

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

HENDIKEPIRANI STARŠI IN NJIHOVI OTROCI

Anja Koželj

Ljubljana 2009

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Anja Koželj

Naslov naloge: Hendikepirani starši in njihovi otroci

Kraj: Ljubljana

Leto: 2009

Število strani: 112

Število tabel: 10

Število prilog: 02

Mentor: prof. dr. Darja Zaviršek

Deskriptorji: hendikep, socialni model, hendikepirani starši, otroci hendikepiranih staršev

Povzetek:

Naloga prikazuje hendikepirane osebe in njihove izkušnje starševstva ter hkrati govori tudi o otrocih, katerih starši so hendikepirani, odraščanju in dilemah, ki se pri tem pokažejo. V teoretičnem delu naloge najprej izpostavim okvir razumevanja hendikepa in razlikovanje po spolu ter s tem povezane koncepte, nato pa izkušnje staršev, ki so hendikepirani in ovire, ki jih pri tem doživljajo. Zadnji del teoretičnega diskurza obravnava otroke, ki imajo hendikepirane starše, prednosti in slabosti takega odraščanja in prav tako izkušnje teh otrok. Empirični del naloge razkriva izkušnje odraščanja mladostnikov in odraslih, ki so otroštvo preživeli z enim ali obema hendikepiranima staršema ter njihov pogled na hendikepirane.

Title: Disabled parents and their children

Descriptors: handicap, social model, disabled parents, children of disabled parents

Abstract: The work of my diploma thesis is focused on the disabled and their experience of parenthood as well as the children whose parents are handicapped, their growing up and their dilemmas. In the theoretical part of my diploma work, I expose the general understanding of the disabled and the differences in gender, then the experience of parents, who are disabled and the barrier they have to overcome. The last part of the theoretical discourse deals with children who have disabled parents, the advantages and disadvantages of their growing up and their experience. The empirical part of my diploma work presents the experience of the adolescents and adults who spent their childhood with one or both disabled parents and their views on the disabled.

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

HENDIKEPIRANI STARŠI IN NJIHOVI OTROCI

Mentor: prof. dr. Darja Zaviršek

Anja Koželj

Ljubljana 2009

Predgovor

V času študija na Fakulteti za socialno delo sem se v sklopu smeri Skupnostna skrb podrobneje seznanila s temo hendikepa in ker me ta tematika še vedno zelo zanima, sem se odločila, da ji posvetim tudi svojo diplomsko nalogo. Razmišljala sem o tem, kako družba vidi oziroma ne vidi hendikepirane osebe in prišla do spoznanja, da je družbena predstava o njih zelo nepravilna. Med drugimi jih pogosto ne vidimo kot osebe, ki lahko živijo v partnerstvu ali/in družini, še posebej se jim odreka pravica do starševstva. In če se o hendikepiranih osebah že govori, se o njihovih možnostih za starševstva in njihovih otrocih zelo malo ali nič. Torej, če obstaja predstava, da hendikepirani ne morejo imeti otrok, potem tudi njihovi otroci ne obstajajo. Pa vendar temu ni tako in so ti še kako prisotna realnost. Tako sem prišla do ideje, da bi svojo diplomsko nalogo posvetila ravno staršem, ki so hendikepirani in njihovim otrokom, v raziskovalnem delu pa še posebej otrokom, katerih starši so hendikepirani in njihovim izkušnjam. Pogosto tisti, ki nasprotujejo starševstvu hendikepiranih oseb kot prvi argument izpostavijo dobrobit otroka. Zdravorazumska miselnost, da hendikepirani ne morejo biti dobri starši in ne morejo nuditi otrokom tistega, kar lahko ostali starši, pogosto temelji na domnevah odraslih. Zato sem se odločila, da v raziskovalnem delu dam glas mladostnikom in odraslim, ki so kot otroci odraščali z enim ali obema hendikepiranima staršema, torej otrokom, katerih starši so ovirani.

V teoretičnem delu sem tako naredila pregled literature o hendikepiranih kot o starših in njihovih izkušnjah ter izpostavila dileme, ki se ob tem odpirajo. Prav tako sem naredila tudi pregled literature o otrocih hendikepiranih staršev in njihovih izkušnjah ter izpostavila pomembna vprašanja, ki zadevajo to tematiko. Pri tem moram dodati, da tema moje diplomske naloge še ni široko raziskana, še posebej ne v našem prostoru. Empirični del diplomske naloge pa sem posvetila prav otrokom hendikepiranih staršev, saj sem z njimi opravila poglobljene intervjuje. S tem sem želela dati glas prav njim in njihovim izkušnjam ter pokazati, da je tudi njihovo otroštvo lahko običajno, čeprav nekateri temu oporekajo.

Da sem svojo idejo lahko izpeljala in napisala to diplomsko nalogo, se moram zahvaliti vsem, ki so mi to omogočili. Zahvalila bi se predvsem svojim sogovornicam Moniki Š., Ani Š., Špeli M., Bojani K., Tini A., Vesni B., Nini F. in še trem sogovornicam, ki želijo ostati

anonimne ter dvema sogovornikoma, Robiju F. in drugemu, ki prav tako želi ostati anonimen. Vsem se iskreno zahvaljujem, ker so si vzeli čas in mi zaupali svoje izkušnje. Prav tako bi se rada zahvalila osebam, ki so mi omogočile, da sem spoznala sogovornice in sogovornika in imajo veliko zaslugo prav pri izpeljavi empiričnega dela te naloge. Hvala Jelki Bratec in Sončku- Zvezi društev za cerebralno paralizo Slovenije, Mirici Ačko in Društvu za teorijo in kulturo hendikepa (YHD), Zdenki Tomažič in Društvu slepih in slabovidnih Ljubljana ter Mateji Lah s Centra za socialno delo Kamnik.

Posebna zahvala gre tudi mentorici Darji Zaviršek za vse nasvete, strokovno usmerjanje, posojene knjige ter ves čas, ki mi ga je posvetila.

KAZALO DIPLOMSKE NALOGE
HENDIKEPIRANI STARŠI IN NJIHOVI OTROCI

PREDGOVOR

KAZALO

1. TEORETSKI UVOD	6
1.1. RAZUMEVANJE HENDIKEPA	6
1.1.1. Kako razumeti hendikep	7
1.1.2. Modeli hendikepa	8
1.2. HENDIKEPIRANI STARŠI	9
1.2.1. Kdo so hendikepirani starši	10
1.2.2. Spolnost in partnerstvo ter starševstvo in družina	10
1.2.3. Hendikep in spol	14
1.2.4. Hendikepirane ženske in materinstvo	16
1.2.4.1. Matere z intelektualno oviro	20
1.2.5. Očetovstvo in hendikep	22
1.2.6. Izkušnje hendikepiranih staršev	24
1.2.7. Potrebe po podpori	27
1.2.8. Posebno doživetje in prilagajanje	32
1.3. OTROCI HENDIKEPIRANIH STARŠEV	35
1.3.1. Otroci hendikepiranih staršev ali »mladi skrbniki«	37
1.3.2. Dobre in slabe strani	41
1.3.3. Izkušnje otrok hendikepiranih staršev	45
2. PROBLEM	48
3. METODOLOGIJA	49
3.1. VRSTA RAZISKAVE	49
3.2. SPREMENLJIVKE	49
3.3. MERSKI INSTRUMENT	49
3.4. POPULACIJA IN VZOREC	50
3.5. ZBIRANJE PODATKOV	50
3.6. ANALIZA IN OBDELAVA PODATKOV	51
4. REZULTATI IN RAZPRAVA	55
4.1. ODRAŠČANJE	55
4.1.1. Doživljanje odraščanja	55
4.1.2. Razlike z vrstniki	59
4.1.3. Pozitivni in negativni vplivi odraščanja	62
4.2. HENDIKEP	67
4.2.1. Razumevanje hendikepa	67
4.2.2. Pogled na hendikepirane	68
4.3. DISKRIMINACIJA	69
4.3.1. Doživljanje diskriminacije v preteklosti in danes	69
4.3.2. Soočanje	72
4.4. PODPORA	73
4.4.1. Formalna podpora za otroke	73
4.4.2. Formalna podpora za starše	73

4.4.3. Neformalna podpora.....	74
4.4.4. Poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami	76
5. SKLEPI.....	79
6. PREDLOGI za socialne delavke in delavce, ki se srečujejo z ljudmi z ovirami.....	81
7. UPORABLJENA LITERATURA IN VIRI	83
7.1. LITERATURA	83
7.2. INTERNETNI VIRI	85
8. PRILOGE	88
8.1. KODIRANJE IZJAV.....	88
8.2. UREDITEV IZJAV PO KODAH IN ZDRUŽEVANJE V PODKATEGORIJE	100
IZJAVA O AVTORSTVU	111
9. POVZETEK	112

Kazalo tabel

Tabela št. 3.1.: Primer kodiranja izjav pri kategoriji Odraščanje.....	53
Tabela št. 3.2.: Primer ureditve izjav po kodah in združevanje v podkategorije pri kategoriji Odraščanje	54
Tabela št. 8.1.: Kodirane izjave za kategorijo Odraščanje.....	88
Tabela št. 8.2.: Kodirane izjave za kategorijo Hendikep.....	93
Tabela št. 8.3.: Kodirane izjave za kategorijo Diskriminacija.....	95
Tabela št. 8.4.: Kodirane izjave za kategorijo Podpora	97
Tabela št. 8.5.: Izjave urejene po kodah in združene v podkategorije pri kategoriji Odraščanje	100
Tabela št. 8.6.: Izjave urejene po kodah in združene v podkategorije pri kategoriji Pogled na hendikep	104
Tabela št. 8.7.: Izjave urejene po kodah in združene v podkategorije pri kategoriji Diskriminacija	106
Tabela št. 8.8.: Izjave urejene po kodah in združene v podkategorije pri kategoriji Podpora	108

1. TEORETSKI UVOD

1.1. RAZUMEVANJE HENDIKEPA

Skozi različna zgodovinska obdobja so se pojavljale različne skupine ljudi ali novi »obrazil norosti« (Foucault 1998), ki so bili označeni za drugačne, nore, nenormalne, bolne, invalidne itd. Začelo se je z gobavci v srednjem veku in njihovim izključevanjem ter zapiranjem v t.i. leprozorije pred ostalim svetom kot stalno strukturo izključevanja, ki se kasneje nadaljuje pri drugih skupinah »drugačnih« ljudi. Pod pretvezo fizične segregacije so te skupine ljudi strpali v razne institucije zaradi njihove oznake »nenormalnosti«, strahu pred družbeno nevarnostjo ali strahu pred okužbo, bodisi dejansko bodisi simbolno v smislu, če se boš družil z njimi, boš tak kot oni. Med te različne skupine so spadali tudi ljudje z okvarami različnih delov telesa (na primer ljudje na vozičku, tisti, ki potrebujejo različne pripomočke pri hoji idr.), slepi in slabovidni, gluhi in naglušni, ljudje z raznimi kroničnimi boleznimi in ljudje, ki so jih imeli za »psihično neuravnovešene« oziroma »nore«. Tako kot se je skozi zgodovino spreminjala njihova vloga v družbi, so se spreminjala tudi poimenovanja teh skupin ljudi. Od najbolj ponižujočih in stigmatizirajočih poimenovanj, ki so bila odvisna tudi od prevladujočega modela »prizadetosti«, se je jezik poimenovanja preusmeril tudi k manj izključujočemu. V svetu se je to začelo z razvojem normalizacije v začetku 70. let prejšnjega stoletja, nadaljevalo s socialnim modelom obravnave in z naporom posameznic, posameznikov in uporabniških gibanj. Vse to je pripeljalo do nove obravnave in jezika, stran od medicinskega diskurza o »prizadetih« do novejšega, sprejemljivejšega koncepta hendikepa. Vendar pa kljub temu ostajajo nekatere jezikovne omejitve

»Omejitve v jeziku dokazujejo, da je kompleksne osebne in družbene izkušnje težko zvesti na oznako, ki bo v zadovoljstvo vseh prizadetih označevala večplastno razmerje med osebnim izkustvom, normativnimi sklepanji, družbenim aktivizmom in teoretskimi koncepti.« (Zaviršek 2000: 8).

1.1.1. Kako razumeti hendikep

V teoriji in praksi se še danes pojavljajo različna poimenovanja ljudi s takšnimi ali drugačnimi ovirami, kar vpliva tudi na njihov položaj v družbi. Ne glede na državo in blaginjo v njej je jezik poimenovanja podoben in izključujoč. V Sloveniji še vedno zaznamo pojme kot so »invalidi«, »prizadeti« »zaostali«, celo uporabljajo se v zakonih in ostalih pravnih predpisih. Čeprav so na voljo že manj stigmatizirajoči termini kot so osebe z ovirami, s posebnimi potrebami ali hendikepirani, bo potrebno še nekaj napora in časa, da bo širša javnost le-te začela uporabljati. Tudi angleške besede kot so *impairment*, *disability* in *retardation* izhajajo iz tistega, kar te osebe ne zmorejo, niso sposobne in poudarjajo tisto, kar jim manjka ali imajo okvarjeno. Torej je v prvi vrsti hendikep, ki človeka zaznamuje in šele v drugi vrsti oseba, ki stoji za njem. Namesto, da bi govorili v t.i. jeziku *people first language*, ki na prvo mesto postavlja konkretno osebo in nato njegov hendikep, se vse prevečkrat uporabljajo besede, ki zaznamujejo.

Dušan Rutar (1996) pravi, da koncept hendikepa ne poudarja posameznikovih lastnosti tako kot beseda invalid, ampak poudarja njegovo simbolno in družbeno naravo. In prav ta družbena narava je po mojem mnenju pomembna. V zvezi z družbeno naravo posameznika pove, da ta ni pravična in urejena kot cvetlična greda, kjer smo vsi veseli in srečni, da živimo, ampak da je to družbeno polje naprej polje neenakih možnosti, nepravilnosti, dominacije in izkoriščanja. Pri tem ima v mislih to, da se bodo v družbenem polju izoblikovale skupine ljudi, ki bodo imele manj možnosti za svoj razvoj in za zadovoljevanje njihovih specifičnih potreb, hkrati pa jim bodo veliko bolj kršene tudi državljanske pravice kot drugim ljudem. Ta skupina ljudi pa so vsi hendikepirani.

Ko govorimo o hendikepu oziroma o tistem, kar pojem predstavlja, imamo v mislih definicijo Darje Zaviršek (2000), ki uporablja pojma prizadetost in hendikep kot sinonima, ki označujeta poškodovanosti, kakršne so gibalna oviranost (mišična distrofija, paraplegija, tetraplegija itn.), senzorna oviranost (težave s sluhom, vidom itn.), intelektualna oviranost (lažja, zmerna, težja in težka duševna prizadetost) in težave z duševnim zdravjem (depresija, psihoza, shizofrenija, anoreksija, itn.), a tudi družbene prikrajšanosti (na ekonomski, družbeni, psihološki in simbolni ravni), ki ljudi z naštetimi oviranostmi diskriminirajo v vsakdanjem življenju. Prav to zadnje pa

je najpomembnejše za razumevanje koncepta hendikepa. Le-ta je, kot pravi Darja Zaviršek (*ibid.*), družbeno konstruiran, kar pomeni, da prizadetost ni nekaj naravnega ali vrojenega, temveč jo družba vidi kot tako in se nanjo tudi odziva. Družba in družbeni odzivi so tisti, ki ustvarjajo hendikep, hkrati pa močno zaznamujejo življenje ljudi, ki z njim živijo. Hendikep ponazarja družbeno ustvarjene ovire, ki s stigmatizacijo in predsodki hendikepiranim onemogočajo enak položaj in da kljub napredku sodobne družbe ostajajo depriviligirani v primerjavi z nehendikepiranimi osebami.

1.1.2. Modeli hendikepa

K temu, da so hendikepirani izključeni iz različnih družbenih sfer, pripomore tudi tradicionalna obravnava hendikepa, ki izhaja iz medicinskega modela oziroma medicinskih virov in še starejšega moralnega modela. Po medicinskem modelu »je ovira osebna tragedija in temelji na dolgotrajni bolezni ali disfunkciji, ki se jo da zdraviti z medicinsko obravnavo. Po tem modelu oseba sprejme vlogo bolnika ali bolnice in se ji ni treba udeleževati različnih družbenih odgovornosti, ki jih morajo prevzeti tisti, ki niso tako označeni...« (Dominelli 2005: 21).

Stranska veja tega medicinskega modela pa je kot pravi Lena Dominelli (*ibid.*) še rehabilitacijski model, po katerem se oviro ali primanjkljaj da ozdraviti s pomočjo strokovnjaka in prav tako kot medicinski model prezre specifične potrebe, ki jih ima posameznik z oviro in ga označi za bolnika.

Ljudje z oviro so bili v preteklosti predmet različnih razlag, ki iščejo razloge za njihov položaj. Med njimi so tudi take, ki prelagajo krivdo na osebe z oviro same ali na njihovo družino. Prav po moralnem modelu je »ovira posledica grešnega vedenja bodisi osebe z oviro bodisi drugih, ki so ji blizu« (Dominelli 2005: 21). Taka razlaga nakazuje, da so si hendikepirani zaslužili tak položaj kot kazen zato, ker so naredili nekaj slabega hkrati pa kaže tudi na to, da se odgovornost prelaga na hendikepirane, ki na ta način postanejo glavni krivci za njihov stanje. Tako pripisovanje krivde in odgovornosti je eden od pogostejših psiholoških odzivov neprizadetih na prizadete, ki omogoča neprizadetim, da se ne ukvarjajo z lastnimi predsodki, nelagodjem in privilegiji, ampak jih tako odrinejo in prizadetim naložijo odgovornost za vsakdanje diskriminacije, ki jih ti doživljajo (Zaviršek 2000).

Starejša modela je v osemdesetih letih prejšnjega stoletja nadomestil novejši socialni ali individualni model obravnave na področju hendikepa, ki se je razvil iz različnih družbenih in političnih gibanj ljudi z oviro. Pri tem modelu je v ospredju vsak posameznik, njegove izkušnje, potrebe in želje, hkrati pa je njegov hendikep vpet v okolje, ki ga omejuje. Ta model temelji na individualnem pristopu kot eni od novih metod v socialnem varstvu. Individualni pristop zagotavlja uporabnikom, da so njihove želje in potrebe slišane, da prevzamejo nadzor nad svojim življenjem in zastavljenimi cilji ter da uporabniki pridobijo čim več znanj in izkušenj za večjo samostojnost in samozavest (Zaviršek *et al.* 2002).

Čeprav je strokovna javnost tako pri nas kot v tujini seznanjena s socialnim modelom obravnave ljudi z oviro in je individualni pristop kot metoda v socialnem varstvu zapisana v slovenskem Zakonu o socialnem varstvu (Ur.l. RS, št. 3/2007), se ta v praksi še ne uporablja v potrebni meri. Še posebej so z njim slabo seznanjeni strokovni delavci, ki se v vsakdanji praksi srečujejo s hendikepiranimi uporabniki. Ti premalo izhajajo iz uporabnikovih potreb in želja, zato se hendikepirani pogosto srečujejo z neodobravanjem strokovnih delavcev, ko izrazijo tudi željo po otroku in družini.

1.2. HENDIKEPIRANI STARŠI

Na hendikepirane ljudi družba gleda drugače in sicer tako, da jih na podlagi hendikepa obravnava neenakovredno. Poudarja tisto, česar ne zmorejo, niso sposobni in tisto, kar jih omejuje pri vsakdanjem življenju. Če pa se njihovemu statusu hendikepiranosti pridruži še status staršev, je pogled še bolj stigmatizirajoč, diskriminatoren in očitajoč. Redko se govori o zasebnih sferah življenja ljudi z oviro kot so intimni odnosi in družina. Kot pravi Jelena Jarskaja-Smirnova (2005) je ta del vsakdanjega življenja hendikepiranih v družbi tabuiziran, nekaj, česar ni in je prepovedano oziroma je nekaj posebnega in redkega.

1.2.1. Kdo so hendikepirani starši

Ko govorimo o hendikepiranih starših, imamo lahko v mislih različne populacije ljudi z različnimi oviranostmi. Razlike med definicijami, ki skušajo zajeti skupino hendikepiranih kažejo, da tega področja ni enostavno opredeliti ali ustrezno poimenovati tistih oseb, ki so zaradi določenih specifičnosti predmet obravnave. Tuje definicije uporabljajo pojme kot *disabled people*, *people with special needs* in *people with additional support* ter jih razlagajo. Te opredelitve poleg ljudi s senzornimi, intelektualnimi, gibalnimi ovirami ter ljudi s težavami v duševnem zdravju in drugimi kroničnimi boleznimi uvrščajo pogosto med hendikepirane starše tudi osebe, zasvojene z drogami in alkoholom ter okužene z virusom HIV ali AIDS-om (Newman 2003). V našem prostoru takšnih definicij in obravnave nisem zasledila, prav tako se mi zdi, da osebe zasvojene z drogami in alkoholom sodijo v drugačno teoretsko obravnavo izven koncepta hendikepa, zato sama ne bom uporabljala teh opredelitev.

Pod besedno zvezo »hendikepirani starši« v moji nalogi razumem odrasle osebe z gibalno, intelektualno in senzorno oviranostjo ter tiste, ki imajo težave z duševnim zdravjem in imajo otroke. V to opredelitev so zajeti tako tisti, ki so hendikepirani od rojstva, kot tisti, ki so to postali kasneje v življenju. Zavedam se, da v opredeljeni skupini niso zajeti vsi, ki bi jih pojmovali kot hendikepirane, vendar se bom sama osredotočila prav nanje, sicer bi bilo celotno delo preobširno.

1.2.2. Spolnost in partnerstvo ter starševstvo in družina

Zgodovinsko gledano so bili hendikepirani ljudje izločeni iz sfere spolnosti, bili so omejevani pri svojih spolnih aktivnostih, sklepanju zakonskih zvez in bili javno podvrženi sterilizaciji zaradi navidezne zaščite hendikepiranih pred zanositvijo in zlorabami (Bhambhani, Singh 2005).

Nekatere izmed teh ovir obstajajo še danes. Poleg tega pa so kot pravi Mojca Urek (2006) področja spolnosti, partnerskih zvez in starševstva hendikepiranih ljudi od vseh življenjskih

področij najbolj prekrita z mitološkimi neresnicami in predsodki, s poudarjanjem nezmožnosti, z molkom, biologizmi in drugim.

Eden od mnogih stereotipov o hendikepiranih govori o njih kot nespolnih, obstajajo pa tudi predstave o hendikepiranih kot večnih otrocih. To nakazuje, da osebe z različnimi ovirami ne potrebujejo spolnosti, je ne smejo niti izražati ali izkusiti, kaj šele uživati v njej. Predstavo o spolnosti hendikepiranih oseb lepo povzame Petra Videmšek (1999), ko opisuje najbolj evidentne predsodke, ki obstajajo v družbi in spremljajo spolno življenje hendikepiranih ljudi.

Po njenem so ti:

1. Biti prizadet pomeni biti »neseksualen«.
2. Prizadeti ljudje se ne zanimajo za kakorkoli seksualnega.
3. Prizadeti ljudje so odvisni ljudje in zato otroški.
4. Več spolnosti med prizadetimi ljudmi posledično pomeni več prizadetih ljudi, ki bodo družbi v breme.
5. Če ima prizadeta oseba spolni odnos s prizadeto je to samo zato, ker si neprizadeta oseba ne more najti drugega seksualnega partnerja.
6. Prizadeti ljudje ne morejo biti lezbijke in geji.

Po eni strani so torej hendikepirane osebe asekualne, nespolne oziroma neseksualne, kar pomeni, da ne potrebujejo spolnosti oziroma naj ne bi smeli imeti seksualnih potreb in čustev. Dietke Sander (2006) piše celo o tem, da hendikepirane ljudi obravnavamo kot »spolno nevtralne«, na nek način brezspolna bitja. Po drugi strani pa naj bi bile osebe z različnimi ovirami podvržene pretiranim potrebam po spolnosti ali celo pretiravanju v spolnih poželenjih, t.i. hiper-seksualnosti (Bhambhani, Singh 2005).

Tako prvi in drugi pogled na seksualnost hendikepiranih je zgrešen, vendar na žalost še vedno prisotna realnost. Kot pravi Petra Videmšek (1999) je potrebno potrebo po spolnosti oviranih oseb preusmeriti iz medicinskega modela prizadetosti v socialni model, saj vzroki za nespolno življenje hendikepiranih niso v njih samih in njihovem poškodovanem telesu, temveč v družbi, ki njihove spolnosti ne odobrava.

Svoje videnje spolnosti hendikepiranih in pogled družbe na to provokativno izrazi Andrej J. Jug, ko pravi: »Najprej je invalid, potem človek (vmes so še hišni ljubljenci, saj so deležni

več pozornosti in nežnosti: v medijih je tudi večkrat govora o pravicah živali kot o pravicah invalidov), ... nato vse ostalo in šele nato spolno bitje.« (Jug 2005: 2).

Dejstvo je, da smo vsi ljudje spolna bitja s potrebami, občutki in čustvi, ki sodijo zraven, zato odrekati pravico hendikepiranim do spolnosti ni nič drugega kot diskriminacija.

»Pozornost potrebujemo tudi hendikepirani. Prav tako potrebo po ugajanju in izražanju spolnosti, pa naj bo ta za pogled normalnega človeka še tako nedoumljiva. Misel, da invalidi in invalidke čutijo potrebo po spolnosti, je za telesno zdrave nezaslišana, često povezana z nelagodjem in celo gnusom.« (Vera po Modic 2004).

Predstava o tem, da so spolnosti lahko deležna samo zdrava in lepa telesa, ni nova. Še danes pa si ljudje težko predstavljajo, da je spolnost med hendikepiranimi lahko nekaj običajnega, prej jim vzbuja nelagodje in občutke neodobravanja, celo gnusa.

Eden od izgovorov proti seksualnosti hendikepiranih izhaja tudi iz evgeničnega argumenta, da bo plod njihove spolnosti še več hendikepiranih oseb. To pomeni, če ima hendikepirana oseba otroka, bo tudi ta hendikepiran, kar pa seveda ni nujno res. Argument kot je ta, je ničen, ko gre za ljudi s pridobljenimi fizičnimi in senzornimi oviranostmi (Zaviršek 2000). Prav tako podatki kažejo, da je večina ljudi pridobila intelektualne ovire tekom življenja, torej da ovire prihajajo iz okolja in niso podedovane (Urek 2006).

Pa vendar so v preteklosti, kljub tem dejstvom uporabljali postopek sterilizacije, da bi preprečevali reprodukcijo hendikepiranih. Kot pravi Darja Zaviršek (2000), so bile v preteklosti prisilne sterilizacije vsakdanja oblika nadzorovanja prizadetih žensk. Še bolj žalostno pa je, da je ta prisotna še danes. Čeprav Zakon (Ur.l. RS, št. 42/1986) o zdravstvenih ukrepih pri uresničevanju pravice do svobodnega odločanja o rojstvu otrok v desetem členu določa, da se sterilizacija ne sme opraviti osebi, ki še ni dopolnila 35 let in osebi, ki je nerazsodna, hkrati pa ta isti zakon pravi, da pa se lahko opravi sterilizacija, če je potrebna iz zdravstvenih razlogov. V praksi je to pogosto pomenilo, da že sam hendikep zadostuje za sterilizacijo in tako je še danes. Petra Videmšek (1999) govori o pogostih primerih, ko so ženske z oviro pošiljali v bolnišnice brez njihove vednosti o tem, kaj bo tam. Odpeljali so jih na t.i. manjše operacije, ki so preprečile, da bi te osebe lahko kadarkoli pozneje imele otroke.

Prav te ženske so kasneje poročale, da si skupaj z njihovimi partnerji želijo biti starši in imeti otroke, a jim je bila ta pravica nasilno odvzeta.

Tadeja takole govori o svoji izkušnji: *»Jaz sem bila sterilizirana, ko sem imela petnajst let. Meni so rekli, da moram v bolnico, ker grem na splav. Šele sedaj sem izvedela, da so me sterilizirali. Ne zdi se mi prav, saj bi rada imela s svojim fantom otroka. Oba si ga želiva.«* (izsek pripovedi Tadeje Videmšek 1999: 67).

Poleg prisilne sterilizacije kot ukrepa preprečevanja zanositve pa Darja Zaviršek in Jelka Škrjanc (Zaviršek, Škerjanc 2000) govorita še o drugih restriktivnih ukrepih, ki jih strokovnjaki in strokovnjakinje na področju socialnega varstva uporabljajo pri preprečevanja pravic hendikepiranih do starševstva, partnerstva in spolnosti. Ti ukrepi so lahko mehke oblike prepričevanja osebe, naj se *»tem pravicam odpove, saj je bolna«*, trde oblike prepričevanja z grožnjami, da bo morala v zavod, pritiski na uporabnice skupaj s starši, dajanje napačnih informacij, strokovno ocenjevanje osebe, češ da je nesposobna za *»dobro«* materinstvo, delovanje brez vednosti uporabnice in drugi.

Sonja ima cerebralno paralizo in v vsakdanjem življenju že od rojstva uporablja invalidski voziček. V članku *Dvojno diskriminirane: zgodbe hendikepiranih žensk* je povedala svojo izkušnjo o tem, kako so ji skušali preprečiti rojstvo otroka: *»Ko sem leta 1982 prvič zanosila, so me v ginekološki ambulanti, ne da bi se spuščali v pogovor, napotili na splav. Ko sem ga odklonila, so me napotili v genetsko posvetovalnico, čeprav za to ni bilo posebne potrebe, kasneje pa v ambulantno za rizično nosečnost, čeprav moja paraliza ne vpliva na plod in porod...«* (Sonja Skubic po Hahonina 2002).

Z različnimi prijemi pa hendikepiranim osebam ne preprečujejo samo zanositve in rojstvo otroka, temveč tudi posvojitev otroka (Prilleltensky 2004). Pri nas postopek za posvojitev otroka praktično onemogoča hendikepiranim osebam, da bi otroka posvojili. Pravila o postopku za posvojitev vsebuje Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (Ur. L. RS, št. 69/2004), ki nalaga centrom za socialno delo, da v okviru svojih nalog in pristojnosti odločajo o vlogi za posvojitev. K tej vlogi je potrebno predložiti vrsto dokumentov kot so: življenjepis, potrdilo o osebnem dohodku za zadnje tri mesece, zdravniško potrdilo o psihofizičnih

sposobnostih, izpisek iz rojstne matične knjige, izpisek iz poročne matične knjige (če gre za par), potrdilo, da niso odvzete roditeljske pravice in poslovna sposobnost itd. (Rezar 2009). Ta potrdila, predvsem kar se tiče zdravniškega potrdila in potrdila o osebnem dohodku, pa lahko hendikepirane osebe postavijo v neenak položaj z ostalimi. Osebe z oviro imajo lahko določene zdravstvene težave, ki izvirajo iz njihovega hendikepa in jih lahko drugi vidijo kot oviro za posvojitev. Poleg tega je pri hendikepiranih osebah večja možnost, da prejemajo manjši mesečni dohodek in tudi na ta način ne ustrezajo pogojem za posvojitev.

Pravica do svobodnega odločanja o rojstvu otrok, pravica do ustvarjanja družine in življenja po svoji predstavi so pravice vseh ljudi, tako hendikepiranih kot nehendikepiranih, a kljub temu so prvim večkrat kršene ali prisilno odvzete. Urekova (2006) v svojem pregledu pravnih predpisov s tega področja govori o tem, da je v dokumentu Standardna pravila o izenačevanju možnosti za osebe s prizadetostmi, ki mu je zavezana tudi Slovenija, posebej poudarjena neodtujljivost pravice hendikepiranih ljudi do sklepanja zakonske zveze in oblikovanja družin. Po njenem državi ta dokument nalaga podpiranje popolne udeležbo hendikepiranih v družinskem življenju in njihove pravice do osebne integritete ter hkrati zagotavlja, da s svojimi zakoni država ne bo prikrajšala hendikepiranih za spolnost, poroko in starševstvo.

1.2.3. Hendikep in spol

V današnji moderni družbi, ki slavi kult mladosti in lepega telesa, so še posebej diskriminirane in zapostavljene ženske z oviro. »Zaradi stereotipov, ki jih vsebuje konstrukcija ovire, naj bi nanje gledali, kot da niso dovolj ženske, da se niso zmožne udeleževati spolnosti in da niso sposobne biti matere svojim otrokom« (Dominelli 2005: 23).

V raziskavah so ugotovili, da hendikepirane ženske ponotranjijo več negativnih podob o sebi kot hendikepirani moški, kar pomeni, da se imajo pogosto za breme drugim, za nezaželene, neljubljene in pomanjkljive (Fine *et al.* 1988 po Zaviršek 2000). Razlogov za to je več, sigurno pa so negativne podobe žensk do lastnega telesa pogosto posledica negativnih odzivov zunanjega sveta (izjave kot »tako prikupna pa invalid«, »tako mlada pa invalid«), pomanjkanja

nadzora nad lastnim telesom (pomoč pri umivanju, inkontinenca,...) ter vključitev raznih protez v telo ali nanj (Zaviršek 2000).

Poleg tega so hendikepirane ženske bolj podvržene diskriminaciji kot hendikepirani moški kar se tiče zaposlovanja, izobraževanja in družine. Pogosto so zaposlene na slabše plačanih in najmanj zaželenih delovnih mestih ter so posledično pogosto med najrevnejšimi sloji prebivalstva (Despuoy 1994 po Dominelli 2005) hkrati pa jim je redkeje omogočeno izobraževanje in s tem pot k samostojnosti (Zaviršek 2000). Jelena Jarskaja-Smirnova (2005) govori celo o tem, da so hendikepirane ženske označene kot dvakrat manjvredne, ker so motene njihove ekonomske in reproduktivne funkcije.

Čeprav hendikepirane pogosto obravnavajo kot homogeno skupino, v tem primeru status hendikepirane ženske gotovo ni enak hendikepiranemu moškemu. Glede na ponižen status in sprejemljive vrednote ter definicije vloge ženske v družbi, so ovire za partnersko zvezo in materinstvo bolj zastrašujoče za hendikepirane ženske kot za hendikepirane moške. (Bhambhani, Singh 2005).

Kako je diskriminirana hendikepirana ženska najbolje povzame Elena Pečarič z naslednjimi besedami: »Hendikepirana ženska doživlja poleg vsakdanjih ovir in stereotipne obravnave tudi »posebne diskriminacije«, ki so na eni strani povezane z njenim spolom, z uveljavljenim ali prevladujočim dojemanjem ženske in njeno domnevno vlogo v družbi, na drugi strani pa obsega raznovrstne diskriminacije glede in na račun njenega fizičnega ali psihičnega hendikepa, njenega videza in stigme, ki jo »nosi s seboj« kot »invalidka« ali »invalidna«.« (Pečarič 2005: 125).

Torej je hendikepirana ženska po njenem diskriminirana vsaj dvakrat. Po eni strani kot hendikepirana v odnosu do nehendikepiranih, videna skozi psihološko-medicinski diskurz in potrebna nege, pomoči in skrbi ožje in širše skupnosti. Po drugi strani pa je diskriminirana kot ženska v odnosu do prevladujočega tradicionalno moškega diskurza, po katerem ni objekt poželenja in občudovanja ampak objekt radovednega opazovanja, buljenja, čudenja, zgražanja ali celo gnusa (*ibid.*).

Če verjamemo mitom o tradicionalni družbi Ann Oakly (2000), da ženska mora biti mati in da potrebuje svojega otroka, potem je hendikepiranim ženskam še toliko težje, ker jim družba

polna predsodkov in stereotipov to pravico odreka. Torej ima ženska pomembno vlogo in dolžnost, ki je povezana s pričakovanji družbe v zvezi z materinstvom, ta vloga in dolžnost pa se pri ženskah z oviro kar naenkrat razblini.

Gre za ambivalentnost, ki jo dobro povzame Dietke Sanders (2005), ko govori o materinstvu žensk z intelektualno oviro. Pravi, da med podobami hendikepiranih žensk in pričakovanji, kakšni bi morali biti starši, vlada tako nasprotje, da si kaj takega, kot je hendikepirana mati, sploh ne moremo predstavljati. Morda ta nasprotja izhajajo tudi iz tega, da hendikepirana ženska ogroža stereotipno podobo matere z otrokom, ki je družbena podoba srečne, zdrave, lepe, mlade mamice, kot pravi Darja Zaviršek (2000). To pa obenem ogrozi tudi predstavo, da so spolnost, reprodukcija in skrb za otroke nujno povezane: »če je mati hendikepirana, mora namreč v nekaterih primerih drugi starš prevzeti večji del skrbi za otroka. Prav to pa odpira tabuizirana vprašanja, kot so spolne prakse prizadetih, vprašanje naravne povezave med spolnostjo, reprodukcijo in skrbstvenim delom in vprašanje, ali je noseče telo lahko tudi telo brez rok, nog in vida« (Zaviršek 2000: 238).

1.2.4. Hendikepirane ženske in materinstvo

Hendikepirane ženske so, kot sem opisala zgoraj, v težjem položaju kot hendikepirani moški, pa tudi kot nehendikepirane ženske in nehendikepirani na sploh. Materinstvo je ponavadi za žensko del njene identitete, vendar ko gre za žensko, ki je ovirana, to ni nekaj samoumevnega, ravno zaradi družbe, ki ji preprečuje, da bi bilo tako.

»Ženska, ki je hendikepirana, je najprej dojeta predvsem kot fizično hendikepirana, nezanimiva kot stroj za reprodukcijo - vedno in večno je le bolnica...« (Elena Pečarič po Hahonina 2002).

Obstaja paradoks, ki se kaže v tem, da se tradicionalno od nehendikepiranih žensk pričakuje, da bodo imele otroke in družba tiste brez otrok obsoja ter obravnava kot »kaj je pa z njo narobe, da nima otrok«, po drugi strani pa se hendikepiranim ženskam odsvetuje in prepoveduje materinstvo in se jih obsoja, če te imajo otroke. Veliko hendikepiranih žensk, ki so rodile otroka, v svojih življenjskih zgodbah pripovedujejo, kako so jih popolni neznanci na

ulici obsojali in verbalno zmerjali, ko so jih videli skupaj z otroki. Takšni negativni odzivi skupnosti pri materah z oviro le spodkopavajo njihovo samozaupanje, kar vodi do občutkov krivde, nezadostnosti in zanje predstavljajo zanje le še dodaten hendikep.

Čeprav ponekod po svetu hendikepirane ženske spodbujajo vsaj k temu, da naj prevzamejo družbeno cenjene zaposlitve, postanejo ugledne meščanke in aktivne članice skupnosti, pa jih nikjer ne spodbujajo, da bi živele vsakdanje življenje na področju spolnosti, partnerskih zvez in rojevanja otrok (Zaviršek 2000).

Že od otroštva naprej deklice dobivamo sporočila o tem, kako izpolnjujoče je za žensko biti mama in žena. Vendar to ne velja enako za vse deklice, še posebej ne za tiste, ki so hendikepirane od otroštva. Veliko žensk, ki so ovirane od rojstva ali od zgodnjega otroštva, je od svoje družine prejelo sporočila, da niso sposobne skrbeti za dom in otroke, da se nihče ne bo hotel poročiti z njimi in da bi se zato morale osredotočiti na izobraževanje in akademsko izobrazbo (Nosek *et al.* 2001 po Prilleltensky 2004). Poleg tega mnoge od teh žensk niso prejele nikakršnih informacij v času odraščanja o tem kako njihova oviranost lahko vpliva na njihovo spolnost in možnost imeti otroka (*ibid.*).

Informacije o spolnosti in miren prostor, kjer lahko raziskujejo lastna telesa, so se pri ženskah z gibalno oviro pokazale ključnega pomena za bolj optimistično in avtonomno navezovanje socialnih stikov (Cole & Cole 1993 po Prilleltensky 2004).

Izkazalo se je, da ima na občutek lastne podobe in telesa hendikepiranih žensk, velik vpliv (poleg širšega družbenega okolja) tudi odnos njihovih staršev do njih samih in njihovega hendikepa. Študija o odraslih ženskah z oviro (predvsem gibalno oviro) je pokazala, kako pomembna je vloga staršev pri dojemanju njihove podobe in telesa. Deklice z oviro, ki so jim starši vseskozi dajali pozitivna sporočila o njih samih in njihovi oviranosti, niso izključevale možnosti za prijateljstva in intimnosti v njihovem življenju in so se v tudi obnašale v skladu s temi sporočili. Torej, če so deklice dobile občutek vrednosti s strani njihovih staršev, so se naučile vrednotiti in ceniti tudi sebe (Howland & Rinalta 2001, Nosek *et al.* 2001, Rousso 1996 po Prilleltensky 2004).

Deklice in ženske, ki so hendikepirane, se morajo soočiti z mnogimi ovirami, da se začnejo zavedati svoje ženskosti in ceniti sebe kot ženske. Te ovire so predvsem zunanje in notranje

ovire, s katerimi se hendikepirane ženske srečujejo v prizadevanjih za intimnost. Pri zunanjih ovirah gre predvsem za okolje in stereotipen pogled le-tega na žensko lepoto in družbene vloge, ki naj bi jih imela ženska. Ljudje hendikepirane ženske preprosto lažje vidijo kot sodelavke in prijateljice in ne kot intimne partnerice (Milligan & Neufeldt 2001 po Prilleltensky 2004).

