

## MATERINSTVO IN HENDIKEP

Imam mišično distrofijo. Leta 1993 sem rodila hčer. Skupaj s partnerjem živimo povprečno družinsko življenje.

Ko sem zanosila, sem živela v domu starejših občanov na oddelku mlajših invalidov. Sostanovalka je že imela starejšo hči, vendar jo je bila zaradi slabih družbenih razmer prisiljena oddati v rejo. Zame je bila to zadnja možnost. S partnerjem sva verjela, da sva sposobna ustvariti srečno družino, vzgajati otroka in normalno živeti. Prepričana sva bila, da bova dobra starša, zato sva abortus odklonila. Nekateri so naju zaradi tega obsojali, namesto da bi nama pomagali ali vsaj sprejeli najino odločitev. Obremenjevali so naju s takimi vprašanji: »Kaj če otrok ne bo zdrav? Kako boš živela, če sama nič ne moreš? Kako boš živela, če te bo partner zapustil?« Največji problem za zdravnike je bila zaradi moje fizične šibkosti sama nosečnost. Da bi imel otrok mišično distrofijo, je bila majhna možnost, saj se naša bolezen deduje recesivno. Tako sva se borila z drugimi in končno tudi sama s sabo, se spraševala, zaupala, dvomila in upala, vse obenem. Nazadnje sva vedela, da ravnava prav. To sva dala vedeti tako prijateljem in staršem kot tudi strokovnim delavcem. S strokovnimi delavci mislim zlasti zdravnike, ginekologe, nevrologe in ortopede. Socialne pomoči nisem iskala, ker je nisem potrebovala, in tudi socialni delavci se niso vmešavali v mojo odločitev, kar se mi zdi prav. Napačno je mišljenje, da zaradi hendikepiranosti potrebuješ pomoč socialnih delavcev. Saj smo odrasle in odgovorne osebe in sami nosimo posledice svojih odločitev. To je drugače kot pri ljudeh z duševnimi motnjami. Sama sem imela opravka s socialno službo takrat, kadar so bile na primer kakšne spremembe pri plačevanju domske oskrbnine.

Kakšno je bilo naše življenje, ko se je rodila hči Tina? Seveda vsi vemo, da je z majhnim otrokom veliko dela. Vsa hišna opravila in nego mene in otroka je opravljal partner. Predstavljajte si, da človek nima niti trenutka časa za sebe. Ne more

niti za pol ure zapustiti svoje družine, ne more niti na kavo ali sprehod. Že to, da je šel v trgovino in naju pustil za kratek čas sami, je zahtevalo pravo organizacijo. Vse bi bilo lažje, če bi že v tistih časih obstajal Projekt neodvisnega življenja, ki hendikepiranim osebam ponuja osebno asistenco. Počutila bi se pomembnejšo in potrebnejšo. Tako bi poleg moralne podpore in ljubezni lahko še fizično pripomogla naši družini.

Včasih se mi je pojavil občutek krivde, da se nisem odločila prav, ker Tini nisem mogla dati vsega tistega, kar dajo druge matere svojemu otroku. Objemanje, hranjenje in kopanje, ki mi je toliko pomenilo, mi je bilo nedosegljivo. Takrat sem se zavedala, da nisem povprečna mati, da vseeno nekaj manjka. In to nekaj sem nadomestila z veliko več duhovne energije. Kmalu pa se je izkazalo, da se je to dogajalo bolj v moji glavi, kakor da bi bil resničen problem. Morala sem izžarevati veliko več pozitivnih čustev. Ko je bila še dojenček in je začela jokati, sem jo umirila z glasom, govorjenjem, petjem. Vsak ton mojega glasu je imel pomen. Besedo »ne« lahko izgovoriš v igri ali mimogrede, lahko pa se skupaj s strahom izkaže za zelo resno opozorilo. To je Tina čutila tako močno, kakor da bi jo prišla za roko in jo ustavila. Tudi spodbude in pohvale sem ji dala na enak način, tako da je bila enako vesela, kakor če bi jo dvignila ali objela.

Hči mi je stalno kazala, da je zanjo samoumevno, da sem njena mati, da si bo sama morala pobrati stvari, mi prinesiti in dati vse v roko, splezati na moja kolena, mi premakniti roko na njen trebušček ali priključiti električni voziček. Točno je vedela, da me mora popolnoma ubogati, ko sva sami. Nikdar mi ni nikamor ušla, tudi njeno trmo sem lepo premagovala. Tako močno se čutiva, da sem jo lahko ustavila že s pogledom. Včasih trdim, da so otroci hendikepiranih staršev drugačni in nekako posebni v pozitivnem pomenu. Vendar ta drugačnost za njih ni drugačna, saj se s tem rodijo in živijo.

Ko sem pripravljala ta prispevek, sem jo vprašala, kako ona gleda name, na mamo na vozičku. Začudila se je, kako da jo to sploh sprašujem. Odgovorila je, da sem zanjo najboljša in edina mama na svetu in da ona mojega vozička sploh ne vidi. Zares, ljudje, ki živijo v moji bližini, ne ne vidijo kot hendikepirano osebo, ampak kot osebo. Drugačnost so si izmislili odrasli, otroci ne vidijo tako.

S koncem porodniškega dopusta je šla hči v vrtec, mož je šel v službo, sama pa sem se vrnila na oddelek mlajših invalidov. Po službi je mož vzel hči in mene in naju odpeljal domov, kjer smo bili skupaj do naslednjega jutra. Takrat sem se začela spraševati, kako bodo hčer sprejemali otroci in njihovi starši v vrtcu. Z veseljem lahko povem, da sem bila za otroke predvsem zanimiva. Veliko so me spraševali, kako poteka moje življenje, se pravi, kako vstanem, pridem na voziček, kako se umijem, kako jem, še najbolj pa jih je zanimal moj voziček. Obe s Tino sva jim z veseljem odgovarjali in povem vam, da je bila Tina prav ponosna name. Tudi pozneje v šoli nikoli ni bilo problemov. Nikoli se nihče ni norčeval iz naju, čeprav vemo, da znajo biti otroci včasih zelo okrutni. Mislim pa, da so v današnjem času otroci in odrasli zlasti v mestih že zelo seznanjeni o ljudeh, ki so na kakršen koli način drugačni in posebni.

Pogosto mi kdo reče, kako v redu je, da imam hči, ki bo pozneje skrbela zame. To me resnično pojezi. Kako lahko ljudje sploh pomislijo, da imam hči zato, da bo skrbela zame. Otroka imam kakor večina drugih. Je sad najine ljubezni in poskuša ji dati pravo vzgojo, da postane dober in samozavesten človek. Da si poišče sama svojo pot v življenju. Vedno pa ji bova na voljo, kadar naju bo potrebovala.

Probleme predstavljajo tudi arhitektonske ovire. Dostop do vrtca, šol, zdravstvenih domov, gledališč, raznih predstav ... V vrtcu so se mi prilagodili tako, da je Tinina skupina ostala v pritličju. V šoli žal ne morem obiskovati roditeljskih sestankov, predstav in prireditev. Tini veliko pomeni, da se jih udeležim, tako da me včasih prepriča, da me mož odnese po vseh nemogočih stopnicah. To je za naju z možem kar velik napor. V zdravstvenem domu bo moja hči ostala še dolgo v predšolski ambulanti, zato ker je dostopna. Zdaj je ravno v letih, ko jo zanimajo gradovi, muzeji, samostani ..., ki so zame večinoma nedostopni. V takem primeru počakam zunaj in se dolgočasim. Res je, da se v zadnjih letih zadeve izboljšujejo.

Tina je stara že deset let. Zdaj ne živim več v domu starejših občanov, ampak v svojem stanovanju. V dopoldanskem času imam osebno asistentko, s katero postorim vsa gospodinjstva in druga opravila. Počutim se pomembno in koristno. Včasih me kdo vpraša, kako mi vse to uspeva. Seveda mi uspeva zato, ker se spoštujem in cenim in rada živim. Vem, da sem vredna vsega dobrega. Kadar pa doživim poraz ali udarec, me to naredi še močnejšo. Prepričana sem, da bi si našla v življenju drugačno pot, ki bi me izpolnjevala in osrečevala, če mi ne bi bilo dano biti mati. Veliko žensk, ki zaradi kakršnega koli razloga ne morejo imeti otrok, naj bodo hendikepirane ali ne, se čuti nevedne svojega življenja. Tudi sama sebi bi se lahko smilila, ker nikdar ne bom hodila, vendar sem v svojem položaju našla pot in se ne onesrečujem s tem, da bi si želela nemogoče. Stremim, da dosežem največ, kar v tem položaju lahko, da bo meni in mojim bližnjim v življenju lepše.

Največja in najpogostejša ovira, ki me spremlja kot hendikepirano, ne samo kot mater, ampak kot osebo, je fizična nemoč in fizična odvisnost. Glede na osebno izkušnjo vam povem, da je najnujnejša in zame edina potrebna pomoč osebna asistenca, ki jo že nekaj let dobivam od društva za teorijo in kulturo hendikepa. Zdaj, ko to imam, se srečujem v življenju s podobnimi težavami kot vsaka mati, ki ni hendikepirana.

Sem Martinin partner Uroš in rad bi vam povedal še svoj pogled in občutke na življenje z osebo, ki je »hendikepirana«. Od petnajstega leta sem iskal žensko, s katero bi se lahko pogovarjal, ki bi me razumela, poslušala, skratka »sorodno dušo«. Vsega tega nisem našel do dneva, ko je v moje življenje vstopila Martina.

Prva stvar, ki sem jo zagledal, je bila ona sama in ne njen voziček. Kmalu sem spoznal, da bo življenje z Martino »drugačno«, saj je fizično odvisna od tuje pomoči, pa vendar tako »običajno«. Sva eno in povsem samoumevno je, da ji naredim stvari, ki jih potrebuje, obenem pa ne doživljam tega kot breme; tako pač je. Prijatelji so na mojo zvezo z njo gledali večina negativno in takrat sem spoznal, da imam zelo malo prijateljev. Niso jo videli tako kakor jaz, temveč kot osebo, ki me bo zaradi svoje drugačnosti v življenju samo ovirala. Govorili so, da sem nor, saj z njo ne morem na ples, v hribe ... Edini, ki so me poskušali razumeti in me pozneje, ko so spoznali Martino, tudi razumeli, so bili in so moja družina.

Ob spoznanju, da je Martina noseča, sem bil srečen in niti za trenutek nisem pomislil, da bi lahko šlo kaj narobe. Ona pa je bila polna dvomov in strahu, kar je bilo v njenem položaju razumljivo (njena bolezen, življenje v DSO ni bilo mogoče z otrokom, strah, da jo bom zapustil). Z mojo pomočjo in sama s sabo je počasi spoznala, da v življenju ni garancije in da je včasih treba zaupati, misliti in verjeti, da se bo vse končalo dobro. In se tudi je. Tina se je rodila. To obdobje mojega življenja je bilo eno najlepših. Kljub vsem fizičnim naporom sem se počutil izpolnjenega in ponosnega, saj sem postal oče.

Društvo za teorijo in kulturo hendikepa je po-

stopoma začelo uvajati osebno asistenco. Najprej sem bil skeptičen, saj bo s tem dobila tretja oseba vpogled v naše družinsko življenje, v našo intimo. Kar nekaj časa sem potreboval, da sem se navadil na asistenco, na njihovo prisotnost. Stvari, ki sem jih doslej opravljal sam, so prevzeli asistenti po Martininih navodilih. Prišlo je do sprememb, o katerih sem sčasoma ugotovil, da so pozitivne. Imel sem več časa zase in za družino.

Po dvanajstih letih skupnega življenja ugotavljam, da mi ni žal za nič in da v življenju ne bi ničesar spremenil. V Martini je več življenske energije, volje do življenja, pozitivnosti in topline kakor v marsikaterem »hodečem« človeku, ki ga poznam.

*Martina in Uroš Piskac*

Prav tako je v Sloveniji v preteklih desetletjih nastala nova kultura hendikepa, ki je v veliki meri odvisna od razvoja družinskega in kulturnega okolja. Ključna in odločilna so vrata in priložnosti, ki so bile in še vedno so, za ljudi s hendikepi in njihove potrebe in želje. Sekularizacija, modernizacija in demografija vplivata na to, kako prišlo do družine, ki bi bila bolj prijazna in vključna. Vrednotna in socialna okolja, ki omogočajo vzgojo in izobrazbo življenja, strogo varovanje in varnostnost teh otrok in sta omogočala njihovo samostojnost, njihov kakor vsi drugi občini (v sodobnosti opredeljen kot »aditivni«). Prevladujoči vzorci osebnostnih lastnosti, sposobnosti in družinski vlog so splošno znani, leženi in normalizirani in kot tak institucionalno in moralno varovani.

Terminološki značilnosti tradicionalne vsebinske razpore pojmov sekularizem, ki ga opredeljujem tako:

Sekularizem je oznaka za celovito prepisano, sta-

tično, racionalno, človeško, razsvetljeno, etično, politično, pravno oprelo kot politični, kulturni, da je bilo v prevladujočem režimu velikim kot političnim splošno, na splošno normalizirano, pripravljeno vije mesto in po je bilo dana večja moč, se ni zdi, razrednejša ostaja za družbeno organizacijo, ustrezno, uradno, in vsako malo ljudsko, moralni slovesi. Temeljno razloži in legitimizirajo tretjevo, vsake nadzore in, vključno je (bila) moči, vrednotna ali androcetrična kultura.

Taka kultura je ustvarila vsotno življenjsko delovanje in je bila zelo čisto, razredna, razredna družbe, razredna njegova institucionalnega reda. Čeprav je v sodobnosti vrsta razrednih izrazov iz umotvorne manj vidna ali pa jih sploh ni več, to še ne pomeni, da je androcetrična – kot tretjavina vsakdanjega, pravečo rutini, vsakega delovanja – izrazitajna. Govorimo lahko le o dolženi stopnjastosti in eroziji iz vrste sekularne (Jogan 1994), ki pa nikakor ni posledica »naravnega« evolucije ali zamodnega moralnega sproščanja, niti izveden prednostnih potočaja, izveden, prid-