

## Invalidi so posebni ljudje

Ko govorimo o toleranci in/ali strpnosti, lahko mirno zapišemo, da do telesno hendikepiranih ljudi drugi ljudje praviloma niso nestrpni, kajti nestrpnost običajno razumemo kot bolj ali manj jasno izraženo agresivnost, odklanjanje ali zavračanje določenih ljudi, njihovega načina razmišljanja, obnašanja in življenja. Prav nasprotno, zanje skušajo skrbeti in jim omogočiti dostojno življenje, zato so nastale posebne institucije, v katerih se usposabljaajo za - kako paradoksalno - samostojno življenje. Kljub temu lahko rečemo, da obstajajo oblike nestrpnosti, ki jih resda ni mogoče opaziti na enostaven način, vendar zato še ne moremo reči, da jih ni. Spregovorili bomo o dveh oblikah nestrpnosti, ki smo jim priča pri svojem vsakdanjem delu s hendikepiranimi ljudmi.

Pogosto ljudje, ko naletijo na hendikepiranega človeka, ki uporablja naprimer invalidski voziček, reagirajo na dva različna, vendar prevladujoča in tipična načina. Oba imata enako nadaljevanje in konec, ki ga bomo razumeli kot nestrpnost. Pripomnimo mimogrede, da veliko hendikepiranih ljudi ne potrebuje in ne uporablja invalidskega vozička, zato je povezovanje hendikepa z njim zgrešeno.

Povejmo najprej dve kratki in resnični zgodbi, ki govorita o medsebojnem odnosu med telesno hendikepiranimi ljudmi in ljudmi, s katerimi se srečujejo. Zgodbi smo izbrali zato, ker po našem mnenju dobro ilustrirata položaj hendikepiranih ljudi v tej družbi, pa tudi položaj ostalih ljudi, ki živijo z njimi.

Prva zgodba govori o nepokretnem mladeniču na invalidskem vozičku in njegovi negovalki (dodajmo mimogrede, da so v sodobnem svetu negovalke(ci) istega spola kot ljudje, ki jih negujejo). Oba sta bila del institucije, ki skrbi za rehabilitacijo in rehabilitacijo hendikepiranih ljudi, le da sta bila v zelo različnih vlogah. Prišel je torej čas za urejanje, ki mu sicer sledi nočni počitek, vendar mladenič o tem sploh ni hotel slišati. Ker se sam ne more urediti, saj je zaradi narave bolezni nepokreten, se je negovalka znašla v nekoliko neprijetni situaciji, kajti njen delovni čas se je iztekal. Prosila je torej mladeniča, naj se vendar odloči za urejanje, vendar je mladi mož še naprej strmel v TV ekran in kazalo je, da se na prošnje ne misli odzvati. Končno mu je bilo prošenj le dovolj in je negovalko poslal v p.m. Negovalka mu ni hotela ostati dolžna in je odvrnila, da

mu bo eno primazala, če bo še tako govoril z njo. Tokrat se je prvič zgodilo, da je mladenič umaknil svoj pogled z ekrana in videti je bilo, da le težko skriva svoje presenečenje. "Kako to mislite, saj ja vidite, da sem invalid," je končno izdaval. "Me čisto nič ne briga, vendar se bo to tudi zgodilo, če boš še tako govoril z menoj," je odgovorila negovalka.

Druga zgodba govori o drobnem pripetljaju, do katerega je prišlo pred nedavnim. Z znanjem, ki mora zaradi multiple skleroze uporabljati invalidski voziček, sva šla v kino. Kupil sem dve vstopnici, vendar je prijazna prodajalka, ko je ugotovila, da je moj znanec na vozičku, zaklicala za nama, da zanj ni treba kupiti vstopnice, ker ima prost vstop. Oba sva bila nekoliko začudena, situacija pa je postajala neprijetna, ker so drugi ljudje začeli pogledovati proti nama. Rekel sem, da je vstopnice pač treba kupiti in da ne vidim nobenega razloga, zakaj bi si znanec lahko zastonj ogledal film. Tudi sam se je s tem strinjal, zato sva odšla v kinodvorano.

Obe zgodbi pričata o tem, da so telesno hendikepirani ljudje v nečem posebni. Tega se zavedajo sami, kot take jih obravnavajo drugi. Najprej so posebni v tem, da je njihovo telo v določenih lastnostih drugačno od teles večine drugih ljudi. Pogosto je drugačno zato, ker samo nečesa, kar za druga telesa ni nikakršen problem, ne zmore. Pomembneje pa je, da so drugačni glede na položaj v občestvu. Njihova drugačnost je bodisi v tem, da verjamejo, da nekatere oblike obnašanja zanje ne veljajo (o tem govori prva zgodba), bodisi v tem, da drugi ljudje verjamejo, da nekaterih stvari ne zmorejo ali pa jim jih ni treba opraviti (o tem govori druga zgodba).

Če bi obe zgodbi posplošili, bi lahko rekli, da ima odnos ljudi do hendikepiranih ljudi predvsem dve pojavi obliki. Obe sta vpeti v koordinate, ki jih določajo verovanja. Njihova medsebojna srečanja pričajo o obeh.

Ko pride do srečanja, nekateri ljudje odkrito pokažejo, da hendikepiranega človeka vidijo prvič, zato se jim zdi nekako zanimiv, kot bi bili zanimivi Marsovci, ki bi pristali na Dunajski cesti v Ljubljani. Natančno opazovanje izraza na obrazu osebe, ki se sreča s človekom na vozičku (lahko bi bil tudi slep ali gluhi itd.), nam pove, da se zanimanje zanj meša z veliko mero vznemirjenosti in celo tesnobe. Brez pomi-

sleka lahko rečemo, da so taka srečanja zelo redka, zato nam najprej pride na misel, da se ljudje preprosto še niso navadili drug na drugega, in je napetost v njihovih medsebojnih srečanjih pač razumljiva in celo pričakovana. Tovrstno umovanje bi celo lahko sprejeli, če se zgodba kasneje ne bi nenavadno zapletla. O zapletu bomo spregovorili na koncu prispevka.

Drugi način reagiranja, ki prevladuje pri srečanjih med hendikepiranimi ljudmi in njihovimi nehendikepiranimi vrstniki, bi lahko imenovali reagiranje iz usmiljenja. Ko ljudje srečajo človeka na invalidskem vozičku, ki ima cerebralno paralizo ali progresivno mišično distrofijo (napredujoča bolezen, pri kateri se mišično tkivo ne razvija, zato pride do bolj ali manj obsežnih deformacij skeleta, ker ga mišice ne morejo držati pokonci), nehotе pomislijo, kako hudo mora biti, če si vse življenje priklenjen na voziček. Ne moreš narediti tega in onega, ne moreš storiti vseh stvari, ki bi jih rad storil. Človek se jim zato zasmili in radi bi mu nekako pomagali, olajšali življenjski trenutek ali naredili uslugo. Tudi v tem primeru pride zaplet kasneje.

Dejstvo je, da veliko telesno hendikepiranih ljudi živi in se šola v posebnih institucijah, ki so narejene posebej zanje. V njih se usposabljaajo za samostojno življenje in delo. To je prvi del zgodbe o tem, da se hendikepirani ljudje težko navadijo na svoje vrstnike. Težko se navadijo predvsem zato, ker se z njimi ne srečajo prav pogosto. Navadijo se predvsem na način življenja v instituciji in na ljudi, ki v njih delajo in skrbijo zanje.

Dovolj smo napredovali, da lahko zapišemo: (ne)strpnost je povezana s skrbjo. Kaže se predvsem tako, da se hendikepirani ljudje navadijo, da bo nekdo skrbel zanje (*poskrbeti morajo zame, saj vendar vidijo, da sem invalid*). To dobi dramatične razsežnosti takrat, ko v instituciji, v kateri se usposabljaajo, spoznajo, da jih preprosto ne morejo izključiti, saj nimajo kam iti. Ker verjamejo, da jih ne bodo izključili, si lahko privoščijo marsikaj. V zadregi je tudi institucija, saj jih dejansko zelo težko izključi, ker jim potem praktično zapre možnost šolanja in kasnejše zaposlitve. Zaradi tega ne bodo samostojni, rekli pa smo že, da je cilj institucij usposabljanje hendikepiranih ljudi za samostojno življenje. Če ga izključi, je institucija priznala svoj neuspeh.

Ljudje se s hendikepiranimi ljudmi srečajo zelo redko, zato ne vedo, kako živijo in zakaj so



drugačni. Ne vedo, kaj naj jim rečejo in kako naj se obnašajo do njih, zato jih največkrat pustijo pri miru (*kar naj počnejo, kar pač počnejo, saj tako ali tako nimajo veliko od življenja*).

To pride zlasti do izraza takrat, ko se srečajo z njimi.

Pogosto mislijo, da je s telesnim hendikepom povezan tudi duševni, zato skušajo biti do njih obzirni in tolerantni tudi v tem smislu (*ubogi reveži, saj se ne zavedajo, kaj delajo*). Takemu razmišljanju se lahko pridruži še strah pred lastnim možnim hendikepom (*kaj, če se še meni zgodi kaj podobnega*), zato se jim skušajo izogniti.

Kateri so torej zapleti, za katere smo rekli zgoraj, da pridejo kasneje? Zapleti imajo krožno obliko, kar pomeni, da en zaplet podpira drugega. Ogledali si bomo oba. Povejmo že sedaj, da vidimo nestrpnost v odnosu do hendikepiranih ljudi prav tukaj.

Ker se v vsakdanjem zdravem razumu s hendikepom povezuje napor, prikrajšanost za življenjske radosti in mentalni hendikep, je usmiljenje najprej povezano z logiko *ne bo mogel*.

*Ne bo mogel dokončati gimnazije, zato naj gre v triletno poklicno šolo.*

*Nikakor ne bo mogel študirati, zato naj se usposablja za enostavno manualno delo.*

*Sam se ne bo znašel v širnem svetu, zato naj ostane raje doma.*

*Ne bo mogel imeti družine, saj še zase ne more poskrbeti.*

*Ne bo mogel potovati po svetu, saj se še na voziček komaj spravi. Ne bo mogel najti prijateljev, saj ljudje ne razumejo, kako je, če si invalid.*

Logika *ne bo mogel* se neposredno nadaljuje v logiko *treba mu je pomagati* (različica se kaže kot *treba ga je razumeti*), ki se konča v nesmiselni toleranci *saj je invalid*.

*Treba mu je pomagati, da bo končal šolanje, saj je invalid.*

*Treba mu je pomagati pri iskanju zaposlitve, saj je invalid.*

*Treba mu je pomagati pri iskanju prijateljev, saj je invalid.*

*Treba mu je pomagati pri vsakdanji skrbi zase, saj je invalid.*

*Treba mu je pomagati, da bo preživel življenje, saj je invalid.*

Človek, ki mu je vsa ta skrb namenjena, se praviloma začne obnašati po scenariju *pomagati mi morajo, saj vidijo, da sem invalid*. S tem se je krog sklenil.

Zaplet se torej kaže kot utrjevanje in prenašanje verovanjskega univerzuma, znotraj katerega se določajo scenarij in vloge, ki jih igrajo hendikepirani ljudje in drugi igralci, ki se jim prvi predvsem smilijo. Scenarije podpirajo verovanja, zato jim z vednostjo težko pridemo do živega. Prva zgodba, ki smo jo omenili na začetku, je zgodba o negovalki, ki ni živela v tem

univerzumu, zato ni igrala po scenariju. V tem univerzumu ni živela zato, ker vanj ni verjela. Ker ni igrala po scenariju, je izzvala presenečenje. Pri občutljivih pedagogih pa bi verjetno izzvala še ogorčenje zaradi nevzgojnega in nedidaktičnega obnašanja. Prav tako je bila presenečena prodajalka vstopnic v kinu, v katerega sva zašla z znancem.

**Dušan Rutar**, doktor psihologije, svetovalec v Zavodu za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku.