

# DRUGAČNOST

**Piše: Dr.sc. Duška Meh - dr. med.**

Telesna in/ali duševna »drugačnost« je v življenju (na zunaj) zdravih zaželena in cenjena, za ljudi, ki vsaj občasno »ne morejo odločati o svoji takšnosti ali drugačnosti«, pa je zaradi odziva okolice pogosto obremenjujoča. Omejenost na »normalnost« je namreč razlog, da ljudje z drugačnimi sposobnostmi vse prepogosto enostavno nimajo možnosti, da bi se pokazali, izkazali in dokazali, kaj v resnici zmorejo (čeprav pač delajo drugače). Zaradi tistih, ki nočejo, ne zmorejo ali ne upajo razumeti, sprejeti in preseči, so besede »vsi različni, vsi enakopravni« daleč od resničnosti. Nezaželena »drugačnost« je večinoma neodvisna od naše volje in življenje z njo je sprejemljivo le v okolju, ki je osredotočeno na človeka in ne na bolezen. Takšno okolje ljudi z drugačnimi sposobnostmi ne potiska v socialno izolacijo (kar marsikdaj zanesljivo je invalidska upokojitev). »Drugačnost« (tudi tako imenovana nezaželena) je bila in je značilna za veliko večino uglednih svetovnih osebnosti, ki so jo doživeli, razumeli, jo bila sposobni sprejeti in ki vedno znova dokazujejo, da je slabšalen prizvok za veliko večino »drugačnih« ljudi krivičen...

Drugačnost je po Slovarju slovenskega knjižnega jezika »lastnost, značilnost drugačnega«. V življenju si jo vsi želimo in iščemo področja, kjer se lahko razlikujemo od drugih. Za zaželeno drugačnost bi naredili marsikaj. Drugačnost, ki je manj zaželena, se je bojimo in zapiramo oči pred njo, je tista, ki neizogibno določa življenje vseh, ki vsaj občasno »ne morejo odločati o svoji takšnosti ali drugačnosti«. Ljudje z okvarami, prizadetostmi in oviranostmi se svoje drugačnosti zavedajo, koliko pa jih ta obremenjuje in ovira, je odvisno od njihovega sprejemanja »drugačnega« življenja, ki ga zelo določa njihovo družbeno in materialno okolje.

Spremenjene sposobnosti določajo življenje ljudi, ki se morajo naučiti živeti z njimi, zaradi njih pa so prikrajšani, če so pomembne za tistega, ki si jemlje pravico, da o drugačnih sposobnostih razsoja, in ki je z njimi obremenjen.

Tisti, ki se z drugačnostjo srečujejo posredno, zasebno ali poklicno, težave poznajo in so zanje občutljivi, drugi se z njimi srečajo le občasno in se nad njimi sicer zgražajo, v množici drugih dogodkov pa na to večinoma kmalu pozabijo. Pozabijo ali pa izrinejo iz védenja, saj je »drugačnost« stalen neprijeten opomin, da »morda pa nekoč tudi jaz«... Ali »čisto preprosta, docela jasna in malo abotna resnica, ki jo mukoma odkrivamo in težko nosimo, da ljudje umirajo in niso srečni«. Lažje je izbrati »nojevski« način sprejemanja (potisniti glavo v pesek) kot se sprijazniti z resnico, da smo tam, kjer dogajanje ni odvisno od naših volje in hotenj, vsi ranljivi...

Pozabiti ali izriniti pa ne morejo tisti, ki jim okvare, prizadetosti in oviranosti predstavljajo del življenja. Prepogosto se še vedno srečujejo z besedo »nenormalnost«, ki pa v takšnih zvezah pomeni le odstopanje od povprečja, od naše opredelitve »normalnosti«. Po Slovarju slovenskega knjižnega jezika izraža »normalno« popolno sprejemanje brez presenečenja, pomislekov; »normalno« je lahko tudi naše sprejemanje in doživljanje »drugačnih« ljudi, če njihovo »drugačnost« seveda poznamo in sprejmemo, kar pa zahteva veliko empatije, razumevanja, poguma in zavestno odločitev za sprejemanje večini tuje resničnosti.

Zavedanje »drugačnosti« je pri ljudeh, ki jih spremljajo okvare, prizadetosti in oviranosti, obremenjujoče tudi in predvsem zato, ker se zaradi tistih, ki nočejo, ne zmorejo ali ne upajo razumeti in sprejeti, še vedno srečujejo z oznako »nesposobni«. Jasno je, da ljudje s prirojenimi ali pridobljenimi drugačnimi sposobnostmi delajo drugače, da pri mnogih dejavnostih niso povsem samostojni in potrebujejo pomoč (človeško, živalsko, tehnično). Pa saj jo potrebujemo vsi: življenja brez pripomočkov si pač ne moremo več predstavljati (celo pračlovek je uporabljal vsaj palice in kamne, zadnji najpomembnejši dosežki za najširše množice pa večinoma segajo na področji računalništva in komunikacij. Ljudje z drugačnimi sposobnostmi potrebujejo samo drugačne pripomočke – in to sprejeti naj ne bi bilo pretežko.

Vendar je sprejemanje različnosti zahtevno in zato kljub trudu mnogih posameznikov za nekatere nesprejemljivo. Prizadevanja tistih, ki razumejo in se ne bojijo, so pogosto neučinkovita, saj pomenijo preseganje mišljenja ljudi, ki »drugačnosti« nočejo ali ne upajo niso sposobni razumeti, sprejeti in preseči. »Sprejeti drugačnost« pomeni »biti drugačen« tudi sam, saj se upiraš prepričanju ljudi, ki niso sposobni preseči "omejitve na normalnost, izvrstnega ideala za tiste, ki so neuspešni ali slabo prilagojeni" (Jungova misel, ki jo je v zborniku Neodvisno življenje najteže

gibalno oviranih citiral Tone Brejc). Dokler bo imela »drugačnost« slabšalen prizvok, bo spreminjanje odklonilnega odnosa posameznikov in družbe res videti kot donkihotski boj, če pa bomo uspeli sprejeti takšno ali drugačno »različnost« in se učiti od nje, bomo korak bliže družbi, sprejemljivi za vse. Če bo »drugačnost« pač samo še del normalne vsakdanjosti, tudi besede »vsi različni, vsi enakopravni« ne bodo več samo črke na papirju...

## **OKVARE, PRIZADETOSTI IN OVIRANOSTI**

»Drugačnost« je posledica okvar, ki izzovejo prizadetosti (ali bolje drugačne sposobnosti), ki človeka ne ovirajo bistveno in ne ovirajo njegovega življenja. Moteča postane šele takrat, ko prizadene, postane oviranost. V Mednarodni klasifikaciji okvar, prizadetosti in oviranosti so te kategorije natančno opredeljene. Okvare so izgube ali nenormalnosti psihične, fiziološke ali anatomske zgradbe ali njihovega delovanja. Prizadetost je vsaka omejitev ali zmanjšanje zmožnosti za izvajanje posamezne dejavnosti na način ali v obsegu, ki je ocenjen kot normalen za človeka (v določeni družbeni skupini, op. avtorice). Oviranost je prikrajšanost osebe, nastala kot posledica okvare ali prizadetosti, ki omejuje ali preprečuje izpolnjevanje za to osebo normalne vloge (glede na starost, spol ter družbene in kulturne dejavnike).

»Drugačnost« določajo ali naši kromosomi ali od našega hotenja (večinoma) neodvisni dogodki med življenjem. Razlike, ki izhajajo predvsem iz spoznavne (kognitivne) določenosti, so sprejemljive le v določenih razmerah (npr. izbira šole, delovnega mesta). Razlikovanje na osnovi drugih (npr. telesnih) značilnosti je nevedno sodobnega, (po)industrijskega človeka. Drugačnost je naša možnost: »Ne enkrat sem bil začudena priča, kako je življenje slavilo tam, kjer sem, nevednež, mislil, da je pritisnjeno k tlom, pokorjeno, pridušeno. Pa se je naenkrat zavihtelo od tal kvišku, vzplamtelo in razsulo vsenaokrog v radost in svetlobo. Poslušal sem nekoč pesnika, vidca, oropanega zdravja oči, ki pa je gledal jasno v svojo temo in v njej razpoznaval svetle postaje in sončna znamenja svoje duše. In sem videl tudi jaz, kako veruje v svoje videnje nevidnega, v svojo besedo.« Določena »drugačnost« zahteva drugačno ovrednotenje življenja, dogajanj, ciljev in dosežkov, drugačno pot, drugačno razumevanje dogajanj. Zahteva več, kot si tisti, ki »drugačnosti« ne poskušajo razumeti in sprejeti, lahko predstavljajo. Od kod jemljejo energijo in moč? Najbrž nihče ne pozna odgovora...

Odgovora, na katerega je težko odgovoriti že samo zaradi oviranosti oziroma prikrajšanosti, ki jo povzročijo odločitve tistih, ki »drugačnosti« ne zmorejo, ne upajo sprejeti. Ljudje z drugačnimi sposobnostmi so v sprejemanje »drugačnosti« prisiljeni in dovolj bi bilo, če jih pri tem ne bi ovirali, če bi jim dovolili pokazati, kaj zmorejo... A še vedno je lažje enostavno zapreti vrata in tako obvarovati svoj »vrčiček«. Tudi če zato ne vidimo dobro in izgubimo vrtnico, žitno polje, svetilničarja in prijatelje.

## **REHABILITACIJSKA MEDICINA.**

»Drugačnost« je del vsakdanjika mnogih, ki se med rehabilitacijo z njo srečujemo zasebno in ali poklicno. Naše delo se začne, ko klinična medicina (bolj ali manj uspešno) konča svoje. Bolezenski proces je namreč pri mnogih kljub zdravljenju (ali zaradi njega) izzval posledice, zaradi katerih je njihova možnost za uspešnost v družbeni skupini, ki ji pripadajo in ki pripisuje določeno vrednost odstopanjem od povprečja v zgradbi ali delovanju, bistveno zmanjšana. Ljudje z drugačnimi sposobnostmi morajo živeti s svojo boleznijo in njenimi posledicami, s svojimi odzivi nanje in odzivi ljudi, s katerimi so povezani in od njih odvisni. In če ti nočejo (niso sposobni presekat) omejenosti v krog »normalnosti«, je breme bolezni in njenih posledic še veliko težje. Težje tudi zaradi tega, ker medicina bolezni prepogosto obravnava kot samostojen pojav, kot da ne bi bile povezane z ljudmi, ki jih doživljajo. Značilen primer ločevanja med boleznijo in človekom, ki jo doživlja, so razlike med položajem, ki ga družba priznava ljudem z akutnimi (»sprejemljivimi«) in drugim s kroničnimi (»nesprejemljivimi«) boleznimi.

## **»SPREJEMLJIVE« IN »NESPREJEMLJIVE« BOLEZNI**

Klinična medicina se prepogosto še vedno ukvarja z boleznijo in ne z bolnim človekom (značilen primer je Mednarodna klasifikacija bolezni), saj veliko večino bolnikov, ki iščejo njeno pomoč, prizadenejo akutne bolezni. Te največkrat nastopijo nenadoma, so časovno omejene in po mnenju bolnika, njegove okolice in zdravnika dovoljujejo bolniku, da opusti vsakdanje dejavnosti in se podredi strokovnim nasvetom, so sprejemljive za človeka in okolico. Središče rehabilitacijske medicine pa je človek, ki ga je prizadela večinoma kronična bolezen, nenadna nesreča ali pa je

»drugačen« od rojstva. Kronične bolezni predstavljajo posebno težavo - začetek je običajno plazeč, simptomi napredujejo postopoma ali v zagonih. Dejavnosti ljudi s kroničnimi boleznimi so občasno ali stalno omejene, določene sposobnosti so naenkrat spremenjene ali pa se spreminjajo postopoma in povzročijo vsaj delno stalno odvisnost. Zaradi nje se ljudje s kroničnimi boleznimi neradi podrejajo še zdravniškemu nasvetu, ki pa so pri kroničnih boleznih pogosto res le simptomatski ali celo le lajšalni (paliativni). Zanj in za ljudi v njegovi okolici so omejitve, ki jih povzročijo kronična bolezen, pogosto nesprejemljive in zahtevajo neprestano prilagajanje drugačnim življenjskim okoliščinam, tako domačim kot službenim ter socialnim in družbenim.

Spremenjene ali že od vsega začetka drugačne sposobnosti zahtevajo ogromno prilagajanja, ki od ljudi z drugačnimi sposobnostmi in ljudi v njihovi okolici zahteva odmik od večine običajnih življenjskih mejnikov in vodil. Preveč bi bilo, če bi to zahtevali prekmalu; ko bo pravi čas in če bodo imeli možnosti, se bodo ti ljudje ali njihovi bližnji naučili živeti s prizadetostmi, z drugačnimi sposobnostmi, in se bodo upali boriti proti oviranostim - če bodo imeli možnost...

»Možnost« (kar je dano na izbiro za uresničitev), da pokažejo, kaj zmorejo, je vse, kar ljudje z drugačnimi sposobnostmi potrebujejo od tistih, ki odločajo o njihovih danostih. Malo za tiste, ki sprejemajo in razumejo, veliko za druge, ki tega nočejo /ne upajo/ ne zmorejo. Samo možnost in »fair« odnos (ki je v skladu z določenimi normami, pravili; spodoben, pošten, enostavno »fair play« (pravilen odnos do soigralcev) v igri, tekmi, kar ne nazadnje je naše življenje... Tudi (ali najbolj) na področju »drugačnosti«... Ljudje z drugačnimi sposobnostmi morajo samo imeti možnost, da pokažejo, kaj zmorejo.

## **DRUGAČNE SPOSOBNOSTI**

Odpravljanje prizadetosti in spodbujanje drugačnih sposobnosti je skupni cilj ljudi z drugačnimi sposobnostmi in vrste strokovnjakov, ki sodelujemo pri iskanju in spodbujanju možnih dejavnosti. Sposobnosti so drugačne zato, ker ljudje z okvarami pač delajo enake stvari, kot jih delajo »zdravi«, a drugače (kar še zdaleč ne pomeni slabše). Priznanje tega dejstva zahteva ogromen preskok v mišljenju tistih, ki so osredotočeni samo na okvare in nočejo videti vsega, kar ljudje z drugačnimi sposobnostmi kljub vsemu zmorejo in s čimer dokazujejo svoja voljo in moč. Ljudje z drugačnimi sposobnostmi so le redko med tistimi, ki odločajo, pri odločitvah njihovih nadrejenih pa se običajno nasilno konča naše prizadevanje, da bi človeku z drugačnimi sposobnostmi omogočili vsaj približno enako izhodišče, kar je v nasprotju z vrsto dokumentov. Še vedno (ali žal celo vedno bolj) poskušajo tisti, ki se nočejo, ne upajo soočiti z »drugačnostjo«, izločiti ljudi z drugačnimi sposobnostmi. Potisniti takšne ljudi v socialno izolacijo pomeni vzeti jim tudi možnost, da dokažejo svoje (čeprav drugačne) sposobnosti.

»Uspešno« socialno izolacijo pogosto pomeni tudi invalidska upokojitev. Pod krinko zagotavljanja socialne varnosti odstranijo ljudi, ki zaradi samo drugačnih sposobnosti opravljajo naloge pač samo drugače in ne tudi slabše, iz okolja, v katerem se lahko dokažejo ter sebi in drugim potrdijo, da so njihove sposobnosti samo drugačne. Z upokojitvijo potisnejo ljudi z drugačnimi sposobnostmi iz okolja, kjer so se dokazovali in potrjevali, v okolje, kjer preživljajo večinoma manj ustvarjalne ure in kjer svoj čas izgubljajo v samoobtoževanju, iskanju razlogov za drugačnost, obtoževanju usode in ljudi v njihovi okolici, in s tem kakovost njihovega življenja in življenja njihovih bližnjih bistveno zmanjšajo. Nekatere invalidske organizacije, ki naj bi ljudem z drugačnimi sposobnostmi pomagale pri vrnitvi v družbo in ponovni uveljavitvi, igrajo pri tem žal zelo različno vlogo in (ponovno!) žal ne vedno najbolj pozitivne. Res pa je invalidska upokojitev v okoljih, ki so neobčutljiva za potrebe ljudi z drugačnimi sposobnostmi, večkrat tudi edina možnost preživetja in človek z drugačnimi sposobnostmi je enostavno prisiljen izbrati zanj manjše in še sprejemljivo zlo.

## **KDO JE DRUGAČEN?**

**Dobri prijatelji smo se o drugačnosti veliko pogovarjali in med dolgimi pogovori smo ugotovili, da jo je doživela, razumela in jo bila sposobna sprejeti velika večina uglednih svetovnih osebnosti; le težko je najti koga, ki bi svojo vrednost poskusil povečati s preprečevanjem možnosti ljudem z drugačnimi sposobnostmi (ali pa sodi njihovo delovanje med najtemnejša obdobja človeške zgodovine – npr. holokavst, etnična čiščenja, »iztrebljanje« Indijancev in ...). O vrednosti drugačnosti so pisali veliki misleci od Konfucija preko Aristotela, Tagoreja, Kahlila Gibrana, Anthonyja de Mella, Immanuela Kanta, Georga Wilhelma Friedricha Hegla, Sigmunda Freuda in Carla Gustava Junga do**

**Hermann Hesseja in Jean-Paula Sartra ter drugih. Mnogi veliki ljudje, med njimi so bili ali so npr. Mahatma Gandhi (nenasilen borec za ljudi v nižjih slojih), Ludwig van Beethoven in Bedrich Smetana (gluha), Vincent van Gogh in mnogi drugi (duševno prizadeti), Albert Einstein (Žid), Napoleon Bonaparte, Fjodor Mihajlovič Dostojevski in Gustave Flaubert (ljudje z epilepsijo), Martin Luther King (črn), Franklin Delano Roosevelt (gibalno oviran), Helen Keller (gluha in slepa), Mohamed Ali (Parkinsonova bolezen), Ronald Reagan (Alzheimerjeva bolezen), John Hopkins (amiotrofična lateralna skleroza), Steven Spielberg (Žid), Pablo Picasso in Salvador Dali (čudaška posebnost), Ray Charles in Stevie Wonder (slepa), Lance Armstrong (zmagovalec Tour de France, leto po odstranitvi raka na modih), med Slovenci npr. Žiga Zois (gibalno oviran pesnik, kritik, prevajalec in mecen), Ludvik Tabor (gibalno oviran rentgenolog in slikar), Milan Betetto (gibalno oviran dermatolog in nekdanji državni hokejski reprezentant), Jože Felc (gibalno oviran psihiater in pisatelj), Anton Zupan (gibalno oviran pediater in fiziater), Jože Okoren, Pavla Sitar, Draga Lapornik Franc Pinter, Janez Roškar, Marjan Peternej, Mateja Pintar in Tatjana Majcen (gibalno ovirani paraolimpijski dobitniki kolajn), Boris Šuštaršič (gibalno oviran menedžer in politik), Mirko Lebar (alpinist brez nog), Sonja Berce (pevka, profesorica in prevajalka z okvaro ekstrapiramidnega sistema), Luj Šprohar (slep pisatelj in politik) ter številni gibalno ovirani slikarji tetraplegiki in paraplegiki. Opravičujem se vsem, ki jih v prispevku nisem omenila. Naštela sem le nekaj meni bolj znanih ljudi.**

O drugačnosti so med drugimi pisali Oscar Wilde, Cervantes, Richard Bach, Lucien-Aimé Duval, Antoine de Saint-Exupery, Karel Destovnik Kajuh, Prežihov Voranc, Fran Milčinski-Ježek, A.A. Milne, Ivan Cankar in Ciril Kosmač ter mnogi mnogi drugi.

Za ljudi z drugačnimi sposobnostmi je pisal človek, ki se je z drugačnostjo tudi neposredno srečal. Z njegovimi besedami tudi končujemo članek o drugačnosti in tistim, ki niso sposobni izstopiti iz svojih (morda napačnih) prepričanj, želimo, da bi se otresli svojih strahov (svoje drugačnosti) in si dovolili sprejeti vse soljudi, tudi tiste, ki jih opredeljujejo kot zanje nesprejemljivo »drugačne«...

»Bil sem nekoč, ne tako davno, v nekem domu med mladimi, ki jih je usoda prizadela, ki jim ni bila naklonjena, pa jim je navrgla več hudega kot lepega, več boleznih kakor zdravja. Videl sem jih, ne samo z očmi, ampak tudi s srcem, in razumel, kako veliko vsega hočejo in kako malo vsega zmorejo. Razumel sem, kako radi žive in bi radi dolgo in lepo in živo živeli, pa jim je usojeno užiti tako malo življenja. Bil sem med njimi, enak njim le po rojstvu in po cilju, ki je bil v nas vse z rojstvom položen, vendar neenak - bil sem za celo zdravje srečnejši, za njihovo bolečino skromnejši in manjši. Kajti vedel sem, kako med njimi navadna prijazna beseda postaja velika, okrogla, srečna, kako je blagodejen in ploden smeh, nasmeh, dotik, že zgolj vprašanje po imenu, kako topel in pomirjujoče dober stik, dotik z roko njihovih lic, las, roke, kako so te male stvari lahko velika sreča. In kako je še tolikokrat večja sreča radost, ko uspešno odpojejo pesem, oddeklamirajo naučene vrstice pesmi. Pomnim iskre v očeh, ki so podobne zvezdam, gledam roke s skrivenčanimi prsti, ko popuste ročico vozička, da bi zaploskali, pozdravili, pomahali v slovo in še bolj v na svidenje. Veliki nemi prizori, a še daleč ne nemi, ki govore glasneje kot marsikatera pesem, obrazi, ki naj bi bili otroški, a so govorljivi kakor želvasta čela modrijanov. V njih in iz njih kliče volja, sla po življenju, ponavlja kakor malo katero živo bitje na svetu svoj uporni refren: Hočemo živeti! In ne prvič mi je bilo kakor bi gledal spet in spet drobne ročice, kako se krčevito oprijemajo življenja, grabijo po njem, ga hočejo in se ga za vsak dan sproti, za vsako majhno radost, za vsak skromen užitek veselijo. Tako se niti vitice vinske trte ne oprijemljejo kola ali žice, tako se niti sončnice ne obračajo za soncem, tako se niti žarek ne sveti v žarnici. In ti sam obstojiš pred njimi in se zaveš: dobil si od njih več, kot bi jim ti mogel dati. Potem se v tebi prebudi milost kakor pesem, pa tudi hvaležnost za lepo, ki si ga dobil, nepričakovano in nezasluženo, od njih, ki ti niso, po krivici, skoraj nikoli bližnji.«