Saša takole povzame svojo izkušnjo o tem: »Bila... sem zaljubljena. On pa je zelo direktno povedal, da noče imeti invalidke niti za punco niti za ženo.« (Saša po Hahonina 2002)

Te zunanje ovire pa se odražajo tudi v notranjih, torej tistih, ki jih nosijo ženske z oviro in izhajajo iz njih in jim Carol Tomas (Tomas 1999 po Prilleltensky 2004) pravi tudi kot »psihološka dimenzija« hendikepa. Ženske z oviro so omejene v nekaterih aktivnostih, pogosto doživljajo zavrnitve v njihovem socialnem okolju, v preteklosti (pa tudi v sedanjosti) so dobivale negativna sporočila glede njihove oviranosti, kar vse vpliva na njihov odnos do sebe in drugih. Pogosto imajo strah pred intimnostjo (še posebej gibalno ovirane) in pred zavrnitvijo, kar lahko onemogoča njihove možnosti za spoznavanje drugih, še posebej bodočih partnerjev in okrepi njihovo negativno podobo o sebi (Prilleltensky 2004).

Prav tako lahko hendikepirane ženske razvijejo skeptičen in dvomljiv pristop do vsakogar, ki se jim skuša približati ali pa ravno obratno, ne morejo zavrniti nobenega moškega, ki z njimi vzpostavi stik. Posledično je pri ženskah z oviro veliko večja možnost, da so užete v nezdrav in nasilen odnos s partnerjem, saj ponotranjijo sporočilo, da so lahko hvaležne in vesele, če se jih sploh kdo želi kot intimne partnerice (*ibid.*).

Statistika ameriške organizacije *Barrier Free Living Domestic Violence Project* kaže, da ženske s hendikepom ostajajo dvakrat dlje v nevarnih situacijah kot nehendikepirane ženske, kar izhaja iz tega, da so nasilneži najpogostejše tisti, ki so njihovi partnerji in obenem skrbniki, ki jim pomagajo pri zadovoljevanju vsakodnevnih potreb in je zato ženskam težje oditi. Nasilnež bo tako kot strategijo za pridobitev kontrole na žrtvijo izkoristil vse šibke točke, ki so povezane prav z njenim hendikepom (Urek 2005).

Nasilje, ki ga doživljajo hendikepirane ženske, je lahko fizično nasilje, psihično maltretiranje in spolno zlorabljanje, vendar te pogosto molčijo o tem, kar doživljajo. Ljudje pogosto mislijo o hendikepiranih osebah kot o razvrednotenih (hendikepirani niso osebe) oziroma da nič ne

čutijo, zato ni nič narobe, če doživljajo nasilje ali pa ga sploh ne vidijo ter tako dopuščajo nasilje nad njimi. Prav tako ženske večkrat ne prijavijo nasilja, saj se bojijo, da bodo ostale čez noč brez pomoči in preskrbe (če je nasilnež njihov partner), nekatere pa se bojijo, da jim bodo socialne službe odvzele otroke. Ženske z oviro, ki doživljajo nasilje, imajo lahko opraviti s povsem drugačnimi okoliščinami, ko se poskušajo umakniti od nasilja (težave v komunikaciji, če je na primer gluha; težave v dostopnosti služb, če je na vozičku,...) ali pa nasilja sploh ne prepoznajo. To zadnje je povezano predvsem s tem, da številne hendikepirane ženske izhajajo iz družin, ki so pretirano zaščitniške in nadzorujoče, zato ne prepoznajo znakov nasilja in razumejo takšno stanje kot normalno (*ibid.*).

Ne glede na to, da hendikepirane ženske najpogosteje ponotranjijo to, da so neprivlačne in nezaželene, iz česar izhaja prepričanost, da ne bodo spoznale intimnega partnerja (pa tudi partnerice, saj je dejstvo, da so tudi hendikepirani lahko istospolno usmerjeni!), s katerim bi lahko delile prihodnost, imajo te podobna pričakovanja glede moških in intimnosti kot nehendikepirane. Iščejo partnerje bodisi hendikepirane bodisi nehendikepirani, ki imajo podobne interese kot same, ki so tako njihovi prijatelji kot ljubimci in ki si tako kot same želijo trajnega odnosa (Olkin 1999 po Prilleltensky 2004).

Ne glede na partnerjevo oviranost, pa mora ta popolnoma sprejemati oviranost ženske in morebitne številne medicinske pripomočke in opremo, ki jo ta potrebuje (Howland in Rinalta 2001 po Prilleltensky 2004).

Izkušnje odraščanja, trenutni življenjski dejavniki (doživljanje nasilja, finančne zmožnosti, prejetje storitev,...), notranje in zunanje ovire, igrajo pomembno vlogo pri odnosu hendikepiranih žensk do intimnosti, oblikovanja partnerstva, družine. Zato so pomembna prizadevanja, da se o tem govori in da se znanje o tem nadgrajuje. Kot pravi Ora Prilleltensky (2004) ta prizadevanja niso zaman, saj so mlajše hendikepirane ženske bolj samozavestne in asertivne ter bolje udeležene svoje želje po partnerstvu v primerjavi s starejšo generacijo žensk z ovirami, ki so ponotranjile negativna sporočila o njihovi manjvrednosti, partnerstvu in spolnosti.

Bolj ko hendikepirana ženska sprejema sebe, lažje bo navzela stike z drugimi in uresničila željo po materinstvu, če jo ima. Odločitev o otroku zagotovo ni lahka za nobeno žensko, vendar je še toliko težja za žensko z oviro. Ob misli na otroka se mnogim hendikepiranim ženskam porajajo različna vprašanja, ki se tičejo nosečnosti (kako nosečnost vpliva na njihovo

oviro oziroma kako njihova oviranost vpliva na nosečnost, kako njihova oviranost vpliva na otroka v času nosečnosti,...), rojstva (kako zgleda rojstvo otroka, na primer gibalno ovirane mame, so potrebni posebni pripomočki in oprema,...), odnosa z njihovim partnerjem (si tudi partner želi otroka, si partner predstavlja skrb za otroka, bo moral on prevzeti večino nalog, kar se tiče otroka...), same fizične skrbi za otroka (bodo zmogle v zadostni meri skrbeti za otroka, kar se tiče previjanja, hranjenja, umivanja,... oziroma bodo prejele storitve, ki jim bodo to omogočale,...), podpore (bodo imele podporo pri starših in drugih sorodnikih, prijateljih,...), vprašanja glede odnosa širšega socialnega okolja (bodo nanje gledali kot na mamo ali jih bodo obsojali, ...) in druga.

Ženske z ovirami so si dolgo prizadevale, da bi se bolj izrazile njihove podobnosti z nehendikepiranimi ženskami kot njihove razlike. Kar se materinstva in odločitve zanj tiče, niso prve nič drugačne od drugih. Tako kot nehendikepirane ženske, si tudi tiste z ovirami želijo ali pa ne želijo postati mame. Prav tako je lahko enim kot drugim to absolutna prioriteta v življenju ali pa samo ena od možnosti v njihovem življenju. Tako ženske z oviro kot tiste brez najdejo smisel življenja v drugih stvareh, kot na primer v poklicu ali umetniškem izražanju ali čem drugem, vendar pa je bistveno, da se za to same odločijo. Pomembno je, da imajo pravico do lastne odločitve, da se ta prepozna in spoštuje. To je ugotovila tudi Ora Prilleltensky (2004) v svoji študiji, kjer se je pogovarjala z ženskami z gibalno oviro. Prišla je do zaključka, da kljub temu da so ženske opisale številne ovire glede materinstva pri njih in so še posebej kritizirale nezadostno podporo ter storitve za matere z oviro, to ne vpliva na njihovo odločitev o otroku. Ta odločitev je bolj povezana z občutkom, da imajo svoje življenje in prihodnost v svojih rokah ter da gre za samostojno, neodvisno odločitev, ki so jo sprejele same. Pa naj bo to odločitev za materinstvo ali ne.

1.2.4.1. Matere z intelektualno oviro

Po mnenju Irene Ciglar (2006) so ljudje z intelektualno oviro verjetno najbolj ovirana skupina na vseh področjih, zato področje starševstva ni nobena izjema. Starševstvo intelektualno oviranih ljudi, kjer pri tem največkrat mislimo na ženske oziroma matere z intelektualno oviro, sodi med najbolj tabuizirane in kontroverzne oblike starševstva pri nas (Urek 2006).

Matere z intelektualno oviro so predmet negativnih pogledov in reakcij glede njihovega materinstva. Dvomi se v njihove sposobnosti glede skrbi za otroka v smislu, kako bo skrbela zanj, če še zase ne more. Hkrati pa se dvomi tudi v to, da bi se bila sposobna naučiti primerne skrbi za otroka zaradi njenih intelektualnih nezmožnosti. Take in podobne negativne predstave ustvarjajo mite o hendikepiranih kot starših. Na primer Gwynnyth Llewellyn govori o mitih o starševstvu ljudi z intelektualnimi ovirami, ki so naslednji:

1. Otroci mater z intelektualno oviro so tudi sami hendikepirani.
2. Matere z intelektualno oviro imajo več otrok kakor matere, ki niso hendikepirane.
3. Matere z intelektualno oviro ne obvladajo ustreznih starševskih spretnosti.
4. Matere s intelektualno oviro se niso sposobne naučiti starševskih spretnosti.

(Llewellyn 1995 po Dietke Sanders 2005)

Vse te mite bi lahko prenesli tudi na celotno področje staršev s takšnim ali drugačnim hendikepom, a zagotovo so po mnenju več strokovnjakov najbolj izpostavljene prav matere z intelektualno oviro. Prva dva mita z lahkoto lahko zavrnamo, saj kot sem že omenila v enem izmed prejšnjih poglavij, gre pri prvem mitu bolj za evgenični izgovor kot dejstvo, v povezavi z drugim mitom pa raziskave kažejo, da imajo matere z intelektualno oviro enako število otrok ali celo manj (Pixa-Ketter, Bargfrede, Blanken 1995 po Sanders 2005).

Pri drugih dveh mitih pa je stvar bolj kompleksna. Mit, da matere z intelektualno oviro ne obvladajo ustreznih starševskih spretnosti, je podkrepjen z izjavami, da te matere svoje otroke zlorablajo in zanemarjajo ter da je nevarno, da doživijo t.i. »starševski zlom«. Družino in družbo skrbi, da jim bodo zaradi takega ravnanja otroci odvzeti, saj naj bi bili njihovi otroci še posebno ranljivi ter izpostavljeni zanemarjanju in zlorabi (Booth, Booth 1998 po Sanders 2005). Skratka vsa krivda je na strani mater z intelektualno oviro. Šele pred kratkim so raziskovalci in strokovnjaki začeli odkrivati in razmišljati tudi o morebitnih drugih vzrokih ter začeli krivdo iskati drugje. Dejstvo je, da imajo ženske z intelektualno oviro zaradi svojega biografskega ozadja manj znanja o vsakdanjih spretnostih, ki jih potrebujejo pri skrbi za otroke. Prav tako imajo na sploh malo izkušenj z otroki (razen tega, da imajo njih same za večne otroke!) hkrati pa so imele redko priložnost doživeti pozitivne zgleda, ki bi jim pokazali, kakšna je primerna starševska avtoriteta, skrb in zaščita. Matere z intelektualno oviro so tudi osamljene, še zlasti tiste, ki živijo same. Ne pomaga pa tudi dejstvo, da nimamo integrativnih

konceptov, da bi se otroci nehendikepiranih staršev učili, igrali ali živeli skupaj z otroki hendikepiranih staršev (Sanders 2005).

Zadnji, četrti mit, pa nakazuje na to, da ne glede, kako pomagamo materam z intelektualno oviro, se niso sposobne naučiti starševskih spretnosti. Toda mit je nekaj, izkušnje pa nekaj drugega. Prav izkušnje kažejo, da kot starši že obvladajo potrebne spretnosti ali pa, da so se jih sposobne naučiti ali ob ustrezni podpori nadomestiti (*ibid.*).

Ključnega pomena je torej podpora in programi, ki nudijo materam z intelektualno oviro ustrezno podporo, ali kot pravi Dietke Sanders: »Rezultati so očitno najboljši tedaj, kadar s podpornimi aktivnostmi začnemo čim prej in kadar so čim bolj trajne, kadar v njih med seboj dobro sodelujejo strokovnjaki in strokovnjakinje, kadar so njihove odgovornosti jasne in kadar imajo spoštljiv odnos do mater« (Sanders 2005: 42).

Kot vidimo je tudi na strani socialnih kot zdravstvenih služb potrebna sprememba v smeri večjega zaupanja v ljudi z intelektualno oviro in njihove sposobnosti učenja. Kot pravi Mark Goldring (2009) socialne in druge službe vse prevečkrat izhajajo iz premise, da ljudje z intelektualno oviro ne bodo dobri starši in da bi jim bilo potrebno otroke odvzeti. In čeprav nadaljuje, da se je potrebno zavedati, da vsi starši z intelektualno oviro ne morejo skrbeti za svoje otroke, verjame, da bi ob ustrezni podpori več staršev z intelektualno oviro lahko obdržalo svoje otroke in skrbelo zanje.

1.2.5. Očetovstvo in hendikep

Podobno kot na drugih področjih očetovstva so tudi hendikepirani očetje skupina, o kateri se govori še manj kot o hendikepiranim materah, saj so tradicionalno v ospredju obravnave prav matere in otroci. Ti očetje so postali fokus obravnave šele v zadnjih desetih letih, vendar je kljub temu še vedno malo podatkov o izkušnjah in potrebah očetov z oviro v primerjavi z ženskim spolom. Jenny Morris in Michele Wates (2006) opozarjata, da ne morem reči, da so ugotovitve glede izkušenj in potreb hendikepiranih enako zastopane tako za matere kot očete z oviro. Prav tako pravita, da literatura pogosto ne uspe razlikovati med njimi, ampak se zdi, da se pogosteje ukvarja z izkušnjami hendikepiranih mater in tako pušča specifične potrebe hendikepiranih očetov nevidne.

Hendikepirani očetje so bili potisnjeni v ozadje vključno z ostalimi koncepti, povezanimi z obravnavo moškosti, invalidnosti in starševstva skupaj ali kot pravi Majella Kilkey (2007), da vemo o hendikepiranih očetih skoraj nič oziroma je v okviru raziskav o moškosti povezava med očetovstvom in hendikepom ignorirana. Razlog, da je temu tako, lahko iščemo tudi v tradicionalni vlogi očeta v družini. Njegova vloga je bila (in je večinoma še, čeprav trendi že kažejo na rahel premik) predvsem ekonomske narave, saj je bil tisti, ki je skrbel za družino in prinašal domov zaslužek. Če imamo v mislih to zadnje in če razumemo hendikep v luči posameznikove odvisnosti in nezmožnost, postanejo hendikepirani očetje skoraj nevidni. Postanejo tisti, ki ne morejo skrbeti za družino, ker niso sposobni za delo in so odvisni od drugih, s tem pa postanejo pozicionirani v družbenem ozadju. V zvezi s tem se je izkazalo, da imajo hendikepirani očetje sami podobno predstavo, saj svojo oviranost pogosto vidijo kot omejitev oziroma kot krivca za neuspešnost v zagotavljanju njih samih kot preskrbovalcev družine.

Eden od očetov vključenih v raziskavo je takole izrazil svoje občutke: *»Rad sem doma in preživljam čas s svojim sinom, ampak čutil sem, da to ni prava stvar zame. Jaz bi moral biti tisti, ki naj bi preskrbel družino...počutim se manj moškega...«* (oče vključen v raziskavo Majelle Kilkey 2007).

Kljub temu pa očetje z oviro vidijo v tem tudi prednost, saj pravijo, da tako lahko preživijo več časa s svojimi otroki, ki ga morda ne bi, če ne bi bili ovirani in bi se tako prepustili hektičnemu toku življenja in prezaposlenosti s plačanim delom. Poleg tega menijo, da jim je tako omogočeno, da lahko vzpostavijo tesnejši in bolj ljubeč odnos s svojimi otroki (Kilkey 2007).

Izkušnje hendikepiranih očetov so podobne izkušnjam hendikepiranih mater, kar se tiče tega, da jih ne obravnavajo resno kot starše. Očetje so posebej izpostavili to, da jih kot starše ne jemljejo enakovredne ostalim očetom, kar se tiče kakovostnega vzgajanja (*ibid.*).

Pri tem so še posebej izpostavljeni (podobno kot pri ženskem spolu) očetje z intelektualno oviranostjo in očetje s težavami v duševnem zdravju, ki čutijo še dodaten pritisk glede njihovega starševanja in so pogostejše označeni kot neprimerni očetje v primerjavi z drugimi hendikepirani očetmi (Read in Baker 1996 po Kilkey 2007).

Pa vendar se očetje zavedajo, da potrebujejo določeno podporo in si jo tudi želijo. Jenny Morris in Michele Wates (2006) poudarjata, da si tako hendikepirani očetje kot mame želijo podpore, ki bi jim pomagala v njihovi starševski vlogi in ki enako vrednoti oba starša.

Na hendikepirane očete, tako kot na vse hendikepirane, ne smemo gledati kot na homogeno skupino. Pojavljajo se razlike med različnimi skupinami glede na njihov hendikep, česar se je pomembno zavedati pri nadaljnjem raziskovanju, še posebej, ko govorimo o hendikepiranih očetih, kjer je vedenje o izkušnjah in potrebah hendikepiranih očetov šele na začetku in ni razvito v tolikšni meri, kot bi lahko bilo.

1.2.6. Izkušnje hendikepiranih staršev

Zaradi predstav o spolnosti hendikepiranih in na sploh položaja, ki ga imajo v družbi, je odločitev hendikepiranih za starševstvo večinoma le ena v vrsti negativnih izkušenj v njihovem življenju. S to izkušnjo se je soočila tudi Martina Piskač, ki jo takole opisuje:

»Ko sem zanosila, sem živela v Domu starejših občanov na oddelku Mlajših invalidov. Moja sostanova je že imela starejšo hčer, vendar pa jo je zaradi takratnih slabih družbenih razmer bila prisiljena oddati v rejo. Zame je bila to zadnja možnost. S partnerjem sva verjela, da sva sposobna ustvariti srečno družino, vzgajati otroka in normalno živeti. Prepričana sva bila, da bova dobra starša, zato sva abortus odklonila. Nekateri so naju zaradi tega obsojali, namesto da bi nama pomagali ali vsaj sprejeli najino odločitev. Obremenjevali so naju z vprašanji kot: » Kaj če otrok ne bo zdrav? Kako boš živela, če sama nič ne moreš? Kako boš živela, če te bo partner zapustil?« in še z mnogimi drugimi. Največji problem za zdravnike je bila sama nosečnost zaradi moje fizične šibkosti. To, da bi otrok imel mišično distrofijo, je bila majhna možnost, saj se naša bolezen deduje recesivno. Tako sva se borila z drugimi in končno tudi sama s sabo, se spraševala, zaupala, dvomila in upala, vse obenem. Nazadnje sva vedela, da ravnava prav. To sva dala vedeti tako prijateljem, staršem kot tudi strokovnim delavcem. S strokovnimi delavci mislim predvsem na zdravnike, ginekologe, nevrologe in ortopede.« (Piskač 2005: 131).

Pogosto se osebam z ovirami s strani njihove okolice, potem ko že zanosijo, svetuje, naj ne obdržijo otroka. Družba meni, da hendikepirani starši ne morejo biti dobri starši, ker morda ne zmorejo opraviti vsakdanjih obveznosti brez ustrezne asistenc, zato so njihovi otroci prikrajšani za »normalno« življenje, ki jim ga njihovi starši ne morejo nuditi. Izkušnje teh staršev gredo zato navadno v tej smeri, da se jim imeti otroka odsvetuje, ženskam se priporoča splav, sterilizacija ali pa posvojitev. Še več, ko gre za hendikepirano žensko, so prav strokovne delavke v socialnih poklicih, pa tudi strokovnjaki drugih strok (zlasti medicine, kot kaže zgornja pripoved) tisti, ki pogosto poskušajo onemogočiti ali odsvetovati rojstvo otroka, ne da bi najprej raziskali vrsto podpore, ki bi jo ženska ob tem potrebovala (Zaviršek 2000).

Problem je zlasti v podpori bodočih staršev z oviro, ki je niso deležni v taki meri, kot bi jo potrebovali, da bi lahko načrtovali čim bolj samostojno življenje v času nosečnosti in po njej ter skrb za otroka.

Namesto obsojanja bi se morali udeleženi vprašati o tem, kako najbolje zagotoviti čim višjo raven kakovosti življenja otrok in staršev z oviro, še zlasti velja to za službe socialnega varstva. V članku *Vprašanje materinstva kot spolne identitete hendikepiranih žensk* Urška Valič (2008) pokaže na ta problem, ko pravi, da se hendikepirane ženske prišteva med bolnice, ki so potrebne pomoči in nesposobne skrbeti zase (kaj šele za koga drugega, na primer otroka), obenem pa ostaja prikrita nesposobnost socialnega sistema, da bi omogočil alternativne oblike pomoči tem ženskam. Tako se morajo poleg vseh skrbi, ki pridejo z nosečnostjo in načrtovanjem prihodnosti ob slabi ali ničelni podpori socialnih služb, hendikepirani soočati še z obsojanjem družbe o njihovi odločitvi.

Paradoks glede preprečevanja zanositve hendikepiranih žensk je v tem, da se slednjim priporoča splav in jih k temu celo nagovarjajo, medtem ko naj bi imele nehendikepirane ženske pri odločitvi za splav lahko težave.

Ko pa se osebe z oviro odločijo za starševstvo, se njihove težave še povečajo. Pogosto se dvomi o njihovi kompetentnosti starševstva in se jih prikazuje kot neprimerne vzgojitelje preko poudarjanja tistega, česar ne zmorejo, ne znajo in niso sposobni zaradi njihovega hendikepa. Njihovo starševstvo je t.i. »javno starševstvo« (Sanders 2005), saj jih družba nenehno opazuje in primerja z »normalni« starši, išče napake in odstopanja. Od njih se zahteva, da so popolni

starši, hkrati pa vemo, da teh ni, kot tudi ni pravil ali obrazcev, po katerih bi bilo mogoče vzgajati popolnega otroka. Te zahteve povzročajo, da hendikepirani starši stalno živijo pod pritiskom, da ne bi naredili kaj narobe, saj so oči njihove okolice uprte nanje, hkrati pa mnogi živijo v strahu, da jim bodo kot kategoriji tveganih staršev odvzeli otroke.

Poleg teh težav se hendikepirani starši soočajo še z mnogimi. Sodeč po raziskavi Jenny Morris in Michele Wates (2006), se pri hendikepiranih starših poveča tveganje glede socialno-ekonomske prikrajšanosti. Kar predvsem pomeni, da je za hendikepirane starše bolj verjetno, da bodo brezposelni in imeli manjši dohodek, hkrati pa imajo večje izdatke v povezavi z njihovim zdravjem. Kot pravita avtorici, je pri starših z raznimi oviranostmi dvakrat večja možnost, da bodo živeli v gospodinjstvih z zelo nizkimi dohodki kot pri nehendikepiranih. To je povsem logično, saj je kljub zakonodaji, ki naj bi spodbujala zaposlovanje hendikepiranih, veliko ljudi brez služb ali pa opravljajo dela z najnižjimi plačili.

Nizki prihodki so povezani tudi z dodatnimi stroški, ki jih imajo nekateri starši z ovirami, zaradi njihovih specifičnih potreb. Med te stroške avtorici uvrščata: nakupe varnostne in prilagoditvene opreme, ki je staršem v pomoč pri skrbi za otroka, stroške za pomoč pri negi otroka, stroške pri nakupu pripravljene hrane in stroške, povezane s prostočasnimi dejavnostmi. Hendikepirani starši se lahko spopadajo tudi z večjimi stroški, povezanimi s transportom. Primer mame, ki je slepa, lepo ponazori zagato, povezano s transportnimi stroški. Ta mama je uporabljala javna prevozna sredstva brez problemov vse življenje, tudi po rojstvu prvega otroka. Ko pa je rodila drugega otroka, je opozorila na težavo, da ne more naenkrat držati enega otroka za roko in voziti drugega v vozičku ter se hkrati znajti v prostoru, zato je bila prisiljena vsakodnevno uporabljati taksi, kar pa poveča izdatke za prevoz (Morris, Wates 2006).

Prav tako se hendikepirani starši soočajo s težavami glede namestitve, in sicer so jim zaradi nizkega dohodka na voljo slaba stanovanja ali pa neprimerna stanovanja glede na njihov hendikep in prilagoditve, ki bi jih potrebovali. Tu so še posebej izpostavljeni starši z gibalnimi ovirami in tisti, ki imajo težave v duševnem zdravju, saj so prvi postavljeni pred pomanjkanje izbire glede prilagojenih stanovanj zaradi nizkega dohodka, drugi pa v primerjavi z ostalimi hendikepiranimi pogosteje živijo v najetih namestitvenih prostorih, ki so v zelo slabem stanju,

zato so dvakrat bolj nezadovoljni s tem, kje živijo. Tako se hendikepirani starši srečujejo s socialno izolacijo kot posledico revščine, diskriminacije, nedostopnosti informacij itd. (*ibid.*).

1.2.7. Potrebe po podpori

Kot vsi starši tudi hendikepirani potrebujejo podporo, da bi lahko zmogli v tej novi vlogi. Včasih starši z raznimi oviranostmi potrebujejo še več podpore kot tisti brez, saj so že v izhodišču v neenakem položaju.

Ne glede na to pa se moramo zavedati, da podpora ne more biti univerzalna za vse hendikepirane, saj so njihove potrebe različne glede na njihovo oviranost. Namesto koncepta univerzalizma je tu še posebej potrebno upoštevati koncept razlike, mnogovrstnosti in diferencialnega univerzalizma ali drugače povedano »...vsi ljudje so človeška bitja, vendar ima vsak človek drugačne potrebe. Odgovoriti na potrebe človeka ne pomeni odgovoriti na potrebe ljudi nasploh, temveč je treba navkljub skupni človeškosti upoštevati mnogovrstne izkušnje ljudi in njihove raznoličnosti.« (Zaviršek 2000: 60).

Tudi znotraj skupine hendikepiranih, ki je navidezno homogena, obstajajo razlike, ki jih je še posebej pri zagotavljanju ustrezne podpore potrebno upoštevati.

Najboljši vir o tem, kakšno podporo in pomoč potrebujejo starši z oviro pri opravljanju starševskih obveznosti, so prav oni sami. Jenny Morris in Michele Wates (2006) opozorita na pomanjkanje informacij o potrebni podpori, ki bi prišle s strani hendikepiranih staršev, pa vendar pravita, da je na voljo nekaj podatkov, ki dajo slutiti, kakšno pomoč hendikepirani starši pravzaprav potrebujejo.

V obdobju nosečnosti je za bodoče starše z oviro predvsem pomembno, da se čim manj soočajo z negativnim obsojanjem bližnje okolice glede njihove odločitve o otroku ter da imajo njihovo emocionalno podporo. Poleg tega jim morajo biti zagotovljene ustrezne zdravstvene storitve (ginekološki pregledi,...) in pa sodelovanje z zdravnikom in drugimi strokovnimi delavci. Pa kljub temu vedno ni tako. Avtorici poročata o mešanih izkušnjah mater in njihovih izkušnjah s pristojnimi socialnimi in zdravstvenimi službami. Nekateri uslužbenci so storili vse, da so se približali tako fizičnim kot psihičnim potrebam bodočih hendikepiranih mater,

medtem ko so druge matere poročale o neenakem dostopu do storitev in negativnem odnosu zdravstvenih delavcev do njih. Jackie Topp (po Morris, Wates 2006) je v povezavi s to tematiko v svoji raziskavo o izkušnjah nosečih žensk z oviro zapisala, da je prepoznavanje ustreznih potreb teh žensk s strani bolnišničnega osebja zelo nihalo. Okolje namestitve je bilo večinoma primerno in tudi babice so bile v pomoč, vendar pa so se je izkazalo, da emocionalne potrebe žensk v povezavi z njihovo oviro kot emocionalne in fizične potrebe v povezavi s bodočim materinstvom, pogosto niso bile raziskane niti prepoznane med nosečnostjo.

Tudi Ora Prilleltensky (2004) govori o tem, da so bile (kar se profesionalne podpore tiče) medicinske sestre in babice tiste, ki so poskušale biti kar najbolj v pomoč in podporo bodočim hendikepiranim materam.

Tako kot je pomembna ustrezna podpora v času nosečnosti, je enako pomembno ali še bolj, da se ta nadaljuje tudi po rojstvu otroka, še zlasti v prvih mesecih po porodu, pa tudi kasneje pri vsakdanjih starševskih obveznostih. Pri tem je, kot pravita avtorici Jenny Morris in Michele Wates (2006) pomembno, da ne predvidevamo že vnaprej, da bodo imeli nekateri hendikepirani starši probleme pri vzgoji, vseeno pa se je potrebno zavedati določenega tveganja, da imajo lahko ti starši določene težave pri zbliževanju z otrokom. Na primer, pri gibalno oviranih starših lahko že sam fizični prostor, ki je neprimerno prilagojen in/ali opremljen, predstavlja tako težavo.

Če hendikepirana starša potrebujeta zunanjo asistenco pri negi otroka, mora biti ta zagotovljena z določeno občutljivostjo, da ne bi posegla v proces navezovanja in povezovanja staršev z otrokom. Tako lahko na primer starši z intelektualno oviro potrebujejo podporo pri učenju o tem, kako se odzivati na otrokove potrebe in kako skrbeti zanj, kar se tiče higiene, zdravja, varnosti ter interakcije med staršem in otrokom (Sanders 2005).

Pri tem je pomembno, da takšna podpora traja daljše časovno obdobje, hkrati pa je ta najbolj učinkovita, kadar pomaga hendikepiranim staršem naučiti se stvari opravljati samostojno. Eden od očetov je lepo izrazil, kakšna naj bi bila podpora. Pravi, da bi morala biti podpora tolikšna, ki bi omogočala hendikepiranim, da bi bili kot starši neodvisni in samostojni. Dejal je, da bi rad peljal otroka v park igrat nogomet, ne da bi bil zraven tudi kdo, ki ni hendikepiran (Morris, Wates 2006).

Z odraščanjem otrok se lahko vsebina podpore spreminja s tem, ko se spreminjajo potrebe in zahteve otrok. Čeprav so tudi na področju teh izkušenj hendikepiranih staršev raziskave skope in literatura nezadostna, so starši z fizičnimi in senzornimi ovirami in tisti z težavami v duševnem zdravju poročali o tem, da se soočajo z določenimi preprekami, kako spraviti svoje otroke v šolo. Prav tako imajo težave pri komunikaciji in vzpostavljanju odnosa s šolami svojih otrok, pri čemer izstopata predvsem dve stvari: odnos do njih kot staršev je s strani šol negativen ali nekoristen in pa težave pri dostopnosti zgradb (Morris, Wates 2006). Stres, ki ga pri tem doživljajo hendikepirani starši, še posebej tisti z intelektualno oviro, lahko pripelje tudi do zmanjšanih starševskih zmožnosti (*ibid.*).

Strokovna podpora je lahko, kot pravi Dietke Sanders (2005), pomemben vir za starše z intelektualno oviro, ki so v primerjavi z drugimi starši z oviro, bolj izpostavljeni in podvrženi negativnim reakcijam. Ta podpora bi morala iti v smeri treh konceptov in sicer: učenja starševskih spretnosti, podpore v vsakdanjem življenju in v smeri konceptov krepitev moči.

Vendar pa avtorica opozarja na to, da so strokovne službe lahko tudi dejavnik tveganja za hendikepirane starše, kadar se zgolj osredotočajo na njihove pomanjkljivosti in jih obremenijo s pritiskom, da morajo biti »popolni«, zaradi česar jim lahko nazadnje res spodleti.

Veliko hendikepiranih staršev izkusi tudi nihanja v njihovih potrebah po pomoči pri starševanju. Včasih potrebujejo več pomoči, drugič manj in tretjič nobene. Jo Tunnard (po Morris, Wates 2006) v svoji analizi raziskave o duševnem zdravju staršev poudarja, da je potrebno imeti v mislih, da posameznikovo duševno zdravje ni nekaj stabilnega. Težave se ponavadi pojavijo čez čas in ob izpostavljenosti različnim stresom ter drugim faktorjem lahko izginejo ali se ponovno pojavijo ter so bodisi kratkotrajne ali dolgotrajne. To velja tako za tiste z diagnozo hujše motnje kot tudi za tiste z bolj zmernimi duševnimi težavami.

Ta dejstva so pomembna pri razumevanju, kakšne vrste pomoči potrebujejo hendikepirani starši in v kolikšnem obsegu. Nekateri potrebujejo trajno podporo, vse dokler njihovi otroci niso samostojni, nekateri potrebujejo samo občasno podporo v določenih obdobjih otrokovega odraščanja, drugi pa dodatne pomoči sploh ne potrebujejo in živijo popolnoma neodvisno družinsko življenje.

Tistim, ki potrebujejo določen obseg podpore, naj bi bila ta zagotovljena znotraj ustreznih služb in programov znotraj države, v kateri živijo. V pogojniku govorim zato, ker njihov obseg

močno variira od države do države. Na splošno naj bi bile socialne službe primarne izvajalke na tem področju, seveda pa ne smemo zanemariti pomena širše družine hendikepiranih staršev in ostale neformalne socialne mreže. Kako pomembna je širša družina staršev, ki so hendikepirani, je pokazala nedavna angleška raziskava o osebah z intelektualno oviro. Med starši z intelektualno oviro, ki živijo skupaj s svojimi otroki, je šestdeset odstotkov takih, ki živijo s svojimi starši oziroma otrokovimi starimi starši. Ta podatek je razkril dejstvo, da imajo tisti starši z intelektualno oviro, ki imajo podporo svoje širše družine, več možnosti, da obdržijo svoje otroke, torej, da jim jih pristojne službe ne odvzamejo (Morris, Wates 2006).

Da lahko starši z oviro živijo čim bolj samostojno in neodvisno življenje in so pri skrbi za otroke popolnoma avtonomni, gre mnogokrat tudi zasluga programom za neodvisno življenje, ki so znani po vsem svetu.

Martina Piskač je takole zapisala svojo izkušnjo o tem, ko še ni imela osebne asistencе in ko se je rodila njena hčerka: *»Vse bi bilo lažje, če bi že v tistih časih obstajal projekt Neodvisnega življenja, ki nudi osebno asistenco hendikepiranim osebam. Počutila bi se pomembnejšo in potrebnjšo. Tako bi poleg moralne podpore in ljubezni lahko še fizično pripomogla naši družini.«* (Martina Piskač 2005: 131).

Po tem, ko se je vključila v program, pa pravi takole: *»glede na osebno izkušnjo... povem, da je najnujnejša in zame edina potrebna pomoč osebna asistenca, ki jo že nekaj let nudi društvo za teorijo in kulturo hendikepa. Zdaj, ko to imam, se srečujem s podobnimi težavami kot vsaka mati, ki ni hendikepirana.«* (Martina Piskač 2005: 132).

V Sloveniji ima pri projektu Neodvisno življenje hendikepiranih največjo vlogo Društvo za kulturo in teorijo hendikepa (YHD), v okviru katerega je trenutno zaposlenih 95 osebnih asistentov za potrebe 103 hendikepiranih posameznikov in posameznic. Društvo izvaja ta razširjen program s področja socialnega varstva od leta 1998 in od takrat se je število uporabnikov bistveno povečalo. V Evropi je Mreža za neodvisno življenje (Network for Independent Living) že dolgo uveljavljena oblika samoorganiziranja hendikepiranih ljudi, pri nas pa je program Neodvisno življenje hendikepiranih prvi in edini program v Sloveniji, ki sloni na mednarodno sprejetih načelih in načinu delovanja. Ravno tako je osebna asistenca v

Evropi ekonomska pravica, vezana na potrebe hendikepiranega posameznika in enakovredna alternativa institucionalnim oblikam skrbi, medtem ko naj bi se pri nas ta pravica šele zagotovila skozi Zakon o izenačevanju možnosti, ki je še vedno v delu (YHD 2008).

Neodvisno življenje hendikepiranih je projekt, namenjen vsem posameznicam in posameznikom, ki želijo živeti izven institucionaliziranih oblik skrbi, upravljati s svojim življenjem in odgovarjati za svoje odločitve. Zato je bistvenega pomena osebna asistenca, ki jim omogoča obvladovanje vsakodnevnih aktivnosti, katere zaradi svojega hendikepa ne morejo opravljati sami. Osebna asistenca hendikepiranemu posamezniku lahko pomeni osebno nego – pomoč pri umivanju in kopanju, pomoč pri oblačenju in prehranjevanju, kakor tudi pomoč pri hišnih opravilih kot npr. pospravljanje, vrtnarjenje in vožnja z avtomobilom. Osebna asistenca lahko pomeni tudi pomoč pri vzgajanju otrok, spremljanje na dopustu in spremstvo pri izbranih hobijih. Vse to je mogoče tudi v obsegu 24 ur na dan (*ibid.*).

Pri tem je pomembno upoštevati kot poudarjajo organizacije, ki si prizadevajo za samostojno življenje hendikepiranih ljudi, da hendikepirani starši in hendikepirani na sploh ne potrebujejo tega, da zanje nekdo skrbi, ampak da jim asistira pri vsakdanjih opravilih (Urek 2006). Tako pri nas kot po svetu pa so potrebe po osebni asistenci večje kot so trenutne zmogljivosti, zato na žalost svojega poslanstva ne morejo opravljati v tolikšni meri kot bi si želeli.

Poleg formalnih socialno-varstvenih storitev in programov, ki so na voljo hendikepiranim staršem in njihovim otrokom v sklopu socialne politike posamezne države, po svetu obstaja razvejana mreža raznovrstne organizacije, kamor se ti lahko obrnejo po nasvet, podporo, informacije, kjer lahko delijo izkušnje, mnenja, se izobražujejo idr.. Iz teh in podobnih razlogov povsod po svetu nastajajo društva, organizacije, združenja, skupine za samopomoč, podporne skupine ali kakorkoli jim drugače pravijo v določenem okolju, kjer se združujejo bodisi posamezni člani tovrstnih družin (hendikepirani očetje, hendikepirane matere, oba starša, otroci) bodisi celotne družine skupaj. Pri tem prednjačijo predvsem Velika Britanija in Združene države Amerike, kjer je to področje in znanje o njem bolj razvito kot kjerkoli drugje po svetu. Spletne strani, forumi, neprofitne in humanitarne organizacije kot so Disabled Parents Network, Parents with Disabilities online, Disabled Parents, We The Disabled Parents, Disability, Pregnancy & Parenthood *international*, Through the Looking Glass in številne

druge, ki so v prvi vrsti namenjene hendikepiranim staršem in njihovim otrokom, so ključnega pomena za tovrstne družine, pa tudi za ozaveščanje širše javnosti o tej problematiki.

V Sloveniji smo, kar se organiziranja podobnih neformalnih oblik pomoči in podpore tiče, še zelo v zaostanku. V našem prostoru ni nobene tovrstne podporne oblike, ki bi bila izključno namenjena tej skupini ljudi. Verjetno ti starši dobijo podporo znotraj posameznih društev, ki so ustanovljena za posamezne skupine ljudi glede na hendikep kot na primer društva za slepe in slabovidne, društva za cerebralno paralizo, društvo distrofikov in podobno. Še največ je v Sloveniji na tem področju naredilo Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, ki nudi storitev osebne asistencе, med drugim tudi nekaterim hendikepiranim, ki so starši. Na sedežu društva so mi povedali, da je med uporabniki osebne asistencе 25 oseb, ki so starši z oviro. Druge evidence, ki bi govorila o konkretnih izkušnjah teh staršev v povezavi s podporo, ki jo prejema, pa pri nas ni. Zanimivo bi bilo izvedeti kaj več o tem, kako jih osebna asistencа podpre v starševanju, kako zadovolji njihove potrebe in kakšni so njihovi predlogi za oblikovanje podpore, namenjene izključno njim, vendar zaenkrat o tem pri nas ne vemo veliko.

1.2.8. Posebno doživetje in prilagajanje

Večkrat se zdi, da so izkušnje hendikepiranih staršev le negativne, kar je prav tako eden od stereotipov, ki ga družba goji do oviranih ljudi. Pa vendar ni vse tako slabo, še posebej ne takrat, ko se hendikepirane osebe prvič srečajo z izkušnjo matere ali/ in očeta.

V knjige Julčke (Julijane) Kralj *Za lepše in prijaznejše življenje s paraplegijo in tetraplegijo: Iskanje samega sebe* je Marija zapisala zgodbo z naslovom *Ljubezen in materinstvo me izpolnjujeta*. V njej opiše njeno izkušnjo z materinstvom: »Zelo lepo sem prenašala nosečnost. Minila je brez težav in normalno sem rodila čudovitega otrok. Z možem in otrokom sem postala cel človek, normalna ženska, mati. Tedaj se je moja paraplegija potopila nekam v senco. Rada sem začela živeti.« (Kralj 1998: 49).

V tej izjavi vidimo, kako pomembno je bilo za Marijo, da je postala mama. Ko je rodila, se je počutila »normalno« in njen hendikep je izginil. Postati mama je bilo zanjo nekaj, kar ni bilo

združljivo z njeno invalidnostjo, ker je ponotranjila večinsko predstavo, da ljudje z oviro ne morejo imeti otrok, hkrati pa se je zaradi tega počutila drugačno. Ravno tako je ponotranjila idejo, da je del ženske identitete, da postane mati in da je z žensko nekaj narobe, če noče imeti otrok. In ko je postala mama, je zaživela na novo in postala »prava« ženska.

Ivan Peršak v isti knjigi ter zgodbi z naslovom *Kdo bo vzel križ?* na koncu omeni svojo največjo srečo: *»Največja sreča pa je moja družina in mali sinek, ki veselo koraka svojemu življenju naproti.«* (Kralj 1998: 13).

Tudi Srečko v zgodbi *Uresničene želje* pripoveduje o tem, kako si je kljub paraplegiji želel ustvariti družino in dom. Kot pravi sam, si je dovolj močno želel, da se mu je želja uresničila in z življenjsko sopotnico imata dva otroka. Takole pravi sam: *»Sin Julijan in hčerka Nastja sta v najino življenje prinesla veliko sreče in veselja. V vlogi starševstva doživljava lepe trenutke in se čutiva izpopolnjena.«* (Kralj 1998: 37).

Rojstvo otroka je za vsakogar posebno doživetje, za hendikepirane osebe pa še dodatno, ravno zaradi vseh ovir, ki jih morajo premostiti, da to željo lahko uresničijo. Seveda vsak človek, ki si otroka želi, pripoveduje o veselju, ko ta pride na svet, pa vendar hendikepiranim osebam to pomeni lahko še nekaj več, ker se jim to včasih zdi tako nemogoče. Posebno doživetje je zanje zato, ker so od družbe dobili sporočilo, da kot hendikepirani ne bodo mogli imeti otrok. Poleg tega nekaterim zdravniki nosečnost in rojstvo odsvetujejo ali označijo za rizično, saj lahko to ogrozi njihovo zdravje, stereotipno prepričanje, da je lahko ogroženo tudi otrokovo zdravje pa tudi ne olajša odločitve osebam z oviranostmi za otroka. Želji po otroku pogosto nasprotujejo tudi bližnji, predvsem starši in ostali sorodniki, tudi strokovni delavci in delavke zlasti na področju sociale in zdravstva, zato je premagati vse te ovire in imeti otroka za hendikepirane toliko bolj pomembna izkušnja.

Sogovornice Urške Valič so v njenem prispevku materinstvo opisovale kot nekaj čudovitega in najlepšega z izjavami: *»Občutek, ko sem prvič prijela otroka v roke, je bil zame nepopisno lep in čustven.«*, *»Nekaj časa nisem mogla verjeti, da je to res. Prej se mi je zdelo, da sanjam... Življenje dobi nov smisel, veselje, ki ga otrok prinaša.«*, *»To je sreča in tudi odgovornost. Sam*

potem vidiš, da si izbral pravo pot. Da nisem invalidna oseba, temveč ženska kot vse druge.» (Valič 2008: 63).

Vendar pa po rojstvu lahko občutke veselja zamenjajo občutki strahu, nemoči in krivde, ki jih hendikepirani ponotranjijo, pa tudi pomembna osebna spoznanja. Z njimi se je soočila Martina, ki jih takole opisuje:

»Včasih se mi je pojavil občutek krivde, da se nisem odločila prav, ker Tini nisem mogla nuditi vsega tistega, kar nudijo druge matere svojemu otroku. Objemanje, hranjenje in kopanje, ki mi je toliko pomenilo, mi je bilo nedosegljivo. Takrat sem se zavedala, da nisem povprečna mati, da vseeno nekaj manjka. In to pomanjkanje sem morala nadomestiti z veliko več duhovne energije. Kmalu se je izkazalo, da se je to bolj dogajalo v moji glavi, kot pa da bi bil to resničen problem.» (Martina Piskač 2005: 131).

Zaradi družbene predstave, da hendikepirani starši ne morejo biti kompetentni starši, se nekateri starši z oviro spopadajo z notranjimi občutki, da otrokom ne morejo nuditi vsega tistega, kar nudijo drugi starši. Tako kot večina so ponotranjili stereotipno družbeno podobo »popolne« mame in očeta, zato se v določenih situacijah čutijo nezmožne za starševstvo ali kot »ne pravi starši«. Ti morajo spoznati, da so tudi oni starši, ki lahko nudijo svojemu otroku najboljše, mogoče včasih to dosežejo le na drugačen način kot drugi starši.

V življenju se je treba določenim situacijam prilagoditi in tudi to je na od posebnih izkušenj hendikepiranih staršev in njihovih otrok. Jelena Jarskaja – Smirnova (2005) pravi, da morajo tisti hendikepirani, ki so našli v svojem življenju prostor za otroka, nenehno spreminjati način dela in življenja. Da sprejmejo hendikepiranost, je le prva bitka, drugi izziv je, da spremenijo način življenja, ki od vseh družinskih članov zahteva določene prilagoditve.

Tako hendikepirani sami kot njihovi otroci razvijejo različne alternativne prijeme povezovanja, sodelovanja in komuniciranja, ki nadomestijo nekatere verbalne ali neverbalne geste nehendikepiranih. Hendikepirani starši, kot pravi Darja Zaviršek (2000), razvijejo različne ustvarjalne načine, kako skrbeti za otroka. Družinski člani celo izumljajo nove naprave in pripomočke, zato da bi funkcioniranje v gospodinjstvu teklo čim lažje. Vsak na svoj način se prilagodijo drug drugemu in tako postanejo funkcionalen tim.

»Morala sem izžarevati veliko več pozitivnih čustev. Ko je bila še dojenček in je začela jokati, sem jo umirila s samim glasom, z govorjenjem, s petjem. Vsak ton mojega glasu je imel svoj pomen. Na primer beseda »ne«, lahko jo izgovoriš v igri ali mimogrede, lahko pa se ta »ne« skupaj s strahom izkaže za zelo resno opozorilo in to je Tina čutila tako močno, kot da bi jo prijela za roko in jo ustavila. Tudi spodbude in pohvale sem ji dala na enak način, tako da je bila vesela, kot da bi jo dvignila ali jo objela.« (Martina Piskač 2005: 131).

Zahvaljujoč takšnim osebnim zgodbam in pripravljenosti po delitvi teh zgodb se postavljajo pomembni koraki k širšemu zavedanju o tem, da hendikepirani lahko imajo otroke in da je to lahko pozitivna izkušnja. Seveda pa bo potrebno še nekaj časa, da tovrstne izkušnje ne bodo bolj izjema kot pravilo.

1.3. OTROCI HENDIKEPIRANIH STARŠEV

Ko mislimo pojma hendikep in starševstvo skupaj, večino najprej asociira na otroka, ki je hendikepiran in na njegove starše. Ljudje težko razumejo, da je starševstvo pojav, ki je lahko povezan tudi z hendikepirano osebo na ta način, da je ta oseba lahko tudi roditelj. Družba se lažje identificira s staršem, ki se mu je rodil otrok z oviro kot pa s hendikepirano osebo, ki ima otroka. V zadnjem primeru se koncept skrbi, kjer so nehendikepirani odgovorni za hendikepirane, postavi na glavo. Oseba, ki ni sposobna skrbeti zase, je šibka, nemočna in odvisna od tuje pomoči, zdaj skrbi za otroka, ki je po vrhu tega še njen. Večina ljudi to le s težavo sprejema, tudi ko o tem govorijo strokovnjaki.

Dietke Sanders opisuje enega od primerov v zvezi s tem: *»Ko povem, da se ukvarjam z raziskovalnim delom o materah z intelektualno oviro, se ljudje pogosto odzovejo takole: »Imam prijateljico, ki je pravkar rodila otroka z Downovim sindromom...«. Ko jim pojasnim, da nimam v mislih otrok, temveč matere z intelektualno oviro, potrebujejo kar nekaj časa, da razumejo.« (Sanders 2005: 39).*

Tudi sama sem se pred pisanjem diplomske naloge znašla v podobni situaciji, ko sem ljudem v moji okolici začela opisovati temo diplomske naloge. Trije od odzivov so bili slišati takole: »*A to tudi obstaja, da imajo invalidi lahko otroke?*« ali pa »*Kaj to pomeni, da boš pisala o otrocih, ki so invalidi?*« in »*ali imajo prizadeti lahko otroke?*«.

Kljub temu da je nekaterim težko verjeti, so otroci, katerih starši so hendikepirani, realnost. Pri nas in po svetu je veliko več otrok, ki živijo v gospodinjstvu z enim ali obema hendikepiranima staršema kot pred tridesetimi leti in takšna družina je le ena od mnogih oblik družin kot posledica t.i. »pluralizacije družinskega življenja in družinskih oblik« (Švab *et al.* 2006). Razlog temu je tudi proces deinstitutionalizacije in koncept neodvisnega življenja na področju hendikepa, ki sta dala osebam z oviranostmi večje možnosti za ustvarjanje partnerske zveze, gospodinjstva in družine. Tudi izboljšana zdravstvena oskrba, zakonodajne spremembe, spremembe v konceptih sprejemanja in participacije teh skupin ljudi, so prispevale k temu, da se vse več hendikepiranih odloča za družino.

Čeprav nisem zasledila (še posebej ne v Sloveniji) konkretnih statističnih podatkov in raziskav, narejenih prav na to temo, se da iz nekaterih študij sklepati o razširjenosti teh družin.

V Evropi je po letnem poročilu 2007-2008 organizacije *The European Disability Forum* 50 milijonov ljudi, ki so fizično, mentalno, intelektualno ali senzorno ovirani, bodisi začasno ali trajno. Od tega je tistih, ki so težje ovirani, živijo v skupnem gospodinjstvu s partnerjem in imajo otroke, okrog 32 do 33 odstotkov. Številka je pri tistih, ki so lažje ovirani nekoliko višja, in sicer se giblje med 38 in 39 odstotkov, v primerjavi z 52 odstotki tistih, ki niso kakorkoli ovirani (podatki so iz poročila *Men and women with disabilities in the EU: statistical analysis of the LFS AD HOC module and the EU-SILC 2008*).

V Združenih državah Amerike so te številke bolj natančne, in sicer je bilo po podatkih Nacionalnega centra za starše z ovirami in njihove družine (The National Center for Parents with Disabilities and their Families) v letu 2008 v ZDA devet milijonov staršev, ki so ovirani, to je 15 odstotkov vseh staršev v ZDA.

V Sloveniji na žalost ni opravljene nobene študije, ki bi se kakorkoli dotaknila te teme, zato tudi ni na voljo statističnih podatkov, ki bi omogočili vpogled in boljšo predstavo o tovrstni obliki družine. Podatke na nacionalni ravni sem poskušala pridobiti tako na Statističnem uradu Republike Slovenije, na Inštitutu za varovanje zdravja Republike Slovenije, na Inštitutu Republike Slovenije za socialno varstvo kot na Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve. Zavrnilo so me, da podatkov o razširjenosti družin, kjer sta eden ali oba starša hendikepirana oziroma koliko je hendikepiranih v Sloveniji, ki imajo otroke, nimajo. Gotovo pa je, da številke ne bi majhne, če bi pregledali celotno populacijo ljudi, ki ima v Sloveniji status invalida.

Težava za tako nepregledno stanje se najbrž skriva tudi v tem, da imajo v Sloveniji hendikepirane osebe status invalida po različnih zakonih oziroma se status hendikepiranih oseb določa po različnih zakonih, v glavnem pa po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami iz leta 2000, Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb iz leta 1983 in po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov iz leta 2004 (Zaviršek, Urh 2005).

1.3.1. Otroci hendikepiranih staršev ali »mladi skrbniki«

Ena od dilem na tem področju je tudi, v kolikšni meri otroci, ki imajo hendikepirane starše, živijo otroštvo običajnih otrok, ki nimajo hendikepiranih staršev in v kolikšni meri prevzamejo skrb za svoje starše in postanejo tim. Kot ugotavljam v nadaljevanju, se to nujno med seboj ne izključuje, saj skrbeti za svojega starša, ne pomeni, da ima otrok zato posledično izgubljeno otroštvo.

V povezavi z otrokom, katerega starši so hendikepirani, se pojavlja predvsem v britanski literaturi izraz »*young carer*« (Newman 2003), v ameriški literaturi pa »*young caregiver*« (Lackey *et al.* 1997 po Newman 2003: 5). Gre za oznako, ki pravi, da je to otrok ali mlada oseba, ki preko pomembnih skrbstvenih nalog v vsakdanjem življenju skrbi za drugega (za starše, brate, sestre ali drugega družinskega člana), hkrati pa pri tem nosi veliko odgovornost,

ki bi jo sicer morala odrasla oseba. Ta izraz je strokovni izraz, ki se je razvil v t.i. *social care agencies* v 90. letih prejšnjega stoletja v Veliki Britaniji (Newman 2003).

Ta koncept postavlja hendikepiranega odraslega v položaj prejemnika pomoči s strani nekoga, za katerega naj bi skrbel prav ta odrasli, njegovega otroka pa v aktivnega dajalca pomoči svojemu staršu, ki naj bi v resnici skrbel zanj kot otroka. Ta koncept namiguje na odvisnost hendikepiranih staršev od svojih otrok, hkrati pa nalaga otroku odgovornost v korist hendikepirane osebe. Prav tako ta koncept uporabljajo v kontekstu skrbi otrok za ostarele, obolele, uporabnike drog in v povezavi s prekomernim pitjem alkoholnih pijač, kar pa se po mojem mnenju ne more enačiti s skupino hendikepiranih.

Ta koncept sicer opozori na problem, da je lahko realnost nekaterih otrok z oviro takšna, da morajo za svoje starše pretirano in prekmalu skrbeti in opravljati naloge, ki zanje niso primerne. Vendar obenem pa ta koncept patologizira starše z ovirami in njihove otroke na ta način, da so starši tisti krivci, ki zaradi hendikepa ne morejo skrbeti zase in to odgovornost prenesejo na otroke, ki so v tem primeru izpostavljeni kot »ubogi«.

Koncept »mladega skrbnika« le utrjuje podobo hendikepiranih kot nemočnih, odvisnih ljudi in opravičuje razloge, zakaj hendikepirani ne bi smeli imeti otrok. Hendikepirane starše predstavlja kot starše, ki niso uspeli v svoji vlogi in njihove otroke postavlja v vlogo, ki bi jo morali imeti sami. Hendikepirani starši razumejo ta koncept kot obtožbe, da preprosto ne zmorejo biti starši ali da imajo otroke zato, da bodo zanje skrbeli (Newman 2003).

»Pogosto mi kdo reče, kako v redu je, da imam hči, ki bo kasneje skrbela zame. To me resnično pojezi. Kako sploh lahko ljudje pomislijo, da bi imela hči zato, da bi skrbela zame. Otroka imam kot večina drugih.« (Martina Piskač 2005: 132)

Imeti otroke v današnjem času zato, da bi izključno skrbeli za starše, se zdi absurdno, vendar to ni bilo tako nenavadno nekaj desetletij in stoletij nazaj. V času industrializacije in še prej so otroka videli kot orodje za delo in kot investicijo za starost, kot pravi Alenka Puhar (1982), si starši niso želeli otrok, ampak so si želeli odraslih. To je veljalo predvsem v ruralnih območjih, kjer so dvoje rok pri kmetijskem delu še kako prav prišle. Poleg tega pa so si starši z otroki zagotovili, da bodo na stara leta, ko bodo onemogli, ti skrbeli zanje. Iz ljubezni in

hvaležnosti do lastnih staršev so morali otroci skrbeti »...za njihovo zdravje, zlasti v bolezni in starosti...«, o čemer priča besedilo iz knjige *Prvotno besedilo življenja: Oris zgodovine otroštva na Slovenskem v 19. stoletju* (Puhar 1982: 231). Na ta način so otroci poskrbeli tudi za bolne in druge, ki niso mogli delati, kamor sodijo tudi tako ali drugače ovirani.

Vendar je potrebno omeniti, da zgoraj ne gre le za to, da ljudje vidijo hendikepirano osebo predvsem kot potrebno pomoči, ki jo bo dobila od mladoletnega ali odraslega otroka. Gre tudi za vprašanje spola: ta skrb se predvsem samoumevno pričakuje od otroka ženskega spola, pri sinu tega ni. Tu se torej mešata dva normativna koncepta, tisti vezan na hendikep in tisti vezan na spol.

Spol je pomembna kategorija človeškega življenja in tudi v okviru hendikepa se je potrebno vprašati, kakšne razlike se pojavljajo glede na spol. Znotraj družbe se naučimo vedenja, ki se pričakuje za ženske in moške, pri tem pa ima veliko vlogo socializacija. Ženske, kot pravi Darja Zaviršek (2000), v času socializacije ponotranjijo skrb za druge kot del ženskih vrednot, zato veliko žensk investira fantazije o svoji identiteti v skrbstveno delo, ki obsega pogosto tudi skrb za hendikepirano osebo. Po drugi strani pa avtorica poudari, da družbeno konstruirana moškost ne predpostavlja skrbstvenega dela za druge in da njihove identitetne fantazije obsegajo vrednote, ki so nasprotnе skrbi, zato so redkeje skrbniki za hendikepirano osebo. Še več, moški, ki opravlja skrbstveno delo za hendikepirano žensko, pogosto dobi etiketo čudaka ali svetnika, ker opravlja delo, ki je za moške nenavadno. Tako se v tem okviru konstrukcije ženskosti pogosteje pričakuje od hčera kot od sinov, da bodo tiste, ki bodo skrbele za hendikepirane starše.

V družbi se predpostavlja, da se za nas skrbi, ko smo mladi, v odrasli dobi smo dolžni skrbeti za druge in končno, na starost, smo lahko zopet tisti, ki nekdo skrbi zanje. Koncept »mladih skrbnikov« pa ta cikel postavi na glavo že v prvem obdobju.

Pogosto ta koncept »mladega skrbnika« (ali bolje rečeno »mlade skrbnice«) zagovarjajo tisti, ki mislijo na »dobro« otroka in njegove potrebe, vendar kljub njihovim dobrim namenom ta koncept ne koristi ne njim, še posebej pa ne njihovim staršem. Čeprav s tem, ko mislijo na otrokovo dobro, želijo zaščititi otroka, ga hkrati izpostavijo, s tem pa tudi njegove starše. Izpostavijo ga tako, da mu je naložena prevelika skrb za njegove starše, hkrati pa je staršem odvzeta možnost skrbi za otroka in se dvomi v njihovo kompetentnost.

Čeprav ta koncept naslavlja prav otroke hendikepiranih staršev, se ti večinoma ne prepoznajo in ne identificirajo v njem, prav tako jim je izraz tuj (Twigg *et al.* 1990 po Newman 2003). Poleg tega se ta etiketa »mladega skrbnika« nekaterim otrokom hendikepiranih staršev zdi brez pomena in vrednosti, celo stigmatizirajoča in nekoristna (Falkov 1998 po Newman 2003).

Otroci so od nekdaj prispevali svoj del k gospodinjstvu, vključno s skrbjo za druge družinske člane. To je bil normativ v preteklosti in ostaja še danes, kljub temu da se pojavljajo anomalije v povezavi s tem. Res je, obstajajo družine, kjer je otroku naložena prevelika odgovornost in skrb za odraslo osebo ter s tem vsa potrebna opravila, vendar to nujno ne zadeva družin, kjer sta eden ali oba starša hendikepirana, čeprav se navadno implicira ravno te.

Obstajajo družine, kjer ni nihče od družinskih članov kakorkoli hendikepiran, pa se starejšim otrokom v takšni družini nalaga skrb za mlajše brate in sestre ter vsakdanja opravila, ker sta starša odsotna zaradi službenih obveznosti ali drugih osebnih interesov. To se navadno nikomur ne zdi problematično, ko pa morajo otroci hendikepiranih staršev prevzeti določene naloge zato, da delo v gospodinjstvu lažje steče, se hitro najdejo tisti, ki to obrnejo njim v škodo. Hitro se najdejo tisti, ki označijo otroke kot otroke v stiski ali kot tiste otroke, ki so ogroženi. Zaščititi otroke postane glavna prioriteta tistih, ki zagovarjajo otrokovo dobro, ampak pred čim ščitijo otroke? Ali jih ščitijo pred svojimi starši, ki so hendikepirani? Ali ni običajno, da starši ščitijo svoj otroke in delujejo v njihovem interesu? Zato se predpostavlja, da hendikepirani starši ne ščitijo svojih otrok in ne želijo dobro svojim otrokom.

Diskusije o tem, kaj so za otroka primerna opravila in kaj niso, so vedno žive, vendar kar se zdi za nekoga sprejemljivo, je lahko za drugega popolnoma nesprejemljivo in ogrožajoče za otroka.

»Kot ena od hendikepiranih staršev, se popolnoma strinjam, da ni primerno od mojega otroka pričakovati, da mi bo nudil pomoč pri osebni negi, saj imam to srečo, da imam osebnega asistenta, ki mi pri tem pomaga. So pa stvari, ki mi jih moja sedemletna hči naredi čisto spontano. Če mi pade kaj na tla, bo ona to avtomatsko pobrala. Če mi ponudi sladkarijo, ve da mi jo mora dati v usta. Hči mi bo prinesla stvari, ker ve, da je tako lažje in hitreje, kot če si jih sama.« (Reesha Armstead v govoru na Loughborough University Conference in Young Carers 3, July 2003).

Seveda obstajajo tudi gospodinjstva, kjer otroci (predvsem hčerke) nudijo staršem pomoč pri umivanju, na stranišču in drugih intimnih opravilih, kar se mogoče njim samim in tudi drugim zdi neprimerno. Podpirati koncept »mladih skrbnikov« v tem primeru pomeni, da se otrokom in mladim sporoča, da je ta njihova vloga nekaj vredna in utemeljena, hkrati pa ne obravnava bistva. V ospredje se postavlja te otroke in njihove potrebe, namesto ustrezne podpore in storitve za hendikepirane starše, ki bi jim olajšale vzgojo in starševanje. Bistvo vsega je, da če bi hendikepirani starši prejeli primerno podporo in storitve s strani ustreznih služb (npr. osebno asistenco, kot vidimo v zgornjem primeru), otrokom zagotovo ne bi bilo potrebno opravljati teh in podobnih nalog.

1.3.2. Dobre in slabe strani

Zgodovinsko gledano so se pojavljale različne teoretske smeri in koncepti, ki so se ukvarjali z otrokom in vplivom različnih okoliščin nanj. Te potrjujejo dejstvo, da prevelika odgovornost in skrb za druge družinske člane neprimerno otrokovi starosti, negativno vplivata na njegovo psihosocialno stanje. Prav tako ima na otroka negativen vpliv, če se skrbstvene vloge v družini zamenjajo tako, da je otrok v vlogi starša in odrasle osebe v vlogi otrok (kot namiguje koncept »young career«). To vse naj bi bile okoliščine, ki naj bi jim bil priča otrok, katerega starša ali eden od staršev sta ovirana. Poleg tega je tu še zdravorazumsko prepričanje, da bo otrok takih staršev »trpel« in bil »prikrajšan za normalno življenje«. Vprašanje je, kako lahko trdimo, da bodo ti otroci trpeli? Kaj jim lahko nudijo starši brez ovir takega, da jim starši z oviro ne morejo? Hitro lahko ugotovimo, da so take vnaprejšnje utemeljitve brez utemeljenih razlogov, ki se po mnenju Darje Zaviršek »bolj upirajo na čustva kakor na refleksijo znanja« (Zaviršek 2000: 240).

Tako kot pri vseh družinah obstajajo dobre in slabe plati tudi v družinah z enim ali obema staršema z oviro. V teh družinah obstajajo okoliščine, ki imajo tako pozitiven kot negativen vpliv na otroka. Seveda pa se več študij ukvarja s tistimi okoliščinami, ki imajo negativne učinke na otroka, ker je, kot trdi Tony Newman (2003), zanje večje zanimanje, kot za tiste okoliščine, ki imajo nanj pozitivne učinke. Kljub temu je bilo narejenih kar nekaj študij in

poročil, ki so nasprotovali temu, da so hendikep staršev in dolgoročne negativne posledice na otroku v kakršnikoli povezavi (Newman 2003).

Pomembno dejstvo, ki ga je potrebno upoštevati pri razumevanju, kakšen vpliv ima staršev hendikep na otroka je, da te otroke ne moremo razumeti kot homogeno skupino. Različne oviranosti staršev in druge družinske okoliščine različno vplivajo na otroke, zato je posploševanje v tem primeru težko in nevhvaležno delo, a hkrati ne nepomembno. Prav tako je relevantno ali hendikep izvira iz prirojenih izvir, torej od rojstva, ali iz kasnejšega obdobja, različni učinki pa so povezani tudi z otrokovim spolom in starostjo (*ibid.*).

Splošen konsenz (podprt s strani različnih strokovnjakov, medijev in otrok samih) pa vseeno ostaja, da se otroci hendikepiranih staršev tekom življenja preizkusijo v drugačnih situacijah kot njihovi vrstniki, katerih starši niso hendikepirani. Imeti hendikepiranega starša ali starše je prav posebna izkušnja, ki je v otrokovem življenju zelo pomembna.

Morris in Wates (2006) ugotavljata, da se otroci hendikepiranih staršev s temi izkušnjami v določeni meri seznani, predvsem na področju šolanja, zdravja in odnosov z drugimi. V šoli naj bi veliko manjkali ali zamujali ali imeli celo težave pri učenju (Morris, Wates 2006), v odnosih z drugimi naj bi težje vzdrževali prijateljstva, kontakte z drugimi naj bi žrtvovali za prisotnost doma, kjer jih potrebujejo hendikepirani starši (Newman 2003). Ogroženo naj bi bilo tudi tako njihovo emocionalno in duševno zdravje, saj so ti otroci pod stresom, ki izvira iz njihove odgovornosti, pomanjkanja informacij o stanju njihovih staršev in skrivanja njihovega položaja pred drugimi, kot fizično zdravje, kar izhaja iz tega, da morajo ti otroci prenašati težke stvari ali celo ljudi. Največjega tveganja za negativne posledice pa naj bi bili deležni otroci staršev, ki imajo težave v duševnem zdravju in z intelektualno oviro. Prav duševna bolezen naj bi bila skupaj z revščino in nasiljem doma primarni razlog za slabo zdravje in razvoj otroka (*ibid.*).

Podobno je pri starših z intelektualno oviro, ki se pogosteje kot drugi hendikepirani starši soočajo z revščino, slabimi stanovanjskimi razmerami, nizko izobrazbo, šibko socialno mrežo in pomanjkanjem podpore širše družine, kar vpliva na njihovo oteženo starševanje in ima velik vpliv na njihove otroke. Ta vpliv se kaže preko otrokovih težav v jezikovnem izražanju in kognitivnem razvoju (McGaw in Sturmey 1994 po Newman 2003), v psihiatričnih motnjah, še posebej depresiji in v vedenjskih problemih (McGaw 2000 po Newman 2003).

Newman (2003) pri tem poudarja, da kljub splošno sprejetim posledicam, ki so opisane zgoraj, ni zadostnih dokazov, ki bi potrjevali takšno povezavo med starševim hendikepom in vplivom na otroka. Številne študije so pokazale, da rezultat (na primer v šoli in drugih področjih) pri otrocih s hendikepirani starši ni nič slabši kot pri drugih otrocih, razen v primerih, ko sta poleg hendikepa staršev, pomembna faktorja še razdor družine in druge hujše težave v družini. Še več, pravi avtor, številne študije (na primer Farren *et al.* 1991, Thomson 1991, Hinrichsen *et al.* 1992, Beach 1997, Blackford 1999 po Newman 2003) so pokazale tudi pozitivne učinke na otroke, kot so njihova večja zrelost, boljše razumevanje v odnosu starši - otrok, večja samozavest in druge, vendar se več in raje govori o škodljivih učinkih kot pa o pozitivnih, zato o njih vemo malo.

Tudi Jenny Morris in Michele Wates (2006) poudarjata, da premalo vemo o pozitivnih izkušnjah otrok hendikepiranih staršev, z izjemo gluhih. Otroci, ki so gluhi in se rodijo gluhim staršem, so boljši na akademski ravni, so socialno bolj zreli in imajo pozitivnejšo samopodobo kot gluhi otroci, rojeni staršem, ki slišijo. To dejstvo pripisujeta temu, da se gluhi starši lažje sporazumevajo z gluhiimi otroki in na ta način nanje tudi lažje prenesejo pozitivne učinke kulture gluhih.

Otroci hendikepiranih staršev se gotovo prej soočijo z določenimi obveznostmi, predvsem kar se tiče opravil v gospodinjstvu. Nekateri trdijo, da takšna, prezgodaj naložena dela, lahko pustijo na otroku posledice, ki jih ta občuti takoj ali pa v odrasli dobi, vendar lahko prinese tudi pozitivne posledice. Otroci se zgodaj naučijo skrbeti zase in za drugega, kar je ena od osnovnih nalog družine, da to prenese na otroke. Obenem pa, kot sta ugotovili Morris in Wates (2006), skrbstvena vloga teh otrok prispeva k njihovi večji samostojnosti, neodvisnosti in zrelosti.

Še en pomemben vpliv, ki ga ima družina s hendikepiranim staršem je, da otroci drugače gledajo na ljudi z raznimi oviranostmi. Kot pravi Darja Zaviršek (2000) so prednosti, ki jih imajo otroci hendikepiranih staršev v tem, da se zgodaj naučijo, da je prizadetost nekaj vsakdanjega in lahko pozitivno gledajo na druge ljudi s prizadetostmi, obenem pa se naučijo skrbeti zase in za drugega človeka.

O konkretni izkušnji govori Martina Piskač, ko se je o svoji gibalni oviranosti pogovarjala s svojo hčerko: »... *sem jo vprašala, kako ona gleda na mene, kot na mamo na vozičku. Začudila*

se je, kako da jo to sploh sprašujem. Odgovorila je, da sem zanjo najboljša in edina mama na svetu in da ona mojega vozička sploh ne vidi.» (Martina Piskač 2005: 132).

O vplivu očetovega hendikepa na otroke s strani nehendikepirane mame: *»Kot žena moža, ki je hendikepiran (mož Michael ima namreč cerebralno paralizo), sem videla, kako je očetov hendikep v realnosti vplival na sina in hčerko: povečal je njuno notranjo moč in njuno splošno odpornost.« (Patricia Aronin 2009: 1).*

V istem članku Patricia (2009) govori o določenih izkušnjah njunih otrok v šoli. Oba otroka so v šoli zbadali in se šalili na očetov račun, vendar to njiju ni preveč zmotilo. Hčerka je kot odgovor na to pripravila predavanje o hendikepu v svojem razredu in o tem govorila s ponosom, sin pa je brez težav govoril resno in brez sramu o očetovemu hendikepu, kljub temu da so se njegovi sošolci večkrat norčevali iz njegovega očeta in ga oponašali pri hoji. Kljub tem negativnim izkušnjam sta otroka pridobila predvsem pozitivno izkušnjo. Dejstvo, da ima njun oče cerebralno paralizo, je po pisanju Patricie Aronin, prispevalo k temu, da je za otroka očetova hendikepiranost nekaj vsakdanjega, da drugače gledata na to skupino ljudi kot njuni vrstniki in da sta bolj sočutna.

Cela vrsta faktorjev obstaja, ki vpliva na otroke, katerih starši so hendikepirani. Poleg specifičnih oviranosti, ki izhajajo iz hendikepa staršev, so tudi tu, kot v vseh družinah, pomembne okoliščine kot na primer: družinska struktura, odnosi v družini, stil starševanja, morebitno nasilje in zlorabe v družini, socialni status in širše okolje, ki vpliva na družino. Pa vendar se še vedno poudarja hendikep staršev v povezavi v otrokovim deficitom (tako kratkoročnim kot dolgoročnim), čeprav so študije pokazale, da med njima ni direktne povezave. Jasno je, da vpliv na otroka ne more biti identificiran izključno na podlagi starševega hendikepa, saj je ta odvisen od narave starševe oviranosti, ekonomskih okoliščin v družini, formalne socialne mreže in njene podpore ter ožjega socialnega okolja.

1.3.3. Izkušnje otrok hendikepiranih staršev

Večina informacij, ki je govorila o vplivu starševega hendikepa na otroka, je prihajala s strani staršev samih in strokovnjakov, ki so se ukvarjajo s to tematiko, le redko pa je bil glas otroka tisti, ki je dal vedenje. Pri tem je imelo pomembno vlogo socialno delo, ki je dalo priložnost otroku in poslušalo njegov glas. Izkušnje otrok hendikepiranih staršev in njihova pripoved, so pomemben vir znanja, saj izhajajo prav iz njihovih individualnih zgodb in vsakdanjega življenja. Moč osebnih zgodb in pripovedi je v tem, da se lažje poistovetimo s tistim, kar pripovedujejo, ali kot pravi Mal Leicester (2007), nam te pomagajo razumeti naše izkušnje in izkušnje drugih s tem, ko se približamo notranjim mislim in občutkom, tudi negativnim.

Vsakdanje izkušnje otrok hendikepiranih staršev se verjetno razlikujejo od otrok, katerih starši niso hendikepirani. Izkušnja otroka, čigar eden od staršev je slep ali uporablja voziček, je drugačna od otrok neprizadetih staršev in zaradi tega bo morda ta otrok doživljal diskriminacijo. Obstaja veliko možnosti, da bo otrok izpostavljen negativnemu odnosu okolja, na primer pomilovanju ali zasmehovanju (Zaviršek 2000).

Takšne in podobne izkušnje so vsakdanjost teh otrok, še posebej otrok staršev z intelektualno oviro. Morris in Wates (2006) poročata, da so otroci, ki so jih vzgajali starši z intelektualno oviro, doživljali v šoli in lokalni skupnosti ustrahovanje in zasmehovanje. Otroci hendikepiranih staršev tako lahko pridobijo etikete stigmatizacijske in izolacijske narave na podlagi hendikepa njihovih staršev.

Ko do tega pride, se morajo s tem soočiti tako starši kot otroci sami. Otroci staršev z oviro imajo lahko (še posebej v najstniških letih) občutke sramu in krivde glede hendikepa njihovih staršev. Če pomislimo, kakšna sporočila o hendikepu daje tem otrokom družba in kakšna sporočila otroci staršev z oviro dobivajo doma, zmedeni občutki glede odnosa do njihovih staršev niso nič nenavadnega. Poleg tega sta tu še pritisk njihovih vrstnikov in strah pred »biti drugačen«, ki pogosto pomeni biti manjvreden in zasmehovan. To lahko sproži pri otroku ambivalentna občutja in nepričakovane reakcije s strani otrok za starše. Z razvojem in odraščanjem imajo otroci lahko vse več vprašanj glede oviranosti njihovih staršev, bolj se je bodo zavedali in o njej razmišljali, zato je pomembno, da jim starši pri tem pomagajo na ta način, da se o tem odkrito pogovarjajo. Takšna komunikacija spodbuja otroke, da spregovorijo

o svojih občutkih in nelagodju, ki jih potem lažje razumejo. Seveda pa je potrebno imeti v mislih tudi to, da se vsak otrok drugače odziva na staršev hendikep, kot opozarja Darja Zaviršek (2000), je upoštevanje socialnega okolja, ki je pri enem otroku lahko bolj naklonjeno okvari in pri drugem manj, odločilnega pomen za razumevanje kvalitete otrokovega življenja in njegovega razumevanja hendikepa.

Pogosto je širši življenjski prostor (še posebej vrstniki otrok hendikepiranih staršev in njihovi starši) tisti, ki otežuje vsakdanje življenje teh otrok. Preko raznih opazk in pogledov otrokom sporoča, da je z njihovimi starši nekaj narobe, da nimajo »normalnih« staršev, ob tem pa se otroci gotovo ne počutijo dobro. Zato ni čudno, da čustva otrok, katerih starši so hendikepirani, močno nihajo od pozitivnega do negativnega. Najpogostejša čustva, ki jih otroci staršev z gibalno oviro in staršev z težavami v duševnem zdravju doživljajo, so: ljubezen in zvestoba, občutki strahu in skrbi, žalost, jeza, osramočenost in osamljenost (Morris, Wates 2006).

V istem poročilu Morris in Wates (*ibid.*) navajata, da so otroci izrazili, da želijo: vedeti določene informacije o stanju njihovih staršev in o podpori, ki jo ti potrebujejo; priložnost, da preživijo čas tudi izven doma in se ob tem zabavajo (vendar morajo vedeti, da bodo stvari doma v redu) in spoznati vrstnike s podobnimi izkušnjami. To zadnje ima za otroke še posebej veliko vrednost. Posebej pomembno jim je, da spoznajo vrstnike in druge družine, ki se soočajo s podobnimi vsakdanjimi izkušnjami, saj jim to predstavlja neke vrste podporo, ki je v formalnih institucijah in službah ni mogoče dobiti. Izkušnje teh otrok v stiku s strokovnimi službami in zaposlenimi strokovnjaki niso najboljše, saj otroci poročajo, da nimajo veliko posluha za njihov položaj in ne posvečajo dovolj pozornosti njihovem vedenju in pomislekom. Po eni strani se s strani uslužbencev od otrok pričakuje, da oni poskrbijo za praktične potrebe njihovih hendikepiranih staršev, po drugi strani pa isti strokovnjaki govorijo o patološkem vplivu teh dejanj na otroke in jih ne vključujejo kot enakovredne sogovornike.

Tudi pri nas strokovni delavci in delavke premalo izhajajo iz potreb otrok in ne prisluhnejo njihovim besedam ter jih premalo vključujejo v potek konkretne storitve pomoči. Nasploh se pri nas namenja premalo pozornosti storitvam in podpori s strani strokovnih delavk in delavcev, ki bi bile namenjene izključno otrokom oviranih staršev.

Otroci želijo biti obravnavani kot kompetentni sogovorniki pri določeni starosti, zato jim je pomembno tudi, da so seznanjeni z določenimi informacijami o svojih starših in njihovem

stanju v zvezi z njihovim hendikepom. V družinah, kjer sta eden ali oba starša hendikepirana, je komunikacija o stanju bolezni staršev z otroki varovala pred njihovo stisko (Barnes *et al.* 1998 po Newman 2003).

V družinah, kjer sta prisotna eden ali oba hendikepirana starša, se otroci počutijo tudi bolj vključene, saj imajo občutek, da preko določenih skrbstvenih aktivnosti prispevajo nekaj k družinskemu življenju. Prav tako se v teh družinah starši v določenih okoliščinah raje zanesejo na otroke kot na socialne in druge službe. Otroci tako dobijo občutek pomembnosti in vrednosti (Morris, Wates 2006).

Splošen vtis o vplivih starševega hendikepa na otroka je na prvi pogled bolj pesimističen, predvsem zato, ker pravzaprav ni raziskav, ki bi se osredotočale na tisto, kar je pozitivno. Večina raziskav in študij izhaja iz problemov, iz tistega kar je patološko, zato ni čudno, da je tako malo podatkov o prednostih in pozitivnih vplivih starševega hendikepa na otroka. Nekateri avtorji prav tako kritizirajo tovrstne raziskave iz različnih razlogov, in sicer dvomijo v njihovo metodologijo, kritizirajo nepregledne predpostavke in opozarjajo na pomanjkanje razlikovanja med različnimi situacijami oviranih (Kelly *et al.* 1997, Kirshbaum in Olkin 2002, Medow Orlans 2002 po Prillettensky 2004).

Vendar pa kljub obširni literaturi, ki se naslanja na podatke ogrožajoče narave in tveganj za otroke staršev, ki so hendikepirani, obstajajo tudi dobre izkušnje in zgodbe, ki zamajejo verodostojnost nekaterih raziskav.

Hendikepirani starši in njihovi otroci so družbena skupina, ki pred družbo in socialnimi ter skrbstvenimi službami postavlja velik izziv povsod po svetu. Pa vendar v Sloveniji o tem vlada tišina in molk. Podatkov o tem, koliko je otrok, kjer sta eden ali oba starša hendikepirana ni, kaj šele, da bi vedeli, kakšne so izkušnje teh otrok. Če so že nekateri starši spregovorili o svojih življenjskih izkušnjah kot starši z oviro (tu imam v mislih predvsem Martino Piskač), se o njihovih otrocih govori redkeje ali pa se sploh ne govori. Kako pa bomo govorili o njih, če kot družba sploh ne priznavamo, da imajo lahko hendikepirani otroke, hkrati pa jih obsojamo, če jih imajo.

2. PROBLEM

V tej nalogi sem želela pregledati problematiko hendikepiranih in njihovo izkušnjo starševstva ter izkušnje otrok takih staršev. Prav o tem zadnjem, kot kaže tuja literatura, velikokrat odrasli govorijo v imenu otrok, hkrati pa je njihov glas večkrat neslišen. Večina informacij, ki je govorila o vplivu Staševega hendikepa na otroka, je prihajala s strani staršev samih in strokovnjakov, ki so se ukvarjali s to tematiko, le redko pa so bili otroci tisti, ki so sami govorili o svojih izkušnjah. Pri spreminjanju tega je imelo pomembno vlogo socialno delo, ki je dalo priložnost otrokom in s tem njihovim izkušnjam in pripovedim, ki izhajajo prav iz njihovih individualnih zgodb in vsakdanjega življenja.

Obstajajo zdravorazumske razlage in tudi strokovna mnenja, da hendikepirani starši ne zmorejo nuditi vsega, kar nehendikepirani lahko, posledice pa čutijo njihovi otroci. Te razlage pogosto izhajajo iz ust odraslih, ker pa sama menim, da so otroci sami pravi in pomembni vir za presojanje svojih izkušenj, se mi je zdelo smiselno, da se obrnem prav na njih. Iz tega razloga sem v tem delu diplomske naloge želela opraviti intervjuje z mladostniki in odraslimi osebami, ki so kot otroci živeli skupaj z enim ali obema hendikepiranima staršema ali z njimi še živijo.

Ta tema je, kot sem že večkrat omenila, v Sloveniji zelo neraziskana, zato menim, da je ta raziskava le prvi korak k odkrivanju tega področja in upam, da bo spodbudila nadaljnje raziskovanje. To delo ima lahko velik pomen za tiste, ki jih to področje zanima in tiste, ki se srečujejo z zajeto populacijo ter z njo delajo. Z raziskavo želim spodbuditi razmišljanje o tem, da imajo lahko hendikepirani otroke in da njihovo otroštvo ni nič slabše v primerjavi z vrstniki, kot to radi nekateri poudarjajo.

Želela sem odkriti izkušnje otrok, katerih starši so hendikepirani, zato me je zanimalo predvsem: kakšno je bilo njihovo odraščanje, ali je bilo kako drugačno v primerjavi z njihovimi vrstniki, kakšni so po njihovem mnenju pozitivni in negativni vplivi odraščanja, kako sami razumejo hendikep in kako gledajo na hendikepirane, če so doživljali diskriminacijo in ali jo doživljajo še danes ter kakšna je bila formalna in neformalna podpora.

3. METODOLOGIJA

3.1. VRSTA RAZISKAVE

Raziskava, ki sem jo opravila, je eksplorativna. Podatke sem analizirala s pomočjo ene od metode kvalitativne analize, zato je moja raziskava kvalitativna.

3.2. SPREMENLJIVKE

Doživljanje odraščanja

Razlike z vrstniki

Negativni vplivi odraščanja

Pozitivni vplivi odraščanja

Razumevanje hendikepa

Pogled na hendikepirane

Doživljanje diskriminacije v preteklosti

Doživljanje diskriminacije danes

Formalna podpora za otroke

Formalna podpora za starše

Neformalna podpora

Poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami

3.3. MERSKI INSTRUMENT

Merski instrument je nestandardiziran odprti intervju. Opravila sem individualne intervjuje z mladostniki in odraslimi, ki so v času odraščanja živeli ali še živijo z enim ali obema hendikepiranima staršema. Vprašanja so bila prilagojena temam, ki so me zanimale in sem jih določila pred intervjuji, in sicer so se vprašanja nanašala na: odraščanje, hendikep, diskriminacijo in podporo. Vsi intervjuvanci so dobili enaka okvirna vprašanja glede na

določeno temo, vendar ne enaka podvprašanja, ki so bila odvisna od tega, kaj je kateri od intervjuvancev povedal.

3.4. POPULACIJA IN VZOREC

Populacijo predstavljajo vsi mladostniki, ki živijo z enim ali obema hendikepiranima staršema in odrasli, ki so v času odraščanja živeli z enim ali obema hendikepiranima staršema. Vzorec v moji raziskavi pa je 12 mladostnikov, starejših od 15 let, ki živijo z enim ali obema hendikepiranima staršema, in odraslih, ki so v času odraščanja živeli z enim ali obema hendikepiranima staršema. Najmlajša intervjuvanka je stara 16 let, najstarejša pa 26. Gre za neslučajnostni vzorec, saj vsi mladostniki in odrasli niso imeli enake možnosti, da bi sodelovali v raziskavi ter priročen vzorec, saj so bili mladostniki ali odrasli namerno izbrani s strani določene organizacije ali osebe, ki jo poznajo ter meni najbolj dostopni.

V raziskavi je sodelovalo 10 oseb ženskega spola in 2 osebi moškega spola. Glede na hendikep staršev, so v raziskavi zajeti: štirje intervjuvanci, ki imajo gibalno ovirane starše (cerebralna paraliza, mišična distrofija, okvara nog); štirje intervjuvanci, ki imajo oba starša gluha in štirje intervjuvanci, ki imajo slepega enega starša.

3.5. ZBIRANJE PODATKOV

Podatke sem zbiral v času od 19.10. 2009 do 29.11.2009. Pred izvajanjem intervjujev sem se najprej obrnila na različne organizacije, kjer bi lahko dobila potencialne sogovornike. Pri tem sem se ali osebno obrnila nanje, klicala po telefonu ali pisno poslala prošnjo za pomoč pri diplomski nalogi po pošti ali preko elektronske pošte. Tako sem prišla do sogovornic in dveh sogovornikov, s katerimi sem opravila poglobljene intervjuje. Te sem večinoma izvedla na njihovih domovih, pri dveh sogovornicah pa v kavarni. Vse intervjuje sem snemala na diktafon po predhodnem dovoljenju sogovornic in sogovornikov, doma pa sem jih v celoti pretipkala. Posamezni intervju je v povprečju trajal trideset minut. Vse intervjuvane osebe sem vprašala tudi po tem, ali želijo biti anonimni ali ne. Tiste sogovornice in sogovornik, ki so omenjeni z lastnim imenom, so potrdili, da ne želijo ostati anonimni in so privolili, da lahko objavim njihova imena.

3.6. ANALIZA IN OBDELAVA PODATKOV

Analizo empiričnega gradiva sem opravila s kvalitativno analizo. Vse podatke sem najprej po zvočnem zapisu pretipkala.

Izsek zapisa enega izmed intervjujev

INTERVJU 1/ Vesna B.

Spol: ženski

Starost: 21

Status (poklicni): študentka

Hendikep starša: mama, ki je slepa

Kako je bilo odraščati z vašimi starši?

Moja mami je oslepela, ko sem bila v prvem razredu osnovne šole, jaz se tega sploh ne spomnim. Edino kar vem je, da je bila takrat mami v bolnici. Za mene je to isto, kot če bi bila mama od rojstva slepa. V bistvu je bilo vse zelo spontano in jaz sem bila toliko stara, da sem s tem odrasla in nisem čutila tisto, da ...ne vem...midve z mamo sva povsod hodili. Ni bilo tako, da mami ne bi mogla nikamor, da bi bila vseskozi doma ali pa da bi mogla jaz namesto nje kaj delati. Midve sva vsepovsod šli. Priznam, da tega nisem čutila skozi odraščanje. Šele kasneje, ko se zaveš, da ne more iti tvoj starš sam v trgovino in da moraš ti z njim. Ampak da bi pa si rekla: »O joj, jaz imam pa starša invalida«, tega pa pri meni ni bilo.

Se vam zdi, da je bilo odraščanje kaj drugačno v primerjavi z vašimi vrstniki, ki nimajo hendikepiranih staršev? Kako?

Drugače je bilo. Po moje, da mi, ki imamo starše invalide, smo nekako primorani malo prej odrasti. Dobro, s staršem kam greš, ampak če je recimo slep ali pa na vozičku ali karkoli, si ti po eni strani odgovoren za njega. Drugi starši pazijo na otroka, tukaj si pa ti tisti, ki paziš na starša. Mogoče je v tem razlika. S tem zrasteš od majhnega.

Kakšni so po vašem mnenju pozitivni in negativni vplivi odraščanja s hendikepiranim staršem?

Po moje je pozitivno to, da prej odrasteš, ker vidiš nekaj širše. Ko imaš normalnega starša, se ti zdi to čisto normalno, dokler ne dojameš, da je pa pri tebi nekaj drugače. To je po moje pozitivno, da nekako hitreje odrasteš. Še posebej za naprej imaš neko širšo izkušnjo. Znaš se obrniti, ko vidiš kakšno invalidno osebo, čeprav so si te invalidnosti drugačne med seboj. Ampak veš, da je z njim nekaj narobe in mu na svoj način pomagaš.

Slabosti so tudi. Če govorim iz lastnih izkušenj, ker je mama slepa: ko sem bila majhna, je bilo več tega, da sem jaz pomagala, da sva lahko šli kam skupaj.

Drugod starši peljejo otroke tja in tja. Tukaj sem bila pa jaz tista, ki sem z mami šla in sem jo spremljala. Ne vem...slabosti. Mogoče sem imela jaz tako srečo, da pri meni ni bilo toliko slabosti.

Nato sem iz celotnega zapisa posameznega intervjuja naredila izbor relevantnih delov besedila glede na štiri predhodno zastavljene kategorije in določila enote kodiranja s podčrtavanjem.

Primeri izbora relevantnih delov besedila in določitve enot kodiranja:

Kako je bilo odraščati z vašimi starši?

Meni je bilo to čisto normalno, itak sem že od majhnega bila navajena. Tako da meni to ni čisto nič čudno. Čisto normalno mi je bilo, itak si navajen. Malo drugače bi bilo, če bi prišlo do tega, da bi starša postala gluha kasneje, na primer ko si star 10 let. Potem je že malo drugače. Ampak tako od majhnega je pa to čisto normalno. Jaz se v bistvu sploh ne spomnim dobro, kako sem se počutila, ko sem bila majhna(01). Drugače pa vem, da nisem imela nikoli kakšnih takih problemov, da bi me kdo zafrkaval. Vse je bilo čisto normalno(02).

Se vam zdi, da je bilo odraščanje kaj drugačno v primerjavi z vašimi vrstniki, ki nimajo hendikepiranih staršev? Kako?

Malo drugače je. Drugim, se pravi tistim, ki niso gluhi, starši lažje pomagajo v šoli, pa lažje se lahko pogovarjajo o več stvareh. Tisti starši, ki so pa gluhi, pa tudi ne vedo toliko stvari in je potem težje. Samo to glede pogovora, drugače pa ni nobene druge razlike(03).

Kakšni so po vašem mnenju pozitivni in negativni vplivi odraščanja s hendikepiranim staršem?

Pozitivno je meni vse, edino negativno mi je bilo pa to...zdaj če pogledam, eni so malo bolj, na primer sošolci, razgledani v enih stvareh v primerjavi z mano. Sej potem se že naučim. Po moje, če ne bi bila starša gluha, bi bila mogoče tudi jaz malo bolj razgledana. No, nisem pa sigurna. (04).

Zdi se mi, da so gluhi malo bolj razumevajoči in to vpliva tudi na mene pozitivno. Če gledam sošolke, so včasih hitro razočarane, meni je pa vedno vse v redu. Imam malo drugačen pogled na življenje v tem smislu(05).

Posameznim podčrtanim delom besedila sem nato pripisala zaporedno številko in jih vnesla v tabelo glede na kategorijo, kateri besedilo pripada.

Primer kodiranja izjav:

Tabela št.3.1.: Primer kodiranja izjav pri kategoriji Odraščanje

številka intervjuja in izjave	Izjava	pojem
1_01	Moja mami je oslepela, ko sem hodila v prvi razred osnovne šole, jaz se tega sploh ne spomnim. Edino kar vem je, da je bila takrat mami v bolnici. Za mene je isto, kot če bi bila mama od rojstva slepa. V bistvu je bilo vse zelo spontano in jaz sem bila toliko stara, da sem v bistvu s tem odrasla in nisem čutila	doživljanje odraščanja
1_02	Ni bilo tako, da mami ne bi mogla nikamor, da bi bila vseskozi doma ali pa da bi mogla jaz namesto nje kaj delati. Midve sva vsepovsod šle. Jaz dejansko priznam, da tega nisem čutila skozi odraščanje. Kasneje, ko se zaveš, da ne more iti tvoj starš sam v trgovino in da moraš ti z njim. Ampak da bi pa si rekla: O joj, jaz imam pa starša invalida, tega pa pri meni ni bilo.	doživljanje odraščanja
1_03	Drugače je bilo. Po moje, da mi, ki imamo starše invalide, smo nekako primorani malo prej odrasti. Dobro, s staršem kam greš, ampak če je recimo slep ali pa na vozičku, si ti po eni strani odgovoren za njega. Drugi starši pazijo na otroka, tukaj si pa ti tisti, ki paziš na starša. Mogoče je v tem razlika	razlika z vrstniki
4_03	Negativno je edino to, da me ni mogla mami in me še sedaj ne more okrog voziti, kot na primer v šolo ali pa kam drugam	pozitivni vplivi odraščanja
4_04	Pozitivno je pa vse drugo, še posebej to, da sem imel kljub mamini invalidnosti čisto običajno življenje, če primerjam z mojimi prijatelji. Pa mogoče tudi to, da sem malo prej postal bolj odgovoren in bolj odrasel, ker sem moral prej kakšne stvari delati namesto mame.	negativni vplivi odraščanja
5_01	Ja, v redu. Jaz nisem opazila nobene razlike. Mislim...tako...nič kaj takega ni bilo. Nič kaj drugače, vsaj jaz nisem občutila nič drugače. Kasneje sem ugotovila, da moram povezovati oziroma se vključevati v pogovor staršev kot tolmač ali kot prevajalec. Na primer, če smo kam šli, na kakšen sok ali pa na vlak in v trgovino, sem bila jaz prevajalec med prodajalko in staršema. Drugega pa ni nič kaj takega.	razlika z vrstniki

V naslednjem koraku sem izjave razvrstila še v podkategorije glede na vsebinsko sorodnost pojmov.

Primer ureditve izjav po kodah in združevanje v podkategorije:

Tabela št. 3.2.: Primer ureditve izjav po kodah in združevanje v podkategorije pri kategoriji
Odraščanje

A. Doživljanje odrasčanja	
1_02	Ni bilo tako, da mami ne bi mogla nikamor, da bi bila vseskozi doma ali pa da bi mogla jaz namesto nje kaj delati. Midve sva vsepovsod šle. Jaz dejansko priznam, da tega nisem čutila skozi odrasčanje. Kasneje, ko se zaveš, da ne more iti tvoj starš sam v trgovino in da moraš ti z njim. Ampak da bi pa si rekla: »O joj, jaz imam pa starša invalida«, tega pa pri meni ni bilo.
3_01	V bistvu si večina ljudi predstavlja, da je to neki »uau«, da trpiš in da ko prideš domov, da moraš delati, ampak pri meni sploh ni tako. V bistvu je meni lažje, na primer ko pridem domov, me čaka kosilo, ki ga naredi asistentka. Drugi mislijo, da moram jaz ful delat, pa to sploh ni res. Eni otroci, ko pridejo domov iz šole, morajo kuhati. Pri meni je mami cel dan doma in v bistvu vse naredi in meni sploh ni tako težko. Mami mi tudi pospravi sobo. V bistvu vse dela
B. Razlike z vrstniki	
1_03	Drugače je bilo. Po moje mi, ki imamo starše invalide, da smo nekako primorani malo prej odrasti. Dobro, s staršem kam greš, ampak če je recimo slep ali pa na vozičku, si ti po eni strani odgovoren za njega. Drugi starši pazijo na otroka, tukaj si pa ti tisti, ki paziš na starša. Mogoče je v tem razlika.
3_04	Mogoče se vidi že, da imam drugačen odnos do mami in atija. V večini primerih se do očetov obnašajo drugače kot do mami. Na primer: jih skozi objemajo, mene pa mami ni mogla, ampak jaz ji ne zamerim, saj ni sama kriva. Jaz grem do atija in je drugačen občutek z njim, bolj materinski. Ampak po drugi strani imam pa do mami tudi podoben občutek
C. Pozitivni vplivi odrasčanja	
2_04	Lahko rečem, da je pozitivno to, da sem bolj samostojna. To opažam predvsem sedaj v primerjavi z mojimi sošolkami, da lahko veliko več stvari naredim sama. Tudi v osnovni šoli se mi zdi, da sem si veliko stvari sama pripravila
3_08	Pozitivno je to, da imam starše vedno doma, da jih poznam, se družimo, se pogovarjamo, lahko jim zaupam. Ni tako, da bi bili cel dan v službi, pa bi se videli samo zvečer.

Na koncu sem oblikovala poskusno teorijo po posameznih kategorijah in jo predstavila skupaj v poglavju Rezultati in razprava.

4. REZULTATI IN RAZPRAVA

4.1. ODRAŠČANJE

4.1.1. Doživljanje odraščanja

Otroci hendikepiranih staršev doživljajo svoje odraščanje kot nekaj normalnega in brez težav. V raziskavi se je pokazalo, da hendikep starša oziroma staršev nima nekega velikega vpliva na doživljanje odraščanja otrok hendikepiranih staršev. Večina intervjuvancev na svoje odraščanje gleda kot na nekaj normalnega, brez posebnih problemov in težav. Sami takole pripovedujejo:

»Nič posebnega, ker je bila mama tako organizirana, da ni bilo nič hudega, da bi bilo kaj drugače... Ni bilo kakšne hude krize, smo se hitro navadili. Jaz moram reči, da sem imela zelo lepo otroštvo. Nikoli naju niso topli, vedno smo vse s pogovorom rešili in tudi sedaj tako delamo.« (Špela v intervjuju).

»Meni je bilo to čisto normalno, itak sem že od majhnega bila navajena. Tako, da meni to ni čisto nič čudno. Čisto normalno mi je bilo, itak si navajen.« (Nina v intervjuju).

»Meni se zdi, da tako kot vsakemu otroku. Nič posebnega ni bilo.« (anonimni sogovornik v intervjuju).

»Meni se je zdelo dosti normalno. Mislim, ne zdi se mi tako, da bi mi kaj manjkalo. Vse je bilo normalno, čeprav sem vedela, da je mami invalid in da kakšnih stvari ne more narediti in smo ji morali kaj pomagati.« (anonimna sogovornica v intervjuju).

»Ne vem, meni sploh ni bilo problema. Ne zdi se mi težko. Bil je tako kot vsi drugi očetje, razen kam sva ga mogle s sestro pospremiti, drugače se mi pa zdi vse normalno...« (Ana v intervjuju).

»Kar se tiče dela, je bilo vse normalno. Isto sva mogle vse delat, mogoče mal večkrat je rekel, če ga kam pospremimo in pokazat, katera oblačila naj obleče, ampak to ni nič, mi niti ni ne vem koliko časa vzel.« (Ana v intervjuju).

Zdravorazumsko prepričanje, da bo otrok staršev z oviro trpel in bil prikrajšan za normalno življenje, lahko na podlagi intervjujev zavrnem ali kot pravi Darja Zaviršek (2000) so take vnaprejšnje utemeljitve brez utemeljenih razlogov in se po njenem mnenju bolj upirajo na čustva kakor na refleksijo znanja.

Kljub hendikepu starša oziroma staršev, se mnogim sogovornicam in sogovornikoma zdi, da na splošno niso bili v času odraščanja za nič prikrajšani. S svojimi starši so, kot sami opisujejo, »hodili povsod« in »počeli običajne stvari«, ki so jih počeli otroci njihove starosti. Mnogi ravno zaradi tega niso občutili, da bi bili njihovi starši kaj drugačni. To izkušnjo najbolje povzameta Monika in Vesna, ko pravita:

»Ko sva bile s sestro še bolj majhne, se ravno ne spomnim, vem pa, da nisva imele nobenih težav. Ne kar se tiče sprehajanja okrog, nisva imele niti težav iti v trgovino z njim. Povsod smo šli sami. Bilo je kot, da ne bi bil slep. Spomnim se, da smo se sankali, kar se marsikdo ne bi. Midve s sestro sva sedele na sankah, pa naju je on vlekel okrog. Šli smo na kakšne prireditve, pa jahali smo konja vsi trije. Vse smo delali kot z normalnim očetom. Za svojega očeta lahko rečem, da je bil kar v redu oči. Saj pridejo kakšni nesporazumi kdaj, ampak sej se v vsaki družini kdaj skregajo, zato moram reči, da je bilo kar v redu.« (Monika v intervjuju).

Ni bilo tako, da mami ne bi mogla nikamor, da bi bila vseskozi doma ali pa da bi mogla jaz namesto nje kaj delati. Midve sva vsepovsod šle. Jaz dejansko priznam, da tega nisem čutila skozi odraščanje.« (Vesna v intervjuju).

Osebe v intervjuju pogosto uporabljajo besedo »normalno«. Ko govorijo o tem, da se jim njihovo odraščanje zdi normalno, mislijo na to, da je običajno, vsakdanje in podobno. Pa vendar pogosta raba te besede z njihove strani pokaže še na nekaj drugega, pokaže na razliko »normalnega« v primerjavi z »nenormalnim«. V večinski družbi hendikepiranost predstavlja nekaj nenormalnega, patološkega, ki pa se je konstruiralo na osnovi normalnega,

nepatološkega v medicinskem diskurzu skozi čas. Ta pogled izhaja iz koncepta normalnosti, ki je znan v evropskem prostoru šele od druge polovice 18. stoletja (Zaviršek 2000). Beseda normalno označuje nekaj kar ustreza običnemu standardu, kar ne odstopa ali ni drugačno od njega, je vsakdanje in običajno, je povprečje (*ibid.*).

Torej se sogovornice in sogovornika zavedajo, da večinska družba na njihove starše gleda kot na drugačne, tiste, ki ne ustrezajo običajnim staršem in odstopajo od povprečja, zato lahko poudarjajo ta vidik normalnosti, povprečnosti v povezavi z njimi. Tisto, kar se jim zdi običajno za njihovo odraščanje in kar velja za družbeno povprečje, sami označujejo kot normalno. Enako je tudi pri drugih ljudeh.

Ena sogovornica, katere mama je na vozičku, je pripovedovala o tem, kako sta se od zgodnjega otroštva in kasneje skozi odraščanje prilagajali druga drugi. To dokazuje, kot pravi Jelena Jarskaja – Smirnova (2005), da življenje v takšni družini zahteva od vseh družinskih članov določene prilagoditve ali kot pravi Darja Zaviršek (2000), da hendikepirani starši razvijejo različne ustvarjalne načine, kako skrbeti za otroka. Sogovornica v tem primeru govori o načinu komunikacije, ki se je razvila med njeno mamo in njo: *»ko sem bila majhna, me je zelo obvladovala. Na primer, ko sva šle kam, je rekla, da sem jo že pri dveh letih ful ubogala. Ona me je samo pogledala in sem vedela, da je nekaj narobe. Kot ena višja komunikacija.«* (anonimna sogovornica v intervjuju).

Kljub temu da se je v tej raziskavi pokazalo, da otroci sami ne dojemajo svojega odraščanja kot nekaj obremenjujočega temveč kot normalno, pogosto drugi ne razumejo njihovo odraščanje tako, kot ga sami. Predstavljajo si, da imajo zaradi hendikepiranih staršev dodatne obremenitve in čutijo dodaten pritisk, ki mu niso kos ali kot je povedala ena od sogovornic: *»...si večina ljudi predstavlja, da je to neki uau, da trpiš in da, ko prideš domov, da moraš delat, ampak pri meni sploh ni tako. V bistvu je meni lažje, na primer ko pridem domov me čaka kosilo, ki ga naredi asistentka. Drugi mislijo, da moram jaz ful delat, pa to sploh ni res...«* (anonimna sogovornica v intervjuju).

V luči koncepta *»mladega skrbnika«* večina ljudi postavlja otroke v vlogo, ki bi jo morali imeti starši sami. Predpostavljajo, da morajo otroci staršev z oviro več delati kot običajno njihovi vrstniki, ker morajo bodisi skrbeti za svoje hendikepirane starše bodisi namesto njih opravljati

določene naloge. To pa naj bi po mnenju nekaterih ogrožalo njihovo fizično in psihično zdravje (Newman 2003).

V opravljenih intervjujih se je izkazalo, da temu ni tako, kar potrjujejo tako zgornje izjave kot tudi naslednja: *»Ko sva naredile s sestro izpit za avto, so mu rekli, da bo sedaj lahko ženo razbremenil, ker sva še midve in ga bova midve lahko kam peljale. Takrat se je on prav razjezil, ker on sam na primer hodi v službo, edino če je dež, ga mami pelje. Sam gre iz službe, sam gre tja in tja...«* (Ana v intervjuju).

Oče se je v tem primeru celo razjezil, ker ne želi biti v breme svojima hčerkama. Ta jeza je lahko sorodna trditvam Tonya Newman (2003), da hendikepirani starši razumejo koncept *»mladih skrbnikov«* kot obtožbe, da preprosto ne zmorejo biti starši ali da imajo otroke zato, da bodo zanje skrbeli. V tem zgornjem primeru očeta njegova jeza izhaja ravno iz podobnega razmišljanja, saj je jasno, da omenjeni oče zmore stvari opravljati sam in ne potrebuje ter ne želi obremenjevati svojih dveh hčera, kot so mu namignili.

Izmed vseh sogovornic in sogovornikov je le ena sogovornica svoje odraščanje doživljala kot neprijetno in se ga spominja z negativnimi občutki. Takole je opisala svojo izkušnjo odraščanja: *»Neprijetno. To pa zaradi tega, če smo šli na primer v mesto in sta se starša pogovarjala med sabo, so vsi gledali ali pa so se gledali med seboj in mi je bilo nerodno. Po eni strani me je bilo tudi sram... tko mi je bilo... ok... sej kul.«* (anonimna sogovornica v intervjuju).

Ta njena neprijetna izkušnja izvira iz odzivov okolice na njene starše in posredno na njo. Sogovornici je bilo neprijetno zaradi reakcij drugih, ki so njene starše gledali in se pri tem med seboj spogledovali. Nelagodni občutki torej izvirajo iz družbenega okolja, ki drugačne ne sprejema enakovredno.

Po drugi strani pa je druga sogovornica s povsem nasprotno izkušnjo pokazala, kako je kljub negativnim odzivom okolice svojo mamo sprejemala in to odkrito tudi pokazala: *»Spomnim se ene take zgodbe. Saj veš, ko si v osnovni šol, i pa se otroci ful sramujejo svojih staršev in so se večinoma norčevali. No enkrat smo šli slučajno v tretjem razredu na sprehod in jaz na nasprotni strani ceste vidim mamo, babico in očeta. Jaz sem letela čez cesto in sem objela mamo in sem ji dala lupčka. Takrat so me učiteljice ful pohvalile, medtem ko so pa nekatere sošolke govorile češ, to je pa tvoja mama, kakšna je. To se ful živo spomnim, ampak meni je*

to v bistvu ostalo v pozitivnem spominu, ker se nisem obrnila stran od mame, ampak sem šla do nje.» (Bojana v intervjuju).

Tudi celotno odraščanje je opisala kot eno samo pozitivno izkušnjo in prednost: *»Meni je bilo ful fajn, sicer je bilo težko, ampak je pa prednost v tem, da sta bila skoz doma. V bistvu sva ju imela z bratom skoz ob sebi... Meni ni bilo nikoli žal, da sem imela invalidna starša. Zdaj mi je recimo ful težko, ko ima oče ful teh kroničnih bolezni, predvsem pljuča ga zelo matrajo. Ampak nasploh se mi pa to zdi ena velika prednost. Da ni samo pomanjkanje, si le bolj povezan, ker imaš pač starše ob sebi. Recimo to ima malo otrok v dobi odraščanja, da ima 24 ur lahko starše zraven sebe. Čeprav ne morejo za njega vse naredit, je pa bolj psihična podpora. Jaz sem to ful vesela.... Tudi glede na to, da so moji starši invalidni, sem lahko ful ponosna na njih.» (Bojana v intervjuju).*

4.1.2. Razlike z vrstniki

Gotovo je odraščanje s hendikepiranimi starši posebna izkušnja ali kot pravi Darja Zaviršek (2000), se vsakdanja izkušnje otrok hendikepiranih staršev sigurno razlikujejo od otrok, katerih starši niso hendikepirani. Čeprav so sogovornice in dva sogovornika svojo izkušnjo odraščanja v celoti doživljali kot pozitivno (razen ene sogovornice), so se med njimi in vrstniki pri nekaterih vseeno pokazale razlike.

Odraščanje z enim ali obema hendikepiranima staršema je bilo za njihove otroke drugačno v primerjavi z vrstniki, ki nimajo hendikepiranih staršev. Te razlike pa so zelo različne in odvisne od subjektivne ocene vsake sogovornice in sogovornikov posebej. Kljub heterogenosti izkušenj se da potegniti tudi nekatere skupne vzporednice in sicer jih je kar nekaj v intervjujih omenilo, da imajo drugačen odnos do svojih staršev kot njihovi vrstniki. Ta razlika se kaže predvsem v tem, da so bolj povezani s svojimi starši in da se lahko z njimi odkrito pogovarjajo o vsem. Tri sogovornice so o tem takole pripovedovale:

»... Se mi pa zdi, da otroci, ki imajo invalidne starše, so ful bolj povezani. To vidim tudi sedaj, ko sem vsak dan v stiku z očetom pa z mami, medtem ko eni sploh nimajo stikov.» (Bojana v intervjuju).

»Moj oči je tak, da se vse skupaj pogovorimo, lahko mu povem vse. Mogoče je to razlika med mojimi vrstniki in mano.« (Ana v intervjuju).

»...Po eni strani smo bili mogoče malo bolj povezani, ker smo mogli vsi skupaj držat, pa ker smo si morali pomagat. Po drugi strani pa ne, ker se nimamo za ne vem kako posebno, drugačno družino.« (Monika v intervjuju).

Zelo zanimiva je tudi pripoved naslednje sogovornice, ki govori o svojem odnosu s staršema: *»Mogoče se vidi že, da imam drugačen odnos do mami in atija. V večini primerih se do očetov obnašajo drugače kot do mami. Na primer jih skozi objemajo, mene pa mami ni mogla, ampak jaz ji ne zamerim, saj ni sama kriva. Jaz grem do atija in je drugačen občutek z njim, bolj materinski. Ampak po drugi strani imam pa do mami tudi podoben občutek ...V otroštvu je zelo pomembno, če te mami lahko objame in potolaži, jaz jo mogoče malo drugače označujem, kot normalen otrok, ki ima zdrave starše. Je materinstvo in taka ljubezen, vendar je drugačna. Do očija mogoče jaz tako čutim kot eden drug otrok do mami. To je drugače.« (anonimna sogovornica v intervjuju).*

Dekle je občutilo poseben način čustvovanja in čeprav ima oba starša rada, pri očetu občuti materinsko ljubezen, podobno kot pri mami. Tu se pokažeta družbena konstrukta očetovske in materinske ljubezen. Ljudje pripisujejo določene značilnosti materinstvu in druge značilnosti očetovstvu. Matere naj bi skozi materinsko ljubezen izražale več nežnosti do otroka, fizičnega stika, ljubkovanja in podobno, očetje pa naj bi do otroka imeli večjo distanco, torej naj bi se njuno izražanje ljubezen razlikovalo, kar pokaže tudi zgornja izjava. Čeprav je izkušnja sogovornice drugačna in ni vezana stereotipno na to, kaj naj bi ji dal en spol in kaj drugi spol, vseeno uporablja še vedno ustaljene kategorije razumevanja starševske ljubezni.

Razlike pa se ne kažejo le v odnosih, temveč se pri nekaterih odražajo tudi v materialnih dobrinah. Zelo pomembna razlika, ki so jo pri tem izpostavile sogovornice in sogovornika v intervjuju in ki je bila z njihove strani kar pogosto omenjena je, da doma niso imeli avta oziroma jih starši niso mogli prevažati z avtomobilom. O tem so takole povedali: *»Saj kakšne stvari so lažje in to, ker lahko njihovi očetje vozijo, moj pa ne more. To je že ena razlika.«, »ni mogla mami in me še sedaj ne more okrog vozit kot na primer v šolo ali pa kam drugam«,*

»avta nismo imeli« in kakšen reče, me je oči tja pelal in tja, pri nas je pa ravno obratno in mami vse to počne.» (sogovornice in sogovornik v intervjuju).

Zaradi različnih oviranosti pogosto hendikepirani ne morejo voziti avtomobila. To se očitno odraža tudi na njihovih otrocih, vendar samo kot opažanje razlike med njimi in njihovimi vrstniki, ne pa kot neko izjemno negativno pomanjkljivost.

Po raziskavi Jenny Morris in Michele Wates (2006) se pri hendikepiranih starših poveča socialno-ekonomske tveganje. Ena od sogovornic je povedala, da je razlika v primerjavi z njenimi vrstniki povezana tudi s tem, in dejala: *» ...razlika je tudi to, da je bilo ful pomanjkanje materialnih dobrin. Potem denar, tu je tudi velika razlika. Starši nimajo prihodka, v bistvu dobivata samo invalidnino in postrežnino. To je pa res, da sem bila prikrajšana v odraščanju. Ne dobiš oblek, ne dobiš drugega. To je pa res negativna razlika.«* (Bojana v intervjuju).

To predvsem pomeni, kot sta ugotovili Jenny Morris in Michele Wates (2006), da je za hendikepirane starše bolj verjetno, da bodo brezposelni in imeli manjši dohodek, hkrati pa imajo večje izdatke v povezavi z njihovim zdravjem. Avtorici tudi ugotavljata, da je pri starših z raznimi oviranostmi dvakrat večja možnost, da bodo živeli v gospodinjstvih z zelo nizkimi dohodki v primerjavi z nehendikepiranimi.

Ker je to razliko poudarila le ena sogovornica, ne moremo iz tega sklepati, da to občutijo vsi otroci staršev z oviro. Lahko pa po neugodnih okoliščinah in diskriminaciji pri izobraževanju in zaposlovanju hendikepiranih in posledično slabšega socialno-ekonomskega statusa sklepamo, da teh primerov ni malo.

Razlike pri otrocih hendikepiranih staršev v primerjavi z njihovimi vrstniki so se pojavile pri dveh sogovornicah tudi v pomoči pri učenju. Dve sogovornici sta povedali, da jima starši niso mogli toliko pomagati pri učenju kot drugi starši njunim sošolcem, kar naj bi po njunem mnenju izviralo prav iz hendikepa staršev. Pri tem je potrebno poudariti, da imata obe sogovornici oba starša, ki sta gluha. Povedali sta naslednje:

»Malo drugače je. Drugim , se pravi, tistimi, ki niso gluhi, starši lažje pomagajo v šoli, pa lažje se lahko pogovarjajo o več stvareh. Ti starši, ki so pa gluhi, pa tudi ne vedo toliko stvari in je potem to tudi težje potem.« (Nina v intervjuju).

Ja, je drugačno odraščanje. Sej so mi nudili čim več. ..Samo se mi zdi, da so imeli vsi drugi boljše pogoje, na primer za učenje...« (anonimna sogovornica v intervjuju).

Poleg zgoraj opisanih razlik so se pokazale še druge, in sicer so sogovornice in sogovornika omenjali razlike še: pri potovanjih (in sicer eden sogovornik je povedal, da so zaradi hendikepa staršev manj potovali, druga sogovornica pa, da jih drugače obravnavajo na potovanjih), pri vključevanju v okolje (en sogovornik je povedal, da se s sestro zaradi gluhih staršev nista toliko vključevala v okolje) in v pogovoru z drugimi (ena sogovornica je povedala, da se je morala vključevati v pogovor staršev z drugimi kot tolmač).

4.1.3. Pozitivni in negativni vplivi odraščanja

Raziskava je pokazala, da odraščanje s hendikepiranimi starši na otroke vpliva pozitivno tako, da so ti prej bolj samostojni in odgovorni. To posledično izhaja iz tega, da se otroci hendikepiranih staršev prej soočijo z določenimi obveznostmi, predvsem kar se tiče opravil v gospodinjstvu. Otroci se zgodaj naučijo skrbi zase in za drugega, kar pa, kot sta ugotovili tudi Morris in Wates (2006), prispeva k njihovi večji samostojnosti, neodvisnosti in zrelosti. To je potrdila tudi ta raziskava, saj je večina intervjuvank in intervjuvancev povedala, da so prav zaradi tega, ker imajo hendikepirane starše, »morali hitreje odrasti« hkrati pa se jim to zdi eden od pozitivnih vplivov odraščanja z oviranimi starši. Sami so o tem takole pripovedovali:

»Pozitivno je v bistvu to, da postaneš hitreje samostojen in vse si primoran sam naredit. Jaz sem ful hitro na primer znala že likat, oblačila oprat, posodo sva z bratom pomivala že od malega na pručki. Res, to je ful pozitivna stvar, da lahko ful hitro odrasteš in si samostojen.« (Bojana v intervjuju).

»Po moje je pozitivno to, da prej odrasteš, ker vidiš nekaj širše. Ko imaš normalnega starša, se ti zdi to čisto normalno, dokler ne dojameš, da je pa pri tebi nekaj drugače. To je po moje pozitivno, da nekak hitreje odrasteš. Še posebej za naprej imaš neko širšo izkušnjo....« (Vesna v intervjuju).

»Lahko rečem, da je pozitivno to, da sem bolj samostojna. To opažam predvsem sedaj v primerjavi s svojimi sošolkami, da lahko veliko več stvari naredim sama. Tudi v osnovni šoli se mi zdi, da sem si veliko stvari sama pripravila.« (anonimna sogovornica v intervjuju).

»...Tudi zdi se mi, da prej odrasteš in si prej samostojen. To je sigurno pozitivno.« (anonimna sogovornica v intervjuju).

»...Mogoče je to vse samo ena prednost, en dodaten korak v življenju. Verjetno sem bolj samostojen, pa odgovoren tudi...« (Robi v intervjuju).

»Pozitivno je mogoče to, da moraš hitro odrasti... Pozitivno je tudi to, da drugače gledaš na te ljudi, da se ti ne smilijo, da jih sprejemaš take kot si ti, da jim pomagaš, če te prosijo, drugače jih ne rabiš. Pa drugače gledaš na svet. Jaz ful rada ljudem pomagam...« (Špela v intervjuju).

Sogovornice in sogovornik pripovedujejo o tem, da so morali hitreje odrasti. To izhaja iz tega, da so se prej naučili opravljati določena opravila in da so jim starši prej zaupali odgovornost za nekatere stvari. Pokaže se, da imajo intervjuvane osebe določeno predstavo o tem, kaj pomeni biti odrasel. Iz teh njihovih izjav pa pomeni postati odrasel to, da opravljaš neko delo in nosiš odgovornost, ki ti pripada ob določeni starosti. Sami so to izkusili prej kot njihovi vrstniki, zato so bolj samostojni in odgovorni, kar se jim zdi prednost.

Kot pravi Darja Zaviršek (2000), so prednosti, ki jih imajo otroci hendikepiranih staršev tudi v tem, da se med drugim zgodaj naučijo skrbeti zase in za drugega človeka. To je ta raziskava potrdila, poleg tega pa so kot pozitivni vpliv otroci poudarili, da imajo hkrati tudi drugačen pogled na življenje in na ljudi, ki so hendikepirani. Nina je o gluhoti svojih staršev in vplivu tega hendikepa na njo povedala naslednje: *»Zdi se mi, da so gluhi malo bolj razumevajoči in to*

vpliva tudi na mene pozitivno. Če gledam sošolke, so včasih hitro razočarane, meni je pa vedno vse v redu. Imam malo drugačen pogled na življenje v tem smislu». (Nina v intervjuju).

Prav posebno izkušnjo pa ima naslednja anonimna sogovornica, ki je povedala: *»Pozitivno je mogoče to, da bolj spoznaš to stran invalidov, ker smo hodili tudi na njihova razna srečanja. Drugače začneš gledati, vrstniki so se ful norčevali iz teh invalidov, jaz pa, ko sem hodila na njihova srečanja in sem z njimi hodila ven, sem se jaz počutila drugačno. Ostali mislim, da jih niso razumeli. Tako, da sem že od majhnega vedela, da so oni drugačni, samo zato, ker so v manjšini in smo jih zato mi jemali kot drugačne. Takrat, ko sem bila pa jaz na njihovih srečanjih, sem bila pa jaz tista drugačna. Sem tam stala in gledala, kaj se bo zdaj zgodilo. Zdi se mi, da mal drugače gledam na vse, ki so malo drugačni.«* (anonimna sogovornica v intervjuju).

Kot pravi sama se je že zgodaj zavedala, da drugi ljudje invalide sprejemajo drugače. Kmalu je spoznala, da so v manjšini in da jih družba nima za enakovredne. Sama je izkusila, kako je biti drugačen in občutke ob tem, kar je neposredno vplivalo na njeno razmišljanje in pogled na drugačne.

Podobno kot je v poročilu zapisala Kilkey-jeva (2007) za očete z oviro, ki vidijo prednost v tem, da lahko preživijo več časa s svojimi otroki in z njimi tako vzpostavijo tesnejšo povezanost, vidita prednost v tem tudi sogovornici v intervjuju. In sicer je ena izmed njiju povedala, da je pozitivno pri odraščanju s hendikepiranimi starši to, *»da imam starše skoz doma, da jih poznam, se družimo, se pogovarjamo, lahko jim zaupam. Ni tako, da bi bili cel dan v službi, pa bi se videli samo zvečer.«* (anonimna sogovornica v intervjuju).

Tudi druga je poudarila pomembnost tega, da sta bila starša vedno na voljo, ko pravi *»...je pa prednost v tem, da sta bila skoz doma... Recimo to ima malo kateri otrok v dobi odraščanja, da ima 24 ur lahko starše zraven sebe. Čeprav ne morejo za njega vse narediti, je pa bolj psihična podpora...«* (Bojana v intervjuju).

Pomembna prednost tega, da odraščas s starši z oviro, je verjetno ta, da ti zaradi različnih okoliščin lahko preživijo več časa doma. Posledično to lahko za otroke pomeni (kot pojasnjujeta zgornji izjavi), da s svojimi starši lahko preživijo več kvalitetnega časa, se jim bolj posvetijo in s tem vzpostavijo tesnejšo povezanost kot drugi starši, ki so zaposleni.

Obstajajo okoliščine, v okviru katerih ima dejstvo, da so starši otroka hendikepirani tako pozitiven kot negativen vpliv na otroka, vendar kot je dejal Tony Newman (2003), se rajši govori o negativnih. Zagotovo obstajajo, kot pri vseh družinah, tudi pri družinah, kjer je eden ali oba starša z oviro, negativni vplivi in okoliščine. Pogosto te slabosti izhajajo iz otrokovih dodatnih obveznosti in odgovornosti. To je pojasnila tudi Vesna, ko je povedala, da *»Slabosti so sigurno. Če govorim iz lastnih izkušenj, ker je mama slepa, je to, ko sem bila majhna, je bilo več tega, da sem jaz pomagala, da sva kam mogle iti skupaj. Kot na primer drugi starši, ki peljejo otroke tja in tja. Tukaj sem bila pa jaz bolj tista, ki sem z mami šla in sem jo mogla jaz spremljati. Ne vem...slabosti..mogoče sem imela jaz tako srečo, da pri meni ni bilo toliko slabosti.«* (Vesna v intervjuju).

Te dodatne obveznosti in naloge pa, kot se je izkazalo v raziskavi, otroci ne razumejo kot nekaj, v kar so prisiljeni ali kar bi bilo skrajno obremenjujoče za njih. Bolj jih opredeljujejo kot pomoč in ne kot delo ali kot sta to bolje povedala Robi in Monika:

»...Ni treba nič več delat, mogoče moraš kje malo pomagat, na primer, če rabita, koga pokličeš ali pa kakšne tak opravek, da greš z njima na banko ali na pošto...« (Robi v intervjuju).

»Res je, da moraš zaradi slepote kaj več prebrati ali pa recimo, če smo kam šli...na železniški sva morale s sestro vse prebrati, vse najti. Če kaj nisva vedele, sva tudi vprašale. Ampak ni nobenih tako negativnih...« (Monika v intervjuju).

Kot pri pozitivnih vplivih se tudi pri negativnih izkaže, da so zelo različni glede na subjektivno oceno sogovornic in sogovornikov. Dve sogovornici sta izpostavili, da je slabost odraščanja s hendikepiranimi starši ta, da sta bili prikrajšani za izlete in dopuste. Prva je v zvezi s tem povedala: *»Negativno je pa to, da sem bila mogoče malo prikrajšana na primer za kakšne izlete. Ne vem, zdi se mi, da druge družine gredo na izlete. Mi nikoli nismo šli, na primer na Bled in tako. Zdi se mi, da ni tako pestro življenje kot pri drugih.«* (anonimna sogovornica v intervjuju).

Druga pa: *»...tudi dopustov nimaš. To je pa edina negativna stvar v mojem življenju, ko nismo imeli niti enega skupnega dopusta. Drugače pa mislim, da ni več takih negativnih stvari.«*. (Bojana v intervjuju)

Izletov in dopustov si niso mogli privoščiti tako zaradi pomanjkanja finančnih sredstev (predvsem pri Bojani) kot tudi zaradi ovir pri prevozu. Pri drugi je bilo oteženo prevažanje z

javnimi prevoznimi sredstvi zaradi gibalne oviranosti njenih staršev. Prav tako so težave pri prvi sogovornici izhajale iz hendikepa staršev, saj so zaradi gluhote njenih staršev pogosto nastopile komunikacijske ovire.

To slabost lahko povežemo tudi z že prej omenjeno razliko, ki so jo opazili nekateri intervjuvanci, in sicer da pri njih niso imeli avta. Tudi tu se izkaže, da hendikep staršev lahko negativno vpliva na izkušnje otrok, vendar pa kot se v nadaljevanju (v poglavju Podpora) pokaže, se to lahko nadomesti z dobro neformalno podporo.

Kot negativen vpliv sta prav tako dva različna sogovornika (eno dekle in en fant) izpostavila skupno točko, ki je, da drugi ljudje nanju gledajo drugače. Povedala sta naslednje:

»Negativni...pa ne vem...to mogoče, da te ljudje drugače sprejemajo na nek način. Eni mislijo, da bom jaz prej odrasla, da moram veliko stvari delat doma, da moram pospravljat, da ne morem ati za njo skrbet pa še zame...« (anonimna sogovornica v intervjuju).

»Mogoče so kakšni hendikepi, na primer da drugi mislijo, da si kaj poškodovan al pa kaj.« (Robi v intervjuju).

Izpostavila sta pomembno dejstvo, in sicer da imajo drugi ljudje že vnaprej oblikovano specifično predstavo o otrocih staršev z oviro in njihovem življenju, ki temelji na laičnih domnevah. Prva izjava pokaže na prisotnost predstave o tem, da otroci hendikepiranih staršev trpijo in so prikrajšani za »normalno življenje, druga pa na to, da se hendikep starša prenese na otroka. To zadnje izvira tudi iz prepričanja, da če bo hendikepirana oseba imela otroka, bo hendikepiran tudi on. Dejstva pa jasno govorijo, da pri tem ni nujne povezave.

Ta raziskava in številne druge študije, ki jih v svoji knjigi *Children of disabled parents: New thinking about families affected by disability and illness* omenja Newman (2003), so pokazale, da rezultati pri otrocih staršev z oviro niso nič slabši kot pri drugih otrocih. Še več, pokazali so se pozitivni vplivi na otroke kot so večja samostojnost, zrelost in boljše razumevanje v odnosu s svojimi starši. Strinjam se z Jenny Morris in Michele Wates (2006), ko poudarjata, da pa vseeno premalo vemo o pozitivnih izkušnjah otrok hendikepiranih staršev, zato bi bilo potrebno to področje še naprej raziskovati in mu nameniti še več pozornosti.

4.2. HENDIKEP

4.2.1. Razumevanje hendikepa

Otroci hendikepiranih staršev razumejo hendikep kot invalidnost, prizadetost, pomanjkanje sposobnosti, nezmožnost, prikrajšanost, drugačnost. Večina intervjuvancev razume hendikep kot nekaj, kar ovira posameznika pri opravljanju vsakdanjih stvari in zato pri tem potrebuje pomoč. Zanimivo je, da je razumevanje hendikepa podobno razumevanju večinske družbe in sorodno njihovemu pogledu na hendikep kot oviro in nezmožnost. Izjave kot so *»gre za neko pomanjkljivost oziroma pomanjkanje sposobnosti, da nekaj opraviš sam ali pa gre za neko bolezen, okvaro, prizadetost«, »najprej pomislim na tiste, ki so na vozičkih, ki so čisto polomljeni, pa prizadeti«, »prva asociacija mi je invalid, nekdo na vozičku«* in *»človeku nekaj manjka in da je za nekaj prikrajšan«*, pokažejo, da se njihovo razumevanje ne razlikuje bistveno od družbenega razumevanja.

Za razliko od drugih intervjuvank in intervjuvanca, pa sta dve intervjuvanki izpostavili, da jima beseda hendikep ni všeč. Eni izmed njiju ni všeč prav zaradi tega, ker poudarja hendikepiranost in posameznikovo nezmožnost opravljanja določenih nalog v razmerju do nehendikepiranih in sicer pravi: *»V bistvu jaz ful nerada uporabljam to besedo. Zdi se mi tako nekako, ti si ubogi, ne moreš nič delati, skoz moraš imeti enega, da ti pomaga, jaz lahko pa vse sam delam.«* (Špela v intervjuju).

Druga izmed njiju pa je izpostavila, da se ji zdi nesmiselno označevati določene skupine ljudi in jih kategorizirati, ko pravi: *»Meni ta beseda ni ravno všeč. Ne vem, zakaj bi morali mi ljudje označevati nekaj. ...Moja mami mi je vedno govorila, da njej to ni všeč in je vedno, ko sem bila majhna rekla, ljudje na vozičku...«* (anonimna sogovornica v intervjuju).

Obe sta preko svojih staršev ponotranjili sporočilo, da hendikepirani niso nesposobni in zato manjvredni. Pri drugi sogovornici se jasno vidi, da ji je mama prenašala sporočila o tem, kako govoriti o teh ljudeh čim manj zaznamujoče in nakazuje na uporabo jezika, ki postavlja na prvo mesto osebo in nato njen hendikep.

4.2.2. Pogled na hendikepirane

Otroci hendikepiranih staršev drugače gledajo na skupino hendikepiranih. Do njih imajo odprt odnos in to se jim zdi nekaj vsakdanjega. Večina intervjuvancev na skupino hendikepiranih gleda drugače kot večinska družba, ker so odraščali v okolju, kjer so bili obkroženi z ljudmi z različnimi oviranostmi. Ponavadi ne delajo razlik med hendikepiranimi in nehendikepiranimi, se jim ne smilijo in jih obravnavajo kot vse ostale. Sami takole izrazijo svoj pogled na hendikepirane: *»imam odprt odnos do drugačnih«, »lahko bi rekla, da mi je to čisto nekaj vsakdanjega«, »se ti ne smejo smilit«, »to je meni vsakdanje«, »meni je to nekaj čisto vsakdanjega, ker sem od rojstva živela z invalidnima staršema«, »zdijo se mi kot drugi, normalni ljudje«, »jaz jih ne razlikujem od drugih«, »čisto normalno kot na vse druge, ni pošteno delati razlike med enimi in drugimi.«* (sogovornice in sogovorniki v intervjuju).

To potrdi tudi trditev Darje Zaviršek (2000), da so prednosti, ki jih imajo otroci hendikepiranih staršev v tem, da se zgodaj naučijo, da je prizadetost nekaj vsakdanjega in lahko pozitivno gledajo na druge ljudi s prizadetostmi. Pri tem gre za še en pomemben pozitiven vpliv, ki ga ima družina z enim ali obema hendikepiranima staršema na otroke, ki pa so ga potrdili prav otroci sami.

Večina poudarja, da na hendikepirane gleda drugače kot ostali ljudje ravno zaradi tega, ker imajo enega ali oba starša hendikepirana. Bojana pove takole: *»Jaz zelo rada delam z njimi. Na začetku sem gledala z nekim usmiljenjem, zato ker sem v vsaki osebi videla mamo in očeta. Jaz bi ful več naredila za take ljudi, kot pa za ene zdrave. Zato sem tudi šla študirat zdravstveno nego. Meni je to nekaj čisto vsakdanjega, ker sem od rojstva živela z invalidnima staršema. Tako da jaz mislim, da tudi invalidi lahko živijo normalno, sicer veliko težje, se borijo, pa delajo, ampak za mene je invalid v bistvu normalen človek kot vsi ostali.«* (Bojana v intervjuju).

Kljub temu pa se mnoge sogovornice in sogovorniki zavedajo, da vsi ljudje nimajo takega pogleda. Čeprav je večini intervjuvancem jasno, da so ljudje, ne glede na hendikep, lahko slabi in dobri ter imajo prednosti in slabosti, je velikokrat pri ljudeh z oviro v ospredju prav hendikep in vse družbene predstave, ki iz tega izvirajo, šele na to oseba sama. Sogovornica v intervjuju je to lepo na kratko povzela takole: *»Če je nekdo smotan, je lahko zdrav ali pa na*

vozičku. Lahko bi rekla, da mi je to čisto nekaj vsakdanjega, ampak verjetno vsem ne zgleda tako, vsi ne razmišljajo tako«. (anonimna sogovornica v intervjuju).

4.3. DISKRIMINACIJA

4.3.1. Doživljanje diskriminacije v preteklosti in danes

Otroci hendikepiranih staršev v času odraščanja doživljajo diskriminacijo zaradi njihovih staršev. Večina intervjuvanih oseb je povedala, da je v času odraščanja doživela diskriminacijo ali vsaj kakšno negativno izkušnjo v povezavi z oviranostjo njihovih staršev. Ta je bodisi neposredno ali posredno povezana s hendikepom njihovih staršev

Pet intervjuvank (od tega ena dvakrat) je doživelo neposredno diskriminacijo na podlagi hendikepa njihovih staršev. Prva je bila diskriminirana v šoli s strani učiteljev, saj so njeno neznanje povezovali z gluhoto njenih staršev. Sama je takole povedala: *»V šoli sem na primer vidla, da so mi govorili učitelji...joj ne znaš tega pa tega, sej po uri kr ostani in tako. Da stvari ne znam, so povezovali z mojimi starši.«* (anonimna sogovornica v intervjuju).

Bila je stigmatizirana zaradi staršev, ki so gluhi in kar je še pomembneje, s strani šolskih delavcev. Druge tri sogovornice so prav tako doživljale diskriminacijo v šoli, vendar s strani svojih vrstnikov. Ti so grdo govorili o njihovih starših in njihove slabe lastnosti povezovali z oviranostjo staršev. Hendikep starša so izrabili tudi v prepiru, da so pokazali, da je z njimi zaradi tega, ker imajo drugačne starše, nekaj narobe. Vesna je svojo izkušnjo takole opisala: *»Najhuje je bilo v osnovni šoli v petem razredu do nekje sedmega, ko so mi govoril..o tvoja mami je pa slepa pa to...ampak mene je mami naučila, kako se naj na to odzovem. Bil je mogoče kakšne primitiven odziv. Jaz sem s tem dosegla, da so o mami govorili kot o Vesnini mami in ne kot o slepi mami.«* (Vesna v intervjuju).

Monika razmišlja o tem, kaj sta doživljali s sestro: *»Dostikrat so govorili o tem, da naju oči ne mara, ker ne ve, kakšne sva in naju itak nikol ni videl. To so govorili tisti, s katerimi smo se včasih družili in ko se skregaš, ti kaj takega naprej vrže...«* (Monika v intervjuju).

Zelo zanimivo izkušnjo o diskriminaciji pove tudi naslednja pripoved: *»Sem pa imela enega sošolca in kadar sva se kregala, mi je vedno kaj takega naprej vrgel. Ampak jaz sem vedno potem nazaj rekla, da nisem jaz zato kriva, če je mami na vozičku, da sem jaz normalna. Mogoče ni najdu drugih napak, da bi mi jih naprej metal in potem je mislu, da me bo to najbolj prizadel. Saj me tudi je na nek način. Eni so prav pazili, da ne bi to počel in so videli, da mi ni bilo vseeno. Bila sem... pa ne izobčena ampak.. nekaj drugačnega od drugih. To me je prizadel, ampak jaz sem, na primer temu sošolcu rekla, če bi rajš videl, da te tepejo, ker njega so doma topli, ali da imaš starša, ki ni normalen in te ima rad«* (anonimna sogovornica v intervjuju).

Ta izkušnja in druge pokažejo, kako se otroci lahko počutijo nelagodno zaradi njihove okolice. Pogosto je širši življenjski prostor (še posebej vrstniki) tisti, ki otežujejo vsakdanje življenje teh otrok. Preko raznih opazk in pogledov se otrokom sporoča, da je z njihovimi starši nekaj narobe in ob tem se otroci gotovo ne počutijo dobro.

Tako kot ugotavljata Morris in Wates (2006) takšne in podobne izkušnje so vsakdanjost teh otrok. Predvsem v šoli ti otroci doživljajo zasmehovanje in pa kot pravi Darja Zaviršek (2000), obstaja veliko možnosti, da bodo ti otroci izpostavljeni negativnemu odnosu okolja, na primer pomilovanju ali zasmehovanju in izpostavljeni diskriminaciji. To se je izkazalo tudi v tej raziskavi.

Otroci hendikepiranih staršev lahko na podlagi hendikepa njihovih staršev pridobijo etikete stigmatizacijske in izolacijske narave. Špela je povedala svojo izkušnjo diskriminacije takole: *»Jaz sem v osnovni šoli imela probleme, ko smo šli z gospodinjstvom v McDonalds in mi je rekla sošolka, naj si roke umijem, ker sem invalida šlatala. Takrat sem jo vžgala, pa skor izključena bila iz šole. Res sem bila in sem še občutljiva...«* (Špela v intervjuju).

Skozi to izkušnjo se vidi ostanek t.i. »okuženosti«, ki se je v srednjem veku začela z gobavci in kasneje nadaljevala pri drugih skupinah drugačnih ljudi, kamor sodijo tudi ljudje z raznimi oviranostmi. Zaradi strahu pred dejansko ali simbolno okužbo v smislu »če se boš družil z njimi, boš tak kot oni«, so skupine ljudi strpali v razne institucije ali t.i. leprozorije, o čemer govori Foucault (1998). Zanimivo pri tem pa je, da ta simbolnost polucije ostaja še danes, toliko let kasneje in da prihaja iz ust otroka.

Ena sogovornica je na vprašanje o diskriminaciji povedala kar dve zgodbi. Prva govori o diskriminaciji, povezani s stanovanjskim problemom, druga pa o diskriminaciji, ki sta jo z njeno mamo doživeli pri avtobusnem transportu. Ker se mi zdita obe zgodbi zelo pomembni in nazorni sem se odločila, da zapišem obe pripovedi.

Bojana je sama o prvi zgodbi povedala: *»Leta 2007, pred dvema letoma, smo živeli v invalidnem, trosobnem stanovanju. In potem, ko otroci odrastejo, jaz na primer sem vmes delala, potem sem se odločila, da grem študirat in tako. Ata pa mama nista mogla več stanovanja plačevati, je bilo ful drago, jaz sem bla študentka. In so nas v bistvu vrgli iz stanovanja. To se mi je zdelo ful sporno. Dva invalida na cesti. Ampak potem je center za socialno delo kar hitro uredil, da sta dobila eno garsonjero. V bistvu sta bila pa štirinajst dni brez strehe nad glavo. No bila sta sicer pri babici, jaz sem šla pa tisti čas k fantu. Ampak v bistvu kar je država naredila v tem primeru, občina, je pa ful grdo.«* (Bojana v intervjuju).

O drugi pa: *»Pa še enkrat, na avtobusu je tudi bilo. Mama potrebuje veliko časa, da pride na avtobus. Res gre veliko časa, sploh če ni enega moškega zraven, da bi ji pomagal dvigovat noge in iti naprej. To je še težje in takrat sva bile same z mamo. Nekako je nisem mogla spraviti na avtobus in je začel voznik kričati, da »kaj se gre baba«, da naj gre dol, da on nima časa stat.« Res, takrat je to mene ful prizadel in sem rekla mami, da greva dol in da ne bova šle na tisti avtobus. Doma sem potem jaz atiju povedala, kaj se je zgodilo. Moja dva sta se v bistvu skoz, ko še jaz nisem imela avta, z avtobusom prevažala. Sta tudi imela v Mežiški dolini, ne vem ali polovično ceno ali pa zastonj prevoz, pa vedno je bil en šofer, ki jima je pomaga, ali pa če je bila mama sama. No, potem sva atiju povedale in je klicu tja in je bil potem tisti delavec odpuščen. Ja, tako je bilo, v bistvu moj ata ni hotel nič slabega, samo povedal je, kako je mami zmerjal in da sva potem še dve uri stali na mrazu, zato ker ni mogla na avtobus. Potem je on brez službe ostal. Sicer ni bilo fajn za voznika, ampak če je moji mami to naredil, je vprašanje, kako se je tudi do drugih ljudi obnašal.«* (Bojana v intervjuju).

Pogosta pretekla in tudi sedanja (saj se nekaterim to dogaja še sedaj) izkušnja otrok staršev z oviro je tudi ta, da so bili skupaj z njihovimi starši na ulici, v mestu ali na kakšnih drugih javnih mestih tarča pogledov. Tu se zopet pokaže odziv okolja, ki vzbudi nelagodje pri otrocih s svojimi reakcijami. Pogledi, šepetanja in usmiljenje s strani drugih so pogosti odzivi ljudi in vsakdanje izkušnje otrok, ki imajo hendikepirane starše.

Vesna sama opiše odzive drugih s temi besedami: *»Seveda se pa najdejo kakšni starejši ljudje, ki te gledajo na cesti, še posebej, če človek hodi s belo palico. Se sliši kakšne š...š...š..., pa bulijo pa tako.«* (Vesna v intervjuju).

Kljub tem odzivom se nekateri s tem ne obremenjujejo preveč. Še več, ena sogovornica je na svojo družino ponosna in to tudi pove: *»Pa velikrat rečejo, da se jim smilim, ampak jaz nočem usmiljenja, saj jaz nimam nič pri tem. Se pa včasih kdo obrača, ko greš mimo, ampak si rečeš kaj naj, sej nisem jaz kriva. Če bi šla jaz sedaj stran, pa če bi me bilo sram, ne vidim, zakaj bi bilo tako. To je moja družina, ki mi daje vse, pa tudi, če mi ne bi dala, bi jih mogla spoštovat.«* (anonimna sogovornica v intervjuju).

To poglavje o diskriminaciji pokaže na to, kako je družba tista, ki znižuje kakovost življenja otrok, katerih starši so hendikepirani. S tem, ko jih izpostavlja diskriminaciji, neenakemu obravnavanju, pomilovanju in strmečim pogledom, jim sporoča, da so drugačni in jim vzbuja občutke nelagodja in neprijetnosti.

4.3.2. Soočanje

Tisti, ki so doživeli negativne izkušnje in diskriminacijo, in to je večina, so se s tem soočali na različne načine. Večina se je o tem pogovorila s svojimi starši, drugi so to poskušali ignorirati, tretje je to zmotilo, vendar o tem niso posebej razmišljali. S svojimi besedami so takole povzeli njihovo soočanje : *»doma sem take stvari vedno povedala vse, če mi je kdo kaj rekel«, »o tem smo se tudi z očijem pogovarjali«, »karkoli je bilo narobe, da sem kakšno stvar narobe naredila ali pa da sem se slabo počutila, me je kaj tiščal, sem se vedno obrnila na starše«, »če kdo pride zraven mami, na primer kakšni majhni otroci, pa strmijo, si mislim svoje in grem stran«, »sem pa poskušala to ignorirat.«* (sogovornice in sogovorniki v intervjuju).

Niso pa vsi imeli le slabih izkušenj, povezanih z njihovimi hendikepiranimi starši. Nekatere osebe, vključene v intervju, so prej kot negativno imele dobro izkušnjo. Ko sem jih vprašala po doživljanju diskriminacije, so mi odgovorili, da le-te niso doživeli ter da so s strani vrstnikov prej doživeli zanimanje za njihov položaj in njihove starše kot pa obsojanje.

Sogovornica, katere mama ima cerebralno paralizo, o doživljanju diskriminacije pravi, da izkušnje o tem nima, *»ker jih več kot polovica sploh ni opazila, da je mami kaj drugačna. Razen potem, ko sem omenila, jih je pa zanimal v smislu, kako pa to, kaj je pa bilo.«* (anonimna sogovornica v intervjuju)

4.4. PODPORA

4.4.1. Formalna podpora za otroke

Formalna podpora za otroke hendikepiranih staršev je bila nezadostna oziroma je sploh ni bilo. Tri sogovornice poročajo o prejemanju štipendije, vendar to ni storitev pristojnih služb, ki bi neposredno izhajala iz tega, da imajo starše z oviro. Prav tako nikoli nihče ni izhajal iz potreb, ki jih imajo otroci staršev z oviro ali se z njimi o tem pogovarjal.

Ena sogovornica je sicer prejela pomoč pri učenju, vendar ni vedela, ali je ta pomoč prišla s strani pristojnih služb ali s strani sorodnikov. Druga sogovornica pa enkrat letno prejme denarno pomoč Univerze v Ljubljani, vendar tudi ni natančno vedela, iz katerega vira ta pomoč izhaja. Prav tako je njena družina vseskozi v stiku s pristojnim centrom za socialno delo, ki pa je nudilo konkretno formalno pomoč in podporo njenima staršema in ne njej in bratu.

Pod to kategorijo me je zanimalo predvsem to, ali je s katerim od otrok sploh kdo spregovoril o njihovih potrebah, vendar se je izkazalo, da do tega ni prišlo pri nobeni od intervjuvanih oseb.

4.4.2. Formalna podpora za starše

Osebe, ki so hendikepirane in imajo otroke, prejemajo nekatere storitve pristojnih služb, vendar te niso neposredno povezane z dejstvom, da imajo otroke. Te storitve bi prejemali tudi, če otrok ne bi imeli. Po intervjujih sodeč in tistem, kar so sogovorniki povedali o njihovih starših, ti najpogosteje prejemajo denarna nadomestila in pomoč ali pa so opravičeni nekaterih finančnih izdatkov. Nekateri starši so invalidsko upokojeni, nekateri prejemajo dodatek za

pomoč in postrežbo, dva prejemata denarno socialno pomoč, dva starša pa sta vključena v program Neodvisnega življenja Društva za teorijo in kulturo hendikepa. Poleg finančne pomoči pa so trije intervjuvanci povedali, da starši prejemajo tudi pomoč na domu.

Posameznih storitev, ki bi jih lahko prejemali hendikepirani starši prav iz dejstva, da imajo kot hendikepirani otroke, najverjetneje v našem sistemu socialnega varstva tudi ni. Na ta problem je opozorila že Urška Valič (2008), ko ugotavlja da ostaja pri nas prikrita nesposobnost socialnega sistema, da bi omogočil alternativne oblike pomoči tem staršem, obenem pa jih uvršča med bolnike, ki so potrebni pomoči in nesposobni skrbeti zase (kaj šele za koga drugega, na primer otroka). Da je sistem neučinkovit na tem področju, izhaja tudi iz tega, kot opozarjata Jenny Morris in Michele Wates (2006), da je prisotno očitno pomanjkanje informacij o potrebni podpori, ki bi prišle s strani hendikepiranih staršev. Če kot država nimamo niti statistike o tem, koliko je takih družin, kjer sta eden ali oba starša z oviro, potem tudi ne moremo zagotavljati storitev, ki bi izhajale iz njihovih potreb. To velja tako za otroke kot njihove starše, ki so hendikepirani.

4.4.3. Neformalna podpora

Neformalna podpora je v družini, kjer sta eden ali oba starša hendikepirana, dobra in zadostna. To pomeni, da če je bila podpora potrebna, so jo dobili v tolikšni meri, kot so jo potrebovali.

Neformalna podpora je v vsaki družini zelo pomembna, kar velja tudi za družino, kjer so starši z različnimi oviranostmi. V raziskavi pa se je pokazalo, da jo nekatere družine potrebujejo, druge pa ne. Tisti, ki so jo potrebovali, so jo dobili predvsem s strani širše družine in sicer predvsem od starih staršev (oziroma očetov in mater hendikepiranih staršev), pa tudi od prijateljev in sosedov. Ta podpora je bila v obliki čuvanja otrok, finančne pomoči in opravljanja določenih opravil. Dve izmed intervjuvanih oseb sta povedala tudi, da so drugi nudili podporo na ta način, da so ju vzeli na izlete, ker jim njuni starši tega niso mogli nuditi. Špela je na vprašanje o neformalni podpori odgovorila takole: *»Družina je ful pomagala, kar se tiče družinskih prijateljev so še zmer zelo prisotni Na primer od babice brat je posodil denar, da je šel oči lahko na operacijo v Amsterdam, kamor sta šla z mami šestkrat. To sta*

mu potem vrnila, ko sta od zdravstvene zavarovalnice dobila nazaj. Pač prej sta morala plačat. Stari starši so me čuvali in brata tudi....» (Špela v intervjuju).

Pri eni sogovornici je bila v podporo družini celotna skupnost. Bojan pripoveduje, kako so jim pomagali krajan, sosedje, prijatelji in sorodniki: *»...v trgovini, kjer smo živeli, so nas itak vsi poznali in so bili vsi prijazni. Recimo sva prišla z bratom z listkom v trgovino, kot mala otroka so nama naložili v košaro, pa sva nesla domov... Ja vsi so nam ful pomagali. Ko sva bila majhna, so naju prijatelji staršev z bratom peljali v vrtec, pa v šolo in tudi prišli so naju iskat. Potem tudi krajan in prijatelji so nam pomagali z vožnjami sem pa tja, če je bilo recimo v deževnem vremenu pa smo šli na avtobus, če sta ata pa mama kam šla. Ko sva bila majhna, naju je čuvala babica.» (Bojana v intervjuju).*

Tu se pokaže predvsem prednost majhne skupnosti, kjer se ljudje poznajo med seboj in so si tudi pripravljeni pomagati.

Pri tistih, ki niso potrebovali posebne podpore, se je izkazalo, da so njihovi starši zelo samostojni in/ali pa podpore sploh ne želijo. Vesna je v zvezi s tem o svoji slepi mami povedala: *»Moja mami je taka, da gre rajši trikrat skozi zid, kot da bi koga prosila za pomoč. Vsi, ki jo poznajo vedo, da ona ne bo rekla...dej, a mi to pa to narediš, ker je navajena sama narediti. Drugače so pa vsi prijatelji vedno pripravljeni pomagat, ampak mami je bla vedno taka, da je hotla vse sama narediti. Meni ji ni blo problem reči, da naj kaj naredim, ampak drugač pa nikoli ni hotela, da bi imela jaz zaradi nje dodatne obremenitve.» (Vesna v intervjuju).*

Pokazalo se je, da mama kljub hendikepu zmore sama opravljati določene stvari, zato ne potrebuje pomoč ostalih, hkrati pa ne želi posebej obremenjevati nikogar, niti svoje hčerke.

Tudi pri naslednjem sogovorniku in sogovornici so kot družina funkcionirali zelo samostojno:

»Mi smo že vseskozi bolj samostojni, da kakšne posebne podpore in pomoči ne rabimo. Mami je zelo samostojna in aktivna, zato po moje to ni bilo nikol potrebno.» (anonimni sogovornik v intervjuju).

»Vse smo v bistvu delali sami. Kar se čuvanja tiče, so naju starši kar s seboj vlekli povsod. Mami naju je v službo zvlekla ali pa naju je oči po kakšnih predavanjih vlekli, pa v službi sva bile tudi dostikrat in sva tam risale in se igrale. Nič takega ni bilo, vse smo bolj kot ne sami delal« (Monika v intervjuju).

Kljub temu da si nekateri predstavljajo, da že samo dejstvo, da je nekdo hendikepiran, zato potrebuje pomoč, se je vendarle izkazalo, da ni vedno tako. Še več, celo družine, kjer sta eden ali oba starša hendikepirana, zmorejo funkcionirati brez težav, brez dodatne pomoči. Seveda je pri tem pomembno upoštevati tudi hendikep staršev, saj različne zdravstvene potrebe, ki lahko spremljajo takšno osebo, onemogočajo popolno neodvisnost od drugih.

Zavedati se je potrebno, da tudi znotraj skupine, kot so hendikepirani, ki je navidežno homogena, obstajajo razlike, ki jih je še posebej pri zagotavljanju ustrezne podpore potrebno upoštevati. To velja tako za formalno kot neformalno podporo. Pri tem bi morali namesto koncepta univerzalizma uporabljati koncept razlike, mnogovrstnosti in diferencialnega univerzalizma ali kot pravi Darja Zaviršek (2000), odgovoriti na potrebe človeka ne pomeni odgovoriti na potrebe ljudi nasploh, temveč je treba upoštevati mnogovrstne izkušnje ljudi in njihove raznoličnosti.

4.4.4. Poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami

Otroci hendikepiranih staršev poznajo tudi druge osebe, ki imajo podobne izkušnje kot sami. Poznajo jih bodisi preko prijateljev svojih staršev bodisi preko različnih društev in organizacij, v katere so bili vključeni njihovi starši.

V poročilu Morris in Wates (2006) navajata, da so otroci hendikepiranih staršev izrazili, da med drugim želijo spoznati tudi vrstnike z podobnimi izkušnjami. To zadnje naj bi imelo za te otroke še posebej veliko vrednost, saj naj bi jim to predstavljajo neke vrste podporo, ki je v formalnih institucijah in službah ni mogoče dobiti. Po moji opravljeni kvalitativni analizi pa se je izkazalo, da tega ni mogoče potrditi. O tem, da imajo starše z oviro, se niso posebej pogovarjali z drugimi, ki imajo tudi tako izkušnjo, niti jih večina tega ni čutila, da to potrebuje.

Sami so o tem povedali:

»Nikoli pa se nismo o tem, da imamo podobne izkušnje, ker imamo slepe starše, posebej pogovarjal. Nikoli ni bilo tistega ...joj veš jaz pa tako trpim, ker imam slepo mamo...nikoli ni bilo tega« (Vesna v intervjuju).

»...se nismo nikoli o tem pogovarjali, da imamo gluhe starše, ker nam je bilo to samoumevno. Ko smo se igrali, smo vse delali kot normalni otroci, tako da se o tem res nismo nekaj posebej pogovarjali... (Tina A. v intervjuju).

»Mami je imela veliko prijateljic. En fant je malo mlajši od mene, s katerim sem se velik družila. Tudi na morje smo skupaj hodili, pa še sedaj hodimo za štirinajst dni v Izolo, tam kjer je prav za distrofike. Od tam jih tudi veliko poznam. Drugače so pa to čisto normalni otroci. Še eno prijateljico imam tudi od rojstva in se skozi družimo, katere mami težko hodi in je tudi označena za invalida. Z njo sva se večkrat pogovarjale o težavah v šoli. Ti ljudje so moji prijatelji ne glede na starše, sem vesela, da jih imam, pa če bi bili zdravi starši ali pa ne. Nisem rabila drugih izkušenj, da bi rekla, joj kolk pa jaz trpim, zdej pa pejva jokaj skupaj.« (anonimna sogovornica v intervjuju).

Le tri intervjuvane osebe so videle smisel v poznavanju drugih oseb s posebnimi izkušnjami. Dva, ki sta si videla pomembnost tega, sta povedala, da bi *»si želela poznat koga, da bi bilo lažje«* oziroma *»Bi si želel poznat druge, ki imajo podobne starše, pa ne zato, da bi se o tem pogovarjal, ampak čisto tako fajn bi bilo poznat koga«*, ker nista poznala nikogar v svoji okolici. Nini pa se je prav tako zdelo to pomembni in pravi, da *»tudi, če ne bi poznala koga, bi si to želela, ker je le fajn poznat koga, ki ima podobne izkušnje, da se lahko pogovoriš.*

Na koncu moram dodati še, da teh rezultatov ne moremo splošiti na celotno populacijo, dajejo pa neko sliko, ki do sedaj še ni bila prikazana. Predstavljeni rezultati in razprava lahko držijo za nekatere otroke, katerih starši so ovirani, ne moremo pa trditi, da pa veljajo za vse. Da bi to lahko storila, bi morala povečati vzorec populacije in zajeti vse skupine otrok, katerih starši so hendikepirani. To zadnje sem tudi poskušala, vendar mi ni uspelo.

Ko sem poskušala pridobiti sogovornice in sogovornike k intervjuju, sem se obrnila na različne organizacije, ki zajemajo uporabnike, ki sem jih sama definirala kot hendikepirane. V

to raziskavo sem želela vključiti vse skupine ljudi, ki sem jih v začetku opredelila kot hendikepirane, in sicer otroke, katerih starši imajo gibalno, senzorno in intelektualno oviranost, in tiste, katerih starši imajo težave v duševnem zdravju. Izkazalo se je, da je pri nas praktično nemogoče dobiti sogovornike, katerih starši imajo intelektualno oviro, zelo težko pa je pridobiti sogovornike, katerih starši imajo težave v duševnem zdravju. Izkušnje so mi pokazale, da je stigma povezana s težavami v duševnem zdravju prevelika, hkrati pa so otroci teh staršev zakonsko zaščiteni z varovanjem njihove identitete. Tako sem v tem empiričnem delu zajela le vzorec tistih, ki imajo gibalno in senzorno (torej slepe in gluhe) ovirane starše. Kljub temu se iz dvanajstih zgodb sogovornic in sogovornikov da sklepati nekatere stvari o njihovem odraščanju in življenju s hendikepiranimi starši nasploh, kar pa je bil tudi moj namen.

5. SKLEPI

Z raziskavo sem prišla do naslednjih sklepov:

1. Otroci hendikepiranih staršev doživljajo svoje odraščanje kot nekaj normalnega in brez težav. V raziskavi se je pokazalo, da hendikep starša oziroma staršev nima nekega velikega vpliva na doživljanje odraščanja otrok hendikepiranih staršev. Večina intervjuvancev na svoje odraščanje gleda kot na nekaj normalnega, brez posebnih problemov in težav.
2. Odraščanje z enim ali obema hendikepiranima staršema je bilo za njihove otroke drugačno v primerjavi z vrstniki, ki nimajo hendikepiranih staršev. Te razlike so zelo različne in odvisne od subjektivne ocene vsake sogovornice in sogovornikov posebej.
3. Odraščanje s hendikepiranimi starši na otroke vpliva pozitivno tako, da so ti prej bolj samostojni in odgovorni. To posledično izhaja iz tega, da se otroci hendikepiranih staršev prej soočijo z določenimi obveznostmi, predvsem kar se tiče opravil v gospodinjstvu. Otroci se zgodaj naučijo skrbeti zase in za drugega, kar prispeva k njihovi večji samostojnosti, neodvisnosti in zrelosti.
4. Otroci hendikepiranih staršev razumejo hendikep kot invalidnost, prizadetost, pomanjkanje sposobnosti, nezmožnost, prikrajšanost, drugačnost. Večina intervjuvancev razume hendikep kot nekaj, kar ovira posameznika pri opravljanju vsakdanjih stvari in zato pri tem potrebuje pomoč.
5. Otroci hendikepiranih staršev drugače gledajo na skupino hendikepiranih. Do njih imajo odprt odnos in to se jim zdi nekaj vsakdanjega.
6. Otroci hendikepiranih staršev v času odraščanja doživljajo diskriminacijo zaradi njihovih staršev ali pa vsaj kakšno negativno izkušnjo v povezavi z oviranostjo njihovih staršev. Ta je bodisi neposredno ali posredno povezana s hendikepom njihovih staršev.

7. Formalna podpora za otroke hendikepiranih staršev je bila v času njihovega odraščanja nezadostna ali je sploh ni bilo.

8. Neformalna podpora je v družini, kjer sta eden ali oba starša hendikepirana, dobra in zadostna. To pomeni, da če je bila podpora potrebna, so jo dobili v tolikšni meri, kot so jo potrebovali.

9. Otroci hendikepiranih staršev poznajo tudi druge osebe, ki imajo podobne izkušnje kot sami. Poznajo jih bodisi preko prijateljev svojih staršev bodisi preko različnih društev in organizacij, v katere so bili vključeni njihovi starši.

6. PREDLOGI za socialne delavke in delavce, ki se srečujejo z ljudmi z ovirami

Skozi celotno diplomsko nalogo, tako v teoretičnem kot raziskovalnem delu, lahko oblikujem predloge, ki bi koristili socialnim delavkam in delavcem pri njihovem delu z hendikepiranimi osebami kot tudi njihovimi otroci.

Preprosto se je potrebno zavedati, da osebe z oviro kot tudi drugi, potrebujejo določeno pomoč in podporo pri starševstvu. Najprej je predvsem potrebno oblikovati bazo podatkov, ki bi pokazala, koliko je hendikepiranih oseb, ki imajo otroke in koliko je teh otrok. Tu imajo lahko prav socialne delavke in delavci pomembno vlogo, saj v okviru javnega sistema socialnega varstva dostopajo do podatkov, ki bi omogočali tovrstno analizo. Poleg tega vidim pomembno vlogo tudi pri raziskovanju tega področja na principu raziskovanja v socialnem delu. Stroka socialnega dela je s svojimi koncepti lahko dobra osnova za razumevanje tega področja. Raziskovanje bi bilo lahko dobra podlaga za ugotavljanje potreb teh dveh skupin ljudi, na osnovi katerih je potrebno vzpostaviti sistem storitev in podpore tako za hendikepirane starše kot njihove otroke. Pri tem imam v mislih tako formalno podporo, ki bi slonela na službah socialnega varstva kot neformalno podporo v okviru prostovoljnih združenj, organizacij, društev, spletnih forumov itd., kot jih poznajo v tujini.

Nudjenje ustrezne podpore hendikepiranim staršem kot njihovim otrokom je pomembno delo, ki bi ga morali opravljati socialne delavke in delavci. Pri delu bi morali biti ustrezneje strokovno seznanjeni s koncepti na področju hendikepa in pa uporabljati individualni pristop, torej izhajati iz potreb in želja uporabnikov. Strokovni delavci se morajo bolje zavedati, da ustrezna podpora in pomoč izhaja iz uporabnikovih potreb. Pri hendikepiranih starših in njihovih otroci to pomeni, da ta ne more biti univerzalna za vse, saj so njihove potrebe različne glede na oviranost, s katero se srečujejo. Socialne delavke in delavci lahko ustrezno podporo staršem z oviro nudijo med drugim tudi tako, da :

- jim dajo vedeti, da jih podpirajo v njihovi odločitvi za otroka,
- jim že v času nosečnosti zagotovijo enak dostop do zdravstvenih storitev,
- že vnaprej ne predvidevajo, da bodo imeli hendikepirani starši težave pri vzgoji,

- se morajo zavedati tudi določenega tveganja, da imajo lahko ti starši določene težave pri zbliževanju z otrokom, ki lahko izhajajo iz materialnih pogojev,
- morajo zagotoviti asistenco pri negi otroka, vendar pa mora biti ta zagotovljena z določeno občutljivostjo,
- podpora lahko traja daljše časovno obdobje ali pa krajše,
- je podpora najbolj učinkovita, kadar pomaga hendikepiranim staršem naučiti se stvari opravljati samostojno,
- morajo izhajati iz konceptov krepite moči,
- se zavedajo pomena širše družine hendikepiranih staršev in ostale neformalne socialne mreže.

Tudi pri podpori otrok staršev z oviro morajo socialne delavke in delavci izhajati iz individualnih potreb vsakega otroka posebej, hkrati pa jim morajo nuditi ustrezne informacije, poslušati otroka in biti občutljivi na tisto, kar pove in česar ne pove, ga obvarovati pred diskriminacijo in stigmo zaradi njihovih staršev, se zavedati otrokovih ambivalentnih občutij in nepričakovanih reakcije, videti pomen neformalne podpore itd..

Na podlagi pregleda literature na področju hendikepiranih staršev in njihovih otrok predlagam, da bi bilo potrebno obseg literature na to temo povečati in prevesti v slovenski jezik. V tujini, predvsem v Veliki Britaniji in Združenih državah Amerike, je to področje bolj raziskano in pokrito ter je posledično na voljo več literature. To bi bilo potrebno prevesti v slovenščino, da bi bila dostopna tudi v našem prostoru. Pomembnost tega vidim predvsem v tem, da je potrebno o teh dveh skupinah ljudi, torej o hendikepiranih starših kot njihovih otrocih spregovoriti in začeti razmišljati o njih, prav tako pa bi lahko iz tuje literature in dobrih izkušenj iz tujine črpali potrebno znanje za delo s hendikepiranimi starši in njihovimi otroki.

Potrebno je ozaveščati ljudi o tem, da življenje otrok hendikepiranih staršev ni nič kaj drugačno od drugih otrok in da so starši z oviro lahko enako kompetentni starši kot vsi ostali, saj bomo lahko na ta način razbili zdravorazumsko predstavo o tem, da ti otroci trpijo in da so prikrajšani za normalno življenje. To pa lahko storimo le na ta način, da raziščemo pozitivne vplive in prednosti, ki jih ni malo ter jih poudarjamo. Pri tem je potrebno ozaveščati ljudi tudi o hendikepu nasploh in spodbujati k strpnosti do drugačnih.

7. UPORABLJENA LITERATURA IN VIRI

7.1. LITERATURA

Ceglar, I. (2005): Odnos med odraslim z intelektualno oviro in njegovo materjo. *Socialno delo*, 44, 1-2: 57 – 64.

Dominelli, L. (2005): Ovira kot spolno specifična izkušnja. *Socialno delo*, 44, 1-2: 17 – 28.

Foucault, M. (1998): *Zgodovina norosti v času klasicizma*. Ljubljana: Založba /cf*.

Ivačič, B. (2005): Izkušnje mater otrok z motnjo v razvoju. *Socialno delo*, 44, 1-2: 47 – 55.

Jarskaja- Smirnova, J. (2005): »Nekoč je bilo dekle, ki je rada plesalo...«: Življenjska izkušnja Rusinje z motorično oviro. *Socialno delo*, 44, 1-2: 29 – 38.

Kralj, J. (1998): *Za lepše in prijaznejše življenje s paraplegijo in tetraplegijo: Iskanje samega sebe*. Ljubljana: Zveza paraplegikov Slovenije.

Leicester, M. (2007): *Special stories for disability awareness: Stories and activities for teachers, parents and professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Morris, J., Wates, M. (2006): *Supporting disabled parents and parents with additional support needs*. Bristol: Social Care Institute for Excellence.

Newman, T. (2003): *Children of disabled parents: New thinking about families affected by disability and illness*. Lyme Regis: Russell House Publishing.

Oakly, A. (2000): *Gospodinja*. Ljubljana: Založba /cf*

OSI/EU Monitoring and Advocacy Program (2005): *Pravice oseb z intelektualnimi ovirami. Dostopnost izobraževanja in zaposlovanja – Slovenija* (Zaviršek. D./Urh. Š.). OSI. Budimpešta.

Pečarič, E. (2005): »Tako lepa, pa invalid«. *Socialno delo*, 44, 1-2: 125 – 130.

Piskač, M. (2005): Materinstvo in hendikep. *Socialno delo*, 44, 1-2: 131 – 133.

Prilleltensky, O. (2004): *Motherhood and disability: children and choices*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire, New York: Palgrave Macmillan.

Puhar, A. (1982): *Prvotno besedilo življenja: Oris zgodovine otroštva na Slovenskem v 19. stoletju*. Zagreb: ČGP Delo - TOZD Globus.

Rene, T., Sedmak, M., Švab, A., Urek, M. (2006): *Družine in družinsko življenje v Sloveniji*. Koper: Založba Annales.

Rezar, I. (2009): Mednarodne posvojitve kot oblika socialnega starševstva: izkušnje ljudi, ki so posvojili otroka v tujini. *Socialno delo*, 48, 1-3: 51 – 64.

Rutar, D. (1996): *Tri razprave o teoriji hendikepa*. Ljubljana: YHD- Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

Sanders, D. (2005): Breme ali podpora: Socialno delo v življenju mater z intelektualno oviro. *Socialno delo*, 44, 1-2: 39 – 45.

Urek, M. (2005): Skrite zgodbe: ženske, hendikepi in nasilje v družini. *Socialno delo*, 44, 1-2: 73 – 79.

Urh, Š. (2005): Položaj oseb z oznako duševne prizadetosti s posebnim poudarkom na izključevanju žensk z intelektualno oviro. *Socialno delo*, 44, 1-2: 93 – 99.

Videmšek, P. (1999): *Opolnomočenje prizadetih ljudi na področju spolnosti in preprečevanju spolnih zlorab*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (magistrsko delo).

Zakon o zdravstvenih ukrepih pri uresničevanju pravice do svobodnega odločanja o rojstvu otrok. *Ur.l. RS*, št. 42/1986.

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (uradno prečiščeno besedilo). *Ur. L. RS*, št. 69/2004.

Zakonu o socialnem varstvu (uradno prečiščeno besedilo). *Ur.l. RS*, št. 3/2007.

Zaviršek, D. (2000): *Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba/*cf.

Zaviršek, D. (2005):, Hendikepirane matere – hendikepirani otroci. *Socialno delo*, 44, 1-2: 3 – 15.

Zaviršek, D., Zorn, J., Videmšek, P. (2002): *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

Zaviršek, D., Škerjanc, J. (2000): Analiza položaja izključenih družbenih skupin v Sloveniji in predlogi za zmanjšanje njihove izključenosti v sistemu socialnega varstva: poročilo o raziskavi. *Socialno delo*, 39, 6: 378 – 419.

7.2. INTERNETNI VIRI

Armstead, R. (2003), Young Carers - A Parents Perspective. Speech given at Loughborough University Conference on Young Carers 3 July 2003. *Disabled Parents Network*. (7.10.2009), http://www.disabledparentsnetwork.org.uk/cgi-bin/site/site.cgi?page=site/young_carers

Aronin, P. (2009), *Children with disabled parents can be extra resilient and empathetic*. (15.9.2009), <http://www.examiner.com/examiner/x-6780-Baltimore-Family-Examiner~y2009m4d12-Children-with-disabled-parents-can-be-extra-resilient-and-empathetic>

Bhambhani, M., Singh, P. (2005), Adolescents, youth with disabilities unable to access programmes targeting sexuality: Renu Addlakha. *Disability News and Information Service*. (15.9.2009), http://www.dnis.org/interview.php?issue_id=18&volume_id=3&interview_id=70

Carvel, J. (2009), Disabled parents and their children lack support. *Guardian.co.uk*. (15.9.2009), <http://www.guardian.co.uk/society/2009/feb/24/support-disabled-parents>

Hahonina, K. (2002), Dvojno diskriminirane: zgodbe hendikepiranih žensk. *Mladina*, št. 24. (19.10.2009), <http://www.mladina.si/tednik/200224/clanek/zenske/>

Jug, A. J. (2007), Spolnost in predsodki do drugačnih. *Predor*, št. 1. (18.9.2009), http://www.zofijini.net/Predor_stevilka_1_april_2007.pdf

Kilkey, M. (2007), Disabled Fathers: Identifying a Research Agenda. *Working Papers in Social Sciences and Policy*. (19.10.2009), <http://www.fatherhoodinstitute.org/index.php?id=17&cID=672>

Letno poročilo The European Disability Forum 2007-2008 (2008), *The European Disability Forum (EDF)*. (8.10.2009), http://www.edf-feph.org/Page_Generale.asp?DocID=18735&id=1&namePage=ourwork

Modic, M. (2004): Vsi drugačni, vsi stigmatizirani . Spolno življenje hendikepiranih v mreži predsodkov, nelagodja in zgražanja. *Mladina*, št. 42. (19.9.2009), http://www.mladina.si/tednik/200442/clanek/nar--tabu-max_modic/

Parents with disabilities and their families (2009). *Through the Looking Glass*. (8.10.2009), <http://www.lookingglass.org/parents/>

Program Neodvisno življenje hendikepiranih (2005), *YHD-Društvo za teorijo in kulturo hendikepa*. (16.9.2009), <http://www.yhd-drustvo.si/slo/article.php?story=ProgramNeodvisnoivljenjeHendikepiranih>

Valič, U. (2008): Vprašanje materinstva kot spolne identitete hendikepiranih žensk. V: *Revija Kula*, let. 1, št. 1: str. 62 - 65. Ljubljana: Slovensko etnološko in antropološko združenje Kula. (14.9.2009), http://www.kula.si/CasopisKula/teksti/prva_stevilka/pdf_verzije/valic_vprasanje_materinstva.pdf

Ward, T., Grammenos, S., Moons, C., Ntermanakis, N., Sanoussi, F., Sementini, L. (2007), *Men and women with disabilities in the EU: statistical analysis of the LFS AD HOC module and the EU-SILC*. (8.10.2009), <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=429&langId=en>

8. PRILOGE

8.1. KODIRANJE IZJAV

Tabela št. 8.1.: Kodirane izjave za kategorijo Odraščanje

številka intervjuja in izjave	izjava	pojem
1_01	Moja mami je oslepela, ko sem bila v prvem razredu osnovne šole, tako da se jaz tega sploh ne spomnim. Edino kar vem je, da je bila takrat mami v bolnici. Za mene je isto, kot če bi bila mama od rojstva slepa. V bistvu je bilo vse zelo spontano in jaz sem bila toliko stara, da sem v bistvu s tem odrasla in nisem čutila	doživljanje odraščanja
1_02	Ni bilo tako, da mami ne bi mogla nikamor, da bi bila vseskozi doma ali pa da bi mogla jaz namesto nje kaj delati. Midve sva vsepovsod šle. Jaz dejansko priznam, da tega nisem čutila skozi odraščanje. Edino potem kasneje, ko se zavedaš, da ne more iti tvoj starš sam v trgovino in da moraš ti z njim. Ampak da bi pa si rekla: »o joj, jaz imam pa starša invalida«, tega pa pri meni ni bilo	doživljanje odraščanja
1_03	Drugače je bilo. Po moje, da mi, ki imamo starše invalide, da smo nekako primorani malo prej odrasti. Dobro, s staršem kam greš, ampak če je recimo slep ali pa na vozičku ali karkoli, si ti po eni strani odgovoren za njega. Drugi starši pazijo na otroka, tukaj si pa ti tisti, ki nekako paziš na starša. Mogoče je v tem razlika	razlika z vrstniki
1_04	Po moje je pozitivno to, da prej odrasteš, ker vidiš nekaj širše. Ko imaš normalnega starša, se ti zdi to čist normalno, dokler ne dojameš, da je pa pri tebi nekaj drugače. To je po moje pozitivno, da nekaj hitreje odrasteš. Še posebej za naprej imaš neko širšo izkušnjo. Znaš se obrniti, ko vidiš kakšno invalidno osebo, čeprav so si te invalidnosti precej drugačne med seboj	pozitivni vplivi odraščanja
1_05	Slabosti, so sigurno. Če govorim iz lastnih izkušenj, ker je mama slepa, je to, da ko sem bila majhna je bilo več tega, da sem jaz pomagala, da sva kam mogle iti skupaj. Kot na primer drugi starši, ki peljejo otroke tja in tja. Tukaj sem bila pa jaz tista, ki sem z mami šla in sem jo mogla jaz spremljati. Ne vem...slabosti... mogoče sem imela jaz tako srečo, da pri meni ni bilo toliko tistih slabosti.	negativni vplivi odraščanja
2_01	Neprijetno. To pa zaradi tega, če smo šli na primer v mesto in sta se starša pogovarjala med sabo, so vsi gledali na ali pa so se gledali med seboj in mi je bilo nerodno. Po eni strani me je bilo tudi sram... tko mi je bilo ... ok... sej kul	doživljanje odraščanja
2_02	Ja, je drugačno odraščanje. Sej so mi nudil čim več. ...Samo se mi zdi, da so imeli vsi drugi boljše pogoje, na primer za učenje pa to.	razlika z vrstniki
2_04	Lahko rečem, da je pozitivno to, da sem bolj samostojna. To opažam predvsem sedaj v primerjavi z mojimi sošolkami, da lahko veliko več stvari naredim sama. Tudi v osnovni šoli se mi zdi, da sem si veliko stvari sama pripravila	pozitivni vplivi odraščanja
2_05	Negativno je pa to, da sem bila mogoče malo prikrajšana na primer za kakšne izlete. Ne vem, zdi se mi, da druge družine gredo na izlete. Mi to nikoli nismo šli, na primer na Bled in tako. Zdi se mi, da ni tako pestro življenje kot pri drugih.	negativni vplivi odraščanja
3_01	V bistvu si večina ljudi predstavlja, da je to neki uau, da trpiš in da ko prideš domov, da moraš delat, ampak pri meni sploh ni tako. V bistvu je meni lažje, na primer ko pridem domov, že čaka kosilo, ki ga naredi asistentka. Drugi mislijo, da moram jaz ful delat, pa to sploh ni res. Eni otroci, ko pridejo	doživljanje odraščanja

	domov iz šole, morajo kuhat. Pri meni je mami cel dan doma in v bistvu vse naredi in meni sploh ni tako težko. Mami mi tudi pospravi sobo. V bistvu vse dela	
3_02	Malo je bedno edino, ker je skoz doma in ve vse, kar se dogaja	negativni vplivi odraščanja
3_03	Jaz sem imela srečo. Nič mi ni manjkalo, da bi kaj pogrešala	doživljanje odraščanja
3_04	Mogoče se vidi že, da imam drugačen odnos do mami in atija. V večini primerov se do očetov obnašajo drugače kot do mami. Na primer jih skoz objemajo, mene pa mami ni mogla, ampak jaz ji ne zamerim, saj ni sama kriva. Jaz grem do atija in je drugačen občutek z njim, bolj materinski. Ampak po drugi strani imam pa do mami tudi podoben občutek.	razlika z vrstniki
3_05	ko sem bila majhna, me je zelo obvladovala, na primer ko sva šle kam, je rekla, da sem jo že pri dveh letih ful ubogala. Ona me je samo pogledala in sem vedela, da je nekaj narobe. Kot ena višja komunikacija.	doživljanje odraščanja
3_06	Ja, bilo je drugače. Mogoče, ko kam potujemo, je drugače. Drugačni postopki so, ko greš na letalo, ladjo. Mogoče je tudi malo tistega, da te vsi gledajo, ampak nisi ti kriv, da maš take starše. Jaz sem čisto normalna. Zakaj bi mene drugi drugače sprejemal, če je moja mami na vozičku. Potem drugi gredo lahko skupaj po mestu, pa jih mogoče ne gledajo čudno. Nas mogoče gledajo, samo mene to ne moti.	razlika z vrstniki
3_07	V otroštvu je zelo pomembno, če te mami lahko objame in potolaži in jaz mogoče malo drugače označujem mami kot vsak normalen otrok, ki ima zdrave starše. Je materinstvo in taka ljubezen, vendar je drugačna. Do očija mogoče tako čutim kot en drug otrok do mami. To je drugače.	razlika z vrstniki
3_08	Pozitivno je to, da imam starše skoz doma, da jih poznam, se družimo, se pogovarjamo, lahko jim zaupam. Ni tako, da bi bili cel dan v službi, pa bi se videli samo zvečer.	pozitivni vplivi odraščanja
3_09	Negativni...pa ne vem...to mogoče, da te ljudje drugače sprejemajo na nek način. Eni mislijo, da bom jaz prej odrasla, da moram veliko stvari delat doma, da moram pospravljat, da ne more ati za njo skrbet pa še zame. Mami mi je tud, ko sem bila majhna, pomagala pri učenju. Ona pač samo ne more hodit, drugače je pa isto normalen človek. Še preveč pametna je. Pa to je negativno zame, da je doma in potem ve vse, kaj se dogaja.	negativni vplivi odraščanja
3_17	Na primer mi veliko hodimo na križarjenja, pa tam čakaš po par ur, če si na vozičku, greš pa takoj prvi gor. Pa drugače se obnašajo. Mogoče si mislijo »joj kolk so bogi, dejmo se drugače obnašat do tele družine«. Ampak to je prednost, zame je to prednost.	pozitivni vplivi odraščanja
4_01	Meni se zdi, da tako kot vsakemu otroku. Nič posebnega ni bilo. Po moje sta bila še malo bolj popustljiva. Več sta mi pustila, ker sta vedela, kako je... da onadva ne moreta toliko kot jaz.	doživljanje odraščanja
4_02	Ne, meni se zdi, da je bilo isto kot drugim otrokom. Jaz nisem to doživljal nič posebnega. Isto smo okrog hodil, na izlete pa to, kot moji vrstniki	razlika z vrstniki
4_03	Negativno je edino to, da me ni mogla mami in me še sedaj ne more okrog vozit kot na primer v šolo ali pa kam drugam	pozitivni vplivi odraščanja
4_04	Pozitivno je pa vse drugo, še posebej to, da sem imel kljub mamini invalidnosti čisto običajno življenje, če primerjam z mojimi prijatelji. Pa mogoče tudi to, da sem malo prej postal bolj odgovoren in bolj odrasel, ker sem moral prej kakšne stvari delat namesto mame.	negativni vplivi odraščanja
5_01	Ja v redu. Jaz nisem opazila nobene razlike. Mislim...tako...nič kaj takega ni bilo. Nič kaj drugače, vsaj jaz nisem občutila nič drugače. Kasneje sem ugotovila, da moram povezovati oziroma se vključevati v pogovor staršev kot tolmač ali kot prevajalec. Na primer če smo kam šli, na kakšen sok ali pa na vlak in trgovino. Sem bila jaz prevajalec na primer med prodajalko in staršema. Drugega pa ni nič kaj takega	razlika z vrstniki
5_02	Ja, to sigurno je. Ko domov prideš iz šole, ne moreš reči: danes je bilo pa to pa to. Je drugače, ampak jaz se nisem toliko ukvarjala s tem. Pa tudi avta	razlika z vrstniki

	nismo imeli. Kaj drugega pa že nisem opazila, da bi bilo drugače v primerjavi z mojimi vrstniki	
5_03	Z moje strani je bilo to fino, ker tudi če sem kaj naglas govorila in podobno, me niso slišal. Tudi zdi se mi, da prej odrasteš in si prej samostojen. To je sigurno pozitivno	pozitivni vplivi odraščanja
5_04	Negativno je pa ravno to, da se ne moreš vse pogovoriti. Še posebej, če si sam in nimaš nobenih drugih sorodnikov, potem ne veš, na koga se obrniti, s kom se lahko pogovoriš in nimaš nobene pomoči. Sedaj je to mogoče malo boljše, ker lahko dobiš tolmača, včasih pa tega ni bilo. Nihče te ni znal usmeriti	negativni vplivi odraščanja
6_01	Meni je bilo ful fajn, sicer je bilo težko, ampak je pa prednost v tem, da sta bila skoz doma. V bistvu sva ju imela z bratom skoz ob sebi... Spomnim se ene take zgodbe. Saj veš, ko si v osnovni šoli pa se otroci ful sramujejo svojih staršev in so se večinoma norčevali. No, enkrat smo šli slučajno v tretjem razredu na sprehod in jaz na nasprotni strani ceste vidim mamo, babico in očeta. Jaz sem stekla čez cesto in sem objela mamo in sem ji dala lupčka. Takrat so me učiteljice ful pohvalile, medtem ko so pa nekatere sošolke govorile češ, to je pa tvoja mama, kakšna je. To se ful živo spomnim, ampak meni je to v bistvu ostalo v pozitivnem spominu, ker se nisem obrnila stran od mame, ampak sem šla do nje. Meni ni bilo nikoli žal, da sem imela invalidna starša. Zdaj mi je recimo ful težko, ko ima oče ful teh kroničnih bolezni, predvsem pljuča ga zelo matrajo. Ampak nasploh se mi pa to zdi ena velika prednost. Da ni samo pomanjkanje, si le bolj povezan, ker imaš pač starše ob sebi. Recimo to ima malokateri otrok v dobi odraščanja, da ima 24 ur lahko starše zraven sebe. Čeprav ne morejo za njega vse narediti, je pa bolj psihična podpora. Jaz sem to ful vesela. Ker smo še danes ful povezani. Tudi glede tega, da so moji starši invalidni, sem lahko ful ponosna na njih.	doživljanje odraščanja
6_02	Pa ne vem no, ne zdi se mi kaj ekstra drugačno. Se mi pa zdi, da otroci, ki imajo invalidne starše, so ful bolj povezani. To vidim tudi sedaj, ko sem vsak dan v stiku z očetom pa z mami, medtem ko eni sploh nimajo stikov. Pa razlika je tudi to, da je bilo ful pomanjkanje materialnih dobrin. Potem denar, tu je tudi velika razlika. Starši nimajo prihodka, v bistvu dobivata samo invalidnino in postrežnino. To je pa res, da sem bila prikrajšana v odraščanju. Ne dobiš oblek, ne dobiš drugega. To je pa res negativna razlika	razlika z vrstniki
6_03	Pozitivne so v bistvu to, da postaneš hitreje samostojen in vse si primoran sam naredit. Jaz sem ful hitro na primer znala že likat, oblačila oprat, posodo sva z bratom pomivala že od malega na pručki. Res, to je ful pozitivna stvar, da lahko ful hitro odrasteš in si samostojen	pozitivni vplivi odraščanja
6_04	Negativne bi zdaj težko našla. Edino to, da so se včasih otroci norčevali. Potem tudi dopustov nimaš. To je pa edina negativna stvar v mojem življenju, ko nismo imeli niti enega skupnega dopusta. Drugače pa mislim, da ni več takih negativni stvari	negativni vplivi odraščanja
6_12	Drugače je pa to, da imam invalidna starša, meni samo v prednost. Sploh na faksu, v prvem letniku mi je babica umrla, oče je bil ful bolan in so mi šli ful na roko pri 100% udeležbi prakse. V bistvu sem lahko tudi kdaj manjkala, ker sem se v prvem letniku veliko vozila Koroška –Ljubljana, zaradi bolezni. Tako da ne, meni je to v bistvu prednost	pozitivni vplivi odraščanja
7_01	Nič posebnega, ker je bila mama tako organizirana, da ni bilo nič hudega, da bi bilo kaj drugače. Mogoče so me malo čudno otroci gledal, ko sem z njim hodila. Sram me ni bilo nikol, kot otrok pa sem bila mogoče malo bolj občutljiva na invalide. Šli so mi na jetra otroci, ki so se delali norca iz njih. Še sedaj, ko kakšni otroci ful gledajo, me to zelo moti. Imam tudi dosti prijateljev, ki so invalidi na vozičkih in z njimi sem rasla. Ni bilo kakšne hude krize, smo se hitro navadili. Jaz moram reči, da sem imela zelo lepo otroštvo. Nikol naju niso topli, vedno smo vse s pogovorom rešili in tudi sedaj tako delamo	doživljanje odraščanja
7_02	To ti težko povem, ker meni je bilo čisto normalno odraščati. Nisem bila za	razlika z vrstniki

	nič prikrajšana. Tudi, če sem kam morala it, je šel oči z mano. Ne vem no, mogoče edino kar se tiče financ, ampak mi raznih igrač ali oblek, stvari, hrane nikoli ni manjkalo. Tako, da bi rekla ne, ne se mi ne zdi	
7_03	Pozitivno je mogoče to, da moraš hitro odrasti... Pozitivno je tudi to, da drugače gledaš na te ljudi, da se ti ne smilijo, da jih sprejemaš take kot si ti, da jim pomagaš, če te prosijo, drugače te ne rabijo. Pa drugače gledaš na svet. Jaz ful rada ljudem pomagam. Gledam drugač na svet, recimo tisti, ki niso v tem, mislijo, kako so slepi ubogi in da nič ne morejo. Jaz, ki jih pa poznam, pa vem, da otroke vzgajajo, pa perejo sami, kuhajo, likajo. Se mi zdi, da je več plusov kot minusov	pozitivni vplivi odraščanja
7_04	Negativno je to mogoče, ker te vsi sprašujejo, zakaj je oči slep, zakaj je oslepel. Potem so pa razne zgodbe ven prišle, saj veš otroci pa to. Jaz bolj gledam na to kot neko izkušnjo, ki je ne doživi vsak. Sicer je bolj slaba izkušnja, glede na to, da je oči slep, ampak vidiš, da delajo dejansko tako kot ti, niso za nič prikrajšani	negativni vplivi odraščanja
8_01	Ne vem, meni sploh ni bilo problema. Ne zdi se mi težko. Bil je tako kot vsi drugi očetje, razen kam sva ga mogle s sestro pospremit, drugače se mi pa zdi vse normalno	doživljanje odraščanja
8_02	Kakšen reče:« Me je oči tja pelal tja«, pri nas je pa ravno obratno in mami vse to počne	razlika z vrstniki
8_03	On gre z mano povsod, kamorkoli. Ravno to je dobro. Včasih sva imele s sestro kaj zastonj, kakšne tekme zaradi slepega očeta. tudi na kakšne koncerte sva šle zastonj, zaradi očija	pozitivni vplivi odraščanja
8_04	Kar se tiče dela, je bilo vse normalno. Isto sva mogle vse delat, mogoče mal večkrat je rekel, če ga kam pospremimo in pokazat, katera oblačila naj obleče, ampak to ni nič, mi niti ni ne vem koliko časa vzel	doživljanje odraščanja
8_05	Včasih je bilo tako, smo šli na govorilne, ker sva imele enke in tako. To sem znala izkoristiti tako, da je oči vprašal, koliko jih še čaka pred nami in sva s sestro rekle malo več, kot jih je pa bilo, ker ni videl in potem nismo šli na govorilne. Potem so mi pa govorili »ja, da bi mel tud takega fotra«	pozitivni vplivi odraščanja
8_06	Drugače je pa vse normalno. Hodi sam v službo, ni nič doma. Ko sva naredile s sestro izpit za avto, so mu rekli, da bo sedaj lahko ženo razbremenil, ker sva še midve in ga bova midve lahko kam peljale. Takrat se je on prav razjezil, ker on sam na primer hodi v službo, edino, če je dež, ga mami pelje. Sam gre iz službe, sam gre tja in tja, gremo na koncerte	doživljanje odraščanja
8_07	Moj oči je tak, da se vse skupaj pogovorimo, lahko mu povem vse. Mogoče je to razlika med mojimi vrstniki in mano	razlika z vrstniki
8_08	Pomislim včasih, zakaj imam prav jaz takega očija, ampak po eni strani mi sploh ni žal, ker stvari potekajo čisto normalno. No edino to z oblekami ali pa včasih mu moraš kaj prebrati. Ni bilo nikoli bilo tako, da midve nisva mogle kam it, ker bi morale njega kam pospremit	doživljanje odraščanja
9_01	Meni se je zdelo dosti normalno. Ne zdi se mi tako, da bi mi kaj manjkalo. Vse je bi ful normalno, čeprav sem vedela, da je mami invalid in da kakšnih stvari ne more naredit in smo ji mogli kaj pomagat	doživljanje odraščanja
9_02	Ne, mislim, da ne. V bistvu se mi je vse zdelo isto. Nikoli se mi ni zdel, da sem zato kaj manj ali pa kaj več. Ne, isto se mi je zdelo kot pri drugih	razlika z vrstniki
9_03	Pozitivno mogoče to, da bolj spoznaš to stran invalidov, ker smo hodili tudi na njihova razna srečanja. Drugače začneš gledati, vrstniki so se ful norčevali iz teh invalidov, jaz pa, ko sem hodila na njihova srečanja in sem z njimi hodila ven, sem se jaz počutila drugačno. Ostali mislim, da jih niso razumel. Tako, da sem že od majhnega vedela, da so oni drugačni, samo zato, ker so v manjšini in smo jih zato mi jemali kot drugačne. Takrat, ko sem bila pa jaz na njihovih srečanjih, sem bila pa jaz tista drugačna. Sem tam stala in gledala kaj se bo zdaj zgodilo. Zdi se mi, da mal drugače gledam na vse, ki so malo drugačni	pozitivni vplivi odraščanja
9_04	hitreje sem mogla odrasti, ker moraš malo več pomagat ali pa kaj več naredit. To bi lahko bilo tudi negativno ali pa ne, odvisno, kako vzameš. Po eni strani	negativni vplivi odraščanja

	je fino to, po drugi pa bi mogoče mal dalj časa lahko kaj ne bi delala. To sem dosti hitro ugotovila. Na primer, ko sem ji pomagala, ko je čuvala otroke. Sem ji tako pomagala, da se jih jaz že šestih letih popazila, ko je šla mami v trgovino in sem eno punčko dvignila sama nad umivalnik in sem jo previla sama. Ja, negativno je mogoče to, da moraš malo prehitro odrasti	
10_01	Ko sva bile s sestro še bolj majhne, se ravno ne spomnim, vem pa, da nisva imele nobenih težav. Ne kar se tiče sprehajanja okrog, nisva imele niti težav iti v trgovino z njim. Povsod smo šli sami. Bilo je, kot da ne bi bil slep. Spomnim se, da smo se sankali, kar se marsikdo ne bi. Midve s sestro sva sedele na sankah, pa naju je on vlekel okrog. Šli smo na kakšne prireditve, pa jahali smo konja vsi trije. Vse smo delali kot z normalnim očetom. Za svojega očeta lahko reče, da je bil kar v redu kot oči. Saj pridejo kakšni nesporazumi kdaj, ampak saj se v vsaki družini kdaj skregajo, zato moram reči, da je bilo kar v redu	doživljanje odraščanja
10_02	Saj kakšne stvari so lažje in to, ker lahko njihovi očetje vozijo, moj pa ne more. To je že ena razlika...Po eni strani smo bili mogoče malo bolj povezani, ker smo mogli vsi skupaj držat, pa ker smo si morali pomagat. Po drugi strani pa ne, ker se nimamo za ne vem kako posebno, drugačno družino.	razlika z vrstniki
10_03	Pozitivno je to, ker je dosti znan, ker je na ministrstvu, pa slep je in to. Pozitivno je to, da pridemo na kakšne tekme, koncerte, kamor drugače ne bi	pozitivni vplivi odraščanja
10_04	Res je, da moraš zaradi slepote kaj več prebrati ali pa recimo, če smo kam šli...na železniški sva morale s sestro vse prebrati, vse najti. Če kaj nisva vedele, sva tudi vprašale. Ampak ni nobenih tako negativnih	negativni vplivi odraščanja
11_01	Meni je bilo to čisto normalno, itak sem že od majhnega bila navajena. Tako, da meni to ni čisto nič čudno. Čisto normalno mi je bilo, itak si navajen. Malo drugače bi bilo, če bi prišlo do tega, da bi starša postala gluha kasneje, na primer ko si star 10 let. Potem je že malo drugače. Ampak, ko je pa tako od majhnega je pa to čisto normalno. Jaz se v bistvu sploh ne spomnim dobro, kako sem se počutila, ko sem bila majhna.	doživljanje odraščanja
11_03	Malo drugače je. Drugim, se pravi tistim, ki niso gluhi, starši lažje pomagajo v šoli, pa lažje se lahko pogovarjajo o več stvareh. Ti starši, ki so pa gluhi, pa tudi ne vedo toliko stvari in je potem to tudi težje. Samo to glede pogovora, drugače pa ekstra ni nobene druge razlike	razlika z vrstniki
11_04	edino negativno mi je bilo pa to... zdaj če jaz pogledam, eni so malo bolj razgledani v enih stvareh v primerjavi z mano. Sej potem se že naučim kaj, ampak po moje, če ne bi bila starša gluha, bi bila mogoče tudi jaz malo bolj razgledana. No, nisem pa sigurna, če bi bila	negativni vplivi odraščanja
11_05	Zdi se mi, da so gluhi malo bolj razumevajoči in to vpliva tudi na mene pozitivno. Če gledam sošolke in to, so včasih hitro razočarane in tako, meni je pa vedno vse v redu. Imam malo drugačen pogled na življenje v tem smislu	pozitivni vplivi odraščanja
12_01	Meni se ne zdi nič težko ali pa kaj posebnega. Meni se zdi normalno	doživljanje odraščanja
12_02	Mogoče so kakšni hendikepi, na primer da drugi mislijo, da si kaj poškodovan	negativni vplivi odraščanja
12_03	Ja verjetno, da je bilo. Sigurno smo manj v tujino potovali zaradi sporazumevanja. Pa mogoče to, da se s sestro nisva toliko v okolje vključevale. Ponavadi se gluhi počutijo, da so manjvredni od ostalih in mogoče že zaradi tega, ker se s slišječimi ne družijo toliko. Pa včasih se nisi mogel toliko izobraževati in si bil potisnjen v ozadje	razlika z vrstniki
12_04	Pozitivno je to, da lahko vpiješ, kolikor hočeš pa ne bosta slišala. Mogoče je to vse samo ena prednost, en dodaten korak v življenju. Verjetno sem bolj samostojen, pa odgovoren tudi. Ni pa to toliko občutno vidno.	pozitivni vplivi odraščanja
12_05	Negativni...ni vse tako, kot bi lahko bilo. Sigurno si nekje prikrajšan, samo ne bi pa ravno mogel reči, da zaradi tega ne bi bil normalen. Ni treba nič več delati, mogoče moraš kje malo pomagati, na primer če rabita koga, pokličeš	negativni vplivi odraščanja

	ali pa kakšen tak popravek, da greš z njima na banko ali na pošto	
--	---	--

Tabela št. 8.2.: Kodirane izjave za kategorijo Hendikep

številka intervjuja in izjave	izjava	pojem
1_06	Gre za neko pomanjkljivost oziroma pomanjkanje sposobnosti, da nekaj opraviš sam ali pa gre za neko bolezen, okvaro, prizadetost	razumevanje hendikepa
1_07	Jaz glede na to, da delam v zdravstvu, jih ful gledam. Recimo, da vidim nekoga, ki trza...gledam zato ker se vedno sprašujem, kaj je to, kaj je vzrok, zakaj ima to, ali mu kaj pomaga, kakšna zdravila ... Tako, da jaz priznam, da bi rekla, da bom v življenju delala samo s hendikepiranimi in slepimi, tega ne bi nikoli. Jih ima zelo rada. Jaz jih ne razlikujem od drugih, ker so zame isto ljudje. Super so, napake imajo tako kot drugi, ampak nikoli pa ne bom recimo delala v enem zavodu, kjer bodo samo invalidi	pogled na hendikepirane
1_08	se ti ne smejo smilit invalidi nikoli. Danes imam odprt odnos do drugačnih, veliko bolj se bom spotaknila ob alkoholika in drogeraša, ki je po zakonu tudi lahko invalidi	pogled na hendikepirane
2_06	To razumem kot eno pomanjkanje, v nekem razvoju, nekaj prirojenega, da nekdo nekaj ni zmožen, da nekaj ne more delat. Čeprav je to ena lepša beseda, se mi zdi, da pomeni prav to	razumevanje hendikepa
2_07	Meni je to vsakdanje, del življenja. Druge sošolke mi pravijo, joj kako pa lahko tako živiš in si ne predstavljajo. Meni je pa to nekaj normalnega	pogled na hendikepirane
3_10	Meni ta beseda ni ravno všeč. Ne vem, zakaj bi morali mi ljudje označevati nekaj. Tudi beseda invalid mi ni všeč. Moja mami mi je vedno govorila, da njej to ni všeč in je vedno, ko sem bila majhna, rekla ljudje na vozičku in ni rekla invalidi	razumevanje hendikepa
3_11	najprej pomislim na tiste, ki so na vozičkih, ki so čisto polomljeni, pa prizadeti. Tudi jaz to najprej pomislim, vendar mogoče jaz drugače gledam, ker v tem primeru to živim. Hendikep označuje, da ti ljudje ne morejo imeti družine in svojega življenja, ampak v bistvu imajo lahko	razumevanje hendikepa
3_12	Jih dobro sprejemam, ker ima tudi mami prijatelje. Nikoli ne bi rekla, da bi se mi gnusili ali kaj podobnega. Čisto normalno. Gledam nanje kot na ljudi, ki so se taki rodili, taki kot so, niso za to sami krivi. Jaz pravzaprav gledam, kakšni so navznoter. Če je nekdo smotan, je lahko zdrav ali pa na vozičku. Lahko bi rekla, da mi je to čisto nekaj vsakdanjega, ampak verjetno vsem ne zgleda tako, vsi ne razmišljajo tako	pogled na hendikepirane
4_05	Kot invalidnost. Prva asociacija mi je invalid, nekdo na vozičku	razumevanje hendikepa
4_06	Ne motijo me. Zdi se mi kot drugi, normalni ljudje. V bistvu bi lahko rekel, da mi je to čisto nekaj vsakdanjega, ker je tudi moja mami taka. S tem sem pač zrasel in tudi drugi me ne motijo	pogled na hendikepirane
5_05	Da si za nekaj prikrajšan	razumevanje hendikepa
5_06	Že sama sem razmišljala, da je moj pogled nanje zelo zanimiv. Pa sem navajen tega, ampak, ko vidiš koga, pa tudi kar pogledam in gledam. Razumem jih, ampak vseeno gledam in sem presenečena v smislu o joj....potem greš pa naprej. Po svoje se tudi poistovetim z njimi, ker razumem njihovo situacijo	pogled na hendikepirane
6_05	Jaz študiram zdravstveno nego, pa imamo ful definicij. Vem vse o cerebralni paralizi, potem o tetraplegiji, paraplegiji. Kaj točno je pa hendikep...mislim, da pomeni neko nezmožnost. Ne vem. Jaz razumem pač to neko nezmožnost za delo, za nasploh v življenju.	razumevanje hendikepa
6_06	Jaz zelo rada delam z njimi. Na začetku sem gledala z nekim usmiljenjem,	pogled na

	zato ker sem v vsaki osebi videla mamo in očeta. Jaz bi ful več naredila za take ljudi kot pa za ene zdrave. Zato sem tudi šla študirat zdravstveno nego. Meni je to nekaj čisto vsakdanjega, ker sem od rojstva živela z invalidnima staršema. Tako da ja jaz mislim, da tudi invalidi lahko živijo normalno, sicer veliko težje, se borijo, pa delajo, ampak za mene je invalid v bistvu normalen človek, kot vsi ostali	hendikepirane
7_06	V bistvu jaz ful nerada uporabljam to besedo. Zdi se mi tako nekako :« ti si bogi, ne moreš nič delati, skoz moraš imeti enega, da ti pomaga, jaz lahko pa vse sam delam.« To se lahko vsakemu zgodi. Jaz sem ful občutljiva, kar se tega tiče	razumevanje hendikepa
7_08	Imam prijatelje in meni so oni čisto normalni, tako kot ti kot se s tabo pogovarjam. Jaz na njih ne gledam smislu »joj kolk si ti bogi«, res da me kdaj prosijo, da jim rit obrišem, pa mi ni problema. Sploh te, ki imajo cerebralno paralizo. To je meni vsakdanje. Jaz grem z njimi ven žurat ali pa v kino. Nikoli me ni bilo sram z njimi kam it, nikoli	pogled na hendikepirane
8_09	Nekaj z omejitvami. Da je življenje bolj z omejitvami.	razumevanje hendikepa
8_10	Kakšni rečejo »lej tega pa tega« ali pa me sprašujejo kako je s slepimi. Jaz, recimo vse vem, kako stvari potekajo. Tudi pomagam, če vidim kakšnega slepega, pa če rabijo pomoč na cesti. Včasih pogledam koga na cesti, pa rečem ubogi za druge, samo za očija pa nisem nikoli. Tudi meni je zoprno, če rečejo »joj, ubogi tvoj oči«, sam meni je to čisto normalno. Jaz na drugačen način gledam, sploh na slepe	pogled na hendikepirane
9_05	V bistvu se še nikoli nisem poglobljala v to. Kaj dobrega ravno ne more biti. Ne vem. To, da si malo drugačen, da ne moreš ravno vsega narediti. Edino to mogoče, drugače pa ne vem.	razumevanje hendikepa
9_06	Oni vse stvari mogoče malo drugače dojemajo kot mi. Nam se zdi kakšna stvar brezzvezna, zato ker jo lahko naredimo. Oni pa kaj takega ne morejo narediti in to dejansko naredijo, so ful veseli, ko jim to uspe. Zdi se mi, da so vsi zelo pozitivni, razen tisti, ki so res ful zamorjeni. Tisti, ki se sprijaznijo, so ponavadi potem ful veseli in so ful pozitivni ljudje vsi, se mi zdi. To se mi zdi nekaj čisto vsakdanjega, ker itak s tem odraščam, z mami in ostalimi in hodim na kakšna tekmovanja ali pa srečanja. Tako, da ja to je zame nekaj bolj normalnega	pogled na hendikepirane
10_05	Ne vem, kaj reči o tem	razumevanje hendikepa
10_06	Čisto normalno kot na vse druge. Ni pošteno delati razlike med enimi in drugimi	pogled na hendikepirane
11_06	Sploh ne vem. Mogoče je kakšno pomanjkanje. Invalidnost pa sploh ne	razumevanje hendikepa
11_07	Sej so ubogi pa to, ampak jaz vem, da se tudi jaz mogoče komu smilim, ker imam take starše in ni dobro, da se ti smilijo. To je del njihovega življenja in itak ne morejo nič spremenit. To je meni vsakdanje. Zdi se mi, da drugi grdo gledajo na gluhe, zdi se mi, da jih zapostavljajo, kot da so malo drugačni	pogled na hendikepirane
12_06	Da človeku nekaj manjka in da je za nekaj prikrajšanj	razumevanje hendikepa
12_07	Meni se to zdi čisto normalno. To se mi ne zdi nič posebnega, čisto vsakdanje mi je. Nimam nič proti njim. Mogoče malo drugače gledam in kje kakšnega naprej spustim, medtem ko so drugi neučakani. Saj imajo ravno tako slabosti, pa tudi prednosti. Mogoče so gluhi res malo bolj prikrajšani pri delovni mestih, pa na splošno tudi drugi invalidi	pogled na hendikepirane

Tabela št. 8.3.: Kodirane izjave za kategorijo Diskriminacija

številka intervjuja in izjave	izjava	pojem
1_09	Najhuje je bilo v osnovni šoli v petem razredu do nekje sedmega, ko so mi govoril..o tvoja mami je pa slepa, pa to...ampak mene je mami naučila, kako se naj na to odzovem. Bil je mogoče kakšne primitiven odziv. Jaz sem s tem dosegla, da so o mami govorili kot o Vesnini mami in ne kot o slepi mami	doživljanje diskriminacije v preteklosti
1_10	Jaz dejansko nisem imela nekih velikih problemov. Seveda se pa najdejo kakšni starejši ljudje, ki te gledajo na cesti, še posebej, če človek hodi s belo palico. Se sliši kakšne š...š...š..., pa bulijo pa tako. Da bi pa jaz neko hudo diskriminacijo doživljala ne, ampak sigurno pa je, če se s kom skregaš, ti ta to opazko vrne, ker ve, na kakšen način te bo s tem prizadel	doživljanje diskriminacije danes
1_11	Jaz sem se vedno znala odzvat na to. Nikol ni bilo večjih težav, če je pa kaj bilo, sem se pa z mami pogovorila. Tukaj se mi zdi, da je zelo odvisno tudi od starša, kako bo otrok reagiral. Imaš kakšne otroke od invalidnih staršev, ki jim starši govorijo v smislu .«Joj, a to ti govorijo» in se sekirajo. Potem se bo tudi otrok zasekiral in se ne bo znal branit. Zdi se mi, da je veliko odvisno od staršev, kako pristopijo k temu.	soočanje
2_03	V šoli sem na primer vidla, da so mi govorili učitelji...joj ne znaš tega pa tega, sej po uri kr ostani in tako. Da stvari ne znam, so to povezovali z mojimi starši.	doživljanje diskriminacije v preteklosti
2_08	kar se pa tiče sovrstnikov pa drugih pa nikoli. Ti so ponavadi sočustvovali, pa zanimiva sem jim bila. Velikokrat so mi govoril, naj jim pokažem kakšno besedo z znakovnim jezikom. Vse jih je zanimal	doživljanje diskriminacije v preteklosti
2_09	Negativne stvari sem nekako potlačila, ko je pa enkrat izbruhnilo je pa izbruhnilo. Potem je bil pa jok. Drugače sem pa poskušala to ignorirat. S starši pase o tem nisem nikoli pogovarjala, ker nista ona kriva in jima ne morem zato to govorit.	soočanje
3_13	Sem pa mela enega sošolca in kadar sva se kregala, mi je vedno kaj takega očital. Ampak jaz sem vedno potem nazaj rekla, da nisem jaz zato kriva, če je mami na vozičku, da sem jaz normalna. Mogoče ni najdu drugih napak, da bi mi jih naprej metal in potem je mislu, da me bo to najbolj prizadel. Saj me tudi je, na nek način. Eni so prav pazili, da ne bi to počel in so videli, da mi ni bilo vseeno. Bila sem...pa ne izobčena, ampak.. nekaj drugečnega od drugih. To me je prizadel, ampak jaz sem, na primer temu sošolcu rekla, če bi rajši videl, da te tepejo, ker njega so doma topli ali da imaš starša, ki ni normalen in te ima rad	doživljanje diskriminacije v preteklosti
3_14	Sedaj v srednji šoli so bili prijatelji že pri meni doma. Preden sem jih sem pripeljala, sem jim vedno povedala, da ne bi bil šok. Potem pa vsi rečejo »joj, kolk si uboga« in to mi gre pa ful na živce. Potem jim pa rečem, pa zakaj sem jaz uboga, meni je ful lažje	doživljanje diskriminacije danes
3_15	Pa velikrat rečejo, da se jim smilim, ampak jaz nočem usmiljenja, saj jaz nimam nič pri tem. Se pa včasih kdo obrača, ko greš mimo, ampak si rečeš, kar naj, sej nisem jaz kriva. Če bi šla jaz sedaj stran, pa če bi me bilo sram, ne vidim, zakaj bi bilo tako. To je moja družina in če mi daje vse, pa tudi če mi ne bi dala, bi jih mogla spoštovat.	doživljanje diskriminacije danes
3_16	Ja počutiš se malo bedno, samo greš naprej in sploh ne razmišljaš o tem. Če kdo pride zraven mami, na primer kakšni majhni otroci, pa strmijo, si mislim svoje in grem stran. Starši bi jih mogli učiti, lahko bi jim povedal, da to ni nič slabega.	soočanje
3_18	Soočala sem se pa tako, na primer s tistim sošolcem, da sem kar z njim stvari razčistila. Najprej sem se zjokala, potem se je pa opravičil in je rekel, da je šel predaleč. Pa tudi doma sem take stvari vedno povedala vse, če mi je kdo kaj rekel. Nisem pa hotela, da bi mami mislila, da je zdaj ona kriva za to, da se jaz v šoli slabo počutim zaradi nje, ker v bistvu se nisem	soočanje

4_07	Nikoli me niso zaradi mami kaj drugače obravnavali	doživljanje diskriminacije v preteklosti
6_07	Leta 2007, pred dvema leti, smo živeli v invalidnem, trosobnem stanovanju. In potem, ko otroci odrastejo, jaz na primer sem vmes delala, potem sem se odločila, da grem študirat. Ata pa mama nista mogla več stanovanja plačevati, je bilo ful drago, jaz sem bla študentka. In so nas v bistvu vrgli iz stanovanja. To se mi je zdelo ful sporno. Dva invalida na cesti. Ampak potem je center za socialno delo kar hitro uredil, da sta dobila eno garsonjero. V bistvu sta bila pa štirinajst dni brez strehe nad glavo. No bila sta sicer pri babici, jaz sem šla pa tisti čas k fantu. Ampak v bistvu, kar je država naredila v tem primeru, občina je pa ful grdo	doživljanje diskriminacije v preteklosti
6_08	Pa še enkrat, na avtobusu je tudi bilo. Mama potrebuje veliko časa, da pride na avtobus. Res gre veliko časa, sploh če ni enega moškega zraven, da bi ji pomagal dvigovati noge in iti naprej. To je še težje in takrat sva bile same z mamo. Nekako je nisem mogla spraviti na avtobus in je začel voznik kričati, da »kaj se gre baba«, da naj gre dol, da on nima časa stat. Res, takrat je to mene ful prizadel in sem rekla mami, da greva dol in da ne bova šle na tisti avtobus. Doma sem potem jaz atiju povedala, kaj se je zgodilo. Moja dva sta se v bistvu skozi, ko še jaz nisem imela avta, z avtobusom prevažala. Sta tudi imela v Mežiški dolini, ne vem, ali polovično ceno ali pa zastoj prevoz, pa vedno je bil en šofer, ki jima je pomagal ali pa če je bila mama sama. No in potem sva atiju povedale in je klicu tja in je bil potem tisti delavec odpuščen. Ja tako je bilo, v bistvu moj ata ni hotel nič slabega, samo povedal je, kako je mami zmerjal in da sva potem še dve uri stali na mrazu, zato ker ni mogla na avtobus. Ja in potem je šofer brez službe ostal. Sicer ni bilo fajn za njega, ampak če je moji mami to naredil, je vprašanje, kako se je tudi do drugih ljudi obnašal	doživljanje diskriminacije v preteklosti
6_10	Na cesti se pa še danes obračajo, ne starejši ljudje ampak otroci, ko grem jaz z mamo	doživljanje diskriminacije danes
6_11	Otroci se ful obračajo, ampak jaz zastopim, da otrok ne ve, zakaj je človek tak in se v bistvu zato obrne. Pri odraslih pa ne opažam kaj takega	doživljanje diskriminacije danes
7_06	Jaz sem v osnovni šoli imela probleme, ko smo šli z gospodinjstvom v McDonalds in mi je rekla sošolka, naj si roke umijem, ker sem invalida šlatala. Takrat sem jo vžgala, pa skoro izključena bila iz šole. Res sem bila in sem še občutljiva	doživljanje diskriminacije v preteklosti
7_08	Vedno se pa na mami in očija obrnem, če je bilo karkoli takega	soočanje
8_11	Gledal sicer so, ampak je bilo bolj tako interesantno. Pogledali so zaradi tega, ker je slep in hodi sam. Ponavadi je bilo tako, ko sva bile s sestro majhne in on slep in smo po Ljubljani povsod hodili. In zaradi tega so mogoče potem malo bolj gledali. Včasih me je to malo motilo, sej je v redu, sam ne moreš se pa kar ustaviti na ulici pa gledat za nekom. Včasih so pa tudi kaj hvalili, ko smo hodili po Ljubljani. Ampak sej potem se kar navadiš	doživljanje diskriminacije v preteklosti
8_12	O tem smo se tudi z očijem pogovarjali in smo se potem že tudi hecali iz tega	soočanje
9_07	Ne, zato ker jih več kot polovica sploh ni opazila, da je mami kaj drugačna. Razen potem, ko sem omenila, jih je pa zanimal v smislu, kako pa to, kaj je pa bilo. Potem, ko povem, so potem ponavadi vsi šokirani. Drugače pa sploh ni nič kaj takega. Jaz nisem nič takega opazila	doživljanje diskriminacije v preteklosti
10_07	Dostikrat so govorili o tem, da naju oči ne mara, ker ne ve, kakšne sva in naju itak nikol ni videl. To so govorili tisti, s katerimi smo se včasih družili in ko se skregaš ti kaj takega naprej vrže. Drugače večina je pa kar v redu in razume, jih zanima, kaj je bilo. Sploh, ko prideš v novo okolje in se pogovarjaš o očiju, ko prideš na tako temo, pa pravijo: kaj, a res a ne vidi, kako pa to? in moraš tisočkrat razlagati spet. To mi je malo zoprno, bi hotel enemu povedati, pa naj ta naprej pove, da ti ni treba stokrat razlagati	doživljanje diskriminacije v preteklosti

10_08	Enkrat je bilo tudi tako. Oči gre tako na postajo in vpraša, kateri avtobus je pa to in potem mi je eden tukaj iz okolice povedal, da so videli, da so ga na napačen avtobus poslali ali pa pred blokom na napačen vhod. In so to meni povedali, ne njemu in to mi ni bilo všeč. Oči je sicer potem sam ugotovil, da ni pravilno. Enkrat so tudi rekli, da so mu tukaj na postaji pomagali in jaz rečem: »Prav, če hoče pomoč, mu pomagaj, če bo rekel ,da ne, pa ne. Dvakrat se je zgodilo, da so mu na podhodu ene gospe pomagale in se je prevrnil trikrat. Takrat je rekel, da ne rabi pomoči, ampak ga je gospa kar vlekla za roko in sta potem padla oba skupaj.	doživljanje diskriminacije v preteklosti
11_02	Drugače pa vem, da nisem imela nikoli kakšnih takih problemov, da bi me kdo zafrkaval. Vse je bilo čisto normalno	doživljanje diskriminacije v preteklosti
11_08	V bistvu mogoče v osnovni šoli, da mi je kdaj sošolec kaj rekel, ampak drugače pa nikoli. Nikoli ni dobesedno rekel, da mami ne more govorit, ampak je na ta način nekako nakazal. Ampak to mene sploh ni nekaj prizadel. To sploh nisem vzela kot nekaj dobesednega.	doživljanje diskriminacije v preteklosti
12_08	Ne, in tudi nikoli se nisem tako počutil. Mogoče je kdo kdaj kaj omenil, samo jaz to nisem resno vzela.	doživljanje diskriminacije v preteklosti
12_09	Sigurno včasih kdo za tabo pogleda, ker ne ve, kaj je narobe. Na primer pri očiju , ker ga nobeden ne razume, včasih kdo kaj vpraša, na primer kako je s tem živeti. Eni ne razumejo, kako je, meni se pa čisto normalno zdi	doživljanje diskriminacije danes

Tabela št. 8.4.: Kodirane izjave za kategorijo Podpora

številka intervjuja in izjave	izjava	pojem
1_12	Pri meni je bilo recimo pri štipendiji včasih tako, da se je štel, da če imaš na primer invalidnega starša, ta šteje za dve osebi...to je pomenilo, ker sva midve z mami same, da smo bili v stanovanju trije. Sedaj po novem zakonu tega ni več. Drugače pa z menoj ni nikoli noben govoril o tem, ali da bi jaz imela kakšne druge ugodnosti, to pa ne.	formalna podpora za otroke
1_13	Mami je invalidsko upokojena zaradi slepote, prej slabovidnosti. Prejema tudi dodatek za pomoč in postrežbo. Invalidnine nima, ker po našem zakonu ona ni invalid, ker je oslepela kasneje in ni slepa od rojstva, čeprav so vsi na istem. Ima pa tudi YHD, kjer ima osebno asistenco v okviru programa Neodvisno življenje in spremljevalca koristi dvakrat na teden po štiri ure. V okviru Zveze društev Slepih in slabovidnih Slovenije ima pa na voljo še mrežo spremljevalcev in nudi deset ur tega na mesec brezplačno. Da bi imela kakšno socialno pomoč ali pa kej podobnega pa ne	formalna podpora za starše
1_14	Moja mami je taka, da gre rajši trikrat skozi zid, kot da bi koga prosila za pomoč. Vsi, ki jo poznajo, vedo, da ona ne bo rekla... dej a mi to pa to narediš«, ker je navajena sama narediti. Drugače so pa vsi prijatelji vedno pripravljeni pomagat, ampak mami je bla vedno taka, da je hotla vse sama narediti. Meni ji ni blo problem reči, da naj kaj naredim, ampak drugače pa nikoli ni hotela, da bi imela jaz zaradi nje dodatne obremenitve	neformalna podpora
1_15	Ja, jaz recimo sem kar dosti hodila na ljubljansko društvo slepih in slabovidnih in tam se poznala tudi druge slepe, ki so imeli otroke oziroma vrstnike. Nikoli pa se nismo o tem, da imamo podobne izkušnje, ker imamo slepe starše, posebej pogovarjal. Nikoli ni bilo tistega ... »joj, veš, jaz pa tako trpim, ker imam slepo mamo« ...nikoli ni bilo tega	poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami
2_10	Jaz sem imela enkrat eno pomoč pri učenju. Ne vem, kako točno je bilo takrat to organizirano, vem pa, da je enkrat prišla ena gospa, ki me je učila brat, pa matematiko. Da bi se pa kdo posebej z menoj ukvarjal pa ne	formalna podpora za otroke

2_11	Starša sta invalidsko upokojena. Vem tudi, da nam ni treba RTV prispevka plačevati, da smo tega oproščeni. Kaj drugega pa ne vem	formalna podpora za starše
2_12	Največ so nam pomagali sorodniki, predvsem teta. Če je treba kaj zrihtati, na primer ko smo rabili pravno pomoč pa to, so pripravljene pomagati. Drugače mi pa zdalej kaj takega ne pride na pamet, da bi kaj posebej pomagali pri kakšnih opravilih. Moja starša sta dosti samostojna, jaz pa tudi	neformalna podpora
2_13	Meni je v največjo podporo moja starejša sestra. Ona je od mene starejša osem let. Kar se tega tiče, imam ful srečo. Še sedaj mi je kot ena nadomestna mama. Zame je zelo skrbela. Verjetno bi mi bilo drugače, težje, če je ne bi imela. Verjetno bi vse skupaj drugače doživljala. Meni je bilo zaradi nje veliko lažje. Kadar sem rabila podpro, sem šla k njej. Tudi kar se tiče šole, se je veliko z mano učila in tako	neformalna podpora
2_14	Ja poznala sem prijatelje od staršev, ki so prav tako imeli otroke. Pa so kdaj prišli ali pa smo mi šli k njim. Vendar se nismo nikoli o tem pogovarjali, da imamo gluhe starše, ker nam je bilo to samoumevno. Ko smo se igrali, smo vse delali kot normalni otroci, tako da se o tem res nismo nekaj posebej pogovarjali	poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami
3_19	Jaz ima republiško štipendijo. Je bila večja od Zoisove, zato sem rajši to vzela. To sem dobila, drugega pa ne, nič nisem dobila, kar bi bilo v povezavi z mami	formalna podpora za otroke
3_20	Mami dobiva osebno asisenco prek YHD-ja, drugega pa ne vem	formalna podpora za starše
3_21	Povedali so mi, da od očija mami, je takoj sprejela mami. En drug mož od babi pa ni, je bil proti in je ful zviška gledal na mami...	neformalna podpora
3_22	Mogoče tudi finančno sedaj kaj pomagajo, ampak to drugače pri nas ni problem	neformalna podpora
3_23	Ja, velik. Mami je imela veliko prijateljic. En fant je malo mlajši od mene, s katerim sem se velik družila. Tudi na morje smo skupaj hodili, pa še sedaj hodimo za štirinajst dni v Izolo, tam kjer je prav za distrofike. Od tam jih tudi veliko poznam. Tam morajo tudi veliko več delati, ker tam ni osebne asistence vsak dan in mora tudi ta fant več delati. Drugače so pa to čisto normalni otroci. Še eno prijateljico imam tudi od rojstva in se skozi družimo, katere mami težko hodi in je tudi označena za invalida. Z njo sva se večkrat pogovarjali o težavah v šoli. Ti ljudje so moji prijatelji ne glede na starše, sem vesela, da jih imam, pa če bi bili zdravi starši ali pa ne. Nisem rabila drugih izkušenj, da bi rekla: joj kolk pa jaz trpim, zdej pa pejva jokati skupaj	poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami
3_24	Mogoče bi to izpostavila, da ko mi gremo tja na morje, se jaz tam počutim najbolj domače. Mogoče ne bolj domače, ampak bolj med svojimi se počutim. Tam so vsi s takimi problemi in te noben ne gleda zviška, pa ti ne gledaš njih	poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami
4_08	Mami dobi pomoč pri delu v tem smislu, da pride ena gospa pomagati. Ne vem, kako točno to je, ampak vsake toliko časa pride ena gospa	formalna podpora za starše
4_09	Mi smo že vseskozi bolj samostojni tako, da kakšne posebne podpore in pomoči ne rabimo. Mami je zelo samostojna in aktivna, zato po moje to ni bilo nikoli potrebno	neformalna podpora
4_10	Ne, nikogar nisem poznal, bi bilo pa fajn videti in poznati druge. Bi si želel poznati druge, ki imajo podobne starše, pa ne zato, da bi se o tem pogovarjal, ampak čisto fajn bi bilo poznati koga	poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami
5_07	Kakšni prijatelji ali pa sosedje so kdaj prišli in so me vzeli na kakšen izlet in podobno. Kaj drugega pa ni bilo, ker sta bila starša precej samostojna	neformalna podpora
5_08	Ja sem, ampak se nismo nič pogovarjali o tem, na primer kako pa ti doživljaš to, kako pa se tebi zdi. Jaz nisem nikoli tako razmišljala. Očitno sem to kmalu sprejela in se nisem kaj dosti poglobljala v te stvari	poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami
6_09	v trgovini, kjer smo živeli, so nas itak vsi poznali in so bili vsi prijazni. Recimo sva prišla z bratom z listkom v trgovino, kot mala otoka so nama naložili v košaro pa sva nesla domov	neformalna podpora
6_13	Center za socialno delo Ravne na Koroškem nas v bistvu že tako do malega	formalna

	pozna. Ata in mama dobivata redno denarno pomoč, jaz dobivam štipendijo, pa sedaj, ko sem v Ljubljani pride nekdo pomagat. Tako, da to center skoz nudi	podpora za starše
6_14	Jaz dobim tudi enkrat na leto od univerze v Ljubljani denar. Lani sem dobila 400 evrov, letos je pa 500 evrov. Tako, da kar dobimo pomoč. Drugače se pa ni nikoli nobeden o tem pogovarjal z mano. S tistimi socialnimi delavkami na Koroškem smo se skoz od malega poznali	formalna podpora za otroke
6_15	Mama dobiva postrežnino in invalidnino, ata je pa invalidsko upokojen. Drugače so nam pa finančno pomagali na CSD-ju in na občini. Pa preko centra za socialno delo je ena gospa prihajala pomagat pospravljat	formalna podpora za starše
6_16	Ja, vsi so nam ful pomagali. Ko sva bila majhna, so naju prijatelji staršev z bratom peljali v vrtec, pa v šolo in tudi prišli so naju iskat. Potem tudi krajani in prijatelji so nam pomagali z vožnjami sem pa tja, če je bilo recimo v deževnem vremenu, pa smo šli na avtobus, če sta ata pa mama kam šla. Ko sva bila majhna, naju je čuvala babica. Drugega pa ni bilo	neformalna podpora
6_17	Ne, nisem nikogar poznala. Težko rečem, kaj bi si želela. Sej tako sem poznala, ko smo imeli kakšen izlet z invalidi, ampak to niso bili otroci iz moje okolice. Drugače pa ne nikoli nisem razmišljala o tem, da bi si želela tega	poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami
7_09	Ne nikoli, ker tudi nisem nikoli iskala ali pa rabila	formalna podpora za otroke
7_10	To pa ne vem, ker sem bila takrat 5 let stara in se ne spomnim. Mislim, da ne, glede na to, da mu je bila mami podpora	formalna podpora za starše
7_11	Družina je ful pomagala, kar se tiče družinskih prijateljev so še zmeraj zelo prisotni, njegovi pa ne, ker ni noben ostal. Na primer: od babice brat je posodil denar, da je šel oči lahko na operacijo v Amsterdam, kamor sta šla šestkrat. To sta mu potem vrnila, ko sta od zdravstvene zavarovalnice dobila nazaj. Pač prej sta morala plačat. Stari starši so me čuvali in brata tudi. Če ga je treba kam peljat, ga ponavadi mami pelje tako, da hodita onadva po zdravnikih. Če res ona ne more, ga zdej lahko že jaz pa brat peljeva. Glede podpore pa vsi ga imajo radi, vsi se z njim pogovarjajo, nobenega ni strah. Jaz sem se pa zmeraj na očija pa mami obrnila, ker se mi zdi, da mi lahko onadva najbolj pomagata, ker me najbolj poznata	neformalna podpora
7_12	Ja. Na primer s temi otroki, ki hodijo v Izolo. Moja dva hodita vsako leto v Izolo, na plažo slepih in slabovidnih. In tam smo se veliko družili. Nam se to zdi vse normalno. Kakšen bi rekel »joj bogi revčki« ampak nam je to čisto normalno. Najbrž pa nekomu, ki ne pozna nikogar, bi to prav prišlo, vsaj predvidevam	poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami
8_13	Nič takega ni bilo. Ti ki so zraven, itak razumejo kako je, prijatelji me včasih kdaj kej vprašajo. Oči je lahko tudi sam doma po tri dni, zna si skuhat. On je dosti samostojen. Edino kar se tiče oblačil, to mu je pa treba pripraviti. Drugače pa nikoli ni bilo kakšne posebne podpore. Jaz sem čisto navajena, da je oči slep. Ko sva bile majhne, naju je tudi čuval sam. Mami nas je pustila same v Ljubljano, ko sestra še hodila ni, jaz pa sem že. Monika je gledala na veje pa to, jaz sem pa na kolesarje pa to in smo hodili	neformalna podpora
8_14	Da bi se s kom ful družila ne. Mogoče, ko je šel oči na kakšna srečanja in je bil tam kakšen sin ali pa hčerka, ampak ponavadi se nismo o tem pogovarjali nič. Drugače pa, ne nisem imela prav kakšne prijateljice v tem smislu, da bi se družile. Pa tudi nisem rabila tega ali pa da bi si želela	poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami
9_08	Ja, nekaj časa je ena gospa hodila pomagat pospravljat. Drugega pa ne vem	formalna podpora za starše
9_09	V moji okolici tukaj ni bilo nikogar, razen tistega, ko smo hodili na srečanja in to. Ampak se nisem pogovarjala, ker si nisem upala stopiti zraven in se pogovarjat z njimi, ker sem se počutila čisto drugačno. Ja včasih sem si želela poznat koga, da bi bilo lažje	poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami
10_09	Vse smo v bistvu delali sami. Kar se čuvanja tiče, so naju starši kar s seboj	neformalna

	vlekli povsod. Mami naju je v službo zvlekla ali pa naju je oči po kakšnih predavanjih vlekla, pa v službi sva bile tudi dostikrat in sva tam risale in se igrale. Nič takega ni bilo, vse smo bolj kot ne sami delali	podpora
10_10	Ja. Od enega kolega oči ima poškodovano roko zaradi bombe, potem od enega kolega oči je slaboviden. Ko smo bili majhni, smo se družili. Ampak kaj posebnega pa ni bilo. Pa tudi mislim, da si nisem nekaj ful želela tega	poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami
11_09	V bistvu dobivali so ponudbe, ampak pri nas imamo itak babi, pa večinoma ona postori kaj	formalna podpora za starše
11_10	S sorodniki sva šla velikokrat na kakšen izlet, s sosedi pa ne. Sorodniki so bili tisti, ki so pomagali. Od mami brat je tudi finančno pomagal	neformalna podpora
11_11	Ja. Tudi če ne bi poznala koga, bi si to želela, ker je le fajn poznat koga, ki ima podobne izkušnje, da se lahko pogovoriš in tako. Velikrat sem hodila v društvo z njima in tam poznala koga, drugače pa tudi tukaj v bližini še eni živijo in smo bili pri njih in tako	poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami
12_10	Ne, psihično sigurno ne, za finančno pa težko rečem. Da bi midva s sestro zaradi tega kaj več dobila, pa mislim, da nisva	formalna podpora za otroke
12_11	Verjetno, da so. Vem, da jima včasih nekaj ni bilo treba plačati	formalna podpora za starše
12_12	Najbolj babi pomaga, pa tudi ožji sorodniki. Prej, ko midva z Nino nisva mogla, so oni staršem pomagali. Sploh pri kakšnih prošnjah, ker se ne izražata tako dobro. Zdej pa midva z Nino pomagava. Kakšnim sosedom pa ni bilo treba nič pomagat. Prijatelj ti da pa moralno podporo, pa ponavadi jih zanima, kaj si ti misliš. Da bi pa rabil kaj posebnega, pa ni treba, saj si navajen na to	neformalna podpora
12_13	Ja, sem poznal. So bili prijatelji, pa zdej nismo več toliko skupaj. Želel posebej si ravno nisem, ker sem pač jih poznal. Da bi imel pa željo kakšnega takega poznat, pa ne vem, zdej ravno ne razmišljam tako. Meni se to nič posebnega ne zdi, ker si ti to navajen, pa drugemu podobnemu tudi ne	poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami

8.2. UREDITEV IZJAV PO KODAH IN ZDRUŽEVANJE V PODKATEGORIJE

Tabela št. 8.5.: Izjave, urejene po kodah in združene v podkategorije pri kategoriji Odraščanje

A. Doživljanje odraščanja	
1_01	Moja mami je oslepela, ko sem bila v prvem razredu osnovne šole, tako da jaz se tega sploh ne spomnim. Edino kar vem je, da je bila takrat mami v bolnici. Za mene je isto kot če bi bila mama od rojstva slepa. V bistvu je bilo vse zelo spontano in jaz sem bila toliko stara, da sem v bistvu s tem odrasla in nisem čutila
1_02	Ni bilo tako, da mami ne bi mogla nikamor, da bi bila vseskozi doma ali pa da bi mogla jaz namesto nje kaj delati. Midve sva vsepovsod šle. Priznam, da tega nisem čutila skozi odraščanje. Edino potem kasneje, ko se zavedaš, da ne more iti tvoj starš sam v trgovino in da moraš ti z njim. Ampak da bi pa si rekla: o joj, jaz imam pa starša invalida, tega pa pri meni ni bilo
2_01	Neprijetno. To pa zaradi tega, če smo šli na primer v mesto in sta se starša pogovarjala med sabo, so vsi gledali na ali pa so se gledali med seboj in mi je bilo nerodno. Po eni strani me je bilo tudi sram...tko mi je bilo ...ok...sej kul
3_01	V bistvu si večina ljudi predstavlja, da je to neki »uau«, da trpiš in da ko prideš domov, da moraš delat, ampak pri meni sploh ni tako. V bistvu je meni lažje, na primer: ko pridem domov, me čaka kosilo, ki ga naredi asistentka. Drugi mislijo, da moram jaz ful delat, pa to sploh ni res. Eni otroci, ko pridejo domov iz šole, morajo kuhat. Pri meni je mami cel dan doma in v bistvu vse naredi in meni sploh ni tako težko. Mami mi tudi pospravi sobo. V bistvu vse dela

3_03	Jaz sem imela srečo. Nič mi ni manjkalo, da bi kaj pogrešala
3_05	ko sem bila majhna me je zelo obvladovala, na primer ko sva šle kam, je rekla, da sem jo že pri dveh letih ful ubogala. Ona me je samo pogledala in sem vedela, da je nekaj narobe. Kot ena višja komunikacija
4_01	Meni se zdi, da tako kot vsakemu otroku. Nič posebnega ni bilo. Po moje sta bila še malo bolj popustljiva. Več sta mi pustila, ker so , kako je...da onadva ne moreta toliko kot jaz.
6_01	Meni je bilo ful fajn, sicer je bilo težko, ampak je pa prednost v tem, da sta bila skoz doma. V bistvu sva ju imela z bratom skoz ob sebi... Spomnim se ene take zgodbe. Saj veš, ko si v osnovni šoli ,pa se otroci ful sramujejo svojih staršev in so se večinoma norčevali. No enkrat smo šli slučajno v tretjem razredu na sprehod in jaz na nasprotni strani ceste vidim mamo, babico in očeta. Jaz sem tekla čez cesto in sem objela mamo in sem ji dala lupčka. Takrat so me učiteljice ful pohvalile, medtem ko so pa nekatere sošolke govorile češ, to je pa tvoja mama, kakšna je. To se ful živo spomnim, ampak meni je to v bistvu ostalo v pozitivnem spominu, ker se nisem obrnila stran od mame, ampak sem šla do nje. Meni ni bilo nikoli žal, da sem imela invalidna starša. Zdaj mi je recimo ful težko, ko ima oče ful teh kroničnih bolezni, predvsem pljuča ga zelo matrajo. Ampak nasploh se mi pa to zdi ena velika prednost. Da ni samo pomanjkanje, si le bolj povezan, ker imaš pač starše ob sebi. Recimo to ima malo otrok v dobi odraščanja, da ima 24 ur lahko starše zraven sebe. Čeprav ne morejo za njega vse narediti, je pa bolj psihična podpora. Jaz sem to ful vesela. Ker smo še danes ful povezani. Tudi glede na to, da so moji starši invalidni, sem lahko ful ponosna na njih.
7_01	Nič posebnega, ker je bila mama tako organizirana, da ni bilo nič hudega, da bi bilo kaj drugače. Mogoče so me malo čudno otroci gledali, ko sem z njim hodila. Sram me ni bilo nikol, kot otrok pa sem bila mogoče malo bolj občutljiva na invalide. Šli so mi na jetra otroci, ki so se delali norca iz njih. Še sedaj, ko kakšni otroci ful gledajo, me to zelo moti. Imam tudi dosti prijateljev, ki so invalidi na vozičkih in z njimi sem rasla. Ni bilo kakšne hude krize, smo se hitro navadili. Jaz moram reči, da sem imela zelo lepo otroštvo. Nikol naju niso topli, vedno smo vse s pogovorom rešili in tudi sedaj tako delamo
8_01	Ne vem, meni sploh ni bilo problema. Ne zdi se mi težko. Bil je tako kot vsi drugi očetje, razen kam sva ga mogle s sestro pospremit, drugače se mi pa zdi vse normalno
8_04	Kar se tiče dela je bilo vse normalno. Isto sva mogle vse delat, mogoče malo večkrat je rekel, če ga kam pospremimo in katera oblačila naj obleče, ampak to ni nič, mi niti ni ne vem koliko časa vzel
8_06	Drugače je pa vse normalno. Hodi sam v službo, ni nič doma. Ko sva naredile s sestro izpit za avto, so mu rekli, da bo sedaj lahko ženo razbremenil, ker sva še midve in ga bova midve lahko kam peljale. Takrat se je on prav razjezil, ker on sam na primer hodi v službo, edino, če je dež ga mami pelje. Sam gre iz službe, sam gre tja in tja, gremo na koncerte
8_08	Pomislim včasih, zakaj imam prav jaz takega očija, ampak po eni strani mi sploh ni žal, ker stvari potekajo čisto normalno. No edino to z oblekami ali pa včasih mu moraš kaj prebrati. Ni bilo nikoli tako, da midve nisva mogle kam iti, ker bi morale njega kam pospremit
9_01	Meni se je zdelo dosti normalno. Mislim, ne zdi se mi tako, da bi mi kaj manjkalo. Vse je bilo ful normalno, čeprav sem vedela, da je mami invalid in da kakšnih stvari ne more narediti in smo ji mogli kaj pomagat
10_01	Ko sva bile s sestro še bolj majhne, se ravno ne spomnim, vem pa da nisva imele nobenih težav. Ne kar se tiče sprehajanja okrog, nisva imele niti težav iti v trgovino z njim. Povsod smo šli sami. Bilo je kot, da ne bi bil slep. Spomnim se, da smo se sankali, kar se marsikdo ne bi. Midve s sestro sva sedele na sankah, pa naju je on vlekel okrog. Šli smo na kakšne prireditve, pa jahali smo konja vsi trije. Vse smo delali kot z normalnim očetom. Za svojega očeta lahko rečem, da je bil kar v redu kot oči. Saj pridejo kakšni nesporazumi kdaj, ampak saj se v vsaki družini kdaj skregajo, zato moram reči, da je bilo kar v redu
11_01	Meni je bilo to čisto normalno, itak sem že od majhnega bila navajena. Tako, da meni to ni čisto nič čudno. Čisto normalno mi je bilo, itak si navajen. Malo drugače bi bilo, če bi prišlo do tega, da bi starša postala gluha kasneje, na primer ko si star 10 let. Potem je že mal drugače. Ko je pa tako od majhnega, je pa to čisto normalno. Jaz se v bistvu sploh ne spomnim dobro kako sem se počutila, ko sem bila majhna.
12_01	Meni se ne zdi nič težko ali pa kaj posebnega. Meni se zdi normalno
B. Razlike z vrstniki	
1_03	Drugače je bilo. Po moje, da mi, ki imamo starše invalide, da smo nekako primorani malo prej

	odraستی. Dobro, s staršem kam greš, ampak če je recimo slep ali pa na vozičku ali karkoli, si ti po eni strani odgovoren za njega. Drugi starši pazijo na otroka, tukaj si pa ti tisti, ki nekako paziš na starša. Mogoče je v tem razlika
2_02	Ja, je drugačno odraščanje. Sej so mi nudil čim več. ...Samo se mi zdi, da so imeli vsi drugi boljše pogoje, na primer za učenje pa to.
3_04	Mogoče se vidi že, da imam drugačen odnos do mami in atija. V večini primerih se od očetov obnašajo drugače kot do mami. Na primer jih skoz objemajo, mene pa mami ni mogla, ampak jaz ji ne zamerim, saj ni sama kriva. Jaz grem do atija in je drugačen občutek z njim, bolj materinski. Ampak po drugi strani imam pa do mami tudi podoben občutek
3_06	Ja, bilo je drugače. Mogoče, ko kam potujemo, je drugače. Drugačni postopki so, ko greš na letalo, ladjo. Mogoče je tudi malo tistega, da te vsi gledajo, ampak nisi ti kriv, da imaš take starše. Jaz sem čisto normalna. Zakaj bi mene drugi drugače sprejemali, če je moja mami na vozičku. Potem drugi gredo lahko skupaj po mestu, pa jih mogoče ne gledajo čudno. Nas mogoče gledajo, samo mene to ne moti
3_07	V otroštvu je zelo pomembno, če te mami lahko objame in potolaži in jo jaz mogoče malo drugače označujem mami kot vsak normalen otrok, ki ima zdrave starše. Je materinstvo in taka ljubezen, vendar je drugačna. Do očija mogoče jaz tako čutim kot eden drug otrok do mami. To je drugače
4_02	Ne, meni se zdi, da je bilo isto kot drugim otrokom. Jaz nisem to doživljal kot nič posebnega. Isto smo okrog hodili, na izlete pa to, kot moji vrstniki
5_01	Ja v redu. Jaz nisem opazila nobene razlike. Mislim... tako... nič kaj takega ni bilo. Nič kaj drugače, vsaj jaz nisem občutila nič drugače. Kasneje sem ugotovila, da moram povezovati oziroma se vključevati v pogovor staršev kot tolmač ali kot prevajalec. Na primer če smo kam šli, na kakšen sok ali pa vlak in trgovino. Sem bila jaz prevajalec na primer med prodajalko in staršema. Drugega pa ni nič kaj takega
5_02	Ja to sigurno je. Ko domov prideš iz šole, ne moreš reči na primer danes je bilo pa to pa to. Je drugače, ampak jaz se nisem toliko ukvarjala s tem . Pa tudi avta nismo imeli. Kaj drugega pa že nisem opazila, da bi bilo drugače v primerjavi z mojimi vrstniki
6_02	Pa ne vem no, ne zdi se mi kaj ekstra drugačno. Se mi pa zdi, da otroci, ki imajo invalidne starše, so ful bolj povezani. To vidim tudi sedaj, ko sem vsak dan v stiku z očetom pa z mami, medtem ko eni sploh nimajo stikov. Pa razlika je tudi to, da je bilo ful pomanjkanje materialnih dobrin. Potem denar, tu je tudi velika razlika. Starši nimajo prihodka, v bistvu dobivata samo invalidnino in postrežnino. To je pa res, da sem bila prikrajšana v odraščanju. Ne dobiš oblek, ne dobiš drugega. To je pa res negativna razlika
7_02	To ti težko povem, ker meni je bilo čisto normalno odraščati. Nisem bila za nič prikrajšana. Tudi, če sem kam morala it, je šel oči z mano. Ne vem no, mogoče edino kar se tiče financ, ampak mi raznih igrač ali oblek, stvari, hrane nikoli ni manjkalo. Tako, da bi rekla ne, ne se mi ne zdi
8_02	Kakšen reče: me je oči tja pelal in tja, pri nas je pa ravno obratno in mami vse to počne
8_07	Moj oči je tak, da se vse skupaj pogovorimo, lahko mu povem vse. Mogoče je to razlika med mojimi vrstniki in mano
9_02	Ne, mislim, da ne. V bistvu se mi je vse zdelo isto. Nikoli se mi ni zdel, da sem zato kaj manj ali pa kaj več. Ne, isto se mi je zdelo kot pri drugih
10_02	Saj kakšne stvari so lažje in to, ker lahko njihovi očetje vozijo, moj pa ne more. To je že ena razlika... Po eni strani smo bili mogoče malo bolj povezani, ker smo mogli vsi skupaj držat, pa ker smo si morali pomagat. Po drugi strani pa ne, ker se nimamo za ne vem kako posebno, drugačno družino.
11_03	Malo drugače je. Drugim, se pravi tistim, ki niso gluhi, starši lažje pomagajo v šoli, pa lažje se lahko pogovarjajo o več stvareh. Ti starši, ki so pa gluhi, pa tudi ne vedo toliko stvari in je potem to tudi težje potem. Samo to glede pogovora, drugače pa ekstra ni nobene druge razlike
12_03	Ja ,verjetno, da je bilo. Sigurno smo manj v tujino potovali, zaradi sporazumevanja. Pa mogoče to, da se s sestro nisva toliko v okolje vključevala. Ponavadi se gluhi počutijo, da so manj vredni od ostalih in mogoče že zaradi tega, da se s slišječimi ne družijo toliko. Pa včasih se nisi mogel toliko izražati in si bil potisnjen v ozadje
C. Pozitivni vplivi odraščanja	
1_04	Po moje je pozitivno to, da prej odrasteš, ker vidiš nekaj širše. Ko imaš normalnega starša po moje se ti zdi to čisto normalno, dokler ne dojameš, da je pa pri tebi nekaj drugače. To je po moje pozitivno, da nekaj hitreje odrasteš. Še posebej za naprej imaš neko širšo izkušnjo. Znaš se

	obrniti, ko vidiš kakšno invalidno osebo, čeprav so si te invalidnosti precej drugačne med seboj
2_04	Lahko rečem, da je pozitivno to, da sem bolj samostojna. To opažam predvsem sedaj v primerjavi z mojimi sošolkami, da lahko veliko več stvari naredim sama. Tudi v osnovni šoli se mi zdi, da sem si veliko stvari sama pripravila
3_08	Pozitivno je to, da imam starše skoz doma, da jih poznam, se družimo, se pogovarjamo, lahko jim zaupam. Ni tako, da bi bili cel dan v službi, pa bi se videli samo zvečer.
3_17	Na primer mi veliko hodimo na križarjenja, pa tam čakaš po par ur, če si na vozičku, greš pa takoj prvi gor. Pa drugače se obnašajo. Mogoče si mislijo »joj, kolk so ubogi, dejmo se drugače obnašat do te družine«. Ampak to je prednost, zame je to prednost
4_04	Pozitivno je pa vse drugo, še posebej to, da sem imel kljub mamini invalidnosti čisto običajno življenje, če primerjam z mojimi prijatelji. Pa mogoče tudi to, da sem mal prej postal bolj odgovoren in bolj odrasel, ker sem moral prej kakšne stvari delat namesto mame.
5_03	Z moje strani je bilo to fino, ker tudi če sem kaj naglas govorila in podobno, me niso slišal. Tudi zdi se mi, da prej odrasteš in si prej samostojen. To je sigurno pozitivno
6_03	Pozitivno so v bistvu to, da postaneš hitreje samostojen in vse si primoran sam naredit. Jaz sem ful hitro na primer znala že likat, oblačila oprat, posodo sva z bratom pomivala že od malega na pručki. Res, to je ful pozitivna stvar, da lahko ful hitro odrasteš in si samostojen
6_12	Drugače je pa to, da imam invalidna starša meni samo v prednost. Sploh na faksu, recimo v prvem letniku mi je babica umrla, oče je bil ful bolan in so mi šli ful na roko pri 100% udeležbi prakse. V bistvu sem lahko tudi kdaj manjkala, ker sem se v prvem letniku veliko vozila Koroška – Ljubljana, zaradi bolezni. Tako da ne, meni je to v bistvu prednost
7_03	Pozitivno je mogoče to, da moraš hitro odrasti... Pozitivno je tudi to, da drugače gledaš na te ljudi, da se ti ne smilijo, da jih sprejemaš take kot si ti, da jim pomagaš, če te prosijo drugače jim ni treba. Pa drugače gledaš na svet. Jaz ful rada ljudem pomagam. Ker gledam drugač na svet, recimo kakšni, ki niso v tem, mislijo, kako so slepi ubogi in da nič ne morejo. Jaz, ki jih pa poznam, pa vem, da otroke vzgajajo, pa perejo sami, kuhajo, likajo. Se mi zdi, da je več plusov kot minusov
8_03	On gre z mano povsod, kamorkoli. Ravno to je dobro. Včasih sva imele s sestro kaj zastonj, kakšne tekme zaradi slepega očeta. tudi na kakšne koncerte sva šle zastonj, zaradi očija
8_05	Včasih je bilo tako, smo šli na govorilne, ker sva imele enko in tako. To sem znala izkoristiti tako, da je oči vprašal, koliko jih še čaka pred nami in sva s sestro rekle malo več kot jih je pa bilo, ker ni videl in potem nismo šli na govorilne. Potem so mi pa govorili »ja, jaz bi mel tud takega fotra«
9_03	Pozitivno je mogoče to, da bolj spoznaš to stran invalidov, ker smo hodili tudi na njihova razna srečanja. Drugače začneš gledati, vrstniki so se ful norčevali iz teh invalidov, jaz pa, ko sem hodila na njihova srečanja in sem z njimi hodila ven, sem se počutila drugačno. Ostali mislim, da jih niso razumel. Tako, da sem že od majhnega vedela, da so oni drugačni, samo zato, ker so v manjšini in smo jih zato mi jemali kot drugačne. Takrat, ko sem bila pa jaz na njihovih srečanjih, sem bila pa jaz tista drugačna. Sem tam stala in gledala, kaj se bo zdaj zgodilo. Zdi se mi, da malo drugače gledam na vse, ki so malo drugačni
10_03	Pozitivno je to, ker je dosti znan, ker je na ministrstvu, pa slep je in to. Pozitivno je to, da pridemo na kakšne tekme, koncerte, kamor drugače ne bi
11_05	Zdi se mi, da so gluhi malo bolj razumevajoči in to vpliva tudi na mene pozitivno. Če gledam sošolke in to, so včasih hitro razočarane in tako, meni je pa vedno vse v redu. Imam malo drugačen pogled na življenje v tem smislu
12_04	Pozitivno je to, da lahko vpiješ, kolikor hočeš pa ne bosta slišala. Mogoče je to vse samo ena prednost, en dodaten korak v življenju. Verjetno sem bolj samostojen, pa odgovoren tudi. Ni pa to toliko občutno vidno.
D. Negativni vplivi odraščanja	
1_05	Slabosti, so sigurno. Če govorim iz lastnih izkušenj, ker je mama slepa, je to, da ko sem bila majhna, je bilo več tega, da sem jaz pomagala, da sva kam mogle iti skupaj. Kot na primer drugi starši, ki peljejo otroke tja in tja. Tukaj sem bila pa jaz tista, ki sem z mami šla in sem jo mogla jaz spremljati. Ne vem...slabosti..mogoče sem imela jaz tako srečo, da pri meni ni bilo toliko tistih slabosti.
2_05	Negativno je pa to, da sem bila mogoče mal prikrajšana na primer za kakšne izlete. Ne vem, zdi se mi, da druge družine gredo na izlete. Mi to nikoli nismo šli, na primer na Bled in tako. Zdi se mi, da ni tako pestro življenje kot pri drugih.
3_02	Malo je bedno edino, ker je skoz doma in ve vse, kar se dogaja

3_09	Negativni...pa ne vem...to mogoče, da te ljudje drugače sprejemajo na nek način. Eni mislijo, da bom jaz prej odrasla, da moram velik stvari delat doma, da moram pospravljat, da ne more ati za njo skrbet pa še zame. Mami mi je tud, ko sem bila majhna, pomagala pri učenju. Ona pač samo ne more hodit, drugače je pa isto normalen človek. Še preveč pametna je. Pa to je negativno zame, da je doma in potem ve vse, kaj se dogaja.
4_03	Negativno je edino to, da me ni mogla mami in me še sedaj ne more okrog vozit kot na primer v šolo ali pa kam drugam
5_04	Negativno je pa ravno to, da se ne moreš vse pogovoriti. Še posebej, če si sam in nimaš nobenih drugih sorodnikov, potem ne veš, na koga se obrniti, s kom se lahko pogovoriš in nimaš nobene pomoči. Sedaj je to mogoče malo boljše, ker lahko dobiš tolmača, včasih pa tega ni bilo. Nihče te ni znal usmeriti
6_04	Negativne bi zdaj težko našla. Edino to, da so se včasih otroci norčevali. Potem tudi dopustov nimaš. To je pa edina negativna stvar v mojem življenju, ko nismo imeli niti enega skupnega dopusta. Drugače pa mislim, da ni več takih negativni stvari
7_04	Negativno je to mogoče, ker te vsi sprašujejo, zakaj je oči slep, zakaj je oslepel. Potem so pa razne zgodbe ven prišle, saj veš otroci pa to. Jaz bolj gledam na to kot neko izkušnjo, ki je ne doživi vsak. Sicer je bolj slaba izkušnja, glede na to, da je oči slep, ampak vidiš, da delajo dejansko tako kot ti, niso za nič prikrajšani
9_04	hitreje sem mogla odrasti, ker moraš malo več pomagat ali pa kaj več naredit. To bi lahko bilo tudi negativno ali pa ne, odvisno kako vzameš. Po eni strani je fino to, po drugi pa bi mogoče mal dalj časa lahko kaj ne bi delala. To sem dosti hitro ugotovila. Na primer, ko sem ji pomagala, ko je čuvala otroke. Sem ji tako pomagala, da sem jih jaz že pri šestih letih pomekala, ko je šla mami v trgovino in sem eno punčko dvignila sama nad umivalnik in sem jo previla sama. Ja, negativno je mogoče to, da moraš malo prehitro odrasti
10_04	Res je, da moraš zaradi slepote kaj več prebrati ali pa recimo, če smo kam šli...na železniški sva morale s sestro vse prebrati, vse najti. Če kaj nisva vedele, sva tudi vprašale. Ampak ni nobenih tako negativnih
11_04	edino negativno mi je bilo pa to... zdaj če jaz pogledam, eni so malo bolj, na primer sošolci, so malo bolj razgledani v enih stvareh v primerjavi z mano. Saj potem se že naučim kaj, ampak po moje, če ne bi bila starša gluha, bi bila mogoče tudi jaz malo bolj razgledana. No, nisem pa sigurna če bi bila
12_02	Mogoče so kakšni hendikepi, na primer da drugi mislijo, da si kaj poškodovan
12_05	Negativni...ni vse tako kot bi lahko bilo. Sigurno si nekje prikrajšan, samo ne bi pa ravno mogel reči, da zaradi tega ne bi bil normalen. Ni treba nič več delat, mogoče moraš kje malo pomagat, na primer, če rabita koga pokličeš ali pa kakšen tak opravek, da greš z njima na banko ali na pošto

Tabela št. 8.6.: Izjave, urejene po kodah in združene v podkategorije pri kategoriji Pogled na hendikep

A. Razumevanje hendikepa	
1_06	Gre za neko pomanjkljivost oziroma pomanjkanje sposobnosti, da nekaj opraviš sam ali pa gre za neko bolezen, okvaro, prizadetost
2_06	To razumem kot eno pomanjkanje, v nekem razvoju, nekaj prirojenega, da nekdo nekaj ni zmožen, da nekaj ne more delat. Čeprav je to ena lepša beseda, se mi zdi, da pomeni prav to
3_10	Meni ta beseda ni ravno všeč. Ne vem, zakaj bi morali mi ljudje označevati nekaj. Tudi beseda invalid mi ni všeč. Moja mami mi je vedno govorila, da njej to ni všeč in je vedno, ko sem bila majhna, rekla ljudje na vozičku in ni rekla invalidi
3_11	najprej pomislim na tiste, ki so na vozičkih, ki so čisto polomljeni, pa prizadeti. Tudi jaz to najprej pomislim, vendar mogoče jaz drugače gledam, ker to živim. Hendikep označuje kot, da ti ljudje ne morejo imeti družine in svojega življenja, ampak v bistvu imajo lahko
4_05	Kot invalidnost. Prva asociacija mi je invalid, nekdo na vozičku
5_05	Da si za nekaj prikrajšan
6_05	Jaz študiram zdravstveno nego, pa imamo ful definicij. Vem vse o cerebralni paralizi, potem o tetraplegiji, paraplegiji. Kaj točno je pa hendikep...mislim, da pomeni neko nezmožnost. Ne vem.

	Jaz razumem pač to neko nezmožnost za delo, za nasploh v življenju.
7_06	V bistvu jaz ful nerada uporabljam to besedo. Zdi se mi tako nekako, ti si ubogi, ne moreš nič delat, skoz moraš imeti enega, da ti pomaga, jaz lahko pa vse sam delam. To se lahko vsakemu zgodi. Jaz sem ful občutljiva, kar se tega tiče
8_09	Nekaj z omejitvami. Da je življenje bolj z omejitvami.
9_05	V bistvu se še nikoli nisem poglobljala v to. Kaj dobrega ravno ne more biti. Ne vem. To, da si malo drugačen, da ne moreš ravno vsega narediti. Edino to mogoče, drugače pa ne vem.
10_05	Ne vem, kaj reči o tem
11_06	Sploh ne vem. Mogoče je kakšno pomanjkanje. Invalidnost pa sploh ne
12_06	Da človeku nekaj manjka in da je za nekaj prikrajšan
B. Pogled na hendikepirane	
1_07	Jaz glede na to, da delam v zdravstvu, jih ful bulim. Ampak ne, ker bi ...recimo, da vidim nekoga, ki trza... gledam zato, ker se vedno sprašujem, kaj je to, kaj je vzrok, zakaj ima to, ali mu kaj pomaga, kakšna zdravila ... Tako, da jaz priznam, da bi rekla, da bom v življenju delala samo s hendikepiranimi in slepimi, tega ne bi nikoli. Jih ima zelo rada. Jaz jih ne razlikujem od drugih, ker so zame isto ljudje. Super so, napake imajo tako kot drugi, ampak nikoli pa ne bom recimo delala v enem zavodu, kjer bodo samo invalidi
1_08	se ti ne smejo smilit invalidi nikoli. Danes imam odprt odnos do drugačnih, veliko bolj se bom spotaknila ob alkoholika in drogeraša, ki je po zakonu tudi lahko invalid.
2_07	Meni je to vsakdanje, del življenja. Druge sošolke mi pravijo, joj kako pa lahko tako živiš in si ne predstavljajo. Meni je pa to nekaj normalnega
3_12	Jih dobro sprejemam, ker ima tudi mami prijatelje. Nikoli ne bi rekla, da bi se mi gnusili ali kaj podobnega. Čisto normalno. Gledam nanje kot na ljudi, ki so se taki rodili, taki kot so in niso za to sami krivi. Jaz pravzaprav gledam, kakšni so na noter. Če je nekdo smotan, je lahko zdrav ali pa na vozičku. Lahko bi rekla, da mi je to čisto nekaj vsakdanjega, ampak verjetno vsem ne zgleda tako, vsi ne razmišljajo tako
4_06	Ne motijo me. Zdi se mi kot drugi, normalni ljudje. V bistvu bi lahko rekel, da mi je to čisto nekaj vsakdanjega, ker je tudi moja mami taka. S tem se pač zrasel in tudi drugi me ne motijo
5_06	Že sama sem razmišljala, da je moj pogled nanje zelo zanimiv. Pa sem navajen tega, ampak ko vidiš koga, pa tudi kar pogledam in gledam. Razumem jih, ampak vseeno gledam in sem presenečena v smislu o joj... potem greš pa naprej. Po svoje se tudi poistovetim z njimi, ker razumem njihovo situacijo
6_06	Jaz zelo rada delam z njimi. Na začetku sem gledala z nekim usmiljenjem, zato ker sem v vsaki osebi videla mamo in očeta. Jaz bi ful več naredila za take ljudi, kot pa za ene zdrave. Zato sem tudi šla študirat zdravstveno nego. Meni je to nekaj čisto vsakdanjega, ker sem od rojstva živela z invalidnima staršema. Tako da jaz mislim, da tudi invalidi lahko živijo normalno, sicer veliko težje se borijo, pa delajo, ampak za mene je invalid v bistvu normalen človek, kot vsi ostali
7_08	Imam prijatelje in meni so oni čisto normalni, tako kot ti kot se s tabo pogovarjam. Jaz na njih ne gledam v smislu »joj, kolk si ti ubogi«, res da me kdaj prosijo, da jim rit obrišem, pa mi ni problema. Sploh te, ki imajo cerebralno paralizo. To je meni vsakdanje. Jaz grem z njimi ven žurat ali pa v kino. Nikoli me ni bilo sram z njimi kam iti, nikoli
8_10	Kakšni rečejo »lej tega pa tega« ali pa me sprašujejo, kako je s slepimi. Jaz recimo vse vem, kako stvari potekajo. Tudi pomagam, če vidim kakšnega slepega, pa če rabijo pomoč na cesti. Včasih pogledam koga na cesti, pa rečem »o ubogi« za druge, sam za očija pa nisem nikoli. Tudi meni je zoprno, če rečejo »joj bogi tvoj oči«, sam meni je to čisto normalno. Jaz na drugačen način gledam, sploh na slepe
9_06	Oni vse stvari mogoče malo drugače dojemajo kot mi. Nam se zdi kakšna stvar brezzvezna, zato ker jo lahko naredimo. Oni pa kaj takega ne morejo narediti in to dejansko naredijo, so ful veseli, ko jim to uspe. Zdi se mi, da so vsi zelo pozitivni, razen tisti, ki so res ful zamorjeni. Tisti, ki se sprijaznijo, so ponavadi potem ful veseli in so ful pozitivni ljudje, se mi zdi. To se mi zdi nekaj čisto vsakdanjega, ker itak s tem odraščam z mami in ostalimi in hodim na kakšna tekmovanja ali pa srečanja. Tako, da ja to je zame nekaj bolj normalnega
10_06	Čisto normalno, kot na vse druge. Ni pošteno delati razlike med enimi in drugimi
11_07	Sej so ubogi pa to, ampak jaz vem, da se tudi jaz mogoče komu smilim, ker imam take starše in ni dobro, da se ti smilijo. To je del njihovega življenja in itak ne morejo nič spremenit. To je meni vsakdanje. Zdi se mi, da drugi grdo gledajo na gluhe, zdi se mi, da jih zapostavljajo, kot da so malo drugačni

12_07	Meni se to zdi čisto normalno. To se mi ne zdi nič posebnega, čisto vsakdanje mi je. Nimam nič proti njim. Mogoče malo drugače gledam in kje kakšnega naprej spustim, medtem ko so drugi neučakani. Saj imajo ravno tako slabosti, pa tudi prednosti. Mogoče so gluhi res malo bolj prikrajšani pri delovnih mestih, pa na splošno tudi drugi invalidi
-------	--

Tabela št. 8.7.: Izjave, urejene po kodah in združene v podkategorije pri kategoriji Diskriminacija

A. Doživljanje diskriminacije v preteklosti	
1_09	Najhuje je bilo v osnovni šoli v petem razredu do neke sedmega, ko so mi govoril...o tvoja mami je pa slepa... ampak mene je mami naučila, kako se naj na to odzovem. Bil je mogoče kakšen primitiven odziv. Jaz sem s tem dosegla, da so o mami govorili kot o Vesnini mami in ne kot o slepi mami
2_03	V šoli sem na primer vidla, da so mi govorili učitelji...joj, ne znaš tega pa tega, sej po uri kr ostani in tako. Da stvari ne znam, so povezovali z mojimi starši.
2_08	kar se pa tiče sovrstnikov pa drugih pa nikoli. Ti so ponavadi sočustvovali, pa zanimiva sem jim bila. Velikokrat so mi govoril , naj jim pokažem kakšno besedo z znakovnim jezikom. Vse jih je zanimal
3_13	Sem pa mela enega sošolca in kadar sva se kregala, mi je vedno kaj takega naprej vrgel. Ampak jaz sem vedno potem nazaj rekla, da nisem jaz zato kriva, če je mami na vozičku, da sem jaz normalna. Mogoče ni najdu drugih napak, da bi mi jih naprej metal in potem je mislu, da me bo to najbolj prizadel. Saj me tudi je na nek način. Eni so prav pazili, da ne bi to počel in so videli, da mi ni bilo vseeno. Bila sem... pa ne izobčena ampak... nekaj drugačnega od drugih. To me je prizadel, ampak jaz sem, na primer temu sošolcu rekla, če bi rajši videl, da te tepejo, ker njega so doma topli ali, da imaš starša, ki ni normalen in te ima rad
4_07	Nikoli me niso zaradi mami kaj drugače obravnavali
6_07	Leta 2007, pred dvema leti, smo živeli v invalidnem, trosobnem stanovanju. In potem, ko otroci odrastejo, jaz na primer sem vmes delala, potem sem se odločila, da grem študirat. Ata pa mama nista mogla več stanovanja plačevati, je bilo ful drago, jaz sem bla študentka. In so nas v bistvu vrgli iz stanovanja. To se mi je zdelo ful sporno. Dva invalida na cesti. Ampak potem je center za socialno delo je kar hitro uredil, da sta dobila eno garsonjero. V bistvu sta bila pa štirinajst dni brez strehe nad glavo. No bila sta sicer pri babici, jaz sem šla pa tisti čas k fantu. Ampak v bistvu kar je država naredila v tem primeru, občina je pa ful grdo
6_08	Pa še enkrat na avtobusu je tudi bilo. Mama potrebuje veliko časa, da pride na avtobus. Res gre veliko časa, sploh če ni enega moškega zraven, da bi ji pomagal dvigovat noge in iti naprej. To je še težje in takrat sva bile same z mamo. Nekako je nisem mogla spraviti na avtobus in je začel voznik kričati, da »kaj se gre baba«, da naj gre dol, da on nima časa stat. Res, takrat je to mene ful prizadel in sem rekla mami, da greva dol in da ne bova šle na tisti avtobus. Doma sem potem jaz atiju povedala, kaj se je zgodilo. Moja dva sta se v bistvu skoz, ko še jaz nisem imela avta, z avtobusom prevažala. Sta tudi imela v Mežiški dolini ne vem ali polovično ceno ali pa zastonj prevoz, pa vedno je bil en šofer, ki jima je pomagal ali pa če je bila mama sama. No, in potem sva atiju povedale in je klicu tja in je bil potem tisti delavec odpuščen. Ja tako je bilo, v bistvu moj ata ni hotel nič slabega, samo povedal je, kako je mami zmerjal in da sva potem še dve uri stali na mrazu, zato ker ni mogla na avtobus. Ja, in potem je voznik brez službe ostal. Sicer ni bilo fajn za njega ampak, če je moji mami to naredil, je vprašanje, kako se je tudi do drugih ljudi obnašal
7_06	Jaz sem v osnovni šoli imela probleme, ko smo šli z gospodinjstvom v McDonalds in mi je rekla sošolka, naj si roke umijem, ker sem invalida šlatala. Takrat sem jo udarila, pa skor izključena bila iz šole. Res sem bila in sem še občutljiva
8_11	Gledali sicer so, ampak je bilo bolj tako interesantno. Pogledali so zaradi tega, ker je slep in hodi sam. Ponavadi je bilo tako, ko sva bile s sestro majhne in on slep in smo po Ljubljani povsod hodili. In zaradi tega so mogoče potem malo bolj gledali. Včasih me je to malo motilo, sej je v redu, ne moreš se pa kar ustaviti na ulici pa gledat za nekom. Včasih so pa tudi kaj hvalili, ko smo hodili po Ljubljani. Ampak saj potem se kar navadiš
9_07	Ne, zato ker jih več kot polovica sploh ni opazila, da je mami kaj drugačna. Razen potem, ko sem omenila, jih je pa zanimal v smislu kako pa to, kaj je pa bilo. Potem, ko povem, so ponavadi vsi

	šokirani. Drugače pa sploh ni nič kaj takega. Jaz nisem nič takega opazila
10_07	Dostikrat so govorili o tem, da naju oči ne mara, ker ne ve, kakšne sva in naju itak nikol ni videl. To so govorili tisti, s katerimi smo se včasih družili in ko se skregaš ti kaj takega naprej vrže. Drugače večina je pa kar v redu in razume, jih zanima, kaj je bilo. Sploh, ko prideš v novo okolje in se pogovarjaš o očiju, ko prideš na tako temo, pa pravijo kaj, a res ne vidi, kako pa to in moraš tisočkrat razlagat spet. To mi je malo zoprno, bi hotel enemu povedat pa naj ta naprej pove, da ti ni treba stokrat razlagati
10_08	Enkrat je bilo tudi tako. Oči gre tako na postajo in vpraša, kateri avtobus je pa to in potem mi je eden tukaj iz okolice povedal, da so videli da so ga na napačen avtobus poslal ali pa pred blokom na napačen vhod. In so to meni povedali, ne njemu in to mi ni bilo všeč. Oči je sicer potem sam ugotovil, da ni pravilno. Enkrat so tudi rekli, da so mu tukaj na postaji pomagali in jaz rečem prav ne, hvala. Če hoče pomoč mu pomagaj, če bo rekel da ne pa ne. Dvakrat se je zgodilo, da so mu na podhodu ene gospe pomagale in se je prevrnil trikrat. Takrat je rekel, da ne rabi pomoči, ampak ga je gospa kar vlekla za roko in sta potem padla oba skupaj.
11_02	Drugače pa vem, da nisem imela nikoli kakšnih takih problemov, da bi me kdo zafrkaval. Vse je bilo čisto normalno
11_08	V bistvu mogoče v osnovni šoli, da mi je kdaj sošolec kaj rekel, ampak drugače pa nikoli. Nikoli ni dobesedno rekel, da mami ne more govorit ampak je na ta način nekako nakazal. Ampak to mene sploh ni prizadel. To sploh nisem vzela kot nekaj dobesednega.
12_08	Ne, in tudi nikoli se nisem tako počutil. Mogoče je kdo kdaj kaj omenil, samo jaz to nisem resno vzela.
B. Doživljanje diskriminacije danes	
1_10	Jaz dejansko nisem imela nekih velikih problemov. Seveda se pa najdejo kakšni starejši ljudje, ki te gledajo na cesti, še posebej če človek hodi s belo palico. Se sliši kakšne š...š...š..., pa bulijo pa tako. Da bi pa jaz neko hudo diskriminacijo doživljala ne, ampak sigurno pa je če se s kom skregaš, ti ta to opazko vrne, ker ve, na kakšen način te bo s tem prizadel
3_14	Sedaj v srednji šoli so bili prijatelji že pri meni doma. Preden sem jih sem pripeljala, sem jim vedno povedala, da ne bi bil šok. Potem pa vsi rečejo »joj kolk si uboga« in to mi gre pa ful na živce. Potem jim pa rečem, pa zakaj sem jaz uboga, meni je ful lažje
3_15	Pa velikrat rečejo, da se jim smilim, ampak jaz nočem usmiljenja, saj jaz nimam nič pri tem. Se pa včasih kdo obrača, ko greš mimo, ampak si rečeš kaj naj, sej nisem jaz kriva. Če bi šla jaz sedaj stran, pa če bi me bilo sram, ne vidim, zakaj bi bilo tako. To je moja družina in če mi daje vse, pa tudi če mi ne bi dala, bi jih mogla spoštovat.
6_10	Na cesti se pa še danes obračajo, ne starejši ljudje ampak otroci, ko grem jaz z mamo
6_11	Otroci se ful obračajo, ampak jaz zastopim, da otrok ne ve zakaj je človek tak in se v bistvu zato obrne. Pri odraslih pa ne opažam kaj takega
12_09	Sigurno včasih kdo za tabo pogleda, ker ne ve, kaj je narobe. Na primer pri očiju je, ker ga nobeden ne razume, včasih kdo kaj vpraša, na primer kako je s tem živeti. Eni ne razumejo, kako je, meni se pa čisto normalno zdi
C. SOOČANJE	
1_11	Jaz sem se vedno znala odzvat na to. Nikol ni bilo nikoli večjih težav, če je pa kaj bilo, sem se pa z mami pogovorila. Tukaj se mi zdi, da je zelo odvisno tudi od starša, kako bo otrok reagiral. Imaš kakšne otroke od invalidnih staršev, ki jim starši govorijo v smislu »joj a to ti govorijo« in se sekirajo. Potem se bo tudi otrok zasekirjal in se ne bo znal braniti. Zdi se mi, da je veliko odvisno od staršev, kako pristopijo k temu.
2_09	Negativne stvari sem nekako potlačila, ko je pa enkrat izbruhnilo, je pa izbruhnilo. Potem je bil pa jok in to. Drugače sem pa poskušala to ignorirat. S starši pa se o tem nisem nikoli pogovarjala, ker nista ona kriva in jima ne morem zato to govorit.
3_16	Ja počutiš se malo bedno, samo greš naprej in sploh ne razmišljaš o tem. Če kdo pride zraven mami, na primer kakšni majhni otroci, pa strmijo, si mislim svoje in grem stran. Starši bi jih mogli učiti, lahko bi jim povedal, da to ni nič slabega
3_18	Soočala sem se pa tako, nam primer s tistim sošolcem, da sem kar z njim stvari razčistila. Najprej sem se zjokala, potem se je pa opravičil in je rekel, da je šel predaleč. Pa tudi doma sem take stvari vedno povedala vse, če mi je kdo kaj rekel. Nisem pa hotla, da bi mami mislila, da je zdaj ona kriva za to, da se jaz v šoli slabo počutim zaradi nje, ker v bistvu se nisem
7_08	Vedno se pa na mami in očija obrnem, če je bilo karkoli takega
8_12	O tem smo se tudi z očijem pogovarjali in smo se potem že tudi hecali iz tega

Tabela št. 8.8.: Izjave, urejene po kodah in združene v podkategorije pri kategoriji Podpora

A. Formalna podpora za otroke	
1_12	Pri meni je bilo recimo pri štipendiji včasih tako, da se je štel, da če imaš na primer invalidnega starša ta šteje za dve osebi... to je pomenilo, ker sva midve z mami same, da smo bili v stanovanju trije. Sedaj po novem zakonu tega ni več. Drugače pa z menoj ni nikoli noben govoril o tem ali da bi jaz imela kakšne druge ugodnosti, to pa ne
2_10	Jaz sem imela enkrat eno pomoč pri učenju. Ne vem, kako točno je bilo takrat to organizirano, vem pa, da je enkrat prišla ena gospa, ki me je učila brat, pa matematiko. Da bi se pa kdo posebej z menoj ukvarjal pa ne
3_19	Jaz imam republiško štipendijo. Je bila večja od Zoisove, zato sem rajši to vzela. To sem dobila, drugega pa ne, nič nisem dobila, kar bi bilo v povezavi z mami
6_14	Jaz dobim tudi enkrat na leto od univerze v Ljubljani denar. Lani sem dobila 400 evrov, letos je pa 500 evrov. Tako, da kar dobimo pomoč. Drugače se pa ni nikoli nobeden o tem pogovarjal z mano. S tistimi socialnimi delavkami na Koroškem, smo se skoz od malega poznali
7_09	Ne nikoli, ker tudi nisem nikoli iskala ali pa rabila
12_10	Ne, psihično sigurno ne, za finančno pa težko rečem. Da bi midva s sestro zaradi tega, kaj več dobila, pa mislim, da nisva
B. Formalna podpora za starše	
1_13	Mami je invalidsko upokojena zaradi slepote, prej slabovidnosti. Prejema tudi dodatek za pomoč in postrežbo. Invalidnine nima, ker po našem zakonu ona ni invalid, ker je oslepela kasneje in ni slepa od rojstva, čeprav so vsi na istem. Ima pa tudi YHD, kjer ima osebno asistenco v okviru programa Neodvisno življenje in spremljevalca koristi dvakrat na teden po štiri ure. V okviru Zveze društev Slepih in slabovidnih Slovenije ima pa na voljo še mrežo spremljevalcev in nudi deset ur tega na mesec brezplačno. Da bi mela kakšno socialno pomoč ali pa kej podobnega pa ne
2_11	Starša sta invalidsko upokojena. Vem tudi, da nam ni treba RTV prispevka plačevati, da smo tega oproščeni. Kaj drugega pa ne vem
3_20	Mami dobiva osebno asistenco prek YHD-ja, drugega pa ne vem
4_08	Mami dobi pomoč pri delu v tem smislu, da pride ena gospa pomagat. Ne vem, kako točno to je, ampak vsake toliko časa pride ena gospa
6_13	Center za socialno delo Ravne na Koroškem nas v bistvu že tako do malega pozna. Ata in mama dobivata redno denarno pomoč, jaz dobivam štipendijo, pa sedaj, ko sem v Ljubljani pride nekdo pomagat. Tako, da to center skoz nudi
6_15	Mama dobiva postrežnino in invalidnino, ata je pa invalidsko upokojen. Drugače so nam pa finančno pomagali na CSD-ju in na občini. Pa preko centra za socialno delo je ena gospa prihajala pomagat pospravljati
7_10	To pa ne vem, ker sem bila takrat 5 let stara in se ne spomnim. Mislim, da mu je bila mami podpora
9_08	Ja, neki časa je ena gospa hodila pomagat pospravljati. Drugega pa ne vem
11_09	V bistvu dobivali so ponudbe ampak pri nas imamo itak babi, pa večinoma ona postori kaj
12_11	Verjetno, da so. Vem, da jima včasih nekaj ni bilo treba plačati
C. Neformalna podpora	
1_14	Moja mami je taka, da gre rajši trikrat skozi zid, kot da bi koga prosila za pomoč. Vsi, ki jo poznajo vedo, da ona ne bo rekla... dej a mi to pa to narediš, ker je navajena sama narediti. Drugače so pa vsi prijatelji vedno pripravljeni pomagat, ampak mami je bla vedno taka, da je hotla vse sama narediti. Meni ji ni bilo problem reči, da naj kaj naredim, ampak drugač pa nikoli ni hotela, da bi imela jaz zaradi nje dodatne obremenitve
2_12	Največ so nam pomagali sorodniki, predvsem teta. Če je treba kaj zrihtat, na primer zdele smo rabili pravno pomoč, so pripravljeni pomagat. Drugače mi pa zdele kej takega ne pride na pamet, da bi kaj posebej pomagali pri kakšnih opravilih. Moja starša sta dosti samostojna, jaz pa tudi
2_13	Meni je v največjo podporo moja starejša sestra. Ona je od mene starejša osem let. Kar se tega tiče, imam ful srečo. Še sedaj mi je kot ena nadomestna mama. Zame je zelo skrbela. Verjetno bi mi bilo drugače, težje, če je ne bi imela. Verjetno bi vse skupaj drugače doživljala. Meni je bilo zaradi nje veliko lažje. Kadar sem rabila podporo, sem šla k njej. Tudi kar se tiče šole, se je veliko z mano učila in tako
3_21	Povedali so mi, da je od očija mami takoj sprejela mami. En drug mož od babi pa ni, je bil proti in je ful zviška gledal na mami...

3_22	Mogoče tudi finančno sedaj kaj pomagajo, ampak to drugače pri nas ni problem
4_09	Mi smo že vseskozi bolj samostojni tako, da kakšne posebne podpore in pomoči ne rabimo. Mami je zelo samostojna in aktivna, zato po moje to ni bilo nikol potrebno
5_07	Kakšni prijatelji ali pa sosedje so kdaj prišli in so me vzeli na kakšen izlet in podobno. Kaj drugega pa ni bilo, ker sta bila starša precej samostojna
6_09	v trgovini, kjer smo živeli, so nas itak vsi poznali in so bili vsi prijazni. Recimo sva prišla z bratom z listkom v trgovino, kot mala otroka so nama naložili v košaro pa sva nesla domov
6_16	Ja, vsi so nam ful pomagali. Ko sva bila majhna, so naju prijatelji staršev z bratom peljali v vrtec, pa v šolo in tudi prišli so naju iskat. Potem tudi krajani in prijatelji so nam pomagali z vožnjami sem pa tja, če je bilo recimo v deževnem vremenu pa smo šli na avtobus, če sta ata pa mama kam šla. Ko sva bila majhna, naju je čuvala babica. Drugega pa ni bilo
7_11	Družina je ful pomagala, kar se tiče družinskih prijateljev so še zmer zelo prisotni, njegovi pa ne, ker ni noben ostal. Na primer od babice brat je posodil denar, da je šel oči lahko na operacijo v Amsterdam, kamor sta šla šestkrat. To sta mu potem vrnila, ko sta od zdravstvene zavarovalnice dobila nazaj. Pač prej sta morala plačat. Stari starši so me čuvali in brata tudi. Če ga je treba kam peljat, ga ponavadi mami pelje tako, da hodita onadva po zdravnikih. Če res ona ne more, ga zdej lahko že jaz pa brat peljeva. Glede podpore pa: vsi ga imajo radi, vsi se z njim pogovarjajo, nobenega ni strah. Jaz sem se pa zmer na očija pa mami obrnila, ker se mi zdi, da mi še zmer lahko onadva najbolj pomagata, ker me najbolj poznata
8_13	Nič takega ni bilo. Ti ki so zraven itak razumejo kako je, prijatelji me včasih kdaj kej vprašajo. Oči je lahko tudi sam doma po tri dni, zna si skuhat. On je dosti samostojen. Edino kar se tiče oblačil, to mu je pa treba pripraviti. Drugače pa nikoli ni bilo kakšne posebne podpore. Jaz sem čisto navajena, da je oči slep. Ko sva bile majhne, naju je tudi čuval sam. Mami nas je pustila same v Ljubljano, ko sestra še hodila ni jaz pa sem že. Monika je gledala na veje pa to, jaz sem pa na kolesarje pa to in smo hodili
10_09	Vse smo v bistvu delali sami. Kar se čuvanja tiče, so naju starši kar s seboj vlekli povsod. Mami naju je v službo zvlekla ali pa naju je oči po kakšnih predavanjih vlekli, pa v službi sva bile tudi dostikrat in sva tam risale in se igrale. Nič takega ni bilo, vse smo bolj kot ne sami delali
11_10	S sorodniki sva šla velikokrat na kakšen izlet, s sosedi pa ne. Sorodniki so bili tisti, ki so pomagali. Od mami brat je tudi finančno pomagal
12_12	Najbolj babi pomaga, pa tudi ožji sorodniki. Prej, ko midva z Nino nisva mogla, so oni staršem pomagali. Na primer sploh pri kakšnih prošnjah, ker se ne izražata tako dobro. Zdej pa midva z Nino pomagava. Kakšnim sosedom pa ni bilo treba nič pomagat. Prijatelj ti da pa moralno podporo, pa ponavadi jih zanima, kaj si ti misliš. Da bi pa rabil kaj posebnega, pa ni treba, saj si navajen na to
D. Poznavanje oseb s podobnimi izkušnjami	
1_15	Ja, jaz recimo sem kar dosti hodila na ljubljansko društvo slepih in slabovidnih in tam se poznala tudi druge slepe, ki so imeli otroke oziroma vrstnike. Nikoli pa se nismo o tem, da imamo podobne izkušnje, ker imamo slepe starše, posebej pogovarjal. Nikoli ni bilo tistega ...joj več jaz pa tako trpim ker imam slepo mamo...nikoli ni bilo tega
2_14	Ja, poznala sem prijatelje od staršev, ki so prav tako imeli otroke. Pa so kdaj prišli ali pa smo mi šli k njim. Vendar se nismo nikoli o tem pogovarjali, da imamo gluhe starše, ker nam je bilo to samoumevno. Ko smo se igrali, smo vse delali kot normalni otroci, tako da se o tem res nismo posebej pogovarjali
3_23	Ja, velik. Mami je imela veliko prijateljic. En fant je malo mlajši od mene, s katerim sem se velik družila. Tudi na morje j smo skupaj hodili, pa še sedaj hodimo za štirinajst dni v Izolo, tam kjer je prav za distrofike. Od tam jih tudi veliko poznam. Tam morajo tudi veliko več delat, ker tam ni osebne asistencije vsak dan in mora tudi ta fant več delat. Drugače so pa to čisto normalni otroci. Še eno prijateljico imam tudi od rojstva in se skozi družimo, katere mami težko hodi in je tudi označena za invalida. Z njo sva se večkrat pogovarjale o težavah v šoli. Ti ljudje so moji prijatelji ne glede na starše, sem vesela, da jih imam, pa če bi bili zdravi starši ali pa ne. Nisem rabila drugih izkušenj, da bi rekla »joj kolk pa jaz trpim, zdej pa pejva jokati skupaj«
3_24	Mogoče bi to izpostavila, da ko mi gremo tja na morje, se jaz tam počutim najbolj domače. Mogoče ne bolj domače, ampak bolj med svojimi se počutim. Tam so vsi s takimi problemi in te noben ne gleda zviška, pa ti ne gledaš njih
4_10	Ne, nikogar nisem poznal, bi bilo pa fajn videt in poznat druge. Bi si želel poznat druge, ki imajo podobne starše, pa ne zato, da bi se o tem pogovarjal, ampak čisto tako fajn bi bilo poznat koga
5_08	Ja sem, ampak se nismo nič pogovarjali o tem, na primer kako pa ti doživljaš to, kako pa se tebi zdi.

	Jaz nisem nikoli tako razmišljala. Očitno sem to kmalu sprejela in se očitno nisem kaj dosti poglobljala v te stvari
6_17	Ne, nisem nikogar poznala. Težko rečem, kaj bi si želela. Sej tako sem poznala, ko smo imeli kakšen izlet z invalidi, ampak to niso bili otroci iz moje okolice. Drugače pa, ne nikoli nisem razmišljala o tem, da bi si želela tega
7_12	Ja. Na primer s temi otroci, ki hodijo v Izolo. Moja dva hodita vsako leto v Izolo, na plažo slepih in slabovidnih. In tam smo se veliko družili. Nam se to zdi vse normalno. Kakšen bi rekel »joj bogi revčki«, ampak nam je to čisto normalno. Najbrž pa nekomu, ki ne pozna nikogar, bi to prav prišlo, vsaj predvidevam
8_14	Da bi se s kom ful družila ne. Mogoče, ko je šel oči na kakšna srečanja in je bil tam kakšen sin ali pa hčerka ampak ponavadi se nismo o tem pogovarjal nič. Drugače pa, ne nisem imela prav kakšne prijateljice v tem smislu, da bi se družile. Pa tudi nisem rabila tega ali pa da bi si želela
9_09	V moji okolici tukaj ni bilo nikogar, razen tistega, ko smo hodili na srečanja . Ampak se nisem neki pogovarjala, ker si nisem upala stopiti zraven in se pogovarjat z njimi, ker sem se počutila čisto drugačno. Ja včasih sem si želela poznat koga, da bi bilo lažje
10_10	Ja. Od enega kolega oči ima poškodovano roko zaradi bombe, potem od enega kolega oči je slaboviden. Ko smo bili majhni, smo se družili. Ampak kaj posebnega pa ni bilo. Pa tudi mislim, da si nisem nekaj ful želela tega
11_11	Ja. Tudi če ne bi poznala koga, bi si to želela, ker je le fajn poznat koga, ki ima podobne izkušnje, da se lahko pogovoriš in tako. Velikrat sem hodila v društvo z njima in tam poznala koga, drugače pa tudi tukaj v bližini še eni živijo in smo bili pri njih in tako
12_13	Ja , sem poznal. So bili prijatelji, pa zdej nismo več toliko skupaj. Želel posebej si ravno nisem, ker sem pač jih poznal. Da bi imel pa željo kakšnega takega poznat, pa ne vem, zdej ravno ne razmišljam tako. Meni se to nič posebnega ne zdi, ker sem navajen, pa drugemu podobnemu tudi ne

IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisana **ANJA KOŽELJ**, vpisana na Fakulteto za socialno delo v študijskem letu **2005/2006** kot **redna** študentka izjavljam, da sem diplomsko delo z naslovom **HENDIKEPIRANI STARŠI IN NJIHOVI OTROCI** napisala samostojno s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorice **prof.dr. Darje Zaviršek**.

Datum:

15.12.2009

Podpis:

Anja Koželj

9. POVZETEK

V prvem delu diplomske naloge sem se s pregledom literature najprej na kratko osredotočila na razumevanje hendikepa, nato pa sem se bolj obsežno osredotočila na starše, ki so hendikepirani in njihove otroke. Pri tem sem izpostavila predvsem dileme, ki se odpirajo pri tem, da hendikepirane osebe postanejo starši, kakšne so razlike po spolu ter s tem povezane koncepte. Še bolj pa so me zanimale izkušnje, ki jih imajo hendikepirani starši ter podpora in ovire, ki jih pri tem doživljajo. Zadnji del teoretičnega diskurza obravnava otroke, ki imajo hendikepirane starše, prednosti in slabosti takega odraščanja in prav tako, so me še posebej zanimale izkušnje teh otrok.

Ker obstaja razlaga, da hendikepirani starši ne zmorejo nuditi vsega svojim otrokom, kar lahko drugi starši, sem se odločila to preveriti v empiričnem delu te naloge. Z raziskavo sem želela odkriti izkušnje otrok, katerih starši so hendikepirani, zato sem z njimi opravila poglobljene intervjuje. Pri tem so me zanimale predvsem štiri kategorije, in sicer odraščanje, hendikep, diskriminacija in podpora.

Rezultati so na podlagi kvalitativne analize pokazali, da otroci hendikepiranih staršev doživljajo svoje odraščanje kot nekaj normalnega in brez težav, hkrati pa je bilo odraščanje z enim ali obema hendikepiranima staršema za njih drugačno v primerjavi z vrstniki, ki nimajo hendikepiranih staršev, vendar ne nekaj posebej obremenjujočega. Kar pa je zame najpomembnejše, pokazali so se tudi pozitivni vplivi odraščanja s hendikepiranimi starši na otroke, saj so ti prej bolj samostojni in odgovorni, poleg tega pa sami drugače gledajo na skupino hendikepiranih, do njih imajo namreč odprt odnos in to se jim zdi nekaj vsakdanjega. Rezultati so pokazali, da je družba tista, ki zmanjšuje kakovost življenja teh oseb, saj so ti otroci v času odraščanja izpostavljeni diskriminaciji zaradi njihovih staršev ali pa doživijo vsaj kakšno negativno izkušnjo v povezavi z oviranostjo njihovih staršev. Vseh rezultatov te raziskave ni mogoče posplošiti na celotno populacijo, saj je vzorec premajhen in v raziskavo niso zajete vse skupine otrok, katerih starši so hendikepirani.

To področje pri nas ni raziskano in se o njem ne piše in ne govori. Zato gredo moji predlogi predvsem v smeri raziskovanja in širjenja obsega znanja o tej tematiki. Šele nato bomo lahko ugotovili potrebe in oblikovali sistem pomoči in podpore za tiste starše z oviro in tiste otroke, katerih starši so hendikepirani, ki si to želijo. V predlogih navajam tudi konkretne predloge za socialne delavke in delavce, ki se pri delu srečujejo z ljudmi z ovirami in njihovimi otroki.