



Iskati moramo skupne točke

Razmišljanja različnih strokovnjakov o vlogah matere otroka s posebnimi potrebami in njihovo mesto v raziskovalnih študijah.

Matere otrok s posebnimi potrebami prevzemajo kompleksne, a protislovne vloge in marginalne pozicije, tako v študijah o invalidnosti kot v okviru invalidskih organizacij in gibanj. Splošno pričanje je, da naj bi bile matere tiste, ki omejujejo svoje otroke pri doseganju njihovih ciljev, aspiracij in podobno. Avtorici **Sara Ryan** in **Katherine Runswick-Cole** v svojem članku predstavljata prikazovanje mater v obstoječi literaturi. Hkrati pa trdita, da je treba dati večje priznanje vlogi matere pri pogajanjih o položaju njihovih otrok s posebnimi potrebami ter se odmakniti od statičnih in stereotipnih vlog oseb s posebnimi potrebami in njihovih družinskih članov. Povod za to je bilo njuno sodelovanje na mednarodni konferenci o invalidnosti, kjer so ju, čeprav materi otrok z invalidnostjo, kritizirali zaradi vsiljivosti in neprimernega karierizma.

Medicinski pristop do materinstva otrok z invalidnostjo

Ponavadi raziskave, ki se ukvarjajo z izkušnjami mater otrok s

posebnimi potrebami, izhajajo iz medicinskega modela. Osredotočajo se na to, kako je otrok s posebnimi potrebami družini v breme. Ta naravnost raziskuje »deviantne« lastnosti posameznika s posebnimi potrebami v odnosu do njegove družine. Družine naj bi bile tiste, ki potrebujejo čas, da se privadijo na te otroke, so ujete v žalost ali v zanikanje. Po drugi strani pa naj bi bili tisti starši, ki pritiskajo na postavljanje diagnoze za svojega otroka, označeni kot negativci. Vendar pa diagnoza ponuja dve stvari: staršem zagotavlja, da ne bodo obtoženi, da so nesposobni ali slabi starši, ponuja pa tudi informacije, vire in sredstva ter podporo. Pomembno je ujeti izmuzljive pristope in načine, ki si jih »izpogajamo« pri oblikovanju družbene realnosti in hkrati paziti, da pri tem ne zapademo v napačne interpretacije teh.

Matere kot zaveznice ali tiranke

Medtem ko znanost ponuja interpretacije življenja z otrokom s posebnimi potrebami kot polnega obžalovanja in zagledanosti vase, je gibanje oseb s posebnimi potre-

bami uokvirilo negativne motivacije in izkušnje otrok s posebnimi potrebami v odnosu do svojih staršev. Internet je postal medij, s pomočjo katerega osebe s posebnimi potrebami izražajo svoje nezadovoljstvo zaradi vpliva staršev na njihova življenja.

Konstrukt staršev kot zatiralcev je privedel do tega, da so te osebe začele zagovarjati stališče, kako naj bi starši otroke s posebnimi potrebami marginalizirali v njihovem življenju. Britanski svet za osebe s posebnimi potrebami posledično meni, da starši otrok s posebnimi potrebami ne bi smeli odločati o izobrazbi svojih otrok. Menijo tudi, da bi se vsak otrok moral udeležiti običajne šole. *Middleton* se je spraševal tudi o tem, ali so zdravi starši primerni za vzgajanje otrok s posebnimi potrebami, saj jim ne morejo služiti za zgled.

Najbolj pozitiven pogled na starše otrok s posebnimi potrebami, ki ga lahko zasledimo v literaturi, je vloga starša kot zaveznika otrok. Avtorici zagovarjata stališče, da so matere več kot le zaveznice svojih otrok s posebnimi potrebami. Tudi same izkusijo mnogo diskriminatornih praks in vedenj, ki jih izkusi njihov otrok.

Gibanje h/za korektivnim/a stališčem/a?

Najbolj pozitiven pogled na starše otrok s posebnimi potrebami, ki ga lahko zasledimo v literaturi, je vloga starša kot zaveznika otrok.

Raziskave v korektivni smeri so potrdile pomanjkanje zadostne podpore in servisov v življenju mater in družin, kot tudi pomanjkanje primernih informacij in podporne mreže v življenju teh žensk. Pri raziskovanju teh družin sta *Patchning* in *Watson* prišla do zaključka, da so družine z otroci s posebnimi potrebami med seboj tako različne kot običajne družine, zato pozivata k nadaljnjim empiričnim raziskavam.

Ali je materinstvo otrok s posebnimi potrebami kvalitativno drugačno od običajnega materinstva?

Socialni model posebnih potreb oziroma invalidnosti je bil postavljen pod vprašaj. Izhajajoč iz tega modela, z odstranitvijo represivnih struktur in praks, tudi invalidnosti ne bi bilo. Problem pa ostaja. Če je invalidnost le rezultat represivnih struktur, potem je omejevanje raziskovanja in teoretizacije invalidnosti kot neke vrste pomanjkljivosti vprašljivo samo po sebi.

Pogosto imajo matere, ki se srečujejo z invalidnostjo svojih otrok, malo ali pa nobenih predhodnih izkušenj z invalidnostjo. *Gregory* izpostavlja, da večina priročnikov za otroke in nosečnost posreduje splošno sporočilo, da je invalidnost nezaželena, nekaj, čemur se moramo izogniti za vsako ceno.

Matere prej pridejo do izkušnje »biti drugačen«, opisuje *Goffman*, kot pa do izkušnje »biti pameten«. Zaradi pomanjkanja znanja o invalidnosti jih lahko spremelja občutek strahu pred drugač-

nostjo, saj je investicija v starševstvo in kulturno ideologijo popolnih otrok in dobrih staršev velika.

Za mnoge matere je imeti otroka s posebnimi potrebami nepričakovano in neželjeno dejstvo, ki se lahko razvije v drugačno pot od pričakovane, pridejo do kritične točke (*Strauss*), ko morajo spremeniti smer; dominantne norme in vrednote, ki vodijo njihovo razumevanje, niso več relevantne. *Greenspan* govori o starševstvu brez »orientacijske karte«. Imeti otroka s posebnimi potrebami je fundamentalno drugačno izkušnje, kot imeti običajnega otroka, pravi.

Težko pa je to izkušnjo artikulirati, ne da bi pritrjevali miselnosti drugih, da je imeti otroka s posebnimi potrebami grozna

Matere otrok s posebnimi potrebami so sprva zaskrbljenke in končajo kot bojevnice.

stvar. Dominantni diskurzi nam namreč ne omogočajo videti preko pozicije negativnosti. Vendar pa bi tudi »eksotiziranje« izkušnje mater otrok s posebnimi potrebami še bolj marginaliziralo oba (*Read*). Kategorizacija in stigmatizacija družine otrok s posebnimi potrebami kot »drugačnih« se kaže v obravnavanju takšne družine kot objektov in ne subjektov izkušnje.

Ne glede na prvotno izkušnjo z otrokom s posebnimi potrebami je iz literature jasno, da se matere otrok s posebnimi potrebami pri-

lagajajo, vzpostavijo in razvijejo celo vrsto veščin, preko katerih posredujejo in se pogajajo s svetom v korist svojih otrok. Kot je komentirala neka mati: matere otrok s posebnimi potrebami so sprva zaskrbljenke in končajo kot bojevnice.

Veščina biti mati vključuje tako odgovornost kot možnost krivde, kar je pogosta tema pri poročanju in analiziranju materinstva. Ta veščina je pogosto postavljena pod vprašaj ravno zato, ker je vidna. Sposobnosti mater so ves čas pod nadzorom vrste ustanov in strokovnjakov. Do nadzora pride zaradi težke in problematične situacije, saj strokovnjaki in predstavniki ustanov takšno situacijo interpretirajo negativno.

Pomembne veščine, s katerimi se matere vklopijo v svet svojih otrok, so tako imenovane posebne veščine. Na drugi strani jim te veščine omogočijo večjo fleksibilnost v materinski vlogi, saj lahko razširijo svojo vlogo na aktivnosti, ki so bolj podobne profesionalni karieri kot pa tradicionalni materinski vlogi.

Posebne veščine se razvijejo prek procesov pogajanja, mediacije, zagovorništva otrok pri izobraževanju drugih in podobno. Za *Bluma* so matere tiste, ki se z različnimi ustanovami borijo za svoje otroke. Mnoge pomagajo otrokom razviti odpornost in strategije shajanja, ko vidijo, da so ovire, ki jim stojijo na poti, prevelike in presegajo njihove zmožnosti.

V svojih kasnejših delih *Birkenbaum* predlaga, da se matere spopadejo s konvencionalnim obnašanjem, ko prepoznajo situacij-

Pomembne veščine, s katerimi se matere vklopijo v svet svojih otrok, so tako imenovane posebne veščine. Na drugi strani jim te veščine omogočijo večjo fleksibilnost v materinski vlogi, saj lahko razširijo svojo vlogo na aktivnosti, ki so bolj podobne profesionalni karieri kot pa tradicionalni materinski vlogi.



Iskati moramo skupne točke



Matere nosijo preveliko odgovornost za negovalno vlogo, ki se razširi na daljše časovno obdobje. Prav tako so omejene pri razvijanju drugih vlog, ki so ločene od skrbi za otroka. Del materine vloge je tudi posredovanje, zagovorništvo za otroka, ko se sreča z zdravstvenimi in šolskimi delavci. Matere prevzamejo vlogo posrednika znotraj družine za sodelovanje s temi institucijami.

sko variabilnost stigme. V novejših delih pa trdi, da bodo matere vključile nove oblike normalnega v svoja življenja. To ustvarjanje novih oblik normalnega pa bo odvisno od mere, do katere se njihovo izkustvo imeti prizadetega otroka razlikuje od izkušnje družine z običajnimi otroki. Bolj blizu kot so otroci normalnemu, bolj je njihova pozornost namenjena ohranjanju tistega, kar bi *Birkenbaum* imenoval normalno družinsko življenje (*mainstream* verzija normalnega). *Darling* je razvila naslednje tipologije pri soočanju z invalidnostjo otrok:

- **normalizacija** (živeti čim bolj normalno življenje; tiste družine, ki tega ne morejo doseči, zapadejo v križarsko usmeritev, da bi dosegli spremembe in s tem posledično normalizacijo). Orientacije glede invalidnosti se razlikujejo tudi glede na to, kakšne so možnosti, da se doseže ali normalizacijo ali afirmacijo, ki je sprejemanje invalidnosti;

- **resignacija** se nanaša na tiste ljudi, ki so marginalizirani in so se vdali v svoj položaj;

- **altruizem**, pri katerem se aktivna vloga nadaljuje potem, ko so že dosegli stanje normalizacije.

Seveda pa je treba celoten koncept normalizacije postaviti pod vprašaj. Prav tako pa niso jasne implikacije glede posebnih veščin, ki naj bi jih matere razvile. Matere nosijo preveliko odgovornost za negovalno vlogo, ki se razširi na daljše časovno obdobje. Prav tako so omejene pri razvijanju drugih vlog, ki so ločene od skrbi za otroka. Del materine vloge je tudi posredovanje, zagovorništvo za

otroka, ko se sreča z zdravstvenimi in šolskimi delavci. Matere prevzamejo vlogo posrednika znotraj družine za sodelovanje s temi institucijami.

Križarska orientacija se pojavlja tudi v delih *Trausdottirja*, ki je opisal razširjanje negovalne vloge matere na širšo skupnost in družbene zadeve. Za ženske, ki razširijo svoje vloge na javno delo, postane to obogatena in nagrajujoča izkušnja, vendar pa to delo nima nobene veljave in kredibilnosti v profesionalnih krogih. Za *Todda* in *Sterna* so te matere omejene na nezadovoljive delovne vzorce, značilne za matere zelo majhnih otrok. *Shearn* uporablja izraz periferanost za opis mater na robu družbe, izolirane in ločene od svojih vrstnikov. Vendar pa *Tod* in *Stearn* razlikujeta med starši »ujetniki«, ki jih ta vloga utesnjuje, in tistimi starši, ki najdejo povečan pozitivni pomen te vloge.

Mati (ne oče) je tista, ki je izpostavljena kritiki in nadzoru glede večšin in sposobnosti starševstva. Medtem ko je bilo mnogokrat rečeno, da otrok s posebnimi potrebami naredi družino disfunkcionalno, so bile matere obtožene, da one naredijo otroka disfunkcionalnega. Vloga matere otroka s posebnimi potrebami ne sme biti interpretirana kot negacija vloge očeta, vendar pa so matere tiste, ki so tarče kritike s strani profesionalcev, strokovnjakov in širše javnosti.

Avtorici obravnavata matere otrok s posebnimi potrebami znotraj širšega akademskega konteksta in študij o invalidnosti. Jasno je, da se njihov položaj razlikuje od položaja mater, ki takih otrok

nimajo. To je povezano tudi s konceptom invalidnosti in doživljanjem matere ter drugih družinskih članov. Strukturno se staršem otroka s posebnimi potrebami v sistemu olajšav, dostopa do raznih virov okrepi percepcija invalidnosti kot negativne in nezaželene. Matere pa hkrati delujejo znotraj represivne kulturne ideologije materinstva in lahko doživijo veliko obtoževanja njihove vloge na različnih ravneh.

Obstajajo dokazi, da matere želijo doseči spremembe ali na mikro ravni vsakodnevnih interakcij ali na širši družbeni ravni. Trud za spremembe naj bi bil začasen in se spremeni, ko mati doseže spremembe na mikro ravni, se oddalji od vloge aktivistke, vendar pa je to spet odvisno od posameznika.

Problem je tudi obravnavanje otrok s posebnimi potrebami kot homogene skupine, kajti izkušnje družin se zelo razlikujejo glede na vrsto otrokove invalidnosti. Raziskati je treba še izkušnje družin z invalidnostjo. Pri tem bi morali upoštevati spol, narodnost, etničnost, družbeni položaj in status. Potrebovali bi tudi bolj holistični pristop k raziskovanju življenja družin, ki ne prioritizira kategorije invalidnosti nad ostalimi kategorijami. Kot je rekel *Tregaskis*: iskati moramo skupne točke med ljudmi s posebnimi potrebami in običajnimi ljudmi, kot osnove za oblikovanje zaveznitva za spremembe ■

Povzeto in prevedeno po Sara Ryan, Katherine Runswick-Cole, Disability & Society, Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies