



Iskustvo invaliditeta

I.

Reakcije na invaliditet

Neki se ljudi rađaju s invaliditetom. Oni postupno rastu i shvaćaju da su različiti od većine drugih ljudi na način koji se negativno procjenjuje. Oni ne mogu raditi neke stvari koje svi drugi mogu. Shvaćanje da su uskraćeni nastupa polagano; njihovi su roditelji ti koji mogu doživjeti iznenadni šok. Drugi pak postaju invalidi nakon životnog iskustva – kraćeg ili dužeg – da su više-manje jednaki kao i drugi. To se može dogoditi u trenutku katastrofe, ili tijekom dana, tjedana, mjeseci ili godina bolesti.

Reakcije na činjenicu invaliditeta ovise dijelom o tome kako i kada se ono dogodilo, a dijelom o nizu drugih čimbenika koje ćemo obraditi u ovom prvom poglavlju. Široki opseg obrazaca, koji se različito nazivaju “prilagodba na”, “nošenje s” ili “prihvaćanje” invaliditeta, obradit ćemo u kasnijim poglavljima posvećenim specifičnim područjima ljudskog funkcioniranja. U ovome poglavlju naglasak će biti na neposrednijim emocionalnim i ponašajnim reakcijama ljudi koji otkriju da su invalidi, i na rasponu osobnih karakteristika i situacija koje određuju vrstu i snagu njihovih reakcija na odsutnost ili smanjenje sposobnosti, koje obično uzimamo zdravo za gotovo.

Kao što “kada i kako se dogodilo” pridonosi reakcijama osobe na invaliditet, jednako tako to čini i širok spektar čimbenika; od vrste invaliditeta, njegove težine, njegove trajnosti, spola, unutarnjih kapaciteta, temperamenta, slike o sebi i samopoštovanja, prisutnosti obiteljske potpore, prihoda, dostupne tehnologije i državnih financijskih izvora. U ovom izboru uzročnih čimbenika povezanih s vrstama reakcije na invaliditet vide se četiri opće skupine odrednica reakcije: (1) one koje proizlaze iz samog invaliditeta, (2) one povezane s osobom koja je invalid, (3) one prisutne u neposrednoj okolini osobe i (4) one koje su dio šireg kulturološkog konteksta.

Premda se u 2. poglavlju bavimo upravo vanjskim čimbenicima koji utječu na osobe s invaliditetom, nemoguće je potpuno odvojiti “osobu” od “svijeta”. Kao primjer navodimo Georga Hohmanna, rehabilitacijskog psihologa koji je iz

prve ruke upoznao ozljedu leđne moždine, koji ističe da ozljeda leđne moždine jednostavno danas nije tako deprimirajuća kao što je bila pred nekoliko desetljeća kad je on ozlijeđen (Hohmann, osobna komunikacija). Razlozi koje on navodi su medicinski i tehnološki napredak, bolje financiranje potrebnih programa od strane države, te izglasavanje zaštitnih zakona o građanskim pravima koji su se pojavili u međuvremenu.

Stoga brojni, različiti čimbenici utječu na vrstu i intenzitet reakcija na invaliditet, a svi ovi čimbenici utječu jedan na drugoga, te sve postaje još mnogo složenije. Kako bismo počeli shvaćati što se zbiva, pogledajmo što je nekoliko ljudi reklo o vlastitim reakcijama na invaliditet.

Mike je lakše mentalno retardiran. Radi u rehabilitacijskom centru kao čuvar, i ima vještine čitanja koje odgovaraju drugom razredu. Njegove su socijalne vještine odlične; ima poseban dar da trezveno i s lakoćom pomaže u posredovanju kod svađa. Bez oklijevanja govori o tome da “sporo uči” i o tome kako se osjećao kad je prvi put shvatio tu činjenicu.

Djeca iz susjedstva su me ismijavala jer nisam mogao pratiti stvari kao što su to oni činili. Ispočetka sam plakao, kasnije sam stalno bio sam. Moji su me starci dali u specijalnu školu u kojoj su bila djeca ista kao i ja. Ja sam ondje bio jedan od najpametnijih. Pomagao sam djeci koja su bila sporija od mene. Stvarno sam mrzio djecu koja su mi se smijala. I danas mislim da se ljudi ne bi smjeli smijati onima koji sporije uče. Mi smo ljudi kao i svi drugi.

Mikeovi “starci” ustvari su bili njegovi baka i djed. Njegovi su ga roditelji htjeli smjestiti u ustanovu kad je imao tri godine, pa su se djed i baka ponudili da ga uzmu k sebi. Oni su bili jedni od ljudi koji su osnovali centar u kojemu on danas radi.

Maria je rođena s cerebralnom paralizom. Bila je prvo dijete u desetogodišnjem braku i njezini su je roditelji jedva dočekali. Ona smatra da je viši socijalni položaj njezine obitelji iz jedne srednjeameričke države, uz snažan (katolički) vjerski utjecaj, pomogao njihovu prihvaćanju i posvećivanju djetetu s invaliditetom. Preselili su se u Sjedinjene Države kad je njoj bilo osam godina, da bi imali bolje mogućnosti za nju.

Prvih trinaest godina njezina života učili su je da vjeruje da je “jednako dobra kao i drugi i da može učiniti što god poželi”. Ovo joj je dalo samopouzdanja da se odupre ruganju druge djece, što je sve ignorirala. Naučila je hodati, premda nespretno i brzim koracima da bi održala ravnotežu, naučila je govoriti razumljivo većini slušača. Proživjela je traume kao što je uključivanje u školski program za retardiranu djecu, dok nisu otkriveni njezini intelektualni dosezi.

Ipak, uglavnom je bila sretno dijete puno energije koje je imalo dobro mišljenje o sebi.

Ona kaže da može upućeno govoriti o svom urođenom poremećaju i kasnijim invaliditetom, jer je u dobi od trinaest godina pala i slomila kuk. Nakon toga više nije mogla sama hodati i, njezinim riječima:

Sva moja poduka u prvih trinaest godina je poništena. Moji roditelji nisu mogli razumjeti zbog čega ja više nisam mogla hodati (a i meni je doktor objasnio razloge tek pred nekoliko godina) i oni su me optuživali da sam lijena i nezahvalna. Shvatila sam da ja njima nisam pravo ljudsko biće, ja sam za njih bila projekt koji je sada zaostao. Zatim, kad me jedan učitelj ohrabrio da idem na studij i kad sam im to rekla, shvatila sam da oni nikad nisu vjerovali u sve one stvari koje su mi govorili; kako sam sposobna učiniti sve što poželim. Nisu vjerovali da mogu učiniti išta ... da mogu voziti, a posebno da mogu studirati.

Danas je Maria sretna, uspješna učiteljica, jedina učiteljica s teškim invaliditetom zaposlena u školskom sustavu jednog velikog grada. Ona kaže da su joj rane godine povjerenja pomogle da se bori sa sumnjama i odbacivanjima koje je doživjela kasnije, iako su one na neki način “poništene”. Vjeruje da ju je činjenica što boluje od cerebralne paralize natjerala da brže sazre i da bude manje osjetljiva na mnoštvo emocionalnih problema koji muče tinejdžere i adolescente. Priznaje da:

Ljudi koji su invalidi kao i ona teško pronalaze partnere, i ne smiješ biti hrabar koliko i druge žene, jer ćeš prestrašiti muškarce. Možda ću nekoga pronaći, a možda i neću. Bez obzira kako bilo, ja znam tko sam i volim se, i po prvi put u svom životu, imam dobre prijatelje koji me prihvaćaju. Kasnije ću možda usvojiti neko starije dijete s invaliditetom, bez obzira na to udam li se ili ne.

Ona vjeruje da postoji statusna hijerarhija invaliditeta, u kojoj su dječja paraliza i ozljede ledne moždine na vrhu, a mentalna retardacija i cerebralna paraliza na dnu. Ona misli da je to manje odraz vremena početka, a više prirode invaliditeta; ali ipak se uz smijeh prisjeća kako je znala tvrditi da je njezin invaliditet posljedica “što je pala i slomila kuk”, još nekoliko godina nakon što joj se to dogodilo.

Dana, koja se razboljela od dječje paralize u dobi od šesnaest godina, bila je prisutna kad je Maria opisivala svoje iskustvo. Složila se da njezina bolest nosi manju stigmu od Marijine, no dodala je da svaku prednost natkriljuje

Marijina zrelost. Posebno se divila kako se Maria dobro drži glede svog invaliditeta na bračnom “tržištu”. Triplegična, uz značajno izraženu slabost u “zdravoj” ruci, Dana je istakla da je to za nju bilo najbolnije područje reakcije na invaliditet.

I ona je doživjela nepodijeljeno prihvaćanje unutar svoje (vrlo školovane) obitelji, a također i u širem krugu svojih prijatelja. Budući da je još od početka srednje škole planirala studij, nije imala većih sumnji oko svoje sposobnosti da “usprije” u zvanju koje odabere. Pa ipak, prisjećala se dugotrajnog i mučnog procesa tijekom kojeg se borila sa srdžbom, razočaranjem i strahovima koji su je potpuno ispunjavali zbog toga što je ona “oštećena roba na bračnom tržištu”. O tome ona kaže:

Moja je majka oduvijek pretpostavljala da ću postati doktorica znanosti u nekom području jer “tako treba”. No, također mi je davala do znanja da je najvažnija stvar u životu biti dobra supruga i majka. Doktorat je nešto na što se čovjek može osloniti i vratiti u slučaju da postane udovica ili da se rastane, ali to nije bilo pitanje školovanja za zvanje. Kad nam je doktor rekao da ću zauvijek ostati paralizirana, jedan od njezinih prvih pokušaja da me umiri bilo je: “dušo, razmišljaj o tome na ovaj način; nikad nećeš morati prati suđe i tvoje će ruke uvijek ostati divne i glatke”. Ovu poruku ja sam shvatila kao “Uz malo sreće, i dalje ćeš biti dovoljno zgodna da nađeš dobrog muža”.

Čim sam mogla sjediti u invalidskim kolicima, počela me gurati u njima do centra grada, da si kupim novu odjeću, jer sam oslabila. Uzbuđeno bi prepričavala zadivljene komentare koje je čula od muškaraca koji bi prolazili. Danas mislim da su bili neiskreni, no tada sam im vjerovala i njezina je strategija funkcionirala. Ja sam bila uvjerenjena da sam, bez obzira na to bila u kolicima ili ne, zgodna mlada žena koja može očekivati da će imati puno izlazaka, i nekako je moje uvjerenje u to učinilo da sam ih i imala. Odlučila sam da nikada ne učinim nešto što bi bilo neprilično i ja sam započela novu karijeru dokazivanja, sebi i svijetu, da sam, unatoč kolicima, i dalje poželjna.

Ta neurotična zabava trajala je sljedećih šesnaest godina moga života. U međuvremenu, postigla sam očekivani doktorat i imala sam uspješnu karijeru, no najveći dio moje svijesti bio je zaokupljen bezbrojnim ljubavnicima i s dva supruga. Kad je moj drugi brak propao, potražila sam pomoć psihijatra i počela sam iznova pisati svoj životni scenarij.

Sada sam sretno udana za svog trećeg muža već deset godina, doktorat je u stanju “pripravnosti”, a suprug me je prisilio da naučim kuhati i prati suđe. Ako se moj posao u kuhinji uspoređi s Marijinim kretanjem, onda je

ona ljupka poput balerine. Katkad, kad se mučim da podignem neki teški lonac, razmišljam o danima kad ne bih bila učinila ništa što bi se doimalo čudno. Ironija je u tome što je bilo potrebno toliko ludosti da napravim puni krug. Moj trenutačni život je upravo onakav kakvim ga je zamišljala moja majka. Čovjek počne razmišljati o sudbini.

Jamal ima drugačije probleme za koje on smatra da su teži od onih s kojima se suočavaju Dana i Maria. Ovaj mišićavi, mačo, 35-godišnji muškarac bio je policajac u velikom gradu prije nego što je počeo zamjećivati da se njegovo tijelo povremeno čudno ponaša. Jednom se spotaknuo i pao dok je hvatao bje-gunca i bilo mu je vrlo teško ponovno se ustati. Drugi je put ispustio pištolj. Pokušao je ove i druge incidente izbaciti iz misli, no to ga je proganjalo. Otišao je liječniku koji mu je rekao da pati samo od stresa. Dobio je anksiolitik, no bez većeg učinka.

Ja sam se i dalje žalio na ovakva čudna iskustva, te su me na koncu smje-stili na odjel psihijatrije. Ondje sam bio gotovo tri tjedna. Čak sam i sam počeo razmišljati da ludim. Nekoliko mjeseci poslije dobio sam novog liječnika, koji mi je rekao da imam multiplu sklerozu. Nisam znao da li bih se smijao ili plakao. Najvećim sam dijelom osjećao olakšanje. Barem sam znao što se događa s mojim tijelom.

Neko se vrijeme činilo da se Jamalovo stanje popravlja, no onda su se simp-tomi ponovno razbuknuli, te njemu više nije bilo jasno što iz tjedna u tjedan očekivati. Čak i tijekom razdoblja dok mu je bilo dobro, njegov je govor bio teže razumljiv, a hod nestabilan, a tijekom nekoliko težih pogoršanja simptoma mo-
rao je biti u kolicima, da bi se mogao kretati. Premješten je na administrativni posao u svojoj postaji, što je povrijedilo njegov ego. Posebno je uznemiren zbog učinaka koje simptomi imaju na izlaske. Ranije je uživao u zabavama, plesu i druženju sa ženama. Danas, žene pronalaze isprike već nakon kratkog razgovo-
ra. Dodaje, “pitam se jesam li propustio svoju priliku da se zaljubim i skrasim s nekim tko bi mi dao obitelj? Čak i da sada nađem nekoga tko bi me prihvatio takvog kakav jesam, koliko dugo ću još biti sposoban uzdržavati je, kao što bi to svaki pravi muškarac trebao?”

Harris, koji je gluh od eksplozije koja se dogodila u njegovoj blizini u Koreji, govori o drugačijoj reakciji od one kakvu opisuju Maria, Dana i Jamal, koji svi imaju motoričke probleme. On opisuje usamljenost zbog toga što je “isključen” čak i kad je fizički prisutan u grupi i o svojoj srdžbi što ga ignoriraju kad partner za razgovor otkrije da je lakše razgovarati s tumačem, a ne s njim. Opisuje svoju nevjericu, iz ranijih dana, kad je radio po prvi put kao gluha osoba na odjelu prehrane u robnoj kući. Kupac, koji ga je nekoliko puta pozvao s leđa, postao je

izrazito frustriran i srdit jer nije bilo reakcije. Harris je prvi put shvatio da ga se zvalo kad ga je u potiljak pogodilo pola kile hamburgera, koje je kupac u njega bacio. Drugi je problem dosada kad putuje i kad nema posla ili drugih obveza da se zabavi. Nadodaje da ljudi koji čuju ne cijene koliko se mogu zabaviti jednostavnim slušanjem zvukova iz okoline.

Reakcija na gubitak može imati tisuću lica, kao i sam gubitak. Upravo to nam ilustrira Earlova priča. Earl je svoje dvadesete godine proveo gubeći vid. Premda je uvijek naporno fizički radio, bio je iznimno bistar i kaže da se mogao vrlo lako prilagoditi na studij i profesionalni život. Bio je potpuno slijep sedam godina, nakon čega mu je vid velikim dijelom popravljen kirurškim putem. Bio je oduševljen, naravno, no potpuno nepripremljen za prilagodbu na agonije koje su ga čekale. On to opisuje na sljedeći način:

Postao sam super-slijepac. Svi su se divili kako lako rješavam sve probleme u svom životu. Putovao sam tako dobro da su se ljudi šalili kako za-pravo sve to glumim. Nisu mogli shvatiti kako se slijepac može tako do-bro kretati, čak i bez štapa. A tada, posve iznenada, ponovno sam postao sasvim običan čovjek; ništa posebno. Izgubio sam svoj poseban položaj i niotkud više nije bilo potpore za ono kroz što sam prolazio. Kad sam lju-dima pokušavao izreći što osjećam, oni bi me ušutkali riječima “Ne želim to slušati. Uništavaš sve one divne stvari koje su ti se dogodile”. Jasno je da ne želim ponovno biti slijep, no volio bih malo razumijevanja da sve što mi se dogodilo nije baš sretni završetak iz bajke bez ikakvih problema u prilagodbi. Nije ugodno kad te ljudi smatraju ludim.

Mary je ovaj problem i predobro poznat. Ona je imala “živčani slom” u dobi od dvadeset i tri godine i sljedeće je četiri godine bila po bolnicama otprilike polovinu vremena. Ona se više ne smatra duševno bolesnom, no vjeruje da joj za cijeli život ostaje rezidualna onesposobljenost. Ona kaže:

Više nisam bolesna, no uvijek ću biti posebno osjetljiva na stresore, i moram paziti na to da se ne bih ponovno razboljela. Naučila sam to činiti dosta dobro. Teži je dio podnositi kako se ljudi odnose prema tebi kad sa-znaju da si imao neki duševni problem u prošlosti. Neki od njih se uplaše, a neki te jednostavno otpišu kao da se tvome mišljenju i stajalištima više ne može vjerovati. Sada živim s grupom ljudi. To nije “zaštićena kuća” institucionalnog tipa u kojoj drugi vode tvoj život za tebe, već jednostav-no skupina od četvero ljudi koji su se upoznali dok su bili pacijenti u istoj bolnici. Mi znamo da nam je potrebna potpora jedno drugog da se ne bi vratili u bolnicu i zajedno to možemo. Svi mi radimo, no nijedan od na-

ših poslodavaca ne zna da smo bili u psihijatrijskoj bolnici. Ako lažeš o tome, a uhvate te, možeš ostati bez posla. No, ako ne lažeš o tome, nikad se nećeš ni zaposliti. Strah oko toga hoće li te uhvatiti je jako onesposobljavajući.

Maryn strah potječe iz ranijeg vremena kad su poslodavci uistinu mogli pitati o kandidatovoj anamnezi i otpustiti ih bez odštete ako se otkrije neko stanje kojeg su zatajili. Takva je praksa danas zabranjena, no mnogo se ljudi i dalje boji posredne osvete koju je teško i skupo dokazati.

Mei-Ling je bila prekrasna 19-godišnja plesačica, koja je upravo imala uzlaznu karijeru na televiziji, kad je zadobila tešku ozljedu glave u automobilskoj nesreći. Njezini problemi za prilagodbu uključivali su i kognitivne probleme, uz fizičke. Nakon dva mjeseca kome, slijedili su mjeseci medicinske i rehabilitacijske skrbi. Nekoć je njezino zgodno tijelo bilo najveći njezin ponos. Kad je otpuštena kući, još se uvijek morala koristiti kolicima da bi se kretala. Tvrdoglava upornost i stalna terapija iznjedrili su njezine prve nesigurne samostalne korake. Na koncu je hodalicu zamijenila štapom, te naposljetku odbacila i štap, hodajući nesimetričnim, no funkcionalnim hodom. Njezine su se kognitivne sposobnosti također popravile, zbog terapije i prilagodbe.

Nakon sveg tog vremena provedenog u bolnici odlučila sam da moram promijeniti svoj život, te se ponovno početi vidati s ljudima svoje dobi, a ne samo s terapeutima. Svi su bili skeptični, no uvjerala sam ih da me puste da pokušam upisati tečaj na lokalnom sveučilištu. Bilo je to mnogo teže nego što sam očekivala. Sjedila bih u učionici, pokušavajući voditi bilješke. Riječi su se jednostavno slijevale, i ja bih zaboravila početak rečenice prije nego što bi predavač došao do njezina kraja. Zadatke sam morala opetovano čitati po nekoliko puta. Trebalo mi je dvaput više vremena nego drugim studentima za testove. Nasreću, kad bih razgovarala s profesorima, većina ih je bila voljna dopustiti mi da ispite pišem izvan redovitih termina, u tihoj sobici, sama. Tako sam završila jedan kolegij, pa drugi, pa još jedan iza toga. U sedam sam godina diplomirala socijalni rad. I kao da to nije bilo dovoljno, nakon više škole odlučila sam se za visoku! I dalje imam problema s pamćenjem i sa brzinom. Čini mi se da mi je najteži zadatak koji sam ikad dobila bio da naučim kako pretraživati internet. Ispočetka mi se to činilo strano i zbunjujuće, no pronašla sam partnera koji mi je pomogao u prvom zadatku, i sada se dosta dobro služim računalom.

Moji su se roditelji rastali nekoliko mjeseci nakon moje nesreće. Pitam se je li stres kroz koji smo svi prolazili imao kakvu ulogu u tome. Neko sam

se vrijeme osjećala krivom, no oni su me uvjerali da to nije moja krivnja. Cijelo su vrijeme oboje bili uz mene i ne mogu ni zamisliti kako bih sve ovo postigla da nije bilo njihove potpore. Katkad sam bila frustrirana stavovima ljudi u mojem razredu. Oni bi se trebali pripremati za posao s osobama s invaliditetom, no svi su oni činili sve, uključujući i skrivanje pod klupom, da ne bi sa mnom radili na nekom projektu. Mislim da su se bojali da bi zbog mene dobili nižu ocjenu. Bila bih vrlo usamljena da nisam upoznala Jacka, moga vjerenika. Vjenčat ćemo se sljedećeg lipnja. On se divi kako sam se ja oporavila nakon ozljede, a ja ga volim više nego što to mogu izreći.

Frank je doživio drugi moždani udar kad je bio šezdeset i tri godine star. On je bio stari šezdesetogodišnjak, koji je tri godine ranije doživio prvi moždani udar, a pet godina ranije infarkt srca. Na jedno je uho vrlo loše čuo, i morao je koristiti lupu da bi čitao novine. Oba su moždana udara pogodila lijevu polovicu tijela i oštetili govor, koji je koristio uglavnom da bi kazao “Jadni tata”. Od četrdesetih godina njegov je stil života bio samosažaljevanje. Ranije je bio uspješan, mladi bankar u manjem gradu, i nikad se nije, psihološki i ekonomski, oporavio od propasti banke. Sada živi u proširenom kućanstvu sa svojom ženom, rastavljenom kćeri, rastavljenim sinom i unukom; bez prigovora se navikao na povremenu pažnju koju mu daju, bez ikakve namjere da proširi svoje aktivnosti od gledanja nogometa na televiziji, uz povremeno mumljanje “Jadni tata”. Umro je dvije godine poslije, nakon drugog infarkta srca, ostavljajući iza sebe obitelj opterećenu krivnjom i shrvanu tugom. Njegovu su nježnu narav voljeli, no lako ga je bilo ignorirati.

Kao što nam ove sličice pokazuju, invaliditet može izazvati cijeli raspon ljudskih emocija, od straha, srdžbe i tuge do olakšanja, pa čak i sreće. Gotovo bez iznimke, doživljava se anksioznost vezana uz preživljavanje, kao i epizode srdžbe. Neki su ljudi bijesni na sebe, svoju nesposobnost da rade stvari koje svi uzimaju zdravo za gotovo; drugi se ljute na svemir što je nepravedan. Neki usmjeravaju svoj bijes prema ljudima koji im nisu pomogli. I premda je opseg ljudskih emocija ograničen, načini njihova pokazivanja i izražavanja gotovo su neiscrpnj. Veliku raznolikost pokazuju i specifični pokretači izljeva emocija. Ono što boli ili srdi jednu osobu, drugoj je potpuno nevažno. Kao i kod drugih ljudskih razlika, postavlja se pitanje uzroka: što je uzrokom da netko reagira na taj način, i kako?

Na sljedećim stranicama vraćat ćemo se na opisane sličice, kao i na druge “primjere slučaja”, kad budemo opisivali čimbenike koji određuju (1) kako, i koliko snažno, različite osobe doživljavaju svoj invaliditet, te (2) kako njihovi osjećaji utječu na cijeli raspon njihova ponašanja.

Odrednice: priroda invaliditeta

Ovo poglavlje počinjemo opažanjem da vrijeme i način početka invaliditeta utječu na način kako ljudi reagiraju. Osim toga, drugi utjecaji koji se tiču prirode invaliditeta jesu vrsta funkcije koja je oštećena, težina i vidljivost onesposobljenosti, postojanost tijekom vremena, te prisutnost (ili odsutnost) boli.

Vrijeme početka

Kao što je Maria primijetila, na sliku o sebi može utjecati činjenica je li invaliditet bio prisutan od rođenja ili se dogodio kasnije osobi koja je prije toga bila “normalna”. Njoj se čini da je lošije roditi se s invaliditetom nego ga steći iznenadno kasnije. Premda se čini da su ovakva stajališta razmjerno česta među ljudima s invaliditetom, o tom se pitanju rijetko raspravlja ako ono ne stvara funkcijske razlike – kao što je to gluhoća i, u manjem stupnju, sljepoća. Činjenica da nikad nije vidio predmete u prostoru stavlja osobu slijepu od rođenja u nepovoljniji položaj što se tiče učenja, u odnosu na one koji imaju vidno pamćenje, kao što i ljudi koji su bili gluhi prije stjecanja jezika imaju mnogo veće teškoće u učenju razumljivog govora, što je svima dobro poznato.

Stadij života osobe kad se dogodio iznenadan invaliditet utječe na vrstu reakcije koju će osoba iskusiti. To je dijelom zbog toga što to utječe na način na koji drugi vide i reagiraju na osobu, a dijelom jer se remete različiti razvojni zadaci tijekom različitih životnih stadija. Osoba koja postane invalid u dojenaštvu ili djetinjstvu može, kao i osobe rođene s invaliditetom, biti izložena izoliranju, neuobičajenim postupcima u djetinjstvu (kao što je pretjerano zaštićivanje ili odbacivanje), te odvajanje od glavnih tijekova obiteljskoga života, igre i školovanja. Osoba koja postane invalid kasnije, ne mora se suočiti s istim ovim problemima i imat će različite probleme za suočavanje.

Danina nam priča pokazuje jedan način reagiranja na “gušenja u začetku” kad su čuda i užici ženstvenosti postajali stvarnost. Earl, koji je postao invalid nakon završetka razvojnog zadatka uspostavljanja profesionalnog identiteta, našao se u situaciji da to treba učiniti ponovno. Frank je bio dobro u stadiju “silaska” u životu kad je doživio invaliditet; više nije imao motivacije potrebne da reagira na bilo koji način, osim pasivnošću. Istraživanja s ljudima koji su doživjeli ozljedu leđne moždine (Krause i Crewe, 1991) uglavnom upućuju na to da se oni koji postanu invalidi u mlađoj odrasloj dobi prilagođavaju učinkovitije životnim promjenama od ljudi koji su stariji u vrijeme početka, no to je samo jedan od brojnih čimbenika koji utječe na osobu.

Vrsta početka

Iskustvo bliske smrti može imati snažan utjecaj na život osobe, i mnoge osobe s invaliditetom osjećaju da su prevarile Smrt jer su preživjele nesreću ili bolest u kojoj su bili invalidi. Čini se čudnim da je tako malo pažnje posvećeno ovome pitanju u ciklusu rehabilitacije, osobito kad se uzme u obzir važnost koja se pridaje pitanju smrti i umiranja u popularnim i stručnim tiskovinama tijekom posljednjih godina. Tvrdnje nekih osoba s invaliditetom da su “u rukama smrti” obično se otklanjaju kao melodramatični pokušaji privlačenja pažnje, i nije učinjeno ništa da bi se shvatilo kako stvarno (ili tako doživljeno) iskustvo blizine smrti može utjecati na emocije, vrijednosti, uvjerenja i ponašanje ljudi.

Reakcija na blisku smrt ili uvjerenje osobe da je bila blizu smrti, složeno je isprepletano s drugim čimbenicima, kao što su religioznost i slika o sebi. Dana, na primjer, navodi da se godinama osjećala kriva što je preživjela i bila teret drugima.

Osjećala sam da sam trebala umrijeti, no da sam nekako prevarila Smrt i preživjela da bih bila na teret velikom broju ljudi. Mnogo mojih uspjeha bilo je zbog osjećaja da moram iznova zarađivati svoje pravo na zemlji. Ono što se činilo kao ambicioznost, ustvari je bilo plaćanje kazne što nisam bila dovoljno pristojna da jednostavno umrem.

Lillian je imala potpuno različitu reakciju; Lillian je paraplegičarka zbog meningitisa leđne moždine. Kao uvjereni mormonka, Lillian je zbog spoznaje da je pošteđena postala još čvršća u svojoj vjeri i postojanju, što je bilo posebno korisno kad ju je napustio suprug, odmah nakon invalidnosti.

Godinu dana nakon srčanog zatajenja, Emma se i dalje živo sjećala užasa i frustracije kad je čula da je proglašavaju mrtvom, a da se nikako ne može javiti. Ona kaže da gotovo uvijek kad je suočena sa svojim oštećenjem pamćenja ili oštećenom koordinacijom i snagom, ona se prisjeti riječi s operacijskog stola i zajedničkog zaključka: “I bolje je tako, da je preživjela bila bi kao biljka”. Kaže da katkad misli kako ih je prevarila, a katkad joj se čini da su oni bili u pravu.

Vrsta početka također je povezana s većim ili manjim stupnjem pripisivanja krivnje zbog invaliditeta. Nesreće, u kojima dolazi i do pravne odluke o odgovornosti, najočitiji su primjer. Vjerovati da je trajni invaliditet posljedica trenutčne, besmislene aktivnosti samog sebe može snažno utjecati na reakciju na invaliditet, barem dok se čovjek ne oporavi od samookrivljanja. Kriviti nekog drugog može imati još snažniji učinak. Keith, koji je izgubio nogu kad se sudario s kamionom vozeći motor, bio je zaokupljen mržnjom prema vozaču

kamiona, a osobito kad ga je sud oslobodio krivnje. Fred, kojega je slučajno u lednu moždinu upucao njegov mladi brat, vjeruje da bi životi obojice njih bili bolji da su mu roditelji dopustili da iskaže bijes koji je osjećao. Kathy se sjeća kako se djetinjasto pitala zbog čega njezini roditelji nisu učinili sve što je trebalo da se ona oporavi nakon što je kao dijete oboljela od dječje paralize. Kad je prije toga bila bolesna, uvijek bi učinili sve što treba.

Ne postoji formula kojom bismo opisali kako iznenadni, odnosno postupni početak, ili ozljeda koju je izazvao čovjek sam, ili netko drugi, utječu na reakcije na invaliditet. Neki su istraživači utvrdili da ljudi za koje se ocijeni da snose određenu odgovornost za nastanak svoje ozljede ledne moždine imaju nešto pozitivniju psihološku prilagodbu u odnosu na ljude koji su nevine žrtve (Athelstan i Crewe, 1979). Oni pretpostavljaju da bi bilo teže nekome čiji je život tako drastično promijenjen bez ikakvog njihova učinka, održati unutarnji lokus kontrole – drugim riječima, vjerovati da oni sami svojom naporom određuju ono što u životu dobiju. Drugi istraživači tragali su za odnosom između sklonosti pripisivanju krivnje sebi ili drugima i vjerojatnosti depresije. Rezultati su mješoviti, uz određene pokazatelje da pripisivanje krivnje sebi rano nakon invaliditeta ima pozitivnu vezu s prilagodbom (Bulman i Wortman, 1977). Drugi pak navode da okrivljavanje sebe na početku nije u vezi s prilagodbom, no nakon određenog vremena da je u vezi s težom depresijom (Reidy i Caplan, 1994). Neminovno, pitanje odgovornosti ili krivnje za izazivanje invaliditeta samo je jedan od brojnih čimbenika koji pomažu u oblikovanju reakcije osobe. Keith, da citiramo jedan ekstrem primjer, ranije je imao dijagnozu “paranoidna ličnost”. Netko drugi možda ne bi reagirao na isti način.

Vrsta oštećenih funkcija

Pogođeni dio sustava tijelo-um najvažnije je pitanje i gotovo preočito da bi ga se uopće spominjalo. Unatoč sličnostima među svim vrstama invaliditeta, odmah je jasno da gubitak vida, sluha ili sposobnosti kretanja dovodi do različitih reakcija jer svaka od njih stvara različite probleme. Oštećenje psihičkog funkcioniranja ili energetskih pričuva stvara potpuno drugačije probleme. To možemo prikazati, jednim dijelom, onime što se dogodilo na zabavi u kući prve autorice kad je “pregorio” osigurač i ugasila se svjetla. Među 200 gostiju bio je velik broj ljudi koji se kreću u kolicima, gluhih i slijepih. Oni u kolicima pokušali su se izmaknuti kad su se gosti koji mogu hodati počeli spoticati na njihova kolica i padati im u krilo. Gluhi gosti nedvojbeno nisu bili presretni činjenicom da je njihov jedini način komunikacije prekinut. Slijepi su se jednostavno nasmejali i upitali: “Pa u čemu je problem?”

Obično, kad se osobu koja nema invaliditet upita kojeg se invaliditeta najviše boje, većina odgovara “sljepoće”. Ova reakcija možda je jedan od razloga da je zakonodavstvo za slijepe gotovo u svim zemljama ispred zakonodavstva za ljude s drugim teškoćama. Čak i u odrasloj dobi, čini se, najviše se bojimo mraka. Ljudi s invaliditetom motoričkog sustava reagiraju slično kao i ljudi bez invaliditeta; bez obzira koliko teško nepokretni bili, svi su suglasni da je sljepoća najteža. Slijepi i gluhi ljudi nisu istog mišljenja. Slijepi, koji su “ondje”, mnogo rjeđe smatraju da je sljepoća najgori invaliditet koje im se može dogoditi. Iz druge perspektive gledaju gluhi, koji najčešće navode da bi radije imali sljepoću nego svoj invaliditet, te žalosno dodaju da ljudi koji nisu gluhi slabo suosjećaju s posljedicama gluhoće. U isto vrijeme, mnogo gluhih ponosno ističe svoju pripadnost Kulturi gluhih i u potpunosti odbacuje shvaćanje da je gluhoća invaliditet. Oni ustraju u tome da imaju jednu vrstu komunikacijske različitosti, kao na primjer i osobe koje govore drugim jezikom.

Wright (1983) smatra da osobe s nekim invaliditetom gotovo uvijek vide svoj invaliditet kao manje uznemirujuće nego što to pretpostavljaju ljudi bez tog invaliditeta. Empatija je divna, no projiciranje sebe u položaj koji u stvarnosti nikad nismo iskusili, te pretpostavke koje dovode do netočnih zaključaka, nisu divne.

Osim ovih općih zapažanja, najveći dio posljedica oštećenja funkcije povezan je s karakteristikama onesposobljene osobe. Na primjer, “auditivna” osoba – tj. ona koja bolje uči na predavanju nego iz teksta i koja više voli glazbu nego vizualne umjetnosti – vjerojatno će biti mnogo više pogođena gubitkom sluha nego “vizualna” osoba s drugačijim modelom. Također, jedinstvena kombinacija osobina i invaliditeta osobe također će utjecati na posljedice tog invaliditeta. Rajeev je srednjovječni muškarac koji je postao tetraplegičar nakon automobilskog sudara pred oko 20 godina. Ono što on smatra pravim invaliditetom počelo je pred oko pet godina. Bio je u bolnici, liječena mu je upala pluća i doživio je alergijsku reakciju na penicilin. Zbog toga je oglušio. U godinama nakon ozljede leđne moždine veliko su mu uživanje u svakodnevnom životu pružali razgovori s prijateljima i slušanje glazbe. Sada, kad ga gubitak sluha sprječava da uživa u ovim aktivnostima, frustracija se pretvorila u depresiju. Život mu je sada ograničen na kuću i osobne pomagače.

Drugi jedan aspekt vrijedan spomena jest koliko invaliditetom narušava fizički izgled. Dobro je poznato, psiholozima i laicima, da je fizička ljepota korisno svojstvo. Ljudi pripisuju čitavu silinu pozitivnih crta, uključujući visoku inteligenciju i dobrohotnost, fizički zgodnim ljudima (Berscheid i Walster, 1974). Povreda zbog njezina nedostatka ili gubitka katkad prelazi bol koja se osjeća zbog očitijih funkcijskih teškoća koje nastaju zbog invaliditeta. Estetsko neza-

dovoljstvo sobom također može biti praćeno reakcijama drugih kad je nagrđenost ili deformitet ekstreman.

Težina invaliditeta

Opće je poznata činjenica među rehabilitacijskim stručnjacima da ne postoji direktan odnos između težine invaliditeta i intenziteta reakcije (ili kvalitete prilagodbe) na nju. Jedna osoba može ravnodušno prihvatiti potpunu paralizu, dok je druga uništena gubitkom prsta. One imaju svoje razloge i neke ćemo od njih istražiti u kasnijim poglavljima (vidjeti Odrednice: osoba); međutim, različiti stupnjevi težine stvaraju različite vrste situacija na koje osobe s invaliditetom reagiraju, jednim dijelom neovisno o dinamici ličnosti. Mlađa žena s nogom koja je dijelom paralizirana neće iskusiti strah povezan sa spoznajom potpune ovisnosti o drugima radi zadovoljavanja osnovnih životnih potreba; a potpuno paralizirana osoba neće iskusiti sram kad je zgodni stranac prebrzo zavrti na plesnom podiju. Slično tome, lako retardirana osoba neće nikad znati što znači biti toliko teško oštećen da je cijeli život samo nerazumljiva zbrka, a umjereno retardirana osoba će (vjerojatno) izbjeći bol koja proizlazi iz shvaćanja nepoželjnih ograničenja sposobnosti učenja. U jednom je istraživanju (Huebner i Thomas, 1995) utvrđeno da postoji veza između prilagodbe i težine invaliditeta koja je oblika slova U, te se osobe s najblažim i najtežim invaliditetom susreću s najviše teškoća. Vjerojatno je svaka od ovih situacija jednako teška, svaka na svoj način.

Vidljivost invaliditeta

Blisko vezana sa pitanjem težine invaliditeta je i vidljivost funkcijskog oštećenja od strane drugih. Mlada žena s blažim invaliditetom zbog djelomično paralizirane noge bila je u neugodnoj situaciji jer njezin invaliditet nije vidio njezin plesni partner. Jamal je, također, primjer problema vidljivosti, kad napominje da su žene zainteresirane za njega sve dok on ne progovori ili ustane i počne hodati. Nevidljiv invaliditet može biti vrlo težak u međuljudskim odnosima, jednostavno zbog toga što osoba izgleda kao nešto što nije. Ken, koji izgleda snažno, snažnih prsa, kaže da ga često mole za pomoć kad treba pomaknuti nešto teško. Međutim, njegova snažna prsta posljedica su emfizema, te on mora odvratiti: “Žao mi je, ali ja to ne mogu”. Kaže da je već umoran od objašnjavanja jer “se ljudi uvijek ponašaju kao da misle da sam lijep i da se pokušavam izvući... oni ne mogu ni zamisliti da netko tko izgleda tako snažno može u stvari biti tako slab da ne može podići ni jednu stranu kreveta”.

Postojanost invaliditeta

Kenovo stanje primjer je jednog drugog aspekta invaliditeta, jednog koji utječe na reakcije: stupnja u kojem se ona mijenja tijekom vremena. Zna se da emfizem ima silaznu putanju, te dovodi do ranije smrti. On se također mijenja, sad je bolje, a sad lošije, tijekom te silazne putanje. Isto vrijedi za velik broj drugih stanja koja pogađaju gotovo sve sustave u tijelu. To stvara potpuno drugačiju situaciju od one koju doživljava osoba koja ima ozljedu leđne moždine, kod koje se invaliditet događa u trenutku, dolazi do poboljšanja, doseže se plato, te nakon toga ostaje stabilnom.

Ne skraćuju sve progresivne bolesti životni vijek. Na primjer, ablacija retine je degenerativno stanje koja dovodi do potpune sljepoće; no nema opasnosti za život, ni za druge organske sustave. Tijekom faze degeneracije, osobi jedino preostaje da razmišlja koliko će joj takav oslabljeni vid još trajati. Multipla skleroza, s druge strane, ima mnogo pogubnije posljedice, uključujući manje predvidljiv i zbog toga više obeshrabrujući kraj. Reakcije na ovakve invaliditete ovise i o ovakvim realnim stvarima, ali i o tome kako ljudi razmišljaju o svojoj budućnosti.

Važna je stvar u svakom slučaju da ljudi s progresivnim invaliditetom imaju većih problema od pukog invaliditeta; oni se moraju suočiti s aktivnom bolešću, uz invaliditet koji nastupa tijekom bolesti. Kao dodatni važan čimbenik za vrstu reakcije jest i prestanak simptoma i remisije, koje se katkad događaju, a što budi nadu u zaustavljanje daljnje progresije i izlječenje. Kad toga nema na vidiku, slijedi novo razočaranje, strah, srdžba i druge reakcije.

Bol

Artritis je progresivno stanje koje je prototip posljednjeg čimbenika prirode invaliditeta o kojem ćemo ovdje raspravljati. Osnovni je simptom bol. Ukočenost i deformacije zglobova su sigurno nepoželjne, no bol obično zaokuplja svijest, ovisno o stupnju, kad god je prisutna. Progresivni poremećaji nisu jedini koje prati bol; ljudi sa stabilnim stanjima, kao što su ozljede leđne moždine i amputacije, također prati bol. Bez obzira na podražaja, kad god postoji bol, sigurno je da ona utječe na osjećaje i ponašanje osobe. Teško je biti veseo, kreativan, pa čak i pristojan, kad vas boli, no neki ljudi i to nauče. Kronična bol u križima drugo je često onesposobljavajuće stanje. Kao i kod artritisa, oštra svakodnevna bol ubire svoj danak na energiji i koncentraciji. Nadalje, budući da je ovo stanje najčešće nevidljivo, ljudi se pitaju je li bol “stvarna” ili je “samo u njihovoj glavi”. Članovi obitelji koji su ispočetka brižni, s vremenom odustaju i

postaju kritični prema osobi koja je postala neprilagođena ili neproduktivna, što još više umanjuje prilagodbu.

Koliko bol nadvladava druge podražaje u svijesti, uvelike ovisi o stupnju u kojem je došlo do takvog učenja. Ovo je posljedica individualnih razlika među ljudima, što otvara sljedeću temu o kojoj ćemo raspravljati.

Odrednice: osoba

Emocionalne i ponašajne reakcije na invaliditet također ovise u velikoj mjeri o osobinama osoba s invaliditetom. Koji su im preostali kapaciteti za održavanjem učinkovitog i zadovoljavajućeg života? Kod onih kojima je invaliditet nastao nesretnim slučajem, koje aktivnosti i ponašanja invaliditetom ometa i koliko su one važne za sreću tih ljudi? Kakvog su temperamenta ti ljudi? Koji su duhovni ili filozofski temelji u njihovim životima? Koje crte ličnosti imaju, a koje utječu na vrstu i intenzitet njihovih reakcija na invaliditet? Upravo ćemo sada istražiti specifične aspekte ovih čimbenika.

Spol

Vjerojatno je najvidljivija osobna varijabla koja utječe na reakcije na invaliditet spol osobe. Važno je naglasiti, odmah na početku, da muški, odnosno ženski spol, ne uvjetuju odmah bolje ili lošije reakcije, već samo različite reakcije. Jamal je naglasio spolnu razliku koju on smatra bitnom: očekivanje da će muškarac biti hranitelj obitelji i da se u društvu lakše prihvaća pasivni, ovisni životni stil kod žena nego kod muškaraca. Upravo stoga on drži da kad invaliditet dovede to takvog životnog stila, on je manje poguban za sliku o sebi kod žena nego kod muškaraca. Ovo, smatra on, istina je čak i kad žena nije bila pasivna ili ovisna ličnosti prije toga, jednostavno zato što će je društvo manje kazniti za preuzimanje ovakvih crta nakon invaliditeta.

Karen, feministica s invaliditetom čiji je posao seksualno savjetovanje žena s invaliditetom, priznaje da (nažalost) takvo stajalište ima temelja, ali nadodaje da ovu prednost gotovo potpuno nadvladavaju mnogo veći zahtjevi od žena da budu lijepe, fizički prekrasne u licu i tijelu. Ona naglašava da, po definiciji, žena s invaliditetom ne može ni sanjati da zadovolji ovakav društveni ideal.

Različiti su tereti invaliditeta; ovisno o spolu, kako je upravo opisano; a zbog čega se razlikuju i reakcije.

Pogođene aktivnosti

Priča o izvršnoj tajnici koja je izgubila obje noge, ali se vratila na svoj posao, za razliku od violinista koji je izgubio mali prst, zbog čega mu je zauvijek uništena koncertna karijera, prastari je kliše u rehabilitacijskoj praksi. Kliše se pojavljuju jer u njima postoji opetovana istina, te i ova otrcana fraza pokazuje neke važne činjenice. Učinak invaliditeta velikim dijelom ovisi o stupnju u kojem ono ometa posao koji radite.

Earl je vodio stočarsko gospodarstvo kad je počeo gubiti vid. Kad se Dana zarazila dječjom paralizom, išla je na audicije za plesačicu modernih plesova. Oboje su voljeli i uživali u fizičkim aktivnostima koje više neće biti moguće, te su reagirali žalovanjem. Dana je tugovala niz godina za gubitkom svog primarnog ispušnog ventila za fizičku energiju i kreativni izraz. Olivia, s druge strane, bila je stenografkinja, a hobiji su joj bili šah i brušenje dragulja, prije nego što je u prometnoj nesreći izgubila obje noge, te nijedna od ovih aktivnosti nije bila značajnije ugrožena. Premda je sigurno da je na svoj gubitak reagirala snažnim emocijama, sposobnost da održi ranije gratificirajuće aktivnosti pomogla joj je da izbjegne produženu reakciju žalovanja.

Rijedak, no ne i jedinstven slučaj je Stephen. Ovaj sedamnaestogodišnjak imao je “problema u ponašanju” tijekom cijelog školovanja, a veći dio njegovih problema bio je vezan uz očevo očajavanje što mu sin nije atletski tip. Nakon ozljede ledne moždine, Stephen je bio, čini se, manje problematičan, jer je sada imao prihvatljiv razlog zbog kojeg ne može zadovoljiti očeva očekivanja.

Nisu jedino postojeće, tekuće aktivnosti koje ometa invaliditet, te koje utječu na reakcije osobe. Aktivnosti u kojima osoba nikad nije sudjelovala, ali su joj bile ciljevi u budućnosti, mogu biti jednako snažni čimbenici.

Interesi, vrijednosti i ciljevi

Ironija je da ljudi koji zadobiju ozljede ledne moždine tijekom neke pustolovne, opasne aktivnosti sigurno ne podnose sedentarni život. Da im je zanimljivo mirno provoditi vrijeme, ne bi na početku izabrali skijanje, surfanje, automobilske trke, tučnjave ili oružane pljačke. Također se može vidjeti da ljudi iz kultura u kojima se visoka vrijednost stavlja na fizičku ili seksualnu snagu bivaju više uništeni svojim invaliditetom od onih u kojima se tradicionalno više

cijeni školski uspjeh. Kad je nečiji cilj da se popne na Matterhorn ili da sruši rekorde Fanny Hill ili Don Juana, te kad ove ciljeve uništi invaliditet, “gubitak” je jednako bolan kao i uskrata postojećih aktivnosti. Ovo se odnosi ne samo na ljude s ozljedama leđne moždine; slično tome, interesi, vrijednosti i ciljevi mogu utjecati na reakcije na sve vrste invaliditeta.

Ljudi s jednostranim interesima vjerojatno će reagirati snažnije na invaliditet koji ih ometa u njihovu ostvarenju, dok će se ljudi lakše prilagoditi ako im se interesi nalaze u nekoliko područja: fizičkome, intelektualnom, energičnom, surovom, pasivnom, aktivnom itd. Veća je vjerojatnost da će ovi drugi imati neka područja interesa koja će ostati pošteđena. Kao što primjer testiranja interesa pokazuje - ljudi često nisu svjesni svojih interesa, vrijednosti i potencijalno gratificirajućih ciljeva. Manifestni interesi u vrijeme invaliditeta mogu biti odraz samo malog dijela rezultata procjene što sve može pružiti zadovoljavajuće aktivnosti. Što je ovaj potencijal širi, osoba je zaštićenija od frustracija i potištenosti zbog svog invaliditeta.

Dana, na primjer, imala je već i ranije raznolike intelektualne interese kojima je mogla kompenzirati gubitak plesa, barem dijelom. Drugima je potrebno da tek otkriju interese kako bi se mogli identificirati s novim ciljevima i smjerovima svoga života. Danin sustav vrijednosti, koji je već otprije na visoko mjesto stavljao školski uspjeh, bio je spreman za prilagodbu na promijenjene uvjete; međutim, kad su vrijednosti osobe gotovo u potpunosti usmjerene na funkcije koje su izgubljene, reakcije na invaliditet i kasnije teškoće u učenju prilagođavanja značajno su snažnije.

Sačuvani kapaciteti

Na opseg u kojem je osoba uništena gubitkom funkcija također utječe i to koji su drugi kapaciteti za nošenje s problemima i uživanjem preostali. Ovo možemo prikazati na primjeru razgovora između invalidnog bolničkog pacijenta i slično pogođenog člana osoblja kojega drugi članovi osoblja ističu kao primjer kojem čovjek treba težiti. Nakon kratkog vremena koje su proveli zajedno, pacijentu je izletjelo: “Da ja imam tvoju pamet i izgledam kao ti ni ja ne bih bio depresivan!” U ovom primjer, član osoblja imao je mnogo više godina za prilagodbu na svoj invaliditet, međutim, kad je sve drugo jednako, kvadriplegičar s kvocijentom inteligencije od 140 vjerojatno ima veće mogućnosti u budućnosti od kvadriplegičara s kvocijentom inteligencije od 100. Kad su sposobnosti za fizičku aktivnost podjednako smanjene, pomaže kad imate mogućnost razvoja “cerebralne” vrste života. Ovaj član osoblja imao je i druge izvore koji su mu pomogli da smanji intenzitet reakcija; po prirodi visok stupanj energije, veliku

motivaciju u karijeri, anamnezu emocionalne stabilnosti, brojnih umjetničkih talenata, društveni položaj, kao i velik potencijal za vođenje. Sve ove unutarne snage mogu se iskoristiti za stvaranje sigurnog i zadovoljavajućeg života. Shvaćanje da ovi kapaciteti postoje, kao i mogućnosti koje oni nude, može uvelike smanjiti strahove i druge destruktivne emocije.

Neke od kapaciteta koje smo upravo naveli predstavljaju i mogućnosti zaposlenja, odnosno kapacitete koji se mogu razviti do stupnja da čovjek zarađuje za svoj život. Upravo o ovakvim kapacitetima raspravljat ćemo detaljnije u 6. poglavlju. Ostale možemo podvesti pod općenitiji pojam karakternih kapaciteta, a to su one osobine ličnosti ili temperamenta koje mogu utjecati na reakciju na invaliditet i posljedičnu prilagodbu u svim područjima života.

Drugi čimbenici ličnosti

Interesi, vrijednosti i većina drugih unutarnjih kapaciteta o kojima smo prije razgovarali jesu čimbenici ličnosti, a postoji još mnogo drugih koji utječu na reakcije na invaliditet. Ovisno o tome tko definira ovaj izraz i ovisno za koju svrhu, "ličnost" nosi različita značenja. Istraživači ga definiraju operacionalno, pisci literarno, a obje ove skupine čine to idiosinkratički, da bi bilo prikladno njihovoj potrebi. Ova knjiga nije iznimka. "Ličnost" se ovdje koristi kao širok, viši pojam, koji označava sklop međusobno povezanih konstrukata kao što su "crte (čimbenici) ličnosti", "modeli ponašanja", "sklonost reagiranja" i "temperament". Korištenje riječi "temperament" zahtijeva objašnjenje budući da ona više nije moderna riječ u znanstvenim i stručnim krugovima. Postoji sklonost reagiranju da se "temperament" koristi uvijek kad postoje pokazatelji za biološke temelje. Emocionalnost i energija ili razina aktivnosti mogu poslužiti kao primjeri.

Učinjeno je mnogo istraživanja da se otkrije koje su crte ličnosti pokazatelji dobre ili loše prilagodbe na invaliditet tijekom dužeg vremena, no gotovo da nema nijednog istraživanja u kojem bi se istraživao njihov utjecaj na neposrednu emocionalnu/ponašajnu reagibilnost. Jedan od problema je potreba postojanja podataka o ličnosti prije invaliditeta da bi se istražila ovakva vrsta odnosa, a ona je rijetko kad dostupna. Međutim, ove su reakcije važne jer postavljaju temelje na kojima će se razviti pokušaji prilagodbe.

Slikoviti su primjer varijable kao što su fleksibilnost, prilagodljivost, zrelost i njihove suprotnosti, za koje se čini da utječu na reakcije na promjene općenito, uključujući i promjene koje nameće invaliditet. Relativna snaga potreba osobe također će utjecati na vrstu reakcije. Možemo citirati očiti primjer: osoba koja ima visoku potrebu za pomoći i malu potrebu za skrbi o drugima, osjetit će

manji gubitak zbog nametnute ovisnosti od osobe sa suprotnim potrebama. Ovo ne znači lakšu ili uspješniju prilagodbu na invaliditet; može se dogoditi upravo suprotno ako drugi čimbenici ne uspiju spriječiti da se osoba ne prepusti pasivnom prihvaćanju bespomoćnosti.

Mogli bi se navesti još mnogi drugi čimbenici ličnosti koji imaju veliku važnost za vrstu reakcije. O nekima od onih koji se mjere standardnim testovima ličnosti i istraživačkim instrumentima raspravljat će se u 10. poglavlju, sa stajališta njihova učinka na dugoročnu prilagodbu. Ovdje ćemo se pozabaviti još samo jednim sklopom čimbenika ličnosti za koji se čini da je veoma snažan u svom utjecaju na reakcije vezane uz invaliditet.

Duhovni i filozofski temelji

Sustav duhovnih vrijednosti i filozofija života oblikuju značenje invaliditeta svake osobe; a ovo značenje pak utječe na načine na koje osoba reagira. Osoba koja invaliditet doživljava kao kaznu od Boga za ranije grijehe sigurno će se osjećati drugačije od osobe koja je vidi kao test ili mogućnost za duhovni razvoj. Osoba koja je doživljava kao jednostavni slučajni događaj u svemiru vjerojatnosti i događaja reagirat će na još različitiji način. "Potreba za smislom" smatra se važnim čimbenikom otkako je Viktor Frankl pisao o pogromu u nacističkom koncentracijskom logoru i putovima kojima je pronašao spas (Frankl, 1970).

Psihologinja koja je oboljela od Guillain-Barreova sindroma u Franklovim je logoterapijskim konceptima pronašla način da opiše vlastito iskustvo, koje smatra sličnim njegovoj svjetski poznatoj mucu. Ona piše:

Pred sedam sam mjeseci hospitalizirana zbog... Guillain-Barreova sindroma. Ono što sam osjetila bilo je ustvari veliko olakšanje, a ne očaj zbog dijagnoze, kao što i žrtve koncentracijskog logora osjećaju rastećenje od iščekujuće anksioznosti kad njihovo skrivanje završi... Jedan poznati neurolog mi je rekao... da je moja bolest najvjerojatnije jedan oblik hysterije... i da mi je potrebna višegodišnja intenzivna, dubinska psihoanaliza... Sebe sam smatrala previše sofisticiranom da bih oboljela od neke takve bolesti... Poznavala sam svoj sustav i znala sam da nešto fizički nije u redu...

Paraliza je postala izrazita... i ja sam ovisila o osoblju u bolnici za svaku svoju potrebu. Pravi zatvorenik u metalnom krevetu, usamljena i izolirana. Ispočetka su mi dolazili prijatelji zbog brige i, vjerojatno, znatiželje. Ispočetka ih je bilo puno, no ljudska je priroda nadvladala. Kao i u životinjskom svijetu, oslabljenog člana valja ostaviti da umre, dok zdravi nastavljaju živjeti sa sebi sličnima (Hayman, 1975).

Ona naglašava da društva za pojedine bolesti, kao što je Udruga za multiplu sklerozu, zauzimaju stavove koji nisu daleko od onih Franklova “medicinskog ministarstva”, pomažući u prihvaćanju trajno promijenjenog stanja upoznavanjem ljudi s njihovim stavovima i slobodom izbora. Ona citira Franklovu izjavu: “Čovjek je, i uvijek će biti, sposoban oduprijeti se i prkositi čak i najtežim stanjima. Odvojiti se čak i od najgorih stanja jedinstvena je ljudska sposobnost”. Dalje opisuje kako je to ona svladala u svojoj situaciji.

Udaljavala sam se od bolne situacije usamljenosti humorom, što sam u to vrijeme zvala veseljem! I, mislim da sam uspjela odvojiti se i od sebe same, jer je propadanje oboljelih živaca pratila snažna bol.... Bez obzira na to ja sam vjerovala da ću na koncu prohodati, a činjenica koja me deprimirala najviše bilo je neznanje koliko će mi za to trebati vremena. Dr. Frankl ovu pojavu opisuje kao “privremeno postojanje nepoznatih granica” i smatra da ona ima najsnažnije deprimirajući učinak...

Jednoga su mi dana provalile suze razočaranja, u prisutnosti jedne oštroumne Sestre... Ova mudra gospođa osjetila je moju potrebu da pogledam dalje od sebe u kritičnom trenutku duhovne rastrojenosti, odnosno egzistencijalne frustracije, jer je potreba za smislom u mom životu u to doba, sigurno je, bila frustrirana (Hayman, 1975).

Haymanova se u svojoj raspravi trudi odvojiti duhovnost od religioznosti, a među njima postoji važna razlika. Prihvaćanjem duhovnog aspekta života i postojanje životne filozofije u koju se invaliditet može uklopiti čini se da uvijek ublažava destruktivne reakcije na invaliditet. Specifična religijska vjerovanja mogu, ali i ne moraju, biti korisna. Na primjer, autoricama nije poznat nijedan slučaj u kojem bi izjednačavanje invaliditeta s kaznom Božjom pomoglo osobi; pomoć dolazi kad se takvo uvjerenje odbaci. Vjerovanje da je invaliditet na neki način Božja volja, može pomoći, no vjera u Boga nije neophodna ako ovo iskustvo može dobiti smisao ili svrhu na druge načine. Diana, teško paralizirana i agnostičarka, pokazuje upravo ovo kad kaže:

Moj je invaliditet imao svrhu, ali ja ne mislim da je to Božja svrha, već da je moja. Moj me je invaliditet primorao da upišem fakultet i ojačao je neke aspekte moje ličnosti koje su prije bile značajno slabije nego što su danas moje noge i ruke. Ja uopće ne volim što sam paralizirana, no volim mnoge stvari koje su iz paralize proizašle. Katkad, kad sam jako ljuta na sebe što ne mogu napraviti neke jednostavne stvari, razmišljam o tome i smirim se.

Longitudinalnim istraživanjem ljudi s ozljedom leđne moždine utvrđeno je da je većina njih bila sposobna prepoznati dobre strane i gubitke koji su proizaš-

li iz njihova invaliditeta već u prvim godinama nakon ozljede, kao i dva desetljeća poslije. Najčešće navedene dobre strane bile su osobni razvitak, promjene u vrijednostima, prioritetima i razumijevanju sebe. Druge koristi uključivale su nove horizonte, te religijske i duhovne uvide (Crewe, 1996).

Odrednice: okolina

Na reakcije na invaliditet utječu ne samo karakteristike invaliditeta i osobe, već i ono što se zbiva u okolini. Invaliditet nije samo karakteristika osobe, ni okoline, već je produkt njihove interakcije. Neposredna okolina, kao i širi kulturološki okvir imaju snažan utjecaj na emocionalne i ponašajne reakcije na invaliditet. Neposredni čimbenici u okolini kao što su prihvaćanje i potpora obitelji, prihodi, dostupni izvori u zajednici i prisutnost ili odsutnost odanih prijatelja imaju velik utjecaj na to kako se osoba osjeća zbog toga što je invalid. Je li osoba smještena u ustanovu ili ne, te ako jest kakve su karakteristike te ustanove imaju osobito snažan utjecaj. Na primjer, gotovo potpuno paralizirani vladin službenik, nedavno preminuli Ed Roberts (1977) kaže da je: “Uvredljiva, sramotna i neosobna situacija dijeljenja obroka u bolnici” jednom prilikom pokrenula “snažan bijes s kojim se nisam mogao nositi, niti sam ga mogao izraziti zbog straha od kazne. Vrijeme obroka bilo je vrijeme kad sam se osjećao umoran i poražen... Bio sam duboko depresivan i odlučan da umrem.” U to je vrijeme imao 14 godina. Nasreću nije uspio, te je doživio 59 godina, kao “otac neovisnog življenja”.

Bez obzira je li vaša kultura obilježena visokim stupnjem tehnologije koja može riješiti (neke) vaše funkcijske probleme ili nije, dostatno financiranje programa za vaše potrebe i izglasavanje zakona za zaštitu vaših prava također će utjecati na to kako se osjećate. Upravo je promjena kulturološkog okružja ona o kojoj govori Hohmann kad kaže da invaliditet nije više tako deprimirajuća kao što je bila pred trideset godina (Hohmann, osobna komunikacija). Manje opipljive, no jednako važne su vrijednosti i praksa kulturološke i etničke skupine kojoj osoba pripada.

Budući da ćemo obje vrste čimbenika iz okoline detaljnije istražiti u sljedećem poglavlju, ovdje ćemo ih samo navlaš spomenuti. Ovo ćemo poglavlje završiti pjesmom koju smo odabrali da naglasimo činjenicu da reakcije na invaliditet traju onoliko koliko postoje osoba i invaliditet. One ne prestaju u nekom trenutku kad se osoba “prilagodi”, već se samo mijenjaju na svakom koraku

processa učenja (prilagodbe). Napisala ju je Dana nakon sedamnaestogodišnjeg iskustva invaliditeta, jedne usamljene večeri nakon što je propao i njezin drugi brak. Ona nam je rekla da kad ju je drugo jutro pročitala, ova ju je pjesma potakla da potraži pomoć psihoterapeuta.

Rekvijem za proljeće

Jednoga dana, kad je imala trideset i tri ljeta, a već
je okusila radosti života, i ponešto sjete,
Kratko je razmišljala, nekih tri dana, i odlučila.
Neće se uništiti jer je radije htjela zadržati druge u
pomisli na njezinu slabost
Koji će jedino ona sigurno znati.

Odlučila je čvrsto, nakon, što jedino Bog zna,
dvadeset godina promišljanja,
Pogledala je sa stola koji je pospremila dok je bila
u svojim mislima
I u prenaraslo bilje koje se ocrtavalo na prozorima,
preplitalo i padalo.
A sad, tiho je rekla. Što sad?

Pravog izbora nisam ni imala, sama je sebe
uvjeravala
I brzo dodala da to vjerojatno nije istina.
Još imam malo ljepote i
Dovoljno pameti da me smatraju inteligentnom.
Ne, Kvazimodo je volio samo lijepe žene i nema više
šanse,
I nema više nade.

Prekjučer je umro jedan veliki čovjek...
Danas su spuštene zastave...
Sutra je radnicima dan za žalovanje, dan za
radost...
Dok ja, u beskrajnoj želji, ja jadna mala,
Žalujem za nestankom požude.

Jednog dana kad joj je bilo šesnaest ljeta i kad je
upoznala sve radosti
Života, bez ijedne tuge,
Zastala je koracajući i pala.

Pružila se po plesnom podiju, uzdigla držeći se
Za rukohvat ograde,
Ukočeno sjedeći i gledala nekamo drugamo i
 nekamo drugamo,
Smijala se i kimala i uvjeravala sve ljude da
Bol nije bol.

Kad joj je bilo jedanaest ljeta, po prvi put joj je palo
 na um
Da je smrt draga.
Tmurne mladenačke pjesme kazuju put.
Gospođica Budd ne voli takve stvari i, dvije godine
 kasnije,
Isto je činila i gospođica Watson, koja je očaj
 smatrala nepriličnim čuvstvom,
Osobito tijekom puberteta.

Moče me oslobođeni oceani. Uskoro će se ponovno
 uzdići
Iz mora i pasti na mene.
Tri gutljaja umirenja iz zemlje dok sam ja,
 opsesivna,
Protestirala protiv vlastitog odmetništva.
Nekoć ljubavnica, danas bez strasti, mrak ne pruža
 utjehu.
Poričem tvoju tamu! moj je krik.
Nikad više prividne utjehe usamljenijih od mene.

Ofelijo, Ofelijo, gdje si bila tako dugo?
U polju, pila vino,
Lutala, sanjala prastare pjesme...
Polagano tonula u zaborav, jer si predugo sanjala.

Danina pjesma također naglašava jednu važnu stvar; nije sve što se naziva “reakcija na invaliditet” upravo to. Dana nam otkriva tamnu stranu svoje prirode koja invaliditetu prethodi za barem pet godina. Ona napominje da rehabilitatori ne bi smjeli “pustiti” svoje pacijente ili klijente da se “provuku” da je sve pitanje invaliditeta, jer je ona počela odgonetati što je čini nesretnom istom onda kad je prestala svoj invaliditet kriviti za svaki neugodni trenutak.