5. Pogovor o spolnosti je že med starši zdravih otrok občutljiv in nelagoden. Kako se s tem soočajo starši najstnikov oz. oseb z motnjo v duševnem razvoju?
6. Kakšne so zadrege in strahovi, s katerimi se srečujejo starši, ko njihov otrok prehaja v obdobje pubertete?
7. Je res, da so večji strahovi pri starših deklet, ki so duševno motene? Zakaj?
8. Se v neprijetnem položaju zaradi spolnosti oz. spolnih nagonov oseb z motnjo v duševnem razvoju znajdejo samo starši ali so to tudi ostale osebe, ki so v stiku/delajo s temi osebami? Je za to krivo pomanjkanje znanja s področja spolnosti oseb z motnjami v duševnem razvoju?

9. Reševanje tovrstnih zadreg vidite v sistematičnem izobraževanju o spolni vzgoji oseb z motnjami v duševnem razvoju. Pravite, da je poučevanje o spolnosti potreba. Zakaj?
10. Etično-moralni zadržki oseb, ki so v stiku z osebami z motnjo v duševnem razvoju, na njih delujejo kot "socialne ovire". Kaj to pomeni?
11. Kako in v kakšni obliki je organizirano oz. zastavljeno izobraževanje o spolnosti za duševno motene osebe? Podobno kot za zdrave najstnike s predavanji o varnem seksu in ženskih/moških spolnih organih in predvajanjem filma s to tematiko? Katere so ključne teme?
12. Za osebe z motnjo v duševnem razvoju je prav tako kot za ostale pomemben občutek potrditve, da jih sprejemamo in obravnavamo kot odrasle. Je torej pravilno podpirati samostojno življenje teh oseb (samsko življenje ali v partnerstvu)?
13. Kaj je najboljša možnost samostojnega življenja za ljudi z motnjo v duševnem razvoju in kdaj je taka oseba na to pripravljena oz. kdaj vemo, da je pripravljena na samostojno življenje? Ali obstaja mogoče kakšna starostna meja?
14. Ali v Sloveniji obstaja program, ki podpira oz. omogoča samostojno življenje ljudi z motnjo v duševnem razvoju?
15. Osebe z motnjo v duševnem razvoju so torej sposobne ljubiti in biti ljubljene, se zaljubiti. Partnerski odnosi torej obstajajo tudi med takimi osebami. Kako pogosto in ali sploh pa prihaja do partnerskega odnosa, kjer je ena oseba umsko popolnoma zdrava, druga pa je oseba z motnjo v duševnem razvoju?
16. Kakšno je vaše mnenje o tovrstnem partnerstvu?
17. Zakaj obstajajo bojazni glede nosečnosti ženske z motnjo v duševnem razvoju in glede starševske vloge teh oseb?

18. Kako danes poteka regulacija spolnosti in morebitne nosečnosti pri osebah z motnjo v duševnem razvoju?
19. Je prisilna sterilizacija še prisotna kot način regulacije spolnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju?
20. Ali pri nas obstajajo primeri, da imajo taki pari otroka?
21. Družba ljudi z motnjo v duševnem razvoju dojema kot aseksualne in velikokrat njihove spolne nagone zatira. Kako si potem lahko razlagamo pogoste spolne zlorabe takih ljudi?
22. Ali lahko tudi spolne zlorabe razlagamo kot posledico napačnega razmišljanja "zdravih" oseb, da osebe z motnjo v duševnem razvoju spolnosti ne razumejo in da so oni tisti, ki prevzamejo nadzor tudi nad tem delom njihovega življenja?
23. Kdo so največkrat storilci zlorab nad osebami z motnjo v duševnem razvoju? Kje se zloraba najpogosteje dogaja?