

NA PRAGU

Hendikepirane/invalidne ženske in socialna izključenost

Urša Valič

31

IZVLEČEK

Avtorica se v članku posveča socialni izključenosti hendikepiranih/invalidnih žensk. V prvem delu članka poda pregled družbeno-kulturnih konstrukcij hendikepa/invalidnosti. V drugem delu pa pokaže na vidike socialne izključenosti hendikepiranih/invalidnih žensk na primeru spolnosti, nosečnosti, poroda in materinstva.

Ključne besede: hendikep, invalidnost, ženske, materinstvo, socialna izključenost

ABSTRACT

The article addresses the social exclusion of handicapped/disabled women. Its first part provides a survey of the socio-cultural exclusion of handicapped/disabled women, and its second part describes aspects of social exclusion in the cases of sex, pregnancy, birth giving and motherhood.

Keywords: handicap, disability, women, motherhood, social exclusion

“Želim poudariti stališče, da je tisto, kar je dobro za deprivilegirane skupine, dobro tudi za skupine in posameznike, ki se nahajajo v ugodnejšem položaju. Kar je dobro za invalidne ženske, na primer nov način razmišljanja o delu, zmanjševanje nasilja v družini, ekonomska neodvisnost, spodbujanje reproduktivnega zdravja, je prav tako dobro za ostale ženske in moške. Ne velja pa obratno.”

(Lydia La Rivière-Zijdel (2008: 32))

Od druge polovice 20. stoletja se soočamo s prelomom paradigem, po katerih je bilo prizadeto, invalidno, hendikepirano telo razumljeno zgolj kot biološko/fiziološko telo, ki je potrebno medicinskih posegov, zdravljenja, modifikacije in rehabilitacije. Nekako v šestdesetih letih se je, sprva v Združenih državah Amerike, pozneje pa tudi na stari celini (Barnes, Mercer, Shakespeare 1999; Zaviršek 2000), začelo gibanje, ki je postopoma spreminjalo poglede na prizadete – začeli so jih obravnavati kot družbena in politična telesa, ki imajo tudi pravice. Reševanje problematike prizadetih se je tako prevesilo v politični boj za človekove pravice in demokratizacijo različnih načinov življenja. Pri tem se seveda ne spregleduje dejstev telesne prizadetosti (ali drugače

povedano, človek brez nog nemara ne bo mogel teči čez ovire), vendar pa se poskuša razumeti invalidnost in tudi reševati probleme invalidnosti v družbeno-kulturnem kontekstu (ali drugače, če bomo ovire prilagodili po meri oseb brez nog, jih bodo tudi one lahko premagale). V skladu s tem pogledom se poskuša razumeti družbeno-kulturni kontekst (Ingstad, Reynolds Whyte 1995), v katerem je bila prizadetost konstruirana kot drugačnost, nezmožnost, nenormalnost in bila s tem potisnjena na rob družbe ali pa celo iz družbe izključena.

Mitološke in medicinske kuriozite: kratek historiat družbene izključenosti prizadetih teles

32

V historičnem preseku sledimo ambivalentnemu odnosu do prizadetih, invalidnih hendikepiranih oseb, ki se giblje od občudovanja in pripisovanja moči bogov do strahu in zaničevanja. Tako, na primer, Lavoslav Glesinger v knjigi *Medicinske kuriozite (Medicinski kurioziteti)* (1980) piše, da srečamo v mitih in legendah vseh narodov sveta najrazličnejša čudesa, ki niso nikoli obstajala, če pa bi, bi bila zagotovo najbolj bizarne medicinske kuriozite. Taka bitja so bila bodisi plod človeške domišljije bodisi so miti o njih nastali na osnovi abnormalnosti ali nakaz, ki si jih ljudje niso znali razložiti; določeni skeptiki, denimo pripadniki stoične filozofske šole, pa so o njih razmišljali kot o alegorijah (Glesinger 1980: 5). Glesinger našteje nekaj mitoloških bitij iz antične, grške mitologije, katerih atributi so mešanje ali spajanje človeškega in živalskega (napol moški, napol ženske, pol telesa je živalskega, pol človeškega), bodisi so zanje značilni nenavadni proporci (več rok ali nog, samo eno oko, velikost): kiklopi, sirene, Minotaver, titani, hermafroditi, hekatonheiri (ljudje z več rokami in nogami). Iz grške mitologije poznamo tudi zgodbo o bogu kovaštva in ognja, Hefajstu, ki se je rodil hrom in ki ga je Hera zaradi gnusa zalučala v morje (Zaviršek 2000: 186). Hefajst je na antičnih vazah upodobljen pijan na oslu¹ ali pa kot grd bradat starec, ki se opira na palico. Slednjemu podobne attribute lahko najdemo tudi v slovanski mitologiji, v podobi gospodarja volkov, o katerem je pisala Mirjam Mencej (2001). Tudi njegovi atributi naj bi bili šepavost in hromost, upodobljen naj bi bil kot šepav volk ali bradat, šepav starec. Ker naj bi bil mit o gospodarju volkov vidik plodnostnega mita pastirskih ljudstev, je mogoče iskati vzporednice tudi s podobami Zelenega Jurija in Ozirisa v Egiptu v vegetacijskih kultih pri poljedelsko usmerjenih ljudstvih (glej Belaj 1998 in Šmitek 2005). Ni znano, da bi imel Zeleni Jurij attribute, ki bi nakazovali na invalidnost ali hendikep, prav tako jih nima Oziris, vendar pa takšne attribute najdemo pri Ozirisovem sinu, Horusu², ki naj bi bil ob oko v maščevalnem boju s Sethom, ki mu je ubil očeta³. Mencejeva piše, da se hromost, šepavost, slepota in podobni atributi "pomanjkljivosti" pojavljajo v mitologijah različnih ljudstev pri bogovih iz dežele mrtvih (2001: 174). Tudi v slovanskem ustnem

¹ Hefajst se je Heri maščeval tako, da ji je izdelal zlat prestol z nevidnimi vezmi, ki so jo takoj, ko se je usedla, priklenile nanj. Zaman so klicali za Hefajstom, nazadnje pa ga je pripeljal na Olimp Dioniz, ki ga je opil. Od tu podoba opitega Hefajsta na oslu.

² Izida in Oziris naj bi imela sina Horusa, ki pa naj bi bil po nekaterih interpretacijah tudi Izidin mož – včasih torej ni jasno, ali gre za Ozirisa ali Horusa, nemara gre celo za isti lik.

³ Horusovo oko (pozneje tudi oko boga Raja) naj bi bilo simbol moči in zaščite, ki naj bi varovalo pred zlimi pogledi.

izročilu, v romantičnih, ljubezenskih pesmih 20. stoletja, najdemo številne primere zmaličenih, pohabljenih, hendikepiranih kreatur, ki so plod ljubezenskih in spolnih odnosov med htonskimi bitji ali umrlimi predniki in živimi (Vinogradova 2000). Plod takšnih razmerij⁴ naj bi bila nosečnost in rojstvo neobičajnega otroka z zoomorfnimi potezami ali s fizičnimi anomalijami. Ta bitja ne živijo dolgo, prav tako ženske, ki vstopijo v takšno razmerje (te bodisi počasi umrejo, se izsušijo ali pa umrejo kmalu po porodu). Lahko pa se iz takšnega razmerja rodi tudi dete, ki je obdarjeno z izredno lepoto, pametjo in močjo, da prepozna in uniči nevarne demone (Vinogradova 2000: 103). Kot lahko vidimo iz ustnega izročila, gre za bogove, božanstva ali bitja, ki so kakor koli povezana s prehodom meja med deželo živih in mrtvih. Ta prehod v številnih percepcijah ljudi označuje delovanje posebno nevarnih sil in prinaša stanja ali statuse kontaminiranega, nevarnega, pa hkrati tudi svetega (Zaviršek 2000: 167).⁵ Ravno tako so hendikepirani, invalidni, prizadeti ljudje večkrat razumljeni v mejah njihovih fizičnih teles na robu med preživetjem in smrtjo, od katere jih loči zgolj zunanja pomoč; kot takim pa se jim večkrat lepijo pomeni kontaminacije, nevarnosti in svetega. V judovski tradiciji, kot je izpričano v Leviticusu, so (telesne) anomalije opisane kot božja kazen za pregrehe in napačno ravnanje, vendar pa, ker naj bi šlo za simbolne žrtve človeških napačnih dejanj in vseeno za božje stvaritve, je smiselno, da se jih spoštuje in do njih kaže tudi usmiljenje (Douglas 1999, Douglas 2002, Zaviršek 2000, Colin, Mercer, Shakespeare 1999). Takšen odnos je ohranilo tudi krščanstvo, ki je do hendikepiranih, invalidnih oseb še vedno ohranjalo ambivalenten odnos – po eni strani je njihovo invalidnost videlo kot kazen za greh, po drugi strani pa je do njih gojilo usmiljenje (Colin, Mercer, Shakespeare 1999: 17). Glede na to, da je imela krščanska etika velik vpliv na mišljenje in delovanje vsakdanjih ljudi, so se takšni pogledi ohranili do danes, kar se kaže v strahu do fizičnih in drugih stikov s hendikepiranimi in invalidnimi osebami ali pretiranim usmiljenjem do njih. Do še večje izključitve hendikepiranih iz družbe je prišlo v 18. stoletju z industrializacijo. V predindustrijskih in agrarnih družbah so bili hendikepirani, invalidi vključeni v proizvodne procese in skrb za preživetje družine (Colin, Mercer, Shakespeare 1999, Zaviršek 2000). Zavirškova piše, da se je pri ljudeh, ki so živeli v fevdalnih državah s kmetijskimi površinami, delovna sfera prekrivala z domačo. Domače bivališče pa je bilo prostor proizvodnih in reprodukcijskih sredstev. Cilj agrarne ekonomije je bilo preživetje in ne akumulacija, zato je v produkcijo vključevala vse člane in članice. “Svoboda definiranja telesa in organizacija delovnih aktivnosti sta bili zelo veliki, zato ni bilo ločevanja na delovno sposobne in delovno nesposobne ljudi” (Zaviršek 2000: 111). Pojav industrijskih obratov, ki so ločili bivalno in delovno sfero, kot tudi način dela v teh obratih – kompleksna mehanizacija dela, ponavljanje in disciplina – so povzročili, da velika večina hendikepiranih ni mogla slediti delu, kaj šele, da bi odhajala na delo izven domačega okolja (Barnes, Mercer,

⁴ Največkrat gre za odnose med žensko in bitjem iz onostranstva.

⁵ Bralca bi rada opozorila, da ne gre za opozicijo med svetim in nevarnim, temveč da je s stališča profanega sveto dojeto tudi kot nevarno. Prav tako ne gre za ostre ločnice med profanim in svetim, ker se te brišejo oziroma se sveto in profano v vsakdanjem življenju prepletata. Opozorila bi na pojem ali stanje liminalnosti, prehoda, ki ga po Arnoldu Van Gennepu ali Victorju Turnerju lahko interpretiramo kot stanje nevarnega in svetega.

Shakespeare 1999: 18–19, Zaviršek 2000: 112). To je vplivalo na dojemanje hendikepiranih, ki s svojim delom niso več mogli prispevati k domači ekonomiji, saj je za preživetje postal pomembnejši donos denarja kot prispevek v obliki fizičnega dela. Nastale gospodarske in družbene spremembe so vplivale na prepoznavanje in dojemanje hendikepiranega telesa kot bolnega, nesposobnega, ki ga je bilo potrebno modificirati, spreminjati in prilagoditi. Prizadeta telesa so, kot piše Zavirškova, bila obravnavana kot delovno nesposobna in kot taka ločena od delovno sposobnih teles (2000: 113). Ob tem so se razvile številne medicinske prakse in tehnike, ki so identificirale, klasificirale, regulirale bolne in invalidne osebe ter prilagajale prizadeta telesa zahtevanim normam, kar je pogojevalo polarizacijo koncepcij normalnega in nenormalnega, zdravega in nezdravega oziroma bolnega telesa. Medikalizacija bolezni in prizadetosti je legitimirala profesionalno (medicinsko) dominacijo, segregacijo in institucionalizacijo pri dojemaju in postopanju z invalidnimi osebami. Kar je bilo na eni strani dojet kot izboljšanje situacije invalidnih oseb, je po drugi povzročilo nove oblike socialnega nadzorovanja in discipliniranja bolnih in prizadetih teles (Barnes, Mercer, Shakespeare 1999: 19). S fizično segregacijo invalidnih oseb, praksami zapiranja v inštitucije, je prišlo tudi do izključevanja iz družbenega prostora kot tudi do družbene konstrukcije hendikepiranih oseb kot drugačnih, bolnih, nenormalnih ali preprosto 'Drugih'. Podobno kot pri ostalih, kategoriziranih kot 'Drugih' (na primer Romih, migrantih), se je skozi procese redefiniranja in reinterpretiranja podob hendikepiranih definirala identiteta tistih, ki so te podobe ustvarjali in preko katerih se je zrcalila njihova 'normalnost' in veličina (Jezernik 2006: 30–32). Hkrati pa so te podobe, predstave in naracije tudi vzpostavljale razmerja moči nad usodo hendikepiranih kot tudi drugih. Kulminacija takšnih pogledov na hendikepirane je bila ilustrirana s poskusi nemških nacistov, ki so na degeneriranih telesih utemeljevali tudi degeneriranost ras, pri čemer so posamezne primerke hendikepiranih zbirali, ubijali, obdelali in jih tudi javno razkazovali.⁶ In ne samo to: posluževali so se tudi cele vrste sterilizacijskih, kastracijskih in evgeničnih praks, ki so, zavestno ali ne, brutalno posegale v telesa hendikepiranih, Romov, Judov in drugih.

Kot že omenjeno, so se po drugi svetovni vojni, tudi zaradi velikega števila vojnih invalidov, percepcije hendikepiranih, invalidnih, pohabljenih teles močno spremenile. K temu je pridati še feministična gibanja, ki so z odstiranjem resnic o spolu kot hierarhično, asimetrično strukturirani kulturni, družbeni in politični, diskurzivni, kategoriji, ki se vtiskuje v biološko/fiziološko telo, prinesle kopico pozitivnih novosti in sprememb v razumevanju telesa. Sprememba v razumevanju teles hendikepiranih, invalidnih, prizadetih oseb pa je bila mogoča šele tedaj, ko so osebe s hendikepom, invalidnostjo dobile možnost, da so spregovorile o svojem načinu življenja ter na tak način razbijale stereotipe, negativne poglede in podobe. "Nič o invalidih brez invalidov" je postal slogan uporabniških gibanj, ki so v prvi vrsti videla situacijo hendikepiranih v luči družbeno-

⁶ Zdravnik in antropolog Josef Mengele je takšne poskuse in metode uporabljal v svojih raziskavah leta 1944. "Ob prihodu židovskih internirancev iz geta v Lodžu je opazil med novinci grbastega moškega, starega okrog petdeset let; z njim je bil visok, čeden sin, star petnajst ali šestnajst let, z deformirano desno nogo, ki je bila korigirana s kovinskim aparatom in ortopedskim čevljem z odebeljenim podplatom" (Jezernik 1993: 23). V očetu in sinu je Mengele videl popoln dokaz za degeneriranost judovske rase. Dal ju je ubiti in njuni okostji pripraviti za Antropološki muzej v Berlinu.

kulturnih konstrukcij in v tem smislu redefinirala pohabljenost in oviranost. Glavna skrb uporabniških gibanj je postala enakopravna in egalitarna vključenost hendikepiranih oseb v vsakdanje življenje (izven inštitucij), s poudarkom na neodvisnem življenju (ob pomoči osebnih asistentov).

Kljub dlje časa trajajoči demistifikaciji pripovedi o hendikepiranih, pa še vedno nismo popolnoma izkoreninili problema njihove socialne izključenosti. Večletno vpisovanje družbe v prizadeta, hendikepirana telesa, bourdieuevsko rečeno – proizvodjanje *habitusa* hendikepiranih, seveda ne bomo izkoreninili čez noč. Ob vsem tem pa gre še za nenehno ponavljajoči telesni performans, ki je “hkrati ponovna izvedba in ponovno izkustvo sklopa že družbeno vzpostavljenih pomenov ter vsakdanja in ritualizirana oblika njihove legitimacije” (Butler 2001: 149). Mogoče nam je res uspelo uzakoniti in uveljaviti nekatere pravice⁷, ni pa nam povsem uspelo izkoreniniti dolgoletnih odtisov v mišljenje in telesa ljudi; nekatere diskriminajoče prakse so se preoblikovale in dobile bolj latenten izraz, kar bom pokazala v nadaljevanju na primeru porodniških in materinskih praks hendikepiranih, invalidnih žensk. Jasno pa je tudi, da določena obdobja in specifične družbene situacije odpirajo nova vprašanja in nove probleme. Na primer, trenutno po svetu rešujemo posledice gospodarske krize, ki je prizadela najšibkejše člane družbe. Na to je že reagiral Evropski invalidski forum (v nadaljevanju EDF), ki je na letni skupščini v Madridu, 9. maja 2010, podal izjavo o skrbi in nezanimanju pravic invalidnih oseb v času krize (več o tem na <http://www.edf-feph.org/Page_Generale.asp?DocID=13855&thebloc=24440>). Še pred krizo so invalidne, hendikepirane osebe predstavljale tisto skupino, ki je težko našla zaposlitev in bila (ne glede na socialno pomoč države) v hudih finančnih stiskah in na robu revščine.⁸ Kot posebno ranljiva skupina so bile hendikepirane ženske. Poročilo Evropske komisije o zaposlovanju, socialnih zadevah in enakih možnostih iz leta 2007⁹ kaže na to, da so osebe z invalidnostjo skupina, ki je pod vplivom večjih tveganj relativne revščine – glede na to, da je prihodek, ki ga imajo na razpolago, manj kot 60 odstotkov povprečnega dohodka v državi, v kateri živijo. Položaj je seveda slabši za ženske z invalidnostjo, zaradi omejenega dostopa do trga dela. Sicer je izobrazba invalidnih žensk v povprečju višja od izobrazbe invalidnih moških, vendar pa se invalidni moški zaposlujejo v večjem obsegu kot ženske. Po poročilih EDF imajo ženske z invalidnostjo, v primerjavi z invalidnimi moškimi in ženskami brez invalidnosti, nižje plačana in manj odgovorna dela, kar vpliva na večjo družbeno izolacijo, slabšo samopodobo in večjo odvisnost od družine (družinskih članov) oziroma oseb, ki jim pomagajo pri vsakodnevnih opravilih (da ne rečem, da zanje skrbijo). S tem se prepleta tudi problem nasilja nad invalidnimi, hendikepiranimi ženskami v družinah.

⁷ Zelo pomembna je v tem oziru Konvencija Združenih narodov za pravice oseb z invalidnostjo (CRPD), ki jo je Slovenija ratificirala aprila 2008 in ki je pravno zavezujoč dokument za uveljavljanje načela enakih možnosti in enake obravnave ter preprečevanje diskriminacije, ki jo doživljajo osebe z invalidnostjo na vseh področjih življenja. (Več na internetni strani strani Direktorata za invalide pri Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve RS, <http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/invalidi/>.)

⁸ Po poročilih Evropskega invalidskega foruma (EDF) je v Evropi 78 % oseb z invalidnostjo, ki so popolnoma izključene iz delovne sfere ali trga dela (glej <http://www.edf-feph.org/Page_Generale.asp?DocID=13379>).

⁹ European Commission. DG Employment, Social Affairs and Equal Opportunities (2007): Men and Women with Disabilities in the EU: Statistical Analysis of LFS Ad Hoc Module and the EU-SILC. Final Report.

Specifika nasilja nad hendikepiranimi ženskami je v tem, da so žrtve največkrat fizično in ekonomsko odvisne od družinskih članov, posebno partnerjev in otrok. Zaradi gibalne omejenosti se večkrat tudi ne morejo hitro umakniti ali zbežati pred izbruhi nasilja. V društvu Vizija (Društvo gibalno oviranih invalidov Slovenije iz Slovenskih Konjic), kjer se posvečajo reševanju problemov nasilja nad hendikepiranimi ženskami¹⁰, predvsem starejšimi ženskami na podeželju, ugotavljajo, da žrtve o nasilju v družini težko spregovorijo, saj so povzročitelji ravno družinski člani, od katerih so odvisne. Pri tem jih spremljajo mešani občutki, tudi občutki krivde in sramu; da pa položaja ne bi še poslabšale, so največkrat tiho in tudi ne kličejo po zunanji pomoči. Odmaknjenost in neprilagojenost nekaterih bivalnih enot na slovenskem podeželju pa dodatno preprečujeta, da bi bil njihov glas, njihove stiske slišane. Ustanavljanje arhitekturno in tehnično prilagojenih varnih hiš, leta 2008 sprejeti Zakon o preprečevanju nasilja v družini (ZPND, Ur.l.RS, št16/2008) in Konvencija Združenih narodov za eliminacijo/odpravo vseh oblik diskriminacij žensk (CEDAW) vsekakor rešujejo del kompleksnega korpusa težav, s katerim se soočajo invalidne ženske v družini, vendar pa še zdaleč ne vseh. Trenutno pravzaprav ne vemo veliko o položaju in stanju hendikepiranih žensk v Sloveniji, saj primanjkuje informacij, podatkov in raziskav, ki bi nam več povedale o kompleksnih dinamikah socialnega izključevanja in diskriminacije, predvsem tistega, ki ni javno, temveč prikrito, latentno in zamolčano. Kot vemo, deklaracije in zakoni zgolj zagotavljajo enakopraven položaj, njihovo izvrševanje in praksa pa včasih skrenejo v drugačno smer. Ob tem si ne morem kaj, da ne bi pozvala k sodelovanju etnologe in antropologe, ki bi z etnografsko izkušnjo in ne zgolj s kvantitativno metodo (zbiranjem in obdelovanjem statističnih podatkov) obelodanili težave in pripomogli k izboljševanju vsakdanjega življenja invalidnih, hendikepiranih oseb. Kajti, kot pravi Lydia La Rivière-Zijdel, kar je dobro za deprivilegirane in podrejene skupine, je dobro za vse nas.

Spol, spolnost in materinstvo hendikepiranih/invalidnih žensk

Do nedavnega (nekako do devetdesetih let 20. stoletja) so bile politike hendikepa osnovane na nespolnem razlikovanju, saj so bili v ospredju predvsem boji za prepoznavanje pravic vseh hendikepiranih in kot taki spolno nedefinirani. Poleg tega se je svet hendikepa oblikoval tudi kot nespolni svet – hendikepirane so imeli za nespolna bitja in kot taki niso bili objekt seksualnega poželenja. Kljub temu, da se ljudje v vsakdanjem življenju identificiramo s prepletenimi identitetnimi pozicijami, pa je nemara naše fiziološko/biološko telo prvo, s katerim vstopamo v družbena razmerja in na katerega se lepijo, vtiskujejo že strukturirane in vsiljene družbene kategorije invalidnosti/

¹⁰ Predsednica društva Julijana Kralj, ki že vrsto let prostovoljno in ob pomoči strokovnega osebja dela z žrtvami nasilja v družini, redno tudi raziskuje in objavlja rezultate anket in analize nasilja nad invalidnimi, hendikepiranimi ženskami v družini (glej Kralj 2008). V letu 2009 je društvo, ravno z vztrajnostjo Julijane Kralj, uspelo pridobiti bivalne prostore, ki so namenjeni kratkotrajnemu umiku žrtev iz okolja nasilja in delujejo kot varna hiša.

hendikepa, spola, rase.¹¹ Hendikep/invalidnost je tako močna družbena kategorija, ki največkrat, vsaj za trenutek, če ne za vedno, prekrije ali prevlada nad ostalimi družbenimi kategorijami.¹² Kot sem pokazala zgoraj, v pregledu, pozicija hendikepa ni bila vedno pozitivna, tako niti zadnji dve stoletji s pretvarjanjem medicinskega diskurza bolnosti/zdravosti v laični diskurz nenormalnosti/normalnosti, zato tudi spolnost hendikepiranih oseb ni bila dojeta (tako pri hendikepiranih, invalidnih osebah kot pri drugih) kot nekaj normalnega, temveč kot nekaj nenormalnega in nesprejemljivega, celo kot perverzija.¹³ Kot je povedala sogovornica Marina (57 let), se ji je njena spolnost zdela “*umazana*”, nekaj, kar je invalidom prepovedano ali se ne spodobi. Takšni pogledi so onemogočali hendikepiranim, invalidnim osebam svobodno odločanje o spolnosti, izbiro spolnih partnerjev in omejevali pravico do reprodukcije, kar je postalo tudi osrednje vprašanje emancipacije hendikepiranih, invalidnih žensk znotraj gibanj za pravice hendikepiranih, invalidnih oseb (poleg prepoznavanja spolne diferenciacije problemov invalidnih, hendikepiranih oseb).¹⁴

V nadaljevanju predstavljam vsaj del problemov, ki se vežejo na spolnost in materinstvo hendikepiranih žensk.¹⁵ Predvsem materinstvo je za hendikepirane, invalidne ženske zelo pomemben del konstrukcije spolne identitete, saj je po njihovem prepričanju tisto, kar iz spolno nedefiniranih oseb ustvari ženske (Valič 2008). Kritike takšnih pogledov sicer niso usmerjene na njihovo konstrukcijo ženskosti, temveč na krčenje identitete žensk na eno samo identiteto, to je na “mater” (pri čemer se spodbuja ideja “dobre” matere). Sodobni mit o materinstvu (glej Štular 1999) je izključujoč, saj postavlja kot edino pravo identiteto ženske materinstvo, kar povzroča izključevanje tistih žensk, ki bodisi nočejo ali ne morejo imeti otroka.

¹¹ Seveda ni vedno tako, vsaj v primeru hendikepa, invalidnosti, saj so nekatere vrste invalidnosti nevidne, kot na primer psihološka ali mentalna invalidnost, vendar sem se posvetila predvsem hendikepu, invalidnosti, ki je na zunaj vidna in prepoznana (na primer gibalna oviranost).

¹² Pri tem ne smemo pozabiti, da se identitetne pozicije konstruirajo kot subjektivni položaji, kot preplet tega, kako sami vidimo, kako nas vidijo drugi in kako si želimo, da bi nas videli drugi.

¹³ Za perverzijo ni veljala samo spolnost hendikepiranih, invalidnih oseb, temveč kot pokažeta Michel Foucault v *Zgodovini seksualnosti* (1993, 1998, 2000) ter Igor Primorac v *Etiki in seksu* (2002), je bila spolnost vedno predmet družbeno konstruiranih etičnih, moralnih in vrednostnih sodb.

¹⁴ Konvencija Združenih narodov za pravice oseb z invalidnostjo (CRPD) na nekaterih mestih že prepoznavna probleme in iz tega izhajajoče pravice, ki se vežejo na spol. Do določene mere upošteva spolno razlikovanje tudi slovenski Nacionalni program za invalide 2007–2013, ki ga je Vlada RS sprejela konec novembra 2006, predvsem v točkah, ki govorijo o svobodni izbiri partnerskega in družinskega življenja, pravic do spolnosti in reprodukcije, preprečevanju nasilja nad hendikepiranimi ženskami. Tudi v okviru EDF so se izoblikovala nekatera stališča, ki opozarjajo in spodbujajo prepoznavanje in razločevanje pravic žensk z invalidnostjo – na primer Manifest invalidnih žensk v Evropi (1997) ter Deklaracija o prepoznavanju pravic deklet in žensk z invalidnostjo (2007). V okviru EDF se je tudi oblikovala komisija za ženske (EDF Women’s Committee), katere članica sem od leta 2010 tudi avtorica članka. Komisija si je v letošnjem letu kot pomembna cilja zadala spodbujanje vključevanja perspektive spola v invalidske politike in odločitve na eni strani ter spodbujanje perspektiv invalidnosti v drugih politikah in odločitvah na drugi strani.

¹⁵ Nadaljnje besedilo bom gradila na povzetku raziskave, ki sem jo opravila v letih 2006 in 2007 za potrebe diplomske naloge “Hendikepirane ženske: spol, spolnost in materinstvo”, ki je nastala pod mentorstvom dr. Božidarja Jezernika in sem jo zagovarjala leta 2007 na Oddelku za etnologijo in kulturno antropologijo Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani. Opravila sem več nestrukturiranih intervjujev z enajstimi sogovornicami, starimi med 32 in 62 let in z različnimi diagnozami (skupno jim je bilo to, da so osebe z gibalnim hendikepom, invalidnostjo). Ker so želele ostati anonimne, so imena v besedilu izmišljena, le starost (ob opravljenem intervjuju) je resnična.

Raziskovanje spolnosti je že samo po sebi težavno, saj še vedno predstavlja tabu temo; toliko bolj pa je spolnost hendikepiranih dodaten tabu, že zaradi prej omenjenega dojemanja invalidnih, hendikepiranih oseb. Ravno zaradi tega je premalo specifičnih, uporabnih informacij, kot tudi osveščanja javnosti o spolnosti hendikepiranih oseb. Večina sogovornic se je s spolnostjo sicer seznanila z branjem revij in knjig, preko televizije, največ informacij pa je dobila od sovrstnikov in predvsem preko prvih, lastnih izkušenj. Le sogovornica Eva (36 let) je v pogovoru omenila, da sta jo o menstruaciji in spolnosti poučili babica in mama. Prav tako so pomanjkljive informacije glede kontracepcije in njenih stranskih učinkov. Samo sogovornica Maja (32 let) mi je govorila o uporabi kontracepcijskih tabletk, s katerimi je imela tudi težave. *“Nisem imela problemov s pridobitvijo kontracepcijskih tabletk, recept so mi takoj napisali. Ampak očitno nisem dobila dovolj informacij o njihovih stranskih učinkih in sem dobila trombozo. K sreči sem ostala živa.”*¹⁶

Prva težava, s katero se hendikepirane, invalidne ženske soočajo predvsem zaradi hendikepa/invalidnosti, je nizka samopodoba ter hkrati strah pred zavrnitvijo in izgubo partnerja. Starejša sogovornica Elizabeta (62 let) je povedala, da ima zaradi težav z inkontinenco v sebi nekakšno blokado, saj *“ko nekoga spoznaš, se najprej izogibaš tej temi, ker se bojiš, da bi osebo izgubil. Ampak prej ali slej moraš partnerju povedati. In to je zelo težek trenutek. Vendar je pomembno imeti zraven nekoga, ki ve, za kaj gre. Ko poveš, čakaš na reakcijo. Če ta ni dobra, končaš. /.../ Veliko kriz človek prebrodi, če ve, da mu partner stoji ob strani”*. K temu pripomorejo tudi vizualne podobe hendikepiranih iz medijev, v katerih nastopajo (če nastopajo!) hendikepirane ženske kot nebolgljene žrtve¹⁷ z razliko od hendikepiranih moških, ki so predstavljeni večkrat v pozitivni luči kot pogumni moralni heroji¹⁸.

Ko hendikepirana oseba, tu govorimo predvsem o hendikepiranih ženskah, prebrodi krizo in najde primerne partnerja, se težave pravzaprav šele začnejo. Eden izmed primarnih problemov je, da v veliki večini primerov postane partner tudi njen osebni negovalec in asistent, saj zadostne in stalne osebne asistence država in tudi številna društva ne nudijo. Hendikepirane ženske tako postanejo tudi fizično odvisne od svojih partnerjev, kar je, kot že omenjeno, lahko problem pri pojavu nasilja. Prav nepredstavljen je primer sogovornice Mojce (57 let), ki je nasilje doživela po nastopu bolezni (multiple skleroze), ko je njen partner postal tudi njen negovalec. O njeni bolezni se v družini ni govorilo, stopnjevalo pa se je nasilje, vse do trenutka, ko ji je partner

¹⁶ Tatjana Škorjanc iz Inštituta za rehabilitacijo invalidov, ki se je ukvarjala s spolnostjo oseb s poškodbo hrbtenjače (paraplegijo, tetraplegijo in podobno), v svojem članku opozarja na seznanjanje s kontracepcijo, pri čemer odsvetuje oralno kontracepcijo (tabletko) zaradi nevarnosti tromboze ter IUD (Intra Uterine Device, maternični vložek) zaradi okvarjenosti senzibilitete maternice. Priporoča zaščito partnerja z uporabo kondoma, v starejših letih pa sterilizacijo enega od partnerjev (Škorjanc 1998: 158).

¹⁷ Ženske z invalidnostjo se največkrat prikazuje pri temah, ki zadevajo pereče socialno stanje – največkrat revščino in nasilje. Kot sem pokazala zgoraj, so ženske bolj ranljiva skupina od moških, vsaj na podlagi dostopnih evropskih podatkov, vendar pa izključevanje moških iz teh predstavitev daje občutek, kot da oni teh težav nimajo, kar seveda ne drži.

¹⁸ Moške z invalidnostjo se v medijih večkrat prikazuje kot nepremagljive športnike, ki so zmožni preplezati dvatisočake tudi brez nog in rok, ali pa kot uspešne podjetnike. Za lažjo predstavljenost predlagam bralcu, da vnese v You Tube geslo 'disabled men' in 'disabled women'. Takoj bo lahko opazil različen način prikazovanja ter naslavljanja žensk in moških z invalidnostjo, hendikepom.

rekel, da jo bo *“pustil crkniti v lastnem dreku, če si ne poišče pomoči”*. Po tem dogodku si je poiskala osebno asistenco, s partnerjem sta se odtujila, saj ga tudi po več dni ni bilo domov. Prepričala se je, da svojega moža ne potrebuje več in mu to tudi povedala. Ločila se sicer nista, še vedno delita skupno gospodinjstvo, vendar kot je povedala, se sedaj počuti bolje. Breme pomanjkanja nudenja pomoči na domu in osebne asistence prevečkrat nosijo ožji družinski člani, kar pa največkrat ni najboljša rešitev, *“saj je danes srednja generacija delovno preobremenjena”*, kot pravi Julijana Kralj, predsednica društva Vizija, in dodaja: *“Država bi morala poskrbeti, da obstaja možnost izbire od dolgotrajne oskrbe na domu, pomoči na domu, osebne asistence, pomočnikov. Tega pri nas ni dovolj na izbiro, vse je preloženo na družinske člane”*. V nadaljevanju pogledjmo, kakšne so izkušnje hendikepiranih/invalidnih žensk z nosečnostjo in porodom.

Nosečnost je pri večini sogovornic potekala brez vidnejših zapletov. Zanosile so spontano, naravno, nobena ni govorila o izkušnji umetne oploditve. Večina je obiskovala ginekologe, ki si jih je izbrala v najstniških letih. Na odločitev, katero ginekološko ambulanto izbrati, je vplivala tudi prilagojenost prostorov. Velike izbire ni bilo, saj je še veliko ginekoloških ambulant v Sloveniji neprilagojenih invalidnim osebam – ne samo prostorsko, temveč tudi glede opreme (kot na primer premični ginekološki stoli). *“Prilagojenost veliko pomeni. Če je prilagojeno, še nekako zmoreš sam. Ambulanta pri mojem ginekologu je majhna in moram tja z navadnim vozom,”* je povedala sogovornica Sonja (33 let).

O prigovarjanju, naj abortira, mi ni pripovedovala nobena izmed sogovornic, čeprav sem naletela na informacijo, da hendikepirane/invalidne ženske k temu velikokrat spodbujajo.¹⁹ Nasprotno, sogovornice so govorile o pozitivni izkušnji z ginekologi, porodničarji in zdravniki, ki so jim stali ob strani, jih spremljali in jih spodbujali v času nosečnosti in poroda. *“Ko sem obiskala ginekologa, se je v njem čutila močna dilema – bal se je, da sem se prišla dogovarjat za splav. Direktno sem mu povedala, da se nisem odločila za splav, čeprav sem imela strahove in sem se bala moraliziranja. Tudi ginekologu je odleglo,”* je povedala Tanja (42 let). Negativne izkušnje so imele s strokovnim osebjem v porodnišnici, saj to ni znalo rokovati z osebnimi pripomočki (na primer protezami in invalidskimi vozički), po porodu pa se porodnici tudi niso dovolj posvečali ali ji nudili pomoč. Dodaten problem pa je pomenila tudi neprilagojenost porodnišničnih prostorov. *“Rodila sem v ljubljanski porodnišnici s carskim rezom. Po porodu sem bila štirinajst dni v porodnišnici in bila sem zelo razočarana. Nič ni bilo prilagojeno: ozki veceji brez ročajev, da ne govorimo o tuširanju. Vse je bilo prilagojeno za mamice, ki hodijo. Imela sem strašen občutek. Ko me je tiščalo, sem raje zadržala – to so zoprne stvari! Pa kahlo so mi dali ... Sestre so se me izogibale, češ, gospa, vas ne moremo dvigniti. Nekoč se mi je celo zgodilo, da se je kahlica prevrnila, jaz sem to*

¹⁹ Moja raziskava je bila narejena na podlagi intervjujev z enajstimi ženskami, med katerimi je bila samo ena mlajša in brez otrok, zato ne izključujem možnosti, da se prigovarja k splavu katere druge ženske v Sloveniji. Na konferenci “Prepoznavanje pravic žensk in deklet z invalidnostjo/Recognising the Rights of Girls and Women with Disabilities” v Madridu, novembra 2007, je bilo predstavljenih več kot 30 poročil o situaciji hendikepiranih žensk iz držav Evropske unije (poročila so oblikovali predstavniki nacionalnih svetov invalidskih organizacij ali posamezne nevladne organizacije). Iz teh poročil je razvidno, da se v državah Evropske unije invalidne ženske še vedno srečujejo s prepričevanjem, naj abortirajo; še bolj alarmantno pa je izvajanje steriliziranja žensk z mentalnim hendikepom (*mental disability*).

čutila in povedala sestram. Niso odreagirale, dokler, takrat je bilo zelo vroče, ni začelo vse smrdeti, kasneje se mi je še vnelo. Jaz sem morala ležati na tem! Tudi injekcije so mi dajale vedno v isto nogo, tako da sem jo imela krvavo in črno. Ena sestra je bila, ki me je zelo grdo gledala. Ko sem se pritožila, mi je rekla, da imam poporodno depresijo. Jaz sem ji odgovorila, da se čisto dobro počutim. Dežurni zdravniki so prišli pogledat samo takrat, ko se mi je poslabšalo. Mož je v porodnišnici delal vse: me nesel na vece, me stuširal, umil. Sestre so dajale rjuhe na rob postelje in dejale, da bo že mož preoblekel posteljo, ko bo prišel ...” (Maja, 36 let).

40

Veliko dvomov in negativnih občutkov pa so v sogovornice vnašali tudi najbližji (ožji) družinski člani, prijatelji, znanci). Mama sogovornice Tanje (42 let) je mislila, da bo njena hči kar umrla zaradi nosečnosti. “Veliko ljudem se zdi to, da bi imela hendikepirana ženska otroke, neodgovorno. To so stereotipi. Neodgovorno se jim zdi, ker sam potrebuješ fizično pomoč in zato ne moreš tega in onega. Razmišljala sem o tem, v kaj se spuščam. Bala sem se očitkov drugih in hkrati v sebi vedela, da lahko skrbim za otroka. Odpovedala sem se zdravlilom in iskala alternativne možnosti zdravljenja svojega hendikepa. Povedali so mi, da bo sprememba hormonov ob nosečnosti ugodno vplivala na moje stanje” (Tanja, 42 let). Veliko hendikepiranih žensk se še pred nosečnostjo in porodom sprašuje, ali bodo zmogle skrbeti za otroka, pogosto se s strahom sprašujejo “Ali lahko za svojega otroka naredim vse, kot vsaka druga mati?” Po porodu pa so se strahovi razblinili, saj je vsaka sogovornica pokazale veliko mero iznajdljivosti in improvizacije²⁰, ob otroku pa so tudi odkrivale svoje sposobnosti in zmožnosti. Vsaka se je otroku veliko posvečala, četudi se je večkrat pokazalo, da je zaradi fizične neprilagojenosti določenih prostorov ostala izključena iz otrokovega življenja. Na primer neprilagojenost nekaterih zdravstvenih domov je sogovornicam onemogočala, da bi otroka spremljale k zdravniku; prav tako je neprilagojenost nekaterih šol onemogočala, da bi bile prisotne pri vpisu otroka v šolo, pri rodiljskih sestankih, nastopih svojih otrok v šoli in tako naprej. Pri tem so bile povsem odvisne od volje zaposlenega osebja. “Ravnatelj je imel nagovor v avli in nisem mogla tja. Oviire so vsakodnevne. Vpis je bil v prvem štuku in še vedno je v prvem štuku. Ne moreš iti samostojno tja, kamor bi si želel iti. Drugače je, če si neodvisen. Srečo sem imela z vrtcem, ker je bil prtiličen. Kljub temu, da moj otrok nima težav v šoli, učitelj je krasen, pa ne morem funkcionirati v šoli, kot si želim” (Sonja, 33 let). Nekatero sogovornice so se z ravnatelji šol in vrtcev dogovorile, da so lahko obiskovale rodiljske sestanke. “Ko je začela hči hoditi v šolo, sem sodelovala. Šla sem na šolo in izrazila željo, da bi sodelovala in hodila na rodiljske sestanke. Z razredničarko sem se zmenila, da so bili sestanki v prtiličju, da sem se jih lahko udeležila. Ko je bila na predmetni stopnji, pa so na šoli sami organizirali sestanke spodaj v prtiličju” (Elizabeta, 62 let). Veliko šol v Sloveniji je še vedno nedostopnih za invalide, tako da jih hendikepirani starši ne morejo obiskovati. Še slabše je, ker jih ne morejo obiskovati hendikepirani otroci, kar onemogoča neposreden stik in izkušnjo s hendikepom. Premalo se zavedamo, da izključenost iz prostorov druženja privede tudi do izključenosti iz družbe, kar pa nadalje

²⁰ Sogovornica Tanja (42 let), ki je zaradi svoje bolezni oslepela, je povedala, da sta z otrokom razvila medsebojno komunikacijo, prav tako pa se je naučila razbirati otrokove zvoke, da je vedela, kaj počne in kje je.

vpliva na ignoriranje problemov izključenih.²¹ Seveda ni problem samo izključenost iz fizičnega prostora, problem je tudi v tem, da se otrok ne uči o izključenosti in se je niti ne problematizira. Ne sprašuje se in ne razlaga, zakaj je do nje prišlo. Ne govori se o izključenosti oseb, kot tudi ne o stiskah, ki iz nje izhajajo. Diskurzivna praznina, ki nastaja (in ostaja), pa se polni z reifikacijami, primoridalizacijami, naturalizacijami, esencializacijami prizadetih teles kot bolnih, nesposobnih, nenormalnih, 'Drugih'.

Iz praga v razmislek

Pred zaključkom bom vseeno odprla nekaj drugih vprašanj, ki ostajajo neraziskana, odprta in ki čakajo, da nanje odgovorimo, predvsem v razmislek osebam, ki se ukvarjajo s politikami invalidnosti oziroma hendikepa, kot tudi raziskovalcem. V zadnjem času se odpirajo, tako na področju hendikepa, invalidnosti kot tudi v ženskih gibanjih, vprašanja interseksionalnosti (*intersectionality*) in večkratne diskriminacije (*multiple discrimination*), pri čemer se kategorije spola, etnične, rasne pripadnosti in invalidnosti, hendikepa prepletajo in vplivajo na družbeno stanje prizadetih oseb. Tako se poraja vprašanje, v kakšnih zagatah in težavah živijo hendikepirane, invalidne ženske etničnih manjšin (na primer romske ženske in dekleta, migrantke) ali pa hendikepirane, invalidne ženske in dekleta, žrtve izbrisa²². O teh vemo zelo malo, pravzaprav o njihovem stanju v Sloveniji ne vemo nič.

Na generalni skupščini EDFa, ki je bila 8. in 9. maja 2010 v Madridu, sta se odprli še dve problematiki, o katerih bo potrebno več spregovoriti v bodoče. Ena izmed teh je problem nasilja nad hendikepiranimi ženskami na področjih vojne in genocidov²³, kar je popolnoma prezrto, če ne kar utišano in izključeno iz javnih diskurzov. Drugi problem, ki se mu vedno bolj posvečajo invalidske in nevladne organizacije v Evropi in v svetu, pa je vprašanje evgeničnih praks, se pravi preprečevanje rojstev otrok z invalidnostjo (s prekinitvami nosečnosti ob ugotovljeni invalidnosti), ter prisilna sterilizacija hendikepiranih, invalidnih žensk. Skrajno nedopustno se mi zdi, da se prepušča boleče in trpeče odločitve staršem, ki morajo izbirati med smrtjo svojega novorojenca ali

²¹ Ob tem se dodatno povečuje razkorak med nehendikepiranimi in hendikepiranimi, saj so problemi slednjih dojeti kot problemi manjšine in ne kot nekaj, kar zadeva vse. Vsakdo lahko v določenem trenutku potrebuje zunanjo pomoč, arhitekturno prilagojenost ali določene tehnične pripomočke, na primer starejši, matere z otroškimi vozički ali preprosto nekdo, ki si je zlomil nogo. Skupina raziskovalcev Nick Wattson, Linda McKie, Bill Hughes, Debra Hopkins in Sue Gregory (2004) je redefinirala interpretacijo potreb, pri čemer se nanašajo na misel, da sta pomoč in odvisnost od drugih stalna aspekta našega življenja. Gre za vzajemno recipročne (mutually reciprocal) družbene odnose, v katerih je vsakdo v svojem življenju darovalec ali pa prejemnik pomoči (2004: 345).

²² Pri tem ne gre samo za žrtve izbrisa, ampak tudi njihove otroke. Saj, kot je povedala Uršula Lipovec Čebren na simpoziju "Medicinska antropologija in biomedicina v sodelovanju?", 19. novembra 2010, so tudi otroci izbrisanih vpeti v neskončni krog odtegotovanja pravic, kot je na primer odtegotovanje pravice do osnovnega zdravstvenega zavarovanja ter s tem povezanih zdravstvenih uslug, kar je za hendikepirane, invalidne osebe včasih ključnega pomena.

²³ Kot tudi povzročanje invalidnosti ženskam na področjih vojnih spopadov in genocidov.

življenjem v nevzdržnih razmerah, saj trenutno nimajo na voljo alternativ²⁴. Težko je seveda izoblikovati stališče, ki predvsem ne bi bilo v navzkrižju s pravico žensk do splava oziroma svobodne izbire nosečnosti, vendar pa je po drugi strani potrebno revidirati, v luči mednarodnih konvencij o človekovih pravicah, nekatera pravila, ki so nastala na podlagi stereotipov in diskriminacije hendikepiranih oseb.

Večkrat ponovljene besede, da gre pri reševanju problematike hendikepiranih, invalidnih oseb za "proces" (ki vedno bolj postaja lepša beseda za odlašanje), me navdaja z brezupom, da nikoli ne bomo mogli povsem izkoreniniti diskriminacije in socialne izključenosti. Kar še ne pomeni, da pri tem nehamo vztrajati.

42 Iz praga v središče

Družbena izključenost žensk z invalidnostjo/hendikepom je posledica dolgo trajajočega izključevanja in preziranja družbe po eni strani oseb z invalidnostjo, po drugi strani pa žensk. Ravno tako so bile do nedavnega pravice žensk izključene iz gibanja, ki je prepoznavalo in promoviralo pravice invalidnih, hendikepiranih oseb, oziroma se to gibanje ni opiralo na prepoznavanje in razlikovanje potreb in težav, ki izvirajo iz spola. Hkrati pa tudi gibanje za pravice žensk oziroma gibanje za enakopravnost/enakost spolov ni prepoznavalo problemov in potreb oseb, v katere se vtiskujejo družbene kategorije (invalidnosti, rase, razreda in druge), ki se medsebojno prepletajo in vplivajo druga na drugo. Vprašanja hendikepiranih žensk tako ostajajo še vedno na pragu razumevanja, ne samo zaradi pomanjkanja podatkov o situaciji hendikepiranih, invalidnih žensk, deklet, mater, žena, temveč tudi zato, ker kompleksen preplet med družbenimi kategorijami spola in invalidnosti, hendikepa, prizadetosti, onemogoča linearni in enostavni uvid v problematičnost njihovega družbenega stanja, kar lahko predstavlja oviro pri iskanju rešitev za izboljšanje ali vsaj spremembo tega stanja. Kljub temu, da v zadnjih desetih letih tako na področju invalidnosti, hendikepa kot na področju enakosti spolov prizadevno opozarjamo na probleme, potrebe in pravice žensk z invalidnostjo, diskriminacija ostaja – prikrita je v praksah ljudi, kot sem pokazala na primeru nosečnosti, poroda in materinstva žensk z invalidnostjo, hendikepom. Dodatno težavo pri reševanju izključenosti predstavlja tudi dojemanje, da je problem izključenosti zgolj in samo problem manjšine, se pravi tistih, ki jih je izključenost prizadela. Izključenost se ne dojema kot problem, ki zadeva vse nas in je vpet v samo strukturo družbe, ki je organizirana na razmerjih, osnovanih na moči in dominaciji privilegiranih nad deprivilegiranimi, šibkejšimi, nevsakdanjimi, 'nenormalnimi'. Privzgajanje zavedanja o nepravilnih razmerjih moči, o neenakosti in o izključevanju ter predvsem problematiziranje in spreminjanje, popravljanje teh krivic in nepravilnosti je zagotovo eden izmed pomembnih korakov, ki vodijo svet v boljšo in bolj gotovo prihodnost.

²⁴ James E. Wilkinson v svojem besedilu poziva starše, da naj se ne odločajo za smrt svojih novorojencev na podlagi stereotipov o kvaliteti življenja invalidnih, hendikepiranih oseb ter opozarja, da države ponujajo premalo večrazsežnih informacij in alternativ. Skozi svoj tekst pravno analizira in postavlja Protokol Groningen (Nizozemska), protokol, ki dovoljuje in določa prekinitev nosečnosti in evtanazijo otrok s hudo invalidnostjo, hendikepom, v luč konvencij in dokumentov Evropske unije (CRPD, konvencija o človekovih pravicah, konvencija o pravicah otrok, Amsterdamske pogodbe) ter ugotavlja, da protokol krši mednarodno zastavljene standarde človekovih pravic.

LITERATURA IN VIRI

- BARNES, Colin; MERCER, Geof; SHAKESPEARE, Tom
1999 *Exploring disability: a sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- BELAJ, Vitomil
1998 *Hod kroz godinu: mitska pozadina hrvatskih narodnih običaja i vjerovanja*. Zagreb: Golden marketing.
- BOURDIEU, Pierre
2002 *Praktični čut. Knj. 1*. Ljubljana: Studia humanitatis.
- BUTLER, Judith
2001 *Težave s spolom: feminizem in subverzija identitete*. Ljubljana: ŠKUC.
- FOUCAULT, Michel
1993 *Zgodovina seksualnosti. 3, Skrb zase*. Ljubljana: ŠKUC.
1998 *Zgodovina seksualnosti. 2, Uporaba ugodij*. Ljubljana: ŠKUC.
2000 *Zgodovina seksualnosti. 1, Volja do znanja*. Ljubljana: ŠKUC.
- GLEISINGER, Lavoslav
1980 *Medicinski kurioziteti*. Beograd, Zagreb: Medicinska knjiga.
- GREGORY, Sue; HOPKINS, Debra; HUGHES, Bill; McKIE, Linda; WATTSON, Nick
2004 (Inter)dependence, needs and care: the potential for disability and feminist theorists to develop an emancipatory model. *Sociology* 38, št. 2, str. 331–350.
- INGSTAD, Benedict; REYNOLDS WHYTE, Susan
1995 Disability and culture: an overview. V: *Disability and culture* / B. Ingstad, S. Reynolds Whyte (ur.). Los Angeles: University of California Press. Str. 3–34.
- JEZERNIK, Božidar
1993 *Spol in spolnost in extremis: antropološka študija o nemških koncentracijskih taboriščih Dachau, Buchenwald, Mathausen, Ravensbrück, Auzchwitz 1933–1945*. Ljubljana: Borec.
2006 Zakaj pri nas žive Cigani in ne Romi? V: "Zakaj pri nas žive Cigani in ne Romi": narativne podobe Ciganov/Romov / Božidar Jezernik (ur.). Ljubljana: Oddelek za etnologijo in kulturno antropologijo Filozofska fakulteta. Str. 7–32.
- KRALJ, Julijana
2008 *Raziskava nasilja nad gibalno oviranimi ženskami: obdobje 1998–2008: dolgoročni program socialne preventivne – nasilje nad gibalno oviranimi ženskami (poročilo)*. Slovenske Konjice: Društvo gibalno oviranih invalidov Slovenije VIZIJA.
- LA RIVIÈRE-ZIJDEL, Lydia
2008 Facing multiple discrimination – being a woman with disability. V: *European conference: recognising the rights of girls and women with disabilities: an added value for tomorrow's society: Madrid, November 2007*. Madrid: Cermi, Cinca. Str. 23–37.
- MENCEJ, Mirjam
2001 *Gospodar volkov v slovanski mitologiji*. Ljubljana: Oddelek za etnologijo in kulturno antropologijo, Filozofska fakulteta.
- PRIMORAC, Igor
2002 *Etika in seks*. Ljubljana: Krtina.
- ŠKORJANC, Tatjana
1998 *Seksualna problematika po okvari hrbtnjače in načrtovanje družine: rehabilitacija bolnikov z okvaro hrbtnjače in načrtovanje družine: zbornik predavanj / IX. Rehabilitacijski dnevi, 20. in 21. marec 1998*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo. Str. 153–159.
- ŠMITEK, Zmago
2005 Koledarska dediščina: Zeleni Jurij. V: *Dediščina v očeh znanosti* / J. Hudales in N. Visočnik (ur.). Ljubljana: Oddelek za etnologijo in kulturno antropologijo, Filozofska fakulteta. Str. 133–154.
- ŠTULAR, Suzana
1999 Mit o materinstvu. *Časopis za kritiko znanosti* 27, št. 194, str. 65–76.
- VALIČ, Urša
2007 *Hendikepirane ženske: spol, spolnost in materinstvo: diplomatska naloga*. Ljubljana: [Urša Valič].
2008 Vprašanje materinstva kot spolne identitete hendikepiranih žensk. *Kula* 1, št.1, str. 62–65.
- VINOGRADOVA, Ljudimila
2000 Seksualne veze človeka sa demonskim bićima. V: *Erotsko u folkloru Slovena.* / D. Ajdačić (ur.). Beograd: Lazulit. Str. 11–24.

WILKINSON, James E.

[b.n.l.] *Position paper on the Groningen Protocol: disability stereotypes, international human rights and infanticide*. Bruselj: International Federation for Spina Bifida & Hydrocephalus.

ZAVIRŠEK, Darja

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

Evropski invalidski forum (European Disability Forum EDF)

<<http://www.edf-feph.org/default.asp>> [17. 5. 2010].

UN Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women.

<<http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/>> [17. 5. 2010].

UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

<<http://www.un.org/disabilities/convention/full.shtml>> [17. 5. 2010].

Nacionalni akcijski program za invalide 2007–2013.

<http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/api_07_13.pdf> [17. 5. 2010].

Manifesto by disabled women in Europe. Brussels: European Disability Forum, 1998.

Recognizing the rights of girls and women with disabilities: an added value for tomorrow's society : European conference: Madrid, November 2007. Madrid: Cermi, Cinca, 2008. (Poleg poročil o situaciji hendikepiranih žensk v Evropski uniji vključuje tudi deklaracijo o prepoznavanju pravic žensk in deklet z invalidnostjo.)

From Beijing to Brussels an unfinished journey. The European Women's Lobby Beijing + 15 Report on the activities of the European Union. Bruselj: European Women's Lobby, 2010.

BESEDA O AVTORICI

Urša Valič, dipl. etnologinja in kulturna antropologinja. Na podlagi diplomskega dela "Hendikepirane ženske: spol, spolnost in materinstvo" in sodelovanja z Društvom Vizija, ki se ukvarja z problematiko nasilja nad hendikepiranimi/invalidnimi ženskami, je v novembru 2007 sodelovala na evropski konferenci "Recognizing the Rights of Girls and Women with Disabilities" v organizaciji Evropskega invalidskega foruma in španske organizacije CERMI, kjer je predstavila problematiko hendikepiranih žensk v Sloveniji. Od leta 2010 je članica komisije za ženska vprašanja pri Evropskem invalidskem forumu (EDF Women's Committee). Trenutno je zaposlena kot mlada raziskovalka na Oddelku za etnologijo in kulturno antropologijo v Ljubljani, kjer raziskuje romunsko nacionalno identiteto in zavest v odnosu do Italije.

ABOUT THE AUTHOR

Urša Valič has a BA in ethnology and cultural anthropology. Based on her graduation thesis "Handicapped women: gender, sex, and motherhood" she co-operated with Vizija, a society dealing with issues of violence against handicapped/disabled women, and participated in the European conference on "Recognizing the Rights of Girls and Women with Disabilities", organised by the European Disability Forum (EDF) and the Spanish CERMI organisation in November 2007, where she presented the problems of handicapped women in Slovenia. She has been a member of the EDF Women's Committee since 2010. She is presently employed as a junior researcher at the Department of Ethnology and Cultural Anthropology in Ljubljana, where she carries out research into the Romanian national identity and awareness in relation to Italy.

SUMMARY

ON THE THRESHOLD. HANDICAPPED/DISABLED WOMEN AND SOCIAL EXCLUSION

The article is dedicated to the socio-cultural constructions of the impaired, disabled, handicapped body that lead to the social exclusion of disabled or handicapped people. The long history of ambivalent attitudes to handicapped persons and their segregation and exclusion, as well as the medicalization of impaired bodies, turned into a struggle for the rights to an independent life and free life choices for handicapped and disabled women in the mid 20th century. Within the movement for the rights of disabled and handicapped persons views took shape which required the past non-gender specific disability policies and approaches to separately treat and recognise the gender specific problems, rights, and needs of disabled persons. The key issue then became that of the gender, sex, and motherhood of handicapped and disabled women. In spite of some successes achieved by these movements – among others the UN Convention on the rights of disabled people – there seems to be no end to social exclusion and discrimination, because they remain latent in changed and veiled forms. In the second part of the paper the author presents the problems of handicapped mothers, whose wishes for motherhood were met with persistent stereotype views about handicapped and disabled persons.