

Ne tako obične priče



Beograd, 2008.

Zorica Tajak 85:

Ne tako obične priče

Beograd, 2008.

Izdavač:

Centar za samostalni život invalida Srbije
11040 Beograd, Milenka Vesnića 3
www.cilsrbija.org

Za izdavača:

Borivoje Ljubinković

Urednik:

Mimica Živadinović

Redakтура:

Gordana Rajkov

Naslovna korica:

Dragica Gajić, Autobiografija

Priprema i dizajn:

Svetislav Marjanović

Štampa:

Print-UP doo Leskovac

Tiraž: 2000

ISBN 978-86-84463-12-0

CIP - Каталогизација у публикацији
Народна библиотека Србије, Београд

821.163.41-3 (082.2)

NE tako obične priče / [urednik Mimica
Živadinović] . - Beograd : Centar za
samostalni život invalida Srbije, 2008
(Leskovac : Print-UP) . - 48 str. : 21 cm

Tiraž 2.000. - Str. 5: Predgovor / Mimica
Živadinović.

ISBN 978-86-84463-12-0

1. **Живадиновић, Мимица** [уредник] [аутор
додатног текста]

COBISS . SR - ID 153068812

Knjiga "Ne tako obične priče" je deo istoimenog projekta Centra za samostalni život invalida Srbije koji, osim ove, ima i druge aktivnosti namenjene promovisanju kapaciteta osoba sa invaliditetom.

Projekat je finansiralo Ministarstvo rada i socijalne politike na čemu im se najsrdačnije zahvaljujemo.

Ova publikacija je besplatna.

Sadržaj

1. O Centru	4
2. Predgovor	5
3. Život nema najave	6
4. Muzika i računari	10
5. Ukršteni svetovi	12
6. Balerina	15
7. Bajke postoje	17
8. Moje pesme moji snovi	19
9. Sledeći korak	22
10. Sudar svetova	25
11. Gluma, automobili, fudbal	27
12. Dve sestre	30
13. Život u spinu	32
14. Želje nisu neostvarive	34
15. Žena, majka, uspeh	36
16. Ko smo mi u ovom svetu?	40
17. Slikam i pričam	43
18. Pišem i pričam	46

O Centru



Centar za samostalni život invalida Srbije je nevladina, neprofitna organizacija sa mrežom članica, koja promoviše filozofiju samostalnog života i potencijale osoba sa invaliditetom, socijalni pristup invalidnosti i zagovara prava osoba sa invaliditetom.

Centar deluje kao resursni centar u kreiranju i nadgledanju sprovođenja politika u oblasti invalidnosti, testira i predlaže nova rešenja, sprovodi licencirane usluge servisa i edukacija i uspostavlja saradnicke i partnerske odnose sa važnim socijalnim akterima na lokalnom, nacionalnom i međunarodnom nivou.

Organizaciju vode osobe sa invaliditetom, a delovanje se bazira na sledecim vrednostima: **posvećenosti, poštovanju ljudskih prava, inovativnosti, partnerstvu, toleranciji i profesionalizmu.**



Predgovor



no što nije zapisano, i ne postoji; bilo pa umrlo. Ne treba da čutimo. Ima se o čemu govoriti¹ ... i zato ...

Počinjemo ovu knjigu, bez koristi za sebe, iz potrebe koja je jača od koristi i razuma, da ostane zapis o nama, zapisani razgovori sa sobom, sa dalekom nadom da će se naći neko rešenje kad bude račun sveden, ako bude, kad ostavimo trag mastila na ovoj hartiji što čeka kao izazov².

Ovo su lične, porodične, prijateljske priče. Ovo su priče osoba sa invaliditetom koje su podelile svoje životno iskustvo sa čitaocima, svoje uspone i padove i uspehe pre svega. Priče o ljudima koji su se našli u ukrštenim svetovima, koji su išli kroz život svojom slikarskom četkicom, koji su spajali muziku i računare, koji su pisali i pričali, koji su ostvarili bajke, koji pevaju i stvaraju snove, ostvaruju želje, glume i vole automobile i fudbal, imaju drugaricu koja je kao sestra, žive bez najave, spajaju majčinsko i ženstveno u uspeh, pitaju se ko smo mi na ovom svetu, sudaraju se u tom svetu i pri tom planiraju sledeći korak.

Sigurno je da ima još osoba sa invaliditetom umetnika, sportista, pesnika, pripovedača, uspešnih mladih i malo starijih, koji se nisu ovde zatekli. Neka ova knjiga bude početak neke nove knjige, čitanje radi razumevanja, razumevanje potreba drugih radi ostvarenja svojih potreba, ostvarenje potreba svih nas, radi boljeg i ravnopravnijeg života.

Nadamo se da će ova knjiga biti i inspiracija i motiv za druge osobe sa invaliditetom, ako posustanu, ako im se problemi učine nerešivi, da ipak nastave dalje, jer uspeh ih možda čeka već na sledećem koraku.

Mimica Živadinović
Urednica

¹ Meša Selimović, Tvrđava

² parafraza odeljka iz knjige Meše Selimovića, Derviš i smrt



Život nema najave



Da mi je neko unapred najavio kojim putem će moj život ići i kroz šta ću sve proći do dvadeset devete godine, verovatno bih odustala na samom početku. Srećom, život nema najave niti ima ko da vas pripremi za ono što vas čeka. Jednostavno vas bace u okean i vi plivate. Ako ne umete, posle nekoliko zamaha naučite osnove, a onda se celog života usavršavate. U suprotnom potonete.

Detinjstvo mi je bilo ispresecano odlascima kod lekara, traumama, operacijama, ali i ispunjeno nezaboravnim trenucima koje sam provodila sa svojim vršnjacima u školi, na rođendanima, u igri. Dijagnoza koja mi je postavljena u devetoj godini je toliko retka i neprepoznatljiva da sam tada evidentirana kao prvi i jedini jugoslovenski slučaj, tako da ni moji roditelji ni ja nismo znali šta da očekujemo. Trenutka kada sam prvi put sela u kolica se ne sećam, iako sam imala trinaest godina, ali se dobro sećam da je deci iz mog odeljenja bilo zanimljivo da me voze i da smo išli u grupne šetnje. Tako je bilo dok sam sa štakama mogla da se penjem uz stepenice. Kada je to postalo nemoguće, mamin predlog da moje odeljenje spuste u prizemlje, škola je odbila, predloživši da me prebace na vanredno, „da se dete ne muči“. Usledilo je učenje kod kuće, plaćanje privatnih profesora za pojedine predmete, polaganje ispita, izolacija i relativno brz zaborav od strane vršnjaka, što nije čudo, s obzirom da vas u sličim okolnostima zaborave i odrasli, a da ne govorimo o deci u „magarećim“ godinama. U gimnaziji se ponovio isti scenario. Istina, vanredno obrazovanje vam pruža priliku da završite školu ubrzano, što sam ja iskoristila i završila gimnaziju za tri umesto za četiri godine. Danas bih je radije završila i za pet, ali da idem u školu sa svojim vršnjacima, da zajedno rastemo i pripremamo se za ono što nas čeka.

Studiranje se za mene podrazumevalo. Iz ljubavi prema jeziku, a i svesna svojih fizičkih mogućnosti, upisala sam engleski jezik i književnost na Filološkom fakultetu u Beogradu. Na fakultet sam išla redovno, a uz stepenice su me nosili roditelji, svaki dan, i po kiši i po snegu, uporno i istrajno. Pored arhitektonskih barijera, ogroman problem smo imali i sa prevozom. U to vreme su, u ovolikom Beogradu, postojala tri kombija, od kojih je bar jedan bio redovno u kvaru, a drugi zauzet, tako da sam morala da prihvatam termine koje su mi davali tj. da odlazim dosta ranije i redovno izlazim sa poslednjeg časa. Danas u Beogradu postoji daleko veći broj kombija, ali raste i broj korisnika. Na dobroj organizaciji i pristupačnosti javnog prevoza moramo raditi mnogo više.

Uprkos svemu, studentske dane ne bih menjala ni za šta na svetu. Konačno sam mogla da čujem živu reč profesora, odgovorim na času, razmenim beleške sa kolegama, polažem ispite zajedno sa njima. Tada sam i shvatila u koliko sam neprirodnoj atmosferi živela prethodnih godina, koliko smo grešku napravili što smo dozvolili da nas ubede da pređem na vanredno. Da sam odrastala zajedno sa ostalom decom, sigurna sam da bih danas mnoga vrata lakše otvarala, da bih naučila da se borim više za sebe, da bi me nepravda manje bolela, da bih bila čvršća. Ovako sam odrasla pod staklenim zvonom, verujući da mi svi ljudi žele dobro i da uvek govore istinu (a zašto ne bi?). Mama, koja mi je ogromna podrška i vetar u leđa, ima običaj da prekorava sebe što me nije drugačije vaspitala. Po meni, krivica nikako ne leži u pojedincu, već u sistemu i zato se danas svim svojim snagama i znanjem zalažem za inkluzivno obrazovanje tj. obrazovanje za svu decu.

Diplomirala sam u dvadeset drugoj godini, a prvi prevod sam dobila već sledećeg dana, što mi je dalo krila. Prevođenje, uz adaptiranog miša i tastaturu, delom možete obavljati i kod kuće, a i zar nije logično da profesor engleskog jezika i književnosti ima prednost kada treba angažovati prevodioca? Ipak, po završenom poslu se pokazalo da je kod nas bitnije da imate nekog na visokom položaju, sa čime ja ne mogu da se pohvalim, i da lepo vaspitanje ne pomaže mnogo. Istina, moja radna biografija s godinama postaje sve bogatija, ali posla nikako nema dovoljno da bih mogla da biram, tako da srećno prihvatam kad god mi se

ukaže prilika da prevodim. Do sada je bilo i pravnih i istorijskih tekstova, istraživanja, projekata, filmova, serija, stručnih knjiga za različite institucije, kompanije i organizacije. Imam diplomu Univerziteta u Beogradu, svesna sam svojih mogućnosti i kvaliteta i verujem da, ako mi se pruže jednake mogućnosti, mogu da budem ravnopravni član poslovnog tima.

Po prirodi sam veoma znatiželjna osoba, što me je i navelo da se po završenom fakultetu prijavim za seminar Invalidske studije Centra za samostalni život invalida Srbije. U okviru praktičnog zadatka, dobila sam ulogu PR-a, sa ogromnim entuzijazmom uplovila u invalidski pokret i počela da učim šta znači timski rad, organizacija tribine, rad sa medijima, podizanje svesti. Tada sam shvatila koliki je značaj medija, a vremenom sam, kao PR na brojnim projektima, imala priliku da se lično uverim da se stvari ipak pomeraju sa mrtve tačke. U međuvremenu sam postala i potpredsednica Udruženja distrofičara Beograda, čiji sam član od detinjstva. Kroz razne aktivnosti i projekte, zalažem se za servis personalnih asistenata, pristupačno okruženje i prevoz, ravnopravnost u školovanju, zapošljavanju, za samostalan život osoba sa invaliditetom. Pedagoški rad me takođe veoma ispunjava, pa sam u Udruženju držala i kurs engleskog jezika za naše članove, a sa zadovoljstvom pišem i prevodim za više časopisa koje izdaju organizacije osoba sa invaliditetom. Redovno posećujem i konferencije i tribine, uvek volim da čujem i naučim nešto novo. Ambicija i planova imam mnogo.

Budući da koristim kolica, da ne mogu da pomeram ruke, da mi je položaj tela vrlo specifičan, konstantno mi je potrebna asistencija. Tek kada sam 2003. godine preko Centra za samostalni život dobila personalnu asistentkinju, počela sam da shvatam koliko su u Srbiji osobe sa invaliditetom i njihove porodice prepuštene same sebi i kako uz alternativne servise podrške i dobru organizaciju, naravno, ne možete da prohodate, ali možete da živite daleko ispunjenijim, kvalitetnijim životom.

S obzirom na izuzetno retku dijagnozu, ili možda baš zahvaljujući tome, imala sam prilike da putujem u Ameriku i neke evropske države na konferencije gde su se okupljali članovi mog međunarodnog udruženja i

tako upoznajem različite zemlje, kulture, ljude. Putovanja su bogatstvo koje se ni sa čim ne može meriti i sa kojih nosim najlepše uspomene. Upravo u tim zemljama i kroz kontakte sa ljudima iz različitih delova sveta koje svakodnevno negujem, lično sam se uverila da osobe sa invaliditetom zaista mogu da žive kao ravnopravni građani i to je ono što me pokreće da u Srbiji budem deo pokreta. Svesna sam da ništa ne dolazi preko noći, više puta mi je došlo i da se povučem, ali onda ne bih imala pravo da kritikujem. Onda bi to značilo mirenje sa svakodnevним saplitanjem, sa situacijom kakva je sada, sa kojom, iskreno, nisam zadovoljna i za koju verujem da je moramo i možemo promeniti, ali samo ako se za zajedničke ciljeve borimo timski i sportski.

Jelena Milošević



Muzika i računari



ovem se Nenad. Rođen sam u decembru 1978. godine. Koristim invalidska kolica usled posledica kvadriplegije.

Po završetku treće godine srednje muzičke škole dogovorio sam se sa društvom da to proslavimo odlaskom na Adu ciganliju. Već pri dolasku na plažu sam se zatrčao i uronio u vodu.

Ni do danas nikome nije jasno kako je tog trenutka došlo do naprsnuća petog vratnog pršljena. Potisak vode? Sportska neaktivnost, jer sam se bavio muzikom? Godine koje sam imao? Verovatno se jednostavno sve nesrećno poklopilo.

Proveo sam mesec dana u Urgentnom centru i još godinu dana u Institutu za rehabilitaciju Dr Miroslav Zotović.

Sada, posle dvanaest godina, taj period mi deluje kao da ga je neko drugi živeo. Kao da sam sve to gledao u nekom filmu, sve deluje potpuno neverovatno. Tada sam znao samo za vežbe, rehabilitaciju i borbu. Borbu za sebe i borbu sa sobom. Nisam ni shvatao da mi prava borba tek predstoji dolaskom kući. Trebalo se prilagoditi novom načinu života, života u kolicima, adaptirati prostor u kome živim, navići i sebe i druge na neki novi način života i promaći sebe u tom novom svetu.

Završio sam vanredno četvrtu godinu srednje muzičke škole i završio Višu poslovnu školu. Pre povrede sam imao dve ljubavi – muziku i računare. Muzikom nisam mogao da nastavim da se bavim, pa je druga ljubav uzela primat.

Roditelji su mi kupili prvi računar i on je tada postao moj novi svet. Počeo sam sa usavršavanjem i tokom godina otvorio sa prijateljem Agenciju za marketing. Sada se bavim izradom i programiranjem sajtova i prezentacija za Internet.

Smatram sebe uspešnim, mislim da sam se dobro snašao i zaradjujem za svoj život. Izlazim, zabavljam se i uživam u životu. Zadovoljan sam sobom, mada uvek želim i mislim da mogu još bolje i stremim ka tome.

Nenad Simić



Ukršteni svetovi



ao odgovor na pitanje kakva sam bila sa svoje tri godine, obično dobijam jednostavan, kratak odgovor - u tri reči: malo, žuto i dosadno...

Kada jedno „žuto, malo i dosadno“ biće ubacim u vremenski okvir - leto jedne od ranih 80-ih i dodam mu prostor - dvorište dedine kuće, dobijam sledeću sliku: staza pored žice za veš na čijoj sredini obično čučim i mumlam samo sebi poznate stvari, dva bela zeca sa ružičastim očima, bašta, stabla jabuka, jedna trešnja i jedna leska. Na sredini staze na kojoj sam - obično sam samo žuta i mala. Sebi nisam dosadna, a ni njemu. To je staza gde su nam se prostori ukršitali. Dok trči duž nje, obično me samo zaobide - da me ne bi prekidao, a ako to ne uradi, poljubi me u žutu kosu i nastavi. A ako ja ne čučim, obično ga pojurim - to je valjda, bila želja da nam se svetovi ukrste. On je to činio kratkim zaustavljanjem pored mene, poljupcem u žutu kosu, a ja bih to činila drugačije, jureći ga duž naše zajedničke staze, valjda da bih bila potpuna - i dosadna, naravno.

Iz tog leta, vremena kad je Velja odlučio da mu se svet sa tuđim svetovima ne ukršta prostim jurenjem - ostalo je par fotografija. On, ja, i naši beli zečevi. Sećanje dozvoljava i uvid u još jedan par slika - deljenje i drugih prostora u dvorištu i priče odraslih da Velja „nije kao pre“, „da nešto nije u redu“... Nisam shvatala... Možda što nisam ni znala šta treba da je „u redu“.

Za vreme koje je usledilo, sećanje nije toliko velikodušno. Ne krivim ga, nije ni imao mnogo toga da ponudi. To je vreme koje nije baš želelo da ukrsti Veljin i moj svet. Jedino što nas je spajalo bili su mamini i tetkini razgovori sa hiljadu opraštanja, posle kojih bi se našlo još uvek nešto za priču, mamine priče da Velja sedi na prozoru stana (koji se danas naziva

„malim“) i gleda na ulicu, saznanje da se ono što nije „u redu“ zove autizam, Dastin Hofman i Kišni čovek, članci o Velji u novinama (koje sigurno već i ne izlaze više) i slike u njima... najčešće ona na kojoj on na krilima drži jedno novo „malo, žuto i dosadno“ stvorenje - Sunčicu.

EtO, sećanje toliko dozvoljava - sve doskora. Uz čuđenje kako se ranije nismo često sastajale, Sunčica, još par dana do zvanja gimnazijalca, i ja, još toliko do maturalnog stanja, nalazimo se. Doduše, ne u dedinoj kući, već u jednoj zgradi koja nije daleko od Veljine i moje stare baze.

Kroz priču kako nema ničeg goreg od fizike u gimnaziji, „srceparajućih“ ljubavnih problema i ostalih priča koje već bivaju smešne, polazi priča o nadsve njenom, ali i mom veliko bratu... ponovno ukrštanje njegovog i mog sveta. Njegovog, koji i nije samo to - već je svet u kome ima mesta i za druge, naravno. Tada sam bila sigurna da se to mesto neće zaslužiti ako ga prosto pojurim - dakle, imala sam zastarele metode... Bila sam svesna da više ne treba da ga jurim, ali nisam ni znala kako da drugačije ponovo zaslužim mesto koje će mi biti „u redu“ ...

Sledeće godine stekla sam novo zvanje i laskavu titulu „studenta iz provincije“. Negostoljubivi Beograd, suviše strma balkanska ulica, posebno ako se uz nju penjem i još gore, ako ne znam gde iz nje treba da skrenem... ako, naravno, znam gde sam pošla...

Pored brojnih ciljeva, snova od kojih je većina odlepršala, imala sam još jedan naum - da se Veljin i moj svet sad ukrste na nov način. Predispozicije mi nisu bile loše - kosa je sada crvena, nisam više mala, a nisam, valjda, ni dosadna... Bar ne njemu – nadam se i sumnjam...

Sumnja se brzo raspršila - negostoljubivi Beograd dobija jedno sebi suprotno mesto - toplo dorćolsko potkrovlje koje u sebi gaji četvoro ljudi. Starije dvoje od četvoro dobro znam, treće biće i ja već uspostavljamo tradiciju letnjih gostovanja u Kraljevu, četvrto biće nanovo treba da upoznam. Opet sumnjam - da li će biti dovoljno da ga samo pojurim? Neće, jer nema potrebe. Jer, Velja je raspršio deo mojih sumnji. U vezi sa njim - sve. Ne moram da ga jurim, ne moram da mumlam na sredini staze -

dovoljno je da budem to što jesam. Nisam baš „seka“ (to je samo Sunčicina titula), ali sam „Caca“ - nadimak koji miriše na detinjstvo... Titula - sasvim dovoljna da bude laskava, da veoma prija, jer je posebna, jer dolazi od nekoga ko je poseban, a ne samo drugačiji ili neko ko „nije u redu“...

Već su mi dosadile priče o tome da „ljubav ima hiljadu vidova“... roditelji, Bog, lep prolećni dan, jedna osoba koja se pravi da vas ne primećuje... i mnoge druge... Oni koji naširoko pričaju o tome, često i ne pomisle da postoji hiljadu i prvi vid ljubavi - kako može da voli neko ko je autističan... Ne pominju je, valjda, zato što je suviše lična i zato što treba da se doživi. Mi, na taj način voljeni smo, čini mi se, pomalo i sebični. Jer, zadovoljeni smo lako, brzo, iskreno - zar to nije sve što od bilo koje ljubavi tražimo? Dobijate sve to i još - primljeni ste u jedan svet koji, možda, nikada neće biti razotkriven... zar to nije dovoljno da budemo bezvremeno počastvovani?

S druge strane, dobijate ljubav u izvornom obliku - onakvu kakva zapravo i jeste odnosno, treba da bude - bez ustručavanja, ustezanja i prikrivanja, očišćenu od dosadnih normi kojih se držimo...

Najzad, shvatam: biti „student iz provincije“ u Beogradu i nije toliko loše... Razdvajanje od kuće, teške torbe, dosadni taksisti na autobuskoj stanici... lako odlepršaju kada mi u poseti onom dorćolskom potkrovlju, kao dobrodošlica, bude upućen grohotni smeh... i saznanje da mi se moj veliki brat obradovao... a nisam ga čak ni pojurila... Onda je, na trenutak, lako biti student sa oreolom provincijalca, ali je još lakše, i to zauvek, biti Veljina sestra, neko koga on voli, a to i pokazuje... Tada mi je, zaista, sve „u redu“...

Tamara Anić



Balerina

moja bolest je počela tako što sam pri završetku osnovne škole počela sve teže i teže da radim fiskulturu i to mi je postalo problem. Pre osnovne škole igrala sam balet u baletskoj školi na Dorćolu. Sećam se lepih predstava u kojima sam učestvovala u raznim ulogama dok sam plesala na vrhovima prstiju uz zvuke klavira. U mom porodičnom albumu nalaze se fotografije na kojima se vidi mala balerina kao Kineskinja, Japanka, a to sam bila ja.

Odrasla sam u dosta imućnoj porodici u Kralja Petra ulici, u samom centru Beograda. Moj otac je bio advokat a baba učiteljica, tako da sam posle razvoda roditelja, kada nas je majka ostavila, živela sa bratom, ocem i babom koja se brinula o nama umesto majke.

Tada sam imala dvanaest godina i celog života sam se sećala majčinog odlaska što je ostavilo teške rane na duši meni i mom bratu. Kasnije u toku svog života, kad god sam bila sa majkom, nisam mogla da joj oprostim to što nas je ostavila dok smo bili deca.

Zahvaljujući ocu i babi koji su mi pružili veliku podršku završila sam gimnaziju i Prirodno-matematički fakultet na odseku za biologiju.

Često se sećam reči moje babe Ruže: "Dušo, moraš da učiš i završiš fakultet jer u životu ne znaš šta te čeka, bolest, glad, rat, rastanak od najmilijih".

Dok sam bila mlada, sa svojih dvadeset i pet godina po završetku fakulteta, o životu nisam znala ništa ali sam se često sećala babinih reči. Život je počeo da mi piše svoje ružne strane. Iz bogatstva, sreće, ljubavi vrlo brzo sam se našla sa druge strane života. Okusila sam ono što mi je

baba govorila. Korak mi je postao nesiguran, počela sam da gubim ravnotežu - bolest je napredovala. Rodila sam sina, muž me je ostavio, baba je umrla, otac se ponovo oženio. Ostala sam potpuno samo sa svojim detetom i svojom bolešću koja mi je bila prepreka u svakodnevnom životu.

U međuvremenu sam se zaposlila kao asistent na Prirodno-matematičkom fakultetu u Kragujevcu, odsek biologija, gde sam radila petnaest godina, sve do sticanja uslova za invalidsku penziju.

U pedesetoj godini, zbog napredovanja bolesti počela sam da koristim invalidska kolica jer više nisam mogla samostalno da se krećem. Sada živim na Bežanijskoj Kosi u svom stanu sa sinom i njegovom devojkom. Dan-danas se sećam babinih reči koje i sada ponavljam kao neki životni moto mojoj deci.

Želim samo da ostavim poruku mladima koji boluju od mišićne distrofije: Borite se tako što ćete živeti kao sav ostali svet. Ne razlikujete se od drugih mnogo, jer skoro svak ima neke svoje prepreke samo što se neke vide a neke ne. Nemojte gubiti nadu u bolje sutra, trudite se da u vašem životu sve bude bolje tako što ćete raditi i učiti. Ono što volite i želite, radite kao da ste potpuno fizički zdravi.

Družite se samo sa ljudima koji prihvataju vašu invalidnost. Najvažnije od svega: Nemojte da izgubite zdrav razum i nikada se ne odvajajte od realnog života sa svim rizicima i opasnostima koje on donosi, jer sve što vas muči na kraju će se završiti. Važno je jasno sagledati sve životne činjenice i okolnosti kojima ste okruženi jer ćete jedino tako sagledati pravo rešenje za izlaz iz problema. Ako malo odstupite od stvarnosti, same životne okolnosti koje nisu na pravilan način sagledane, će vas povući sa sobom.

Vasa Georgina Stankovic



Bajke postoje



Rođena sam 1957. godine u jednom selu blizu Niša, kao drugo dete. Po kazivanju svojih roditelja razbolela sam se u 11 mesecu svog života. Detinjstva do sedme godine starosti se ne sećam jasno. Jedinu sliku prvih šest godina svog života koju imam su osobe u belim i plavim mantilima i soba sa puno kreveta i dece. Kasnije sam shvatila da sam prvih šest godina svog života provela po bolnicama i u banjama

Moja životna priča počinje dolaskom u kuću sa puno odraslih i dece, počinje tamo gde sam se osećala kao stranac, stranac u sopstvenoj koži. Počinje saznanjem mojih roditelja da sam preležala dečju paralizu, da za mene leka nema i da nikada neću hodati.

Moji roditelji nisu gubili nadu. Zahvaljujući njima kako-tako sam prohodala uz pomoć ortopedskih pomagala i pohađala redovnu osnovnu školu. Moji vršnjaci su me malo ismevali, ali to i nije bilo tako strašno. Roditelji su me tešili i objasnili mi da svako ima nešto po čemu je prepoznatljiv i smešan, pa makar to bio i samo čuperak ili loša ocena iz nekog predmeta. Najteže je bilo vređanje i ismevanje odraslih na moj račun upućeno mojim roditeljima u mom prisustvu. Bol i gorčinu koju su moji roditelji nosili u tim trenucima, jer nisu mogli da me zaštite od svojih najbližih, nikada neću zaboraviti.

Inače, bila sam odličan đak i nisam imala nekih većih problema kroz osnovnu školu.

Roditelji me nisu favorizovali, nisu me štedeli. Morala sam jednako raditi sa bratom i ispunjavati zadate obaveze. Čak su išli do te mere da sam morala da se igram sa ostalom decom pa i da trčim. Moj otac je govorio, ako oni peđu put za 5 minuta, ja isto to mogu uraditi za 15 minuta. Govorio je da je jako važno doći do cilja, ne odustajati.

Želela sam da pohađam elektrotehničku školu, ali odluka moje porodice je bila da idem u srednju ekonomsku školu uz objašnjenje da je to škola za devojčice i da ću brže i lakše naći posao. Bez problema sam se upisala, redovno pohađala i završila srednju školu. Drugarice i drugovi su me prihvatili kao sebi ravnu, a i nisam bila jedina osoba sa invaliditetom. Moja prva ljubav je bila u srednjoj školi, lepa, obostrana, sve dok nisam upoznala njegove roditelje.

Uprkos njima, ja sam izabrala svoj put i odlučila da niko nije vredan mojih suza i patnje, da ne smem dozvoliti da me više bilo ko povredi, da sama biram svoj put i da ne odustajem od svojih snova i ciljeva. Odlučila sam da moram istrajati do kraja i da nikada u životu ne uradim drugima ono što ne želim da meni bude urađeno.

Po završetku srednje škole upisujem Pravni fakultet, postajem član Udruženja za dečiju i cerebralnu paralizu Srbije, osnivam organizaciju u Nišu, počinjem aktivno da se bavim sportom, nalazim posao kao ekonomski tehničar, polažem vozački ispit i dobijam svog prvog fiću.

Moji uspesi se nižu jedan za drugim a onda dolazi i ljubav, momak iz šahovskog kluba, ali i period dokazivanja mojih sposobnosti u vođenju kuće. Venčali smo se i dobili dva sina, ali pošto je suprug radio u drugom gradu, a njegova majka nije želela da pomogne, moja majka je pomagala kad god je mogla. Nakon nekog vremena muž dobija premeštaj, trudimo se da nam bude lakše, da prevaziđemo nametnute probleme ali u podsvesti nam je ipak smetalo mešanje drugih.

Posle dvadeset godina braka dolazi četvrti deo mog života: ja sam odradila svoj radni vek i zasluženo otišla u penziju, dečaci su porasli, završili odabrane srednje škole, upisali fakultete. Mlađi sin je diplomirao i upisao postdiplomske studije na elektrotehničkom fakultetu u Nišu, a stariji je kao i ja počeo da radi za vreme studiranja. Razvela sam se.

Godinu dana posle razvoda srela sam gospodina koga dugo nisam videla, iako smo živeli u istom gradu i u koga sam bila zaljubljena pre tačno trideset godina. Posle nekoliko razgovora odlučili smo da nastavimo tamo gde smo stali pre toliko godina. Sada sledi kraj priče kao u bajci. Uzeli su se i žive srećno do kraja života.

Katica Randjelović



Moje pesme moji snovi



živim u Kragujevcu i ne znam ni sama da li da ovu olovku držim čvrsto u svojim rukama i da nateram sebe i nju da se vratim u prošlost i da napišem na ovom papiru svega što se prisetim. Ali da jednostavno odustanem od svega i od svojih misli.....NE!!!

Ja nisam takva i nikada neću odustati. Šta drugo može da zna devojčica sa sedamnaest godina, osim toga da svoje slobodno vreme provodi sa društvom. Naravno, na prvom mestu je škola, društvo, izlasci i sve ono lepo što zapravo čini detinjstvo. Bila sam jedna od onih koja nije imala srećno detinjstvo od strane jednog roditelja.

Bože! Kada se samo setim tih neprospavanih i suznih noći sa svojim sestrama i bratom kraj uplakane majke, koja je uvek prikrivala povrede koje su joj naneo moj otac. Nikada nije mogla da ih sve sakrije, jer su se one vraćale iznova i iznova. A i mi smo uvek bili prisutni kada ih je zadobijala, jer smo skoro svi spavali u jednoj sobi. Za oči jednog deteta, to nije bilo podnošljivo, ni normalno gledati.

Tokom 1997. godine silom prilika napuštam svoju kuću, svoje društvo, školu, kuće, mače - čini mi se da sam u tom trenutku htela sve da ponese sa sobom, ali je to bilo nemoguće. S porodicom odlazim da živim kod babe i dede u selo udaljeno 12 kilometara od Prokuplja, bez uslova za normalan život ali se i to nekako preživelo.

Proleće, leto, jesen zima, moj put do škole je bio 15 kilometara i na to sam se navikla vremenom, tako da mi to nije predstavljalo problem. Srednju školu sam završila odličnim uspehom, to je zapravo i bio moj cilj.

Taman sam počela da živim bez školskih obaveza i mislila sam super je...ALI!? Početkom 1999. godine primetila sam da se sa mnom nešto čudno dešava. Svakog drugog dana, javljale su mi se duple slike koje su se vraćale u normalu kako su dani prolazili. Ja sam primetila da kada hodam, jednu nogu malo teže pokrećem u odnosu na drugu. Tada sam mislila da je sve to normalno i da je moguće da i drugi to osećaju ponekad. Pokušala sam tada da se ne opterećujem time i da će to proći. Međutim, kako je vreme prolazilo meni je bilo sve teže i teže. Bila sam uplašena, nisam zapravo ni znala šta se to dešava sa mnom. A niko od lekara nije ni znao da mi kaže zašto gubim snagu, zašto postajem nemoćna.

U oktobru 2000. ostajem u Kliničkom centru na odeljenju Neurologije na ispitivanju. Sve mi je to bilo čudno, sve analize u redu, a meni nije dobro. Već u to vreme su mi utrnule ruke, noge, lice sva sam bila malaksala. Nisam imala snage ni ravnotežu da sama ustanem i stojim pored bolesničkog kreveta, a kamo li da prošetam i odem do toaleta. Moja majka i moje sestre su mi bile najveća podrška. Ja više nisam bila ja. Tužan je bio moj pogled na život, baš iz tog razloga što sam ga poštovala i cenila, a on mi je uzvratilo na ovaj način. Tada sam od doktora tražila da mi kaže šta se to dešava sa mnom, a Boga sam molila, samo da mi da život, da živim, da mi ga ne skraćuje, jer ja ipak treba da živim.

Nakon punktiranja kičme i dobrog rezultata tog nalaza uradili smo magnetnu rezonancu glave i ispostavilo se da se na mom mozgu naziru plahovi i da se to obolenje zove multipla skleroza. Objasnili su mi da je to neizlečiva bolest i da se i u svetu rade istraživanja o njoj.

Bilo mi je sve jasno - znači ja više nikada neću moći da stojim na svojim nogama, više neću moći da hodam, više nikada neću moći da trčim, da igram.....

Teško sam prihvatila MS. Moj život je prolazio tako što sam ležala u krevetu i izbegavala da pričam i sa majkom i sestrama. Nisam htela ni da pokušam da ustanem i stojim. Iz kreveta sam imala pogled na prozor tako da sam jedino tako mogla da vidim kako je vreme napolju. Primala sam i lekove i molila se Bogu i Sv. Vasiliju Ostroškom da mi bar malo bude bolje.

Prva poboljšanja su bila posle tri i po godne. Ne mogu da opišem kakav je to osećaj bio. Moja mlađa sestra mi je bila velika podrška. Ona me je hrabrila i naterala me da počnem drugačije da razmišljam. Jako teško i nesigurno, ali sa velikom upornošću sa njom sam pravila korake. Kao malo dete sam se osećala. Moji koraci su iz dana u dan bili sve sigurniji i to je bio uspeh za mene. Kako sam bila glupa što sam mislila da više nikada neću moći da stojim na svojim nogama.

Kroz svoje matično udruženje, sam počela da učestvujem u mnogim seminarima i edukacijama, sa još nekoliko devojaka, koje imaju slične probleme, osnovale smo Udruženje koje se bavi zaštitom i podrškom ženama sa invaliditetom ...Iz kruga Kragujevac, koje je nastalo uz pomoć Udruženja ...Iz kruga u Beogradu. Zajedno sa još dve članice, dežuram kao volonter u tom Udruženju. Trudim se maksimalno da pomognem svima koji mi se obrate. Od samog osnivanja Kluba mladih sa invaliditetom u Kragujevcu svakog petka svojom pesmom veselim društvo.

San mi je da obidjem neku stranu zemlju i iako je multipla skleroza postala moja verna pratilja, ja znam koliko mogu i šta mogu i to za mene više nije strašno.

Naučila sam da živim sa tim. MS je u mojoj glavi, nisam ja u njoj i zato ima da bude onako kako ja mislim.

Verica Ristić



Sledeći korak...



ovem se Branka, rođena sam u Sjenici kao potpuno zdravo dete u jesen 1981.godine. Nakon par meseci, zbog boljeg posla mojih roditelja, selimo se u Čačak. Tu se rodio i moj mlađi brat. Uz nesebičnu ljubav roditelja odrastali smo bezbrižno.

U leto 90. školski raspust smo provodili u selu blizu Sjenice. Igrajući se sa decom pronašli smo ručnu bombu koja je zaostala iz II svetskog rata. Ne znajući šta je uzela sam je u ruke. Posledica eksplozije je potpuno oštećenje vida i gubitak obe šake. Taj trenutak sve menja. Za mene počinje novi način života. Kada se sve to desilo, imala sam nepunih devet godina. Zahvaljujući najužoj porodici roditeljima i bratu, postepeno sam se osamostaljivala. Bez obzira na moj invaliditet, jednako sam vaspitavana kao i moj mlađi brat, nisam bila povlašćena ili prezaštićena kao sestra ili ćerka. Na samom početku dosta mi je značila svestrana medicinska pomoć. U prvim mesecima nakon povrede lekari su predložili da bi trebalo da nosim protezu na jednoj ruci, što su moji roditelji prihvatili, ali ta prva proteza mi nije pomogla. Nastavila sam da obavljam sve što mi je neophodno bez ikakvih ortopedskih pomagala.

Prva dva razreda osnovne škole završila sam u školi Ratko Mitrović u Čačku. Nakon povrede nisam pravila pauzu, nego sam - zahvaljujući mojoj učiteljici Ljiljani Savić - treći razred završila, polažući ga kao razredni ispit na kraju školske godine. Iako nisam pohađala nastavu, svaki drugi dan moji drugovi i drugarice su dolazili svaki da bi me obavestili o tome šta su radili u školi. Od škole sam dobila sve udžbenike za treći razred. Tada su mi roditelji sve čitali. Nisam još imala reproduktor ili diktafon da bi to mogli da snime. Ovako nešto bilo je vrlo hrabro i od strane moje tadašnje škole i učiteljice. Da su bili drugačiji uslovi, možda bih neometano nastavila dalje da stičem osnovno obrazovanje u već pomenutoj školi.

Moj dalji obrazovni put vodi u Zemun gde završavam osnovnu i srednju školu. Internat i škola Veljko Ramadanović su tada dobili mene kao devojčicu sa dvostrukim invaliditetom, a ja sam dobila sigurnost, očvrstnula kao ličnost i iako devojčurak od svega deset godina postala odlučna u nameri da završim svoje školovanje i sazrela pre nego moji vršnjaci.

Bila sam odličan đak i želela sam da upišem čačansku gimnaziju. U ovoj nameri imala sam potpunu podršku svoje porodice i nastavnika iz škole. Sticajem okolnosti prijemni nisam mogla da polažem u Čačku. Tada je gimnazija u Zemunu organizovala polaganje za nas dvoje iz škole Veljko Ramadanović. Kvalifikacione ispite sam uspešno savladala, sledio je upis, i ja završavam školu za TTr manipulantu. Posle srednje škole, odmah sam nastavila školovanje na višoj poslovnoj školi u okviru Megatrend univerziteta. I predavanja i ispiti bili su u Čačku. Studiranje sa kolegama bez invaliditeta u mom slučaju se ne izdvaja ni po čemu posebno. Kao i kod svih fakulteta, brucosi su uvek redovni na predavanjima. I ja sam odlazila uz pomoć majke i brata. U početku, možda nesigurno, kolege su započinjale razgovor, ali videvši moj odlučan stav da sam došla nešto da naučim, a ne da se provlačim, nisu me smatrali manje sposobnom od njih. Završila sam pre roka smer za menadžment a ostala dva ispitna roka sam iskoristila i položila razliku ispita za smer međunarodni marketing. Tada sam stekla zvanje ekonomiste u oblasti menadžmenta i međunarodnog marketinga.

Četiri godine tražila sam posao. Bilo je obećanja i ništa više. Najčešće postavljana pitanja u tom periodu bila su "Šta je to što ti možeš da radiš?" Donekle sam shvatala to, pošto ekonomista bez vida nije česta pojava kod nas. Želeći da ostvarim svoj cilj i pronađem posao nastavljam svoje obrazovanje na fakultetu za menadžment takodje u okviru Megatrend univerziteta. U junu 2008. godine stekla sam diplomu diplomiranog ekonomiste u oblasti međunarodnog marketinga. Sve ispite i seminarske radove pripremala sam uz pomoć računara sa govornim programom.

U toku studiranja profesori su bili korektni. Bilo je slučajeva da su samo zbog mene prikazani grafikoni rečima objašnjavali, govoreći položaje prikazanih tačaka. Na osnovu toga stvarala sam sliku u glavi i neometano pratila predavanje sa ostalim kolegama.

Kroz vannastavne aktivnosti učila sam Esperanto i neko vreme trenirala atletiku. Sve ovo mi je kasnije pomoglo u integraciji. Sada svake godine učestvujem na međunarodnim kongresima Esperanta, a sport je prisutan kao rekreacija. Zbog dvostrukog invaliditeta još uvek nisam pronašla najpristupačniji način za samostalno kretanje. Najčešći pratioci su mi porodica i prijatelji. Tako nešto me ne sprečava da budem aktivna. Paralelno sa studiranjem angažovala sam se u radu nevladinog sektora opštine Čačak, bavim se pisanjem i realizacijom projekata u okviru organizacija osoba sa invaliditetom.

Moj sledeći korak je pronalaženje stalnog posla. A vaš?

Branka Pešić



Sudar svetova



Bila sam veseli, nasmejani devojčurak, uvek optimistična, puna života i maštala o putovanju i mnogim drugim stvarima o kojima maštaju mladi. Međutim, kada sam bila srednjoškolka, nekako u dubini duše sam osećala da mi se nešto čudno, meni nepoznato, dešava, i da se moji snovi iz mašte neće ostvariti. I zaista, vrlo brzo sam se suočila sa istinom a ta istina je bila neizbežna mišićna distrofija. To saznanje je za mene bilo katastrofalno. U jednom trenutku mi se srušio čitav svet.

Posle dve godine očaja, povlačenja u sebe, izolacije od drugarica, simpatije, prijatelja...prihvatila sam gorku istinu i polako se vraćala u normalu. Shvativši da imam taj jedan život, koji nije tako dug, da bih mogla da ga potrošim u bežanju od svih i same sebe, odlučila sam da ga proživim i organizujem kako najbolje umem i mogu. Moj, još uvek neugašeni optimizam, mi je u tome pomogao.

Nekako sa promenom svesti u meni, munjevitom brzinom su u mom životu, počele da se događaju lepe stvari, kao da je neko hteo da mi kompenzuje i nadomesti sve ono što mi s druge strane donosi moja doživotna i neizbežna saputnica - distrofija. Sretala sam divne ljude koji su mi pomogli da se relativno brzo zaposlim i radim posao u Udruženju distrofičara, koji me je istinski ispunjavao i da svojim savetima pomažem ljudima koji su bili u sličnoj situaciji. Nekako u istom periodu, čini mi se preko noći, kada sam se najmanje nadala, dobila sam stan. Niko nije bio srećniji od mene. Počela sam da razmišljam, kako ovaj život može da bude lep, pa čak i meni - osobi sa invaliditetom, koja je zbog nesigurnog hoda počela da koristi kolica. Samo četiri meseca po useljenju u stan, sreća mi nije okrenula leđa, desilo mi se nešto izuzetno lepo, što mi je promenilo život iz temelja.

Jednog prolećnog dana, kao i obično, na svom radnom mestu primala sam stranke i trudila se da svakom izađem u susret i pomognem koliko mogu, da prenesim pozitivnu energiju, jer mi se činilo da je ona jako važna da čovek ostane svoj uprkos svim nedaćama. Među svim tim strankama, desio se neobičan sudar svetova. Prijatelj moga prijatelja, koji nisu uspeli da se čuju i sretnu, pojavio se na vratima Udruženja. Nakon par razmenjenih rečenica razišli smo se i svako je krenuo svojim putem, međutim, slučajno ili ne, počeo je da svraća skoro svakog dana, da me pozdravi, poveze kući - pošto je slučajno (?) tu prolazio, da sa društvom izađemo na muziku, izlet.. i to je trajalo par meseci. Bilo je to jedno iskreno pravo prijateljsko druženje - bar sam ja tako mislila.

A onda se ispostavilo da moj Goran može da uradi i stvari koje nisu vezane samo za naš mali grad. Uspevao je da se kao čarobnim štapićem nadje u svim prilikama, odveze me u Beograd, iznenadi na aerodromu nakon mog povratka sa mora kad sam mislila da ću spavati na aerodromskoj klupi, nasmeje i kad mi do smejanja nije, da bude tu kad svi drugi zakažu...

Kada sam se zapravo zaljubila u njega... možda sam ga volela od samog početka a shvatila to kad je došao po mene sa jednog od mojih puteva, iz Leskovca u Beograd. Pozajmljenim fićom, tek izašao iz svoje III smene, nenaspavan, vozio je ceo dan, sačekao me, a onda cele noći sedeo za volanom u povratku kući. Posedovao je nešto što nisam osećala kod drugih, a to je poseban senzibilitet, ne samo prema meni već i prema drugim osobama sa invaliditetom, starim, bolesnim.

I evo nas posle pune 23 godine zajedno, plovimo sigurno nesigurnim vodama života. Ja sa sigurnošću mogu da kažem da sam uspešno organizovala svoj privatni i poslovni život, a Goran je bio moja podrška za svaku moju aktivnu uključenost u radu dveju organizacija osoba sa invaliditetom i sa njim mnogo lakše prevazilazim sve teškoće koje mi stvara moj invaliditet.

Šanse su pred nama, samo ih treba iskoristiti.

Gordana Stojanović



Gluma, automobili, fudbal

Moj brat Spasa je rođen u novembru 1984. godine kao zdrava beba, da bi nakon 6 meseci dobio prve napade praćene visokim temperaturama. Zadržan je na Institutu za Majku i Dete na daljem lečenju i ispitivanju. Ustanovljeno je da boluje od Tubero Skleroze (Sclerosa Tuberosis), ali tada se nije dovoljno znalo o toj bolesti. Tek 1992. je definisana bolest koja se pojavljuje u dva oblika TSC1 i TSC2, a Spasi je ustanovljen sindrom TSC2 koji je znatno ređi i komplikovaniji. Sindrom podrazumeva tri tipa oštećenja organizma: epilepsija, teškoće u psihomotornom razvoju i tubere (vrsta benignih tumora) na mozgu, bubrežima, organima za varenje i po licu, što je odlika svih ljudi koji boluju od ovog sindroma. Ono što je još karakteristično za njegov sindrom je često menjanje identiteta i uloga, kao i izražena potreba za glumom i publikom.

Do pete godine života Spasa je imao "uspone i padove" i više vremena proveo u bolnicama na lečenju nego kod kuće. Usled čestih i jakih epi napada i visokih temperatura, prognoze su bile poražavajuće, rečeno je da će u najboljem slučaju biti "biljka". Uprkos očekivanjima i lekarskim prognozama Spasa se pokazao kao pravi borac. I pored padova i nestabilnosti istrajao je u svojoj želji da prohoda a zatim i da progovori. Oko pete godine stanje mu se relativno stabilizovalo i osim povremenih teških napada, rastao je u jakog i energičnog dečaka. Od malena je pokazivao interes za muziku i zbog prirode bolesti za glumu, spojivši ta dva on je danas verovatno jedan od boljih imitatora estradnih ličnosti u Beogradu. Kao mali, ređao bi knjige i enciklopedije različite debljine da bi od njih sastavio bubnjeve, svirao je usnu harmoniku, dečiju harmoniku, klavijature, a sada ga najviše zanima gitara. Bio je u stanju da satima

sluša Džeja ili Bajagu. Učio je tekstove nepamet, što mu je dosta pomoglo da savlada izgovor određenih reči. Kada su se pojavili nosači slike i zvuka počinje da kupuje snimke koncerata svojih omiljenih pevača i nastupe "skida" u potpunosti. Najviše voli Tošu Proeskog, Sergeja Četkovića i Vladu Georgijeve, mada zbog svoje ljubavi prema muzici verovatno zna sve tekstove popularne muzike na srpskom jeziku. Trenutno ima veliku kolekciju diskova.

Kao mali želeo je da se druži sa ostalom decom, ali kao i svuda, bilo je neke dece koja su želela da zloupotrebe njegovo stanje. Dobijao je batine, bio je vređan i više puta prevaren, ali su mu ta iskustva bila značajna da nauči da se izbori za sebe i da se odbrani. On je sada apsolutna zvezda u svom okruženju, i pomalo čak i nameće svoje ideje i želje. Uprkos pojedinim lošim iskustvima, koje naravno imaju svi ljudi bez obzira na to da li su "zdravi" ili ne, on je zadržao vedar duh i jedan vrlo pozitivan stav prema ljudima. Veoma je ljubazan i komunikativan, vrlo lako uspostavlja kontakte i budući da je vedar po prirodi, izuzetno brzo zadobije simpatije ljudi. Njegov fizički hendikep nije očigledan i prilično je elokventan, tako da pričajući sa njim ljudi brzo bivaju uvučeni u njegov sopstveni "film".

Spasa obožava automobile. Zna sve marke i tipove automobila, kao i formule 1. Pri prvom kadru prepoznaje bolid i vozača. Zna sve vozače formule 1. Najviše bi voleo da radi u auto perionici ili nekom mestu koje ima veze sa automobilima. Pored interesovanja za automobile, kao i svaki dečak, oduvek je pokazivao interesovanje za fudbal. Sada pomno prati Ligu Šampiona i takođe zna sve fudbalere i sve klubove.

Usled učestalih epi napada kao i tumora, neki centri u mozgu su mu permanentno oštećeni. Najuočljiviji mu je problem sa pažnjom i fokusiranjem na misao. Ponekad mu je potrebno više vremena da izrazi misao, uz često ponavljanje jedne reči ili sintagme. Ovaj problem mu jako smeta, jer se često unervoz i neprijatno mu je što ne može da iskaže šta želi. Gledanjem domaćih filmova, jako je obogatio rečnik i uspeo da na neki način premosti ovaj problem. Sada traži nove i jednostavnije reči kako bi što lakše mogao da konstruiše rečenicu.

Či napadi su bili prepreka njegovom osamostaljivanju, jer je trebalo 20 godina da medicina i farmacija napreduju kako bi se našla prava kombinacija lekova za njega. U svojoj 24. godini ima mogućnost za osamostaljivanje jer već tri godine nema napade. Kao i svaki mladi čovek on želi da živi sam sa devojkom u stanu. Trenutno se nalazi na putu ostvarenja tog cilja.

Ima još mnogo toga da uči, biće mu potrebna asistencija do kraja života, ali kako se do sada pokazao kao borac, Spasa će istrajati i uspeti u tome.

Aleksandra Spasov



Dve sestre



Vesna i ja – rođene iste godine, 1979, iste godine pošle u školu i maturirale, iste godine se i udale, uplovile u bračni i porodični život.

Tokom svih ovih godina često smo se razdvajale i bile daleko jedna od druge, ali smo se uvek iskreno redovale svakom našem susretu i naše prijateljstvo nikad nije jenjavalo. Pri svakom sretnju nastavljale smo našu priču kao da se nismo ni razdvajale. Vesna je slikala, prikazivala svoja dela na samostalnim izložbama, kasnije sa suprugom započela proizvodnju kožne galanterije.

Sećam se prvog susreta naših životnih pratilaca. Vesna i ja smo se smejale njihovim nespretnim pokušajima da uspostave komunikaciju. Njima je, naravno, bilo i malo neprijatno, ali su svakako podržali naše prijateljstvo i danas oni, potpuno nezavisno od nas, razgovaraju o onim običnim „muškim“ temama, šalju poruke mobilnim telefonima...Postali su pravi prijatelji.

Život je dobio poseban smisao kada su se rodile naše dve devojčice Isidora i Teodora. Često smo sedele, pijuckale kafu i posmatrale naše ćerkice kako se igraju. Baš kao Vesna i ja nekad.

U tim sećanjima, posle mnogo godina, shvatile smo šta je to, ta snažna nit koja nas je uvek povezivala.

Vesna je uvek bila jaka, slobodna, otvorena, radoznala i nasmejana. Uvek je sa oduševljenjem prilazila svakoj životinji, cvetu...svetu.

Uz Vesnu, moju sestru, kako se od malena zovemo međusobno, osećala sam se sigurno. Za razliku od nje, ja sam kao dete bila vrlo plašljiva, zatvorena i nesigurna.

U svemu tome, toliko suprotnom, postojala je još jedna razlika – ja sam čula, a Vesna ne.

Pored svih suprotnosti, uvek smo se volele, uklapajući sve naše razlike u gotovo idealnu celinu, uvodeći jedna drugu u svoje svetove.

Potpuno nesvesno, svojom ljubavlju, iskrenošću, poverenjem, polako smo rušile barijere između ova dva sveta. Vremenom sam stekla veliki broj prijatelja oštećenog sluha, jer ako me je Vesna toliko volela, oni su mogli slobodno samo da me prihvate. Isto je bilo i u svetu čujućih. Svi moji prijatelji su prihvatili Vesnu, učeći kako da se sporazumevaju, učeći da žive bez predrasuda. A Vesna i ja smo se samo volele, stvarajući neki naš, potpuno drugačiji svet. U tom našem svetu razvio se i naš jezik. Jezik koji ne koriste ni ljudi oštećenog sluha, ni čujućih, ali dovoljno je da žele da komuniciraju i razumeće ga. To je jezik iskrenosti i želje da saslušate drugog, da sa njim podelite sve ono što znate, mislite, osećate... Nas dve smo uvek umele da podelimo sve što nas je radovalo, tištilo, ljutilo...naše uspehe i neuspehe, težine i strahove.

Jedan od tih strahova je bio i kako će naša deca prihvatiti život između zvuka i tišine. Bile smo spremne da zajedno odgovaramo na mnoga pitanja, ali najvažnije nam je bilo da se naše devojčice vole, da se druže...

Danas se često porodično družimo. Naša deca nastavljaju prijateljstvo koje smo Vesna i ja započele još 1979. godine. Ljudi koji nas okružuju su postali bogatiji, jer su upoznali „nove svetove“.

Svojim primerom i dalje rušimo barijere i zidove. Jedan od tih primera je bila predstava odigrana u Savezu gluvih i nagluvih u Novom Sadu. U njoj smo igrale i Vesna i ja. Bila je to predstava koja je u sebi sadržala i gestovni i verbalni govor i koja je dokazala da sve možemo zajedno.

Tamara Anić

priča preuzeta iz knjige Jelene Vranković Koraci iznad tišine



Život u spinu



ovredio sam se aprila 1999. u svojoj osamnaestoj godini. Bila je to saobraćajna nesreća u kojoj sam zadobio prelom sedmog vratnog pršljena i laksaciju šestog. Operisan sam u Urgentnom centru i posle mesec dana prebačen sam u Centar za rehabilitaciju Miroslav Zotovic u kojem počinjem da učim svoje nove korake kao osoba sa invaliditetom.

Jako teško sam pomerao ruke, ali uz pomoć terapeuta i jake volje radio sam vežbe svakog dana i posle tri meseca osposobio sam ruke. Međutim, kada sam prvi put seo u kolica, počeo sam da plačem jer još uvek nisam mogao sebe da vidim kao osobu sa invaliditetom. Iz dana u dan sam se navikavao, postao jako brzo samostalan u svim aktivnostima. Posle godinu i devet meseci boravka u rehabilitacionom centru, vratio sam se kući.

Kuća je bila neprilagodjena za osobu u kolicima, imala je pet stepenika, kupatilo je bilo neprilagodjeno, majka sa kojom sam živeo je bila bolesna i ubrzo je preminula. Dve godine sam živeo sam u kući bez ikakvih uslova za mladog čoveka kojem su potrebe ostale iste, ali im je trebalo da se realizuju na drugačiji način. Konačno sam 2004. rešio da prodam kuću i preselim se u Jagodinu. Kupio sam sebi drugu kuću i uz male prepravke napravio sebi uslove za život.

Još dok sam živeo u selu, često sam, uz pomoć drugova koji su me nosili preko stepenika, odlazio kod moje sestre Sneže da igram stoni tenis. Tako sam prvi put i uhvatio reket u ruke i sećam se da sam pobedio sve svoje drugove. Iako sam 2003. pri ponovnoj rehabilitaciji u Beogradu, na nagovor dobrog druga počeo da treniram košarku, ubrzo sam shvatio da je moj izbor i moja buduća ljubav stoni tenis.

Svoje prve korake u stonom tenisu sam i napravio u Beogradu, u Akademiji Kocić. Počeo sam da treniram tri puta nedeljno i jako brzo sam napredovao. Svaki trening sam putovao taksijem od RH centra u Sokobanjskoj do Akademije Kocić na SC 11. april na Novom Beogradu. I kao što sve što je lepo ima kraj tako sam i ja ponovo morao da odem iz Beograda, ali ovaj put odlučan u nameri da nastavim treninge u Jagodini.

U jagodinskoj Hali sportova su me isprva malo čudno gledali kad sam pitao mogu li da treniram, ali kad sam prvi put zaigrao u hali je zavladała tišina i svi su gledali samo dešavanje za mojim stolom. Pošto je i Hala u Jagodini bila neuslovna svaki trening su mi pomagali momci koji su trenirali sa mnom i nosili me gore-dole na šest stepenika. Nakon moje upornosti dobio sam rampu, koju mogu sam da koristim i sada mi je lakše. Od pre dve godine uspeo sam da obezbedim i ličnog trenera pa sada treniram dva puta dnevno po šest sati, pet dana u nedelji.

Osvojio sam dosta medalja i pojedinačno i kao član ekipe, a ove godine sam postao član reprezentacije Srbije u stonom tenisu za osobe sa invaliditetom. San mi je da odem na Paraolimpijadu i osvojim jednu od medalja.

Prošle godine sam dobio Oktobarsku nagradu grada Jagodine kao najbolji sportista grada. Pre nedelju dana sam dobio konačno rešenje o mogućnosti registrovanja sportskog kluba i osnovao sam stonoteniski klub osoba sa invaliditetom, pod nazivom SAN SPIN Jagodina.

Pored stonog tenisa, aktivan sam član Podružnice Centra za samostalni život invalida Jagodine u kojoj sam često angažovan na različitim projektima, a od prošle godine sam odlučio da se i politički angažujem i postao sam član jedne političke stranke. Mislim da je zaista došlo vreme da se čuje i glas o nama i od nas.

Slobodan Milojković



Želje nisu neostvarive



ovem se Julijana Kočiš, iz Sombora sam i od rođenja živim sa teškim posledicama cerebralne paralize. Ne mogu da se služim ni nogama, ni rukama, jedino glavom. I pored svega još kao dete imala sam jako izraženu želju da učim i saznajem nove stvari, ali se nisam mogla redovno školovati, jer tadašnji sistem nije pružao mogućnosti za to. To me nije sprečilo da se sama obrazujem uz pomoć moje majke. Tako sam sa 22 godine dobila od bake na poklon pisaću mašinu, na kojoj sam, držeći u ustima za to specijalno napravljen plastični štapić dužine 20 cm, vežbala i savladala daktilografiju.

Ali bez obzira na sve to, kao osoba sa teškim telesnim invaliditetom nisam imala mnogo mogućnosti za napredak i usavršavanje znanja, vezanog za oblasti koje su me zanimale. Kada je tehnika uznapredovala i kada su kompjuteri postali deo naše svakidašnjice, moja velika želja je bila da ga i ja posedujem. Drugih želja nisam ni imala, jer prostorne prepreke su me uvek delile od onoga sto se dešavalo u svetu i što je druge ljude činilo srećnim.

Kada nas život satera u ugao iz koga mislimo da nema izlaska, uvek se pojavi neka svetlost koja nam da novu nadu...

U to vreme, pre skoro godinu dana, moja osamdesetogodišnja majka nije mogla više da mi pomaže zbog bolesti. Ja sam uključena u projekat Od alternative do standardizacije, Centra za samostalni život invalida Srbije i dobila personalnu asistentkinju. Moj život je postao mnogo radosniji i kvalitetniji.

Sve ovo pričam zato što je to bio put koji me vodio do kompjutera. Ideja, kako do kompjutera, potekla je od moje personalne asistentkinje.

Dogovorile smo se da ćemo dati oglas u novine, ako neko želi da pokloni kompjuter, mi ćemo ga rado primiti!!! Sticajem okolnosti u Somborskim oglasima rade prijatelji moje asistentkinje. Napisali su kratak oglas i mi smo čekale...Kasnije smo saznale, da taj oglas nikada nije objavljen, ali je moja želja tim tekstom stigla do njihovih srca i oni su napravili tajni plan, za koji mi nismo znale.

Prošlo je možda mesec dana, kada mi je personalna asistentkinja donela vest, a ja nisam mogla da verujem. Javljeno mi je da kompjuter treba da se „doseli“ na moj radni sto! Sve je to izgledalo kao san. Ali taj je san bio stvarnost zaslugom dva mlada, humana čoveka, koji su odlučili da ovim gestom ispune jedan moj cilj. Oni su želeli da ostanu anonimni i to govori u prilog njihovoj skromnosti. Moja radost zbog kompjutera je time veća, što znam da postoje i takvi dobri ljudi, kojima ću biti zahvalna do kraja života. Moje Udruženje za cerebralnu i dečju paralizu iz Sombora mi je omogućilo obuku, koju sam ja vrlo brzo i vešto savladala.

Služim se specijalnim mišem, kojim upravljam bradom, a na tastaturi primenjujem isti sistem kao na pisačkoj mašini. Služim se elektronskom poštom, dostupne su mi vesti iz celog sveta, kontaktiram sa mojim prijateljima MSN-om i Skajpom, služim se Word programom, a naravno slušam i muziku, ponekad pogledam neki zanimljiv CD. Dobila sam prozor u svet, pa se sada i osećam kao gradjanin sveta, jer koristeći internet, više ništa što želim znati nije skriveno od mene.

Evo ovo je moja priča i drago mi je da sam je mogla podeliti sa svima koji je budete čitali. Radovalo bi me kada bi i drugi imali slična iskustva. Moj život je sada puno sadržajni i kvalitetniji.

Julijana Kočiš



Žena, majka, uspeh...



uštinska karakteristika života žena sa invaliditetom u Vranju je življenje u senci dve biološke karakteristike: pola/roda i invaliditeta. U sredini u kojoj su koreni patrijarhalnosti još uvek veoma duboki i žilavi, društvena uloga žene se nepromenjeno temelji na njenoj predodređenosti da bude dobra supruga, odana majka i vešta domaćica. Žene sa invaliditetom su svakako autsajderi u trci za prestižom koji se temelji na društveno poželjnim osobinama i stoga prećutno delegirane na niže mesto u društvenoj hijerarhiji.

Gordana je rođena 1952. godine u Vranju, kao drugo dete u dobrostojećoj porodici. Otac je bio vojno lice, a majka domaćica.

Rođena je sa spinom bifidom, defektom neuralne tube (DNT), koji se javlja jednom u hiljadu slučajeva, kada zbog nedostatka folne kiseline u prvim mesecima trudnoće ne dolazi do kompletnog zatvaranja kičmenog stuba. Kod nje se primarno manifestovala u delimičnoj oduzetosti obe noge, u većoj meri leve, tako da je već u trinaestom mesecu života bila podvrgnuta prvoj u nizu opearacija. Ishod operacije bio je neizvestan, pa su je roditelji tada i fotografisali prvi put, iz bojazni da je više neće videti živu.

Kao mala, uživala je veliku ljubav i pažnju porodice. Majka je najviše vremena provodila sa njom, bila je nežna i pažljiva, ugađala joj je više nego braći i nikad nije vikala na nju.

Oca pamti kao grubog, često odsutnog čoveka. On je bio vojnik i nije imao lepih reči za svoju porodicu. Ipak, voleo je više nego njenu braću, iako je nikada nije mazio niti se igrao sa njom. Seća se da se zaprepastila kada je nakon jedne od operacija došao u posetu i počeo da plače.

Mlađi i stariji brat su od samog početka bili njeni zaštitnici, u detinjstvu jednako kao i kad je odrasla. Nisu je štitili zato što je invalid, već pre zato što je devojčica, jer su joj roditelji bili veoma patrijarhalni.

Za osnovnu školu je, takođe, vežu lepa sećanja. Nije bilo problema sa učiteljicom, nastavnicima i decom iz razreda. Jedini primer diskriminacije koji pamti iz tog perioda vezan je vreme kada je imala blizu jedanaest godina i kada su, pri povratku iz škole, za njom išla romska deca i u glas vikala „bangea, bangea“, što na romskom znači „kriva, ćopava“.

Svest o sebi, kao osobi sa invaliditetom, počela je da stiče u pubertetu. Tada su se javile i teškoće u prihvatanju sebe kao nekoga ko je fizički drugačiji od ostalih. U vreme kad su druge devojke izlazile, zabavljale se i imale momke, ona je puno čitala, pisala dnevnik, bila u nekom svom svetu. Njene operacije su izvođene uvek tokom školskih raspusta, tako da je u bolnici gutala lektiru, časopise i sve što joj je došlo pod ruku.

Doba puberteta i srednje škole se seća kao „kroz maglu“ i volela bi da joj neko drugi priča o tom vremenu, jer ga ona više pamti po operacijama i rehabilitacijama, nego po ekskurzijama i druženju... Misli da operacije nisu uticale na njen uspeh u školi, jer su uvek izvođene tokom letnjih raspusta. S druge strane, to se odrazilo na druženje sa vršnjacima, dok su oni leto koristili za zabavu bez obaveza, ona je išla od bolnice preko banje do kuće.

Po završenoj gimnaziji želela je da studira jezike, ali su roditelji i stric, koji je bio general i veliki autoritet u porodici, insistirali da upiše Ekonomski fakultet u Nišu. Završila je fakultet zbog roditelja, jer je veliki bio osećaj odgovornosti prema njima i nije želela da ih izneveri. Za vreme studija se nije mnogo družila sa vršnjacima, imala je jednu drugaricu sa kojom je spremala ispite, povremene simpatije, ali ne i emotivnu vezu koju bi pamtila. Period studiranja je iskoristila da putuje i vidi Pariz, Moskvu, Lenjingrad, Kijev, Crno more, Grčku... Putovanjima je nastojala da popuni praznine u društvenom i emotivnom životu.

Svog supruga je upoznala u dvadeset šestoj godini života, pred sam kraj školovanja, udala se i ubrzo zatrudnela. Od početka je znala da on nije pravi izbor za nju, labilan, privržen majci, patološki ljubomoran. Znala je da ne može mnogo da bira, a on je bio uporan i jurio je, što joj je, kao ženi, odgovaralo. Kad je saznala da je u drugom stanju, bila je srećna, delom zbog toga što je on govorio da je najsrećniji čovek na svetu jer ima nju i imaće dete sa njom, a delom zbog toga što će postati majka. Porodica supruga je, zbog invaliditeta, nikada nije prihvatila. Najveće probleme imala je sa svekrvom, koja je „želela zdravu snaju“.

Kraj je počeo pre rođenja ćerke. Kako je trudnoća odmicala, suprug se sve više bojavao obaveza koje rođenje deteta sobom nosi. Njoj je, međutim, sve je manje bio važan on, čitav svoj život je podredila detetu koje je trebalo da se rodi. Zbog faktora rizika se porodila se u Beogradu carskim rezom. Odmah je želela da vidi bebu, da se uveri kako ima sve i da je sve na svom mestu. Sav posao vezan za brigu o bebi, preuzela je njena majka. U isto vreme, problemi sa suprugom su postajali sve ozbiljniji. Posle dve godine braka, rešila je da okonča takav način života. Kad je ćerka napunila pet godina svi kontakti su prestali.

Ćerku je vaspitavala da bude samostalna i nezavisna a ona se zaposlila kao referent plana i analize u Proizvodno-prometnoj radnoj organizaciji u Vranju.

Radila je najpre puno radno vreme a onda dobila mogućnost skraćenog radnog vremena. Zarađivala je dovoljno za pristojan život, mada su joj roditelji, u finansijskom pogledu, bili velika podrška. Sa kolegama nije imala nikakvih problema iako misli da zbog roda i invaliditeta nije napredovala u službi. Bila je obrazovanija od mnogih muškaraca koji su postavljeni za šefove, uvek je postojao neki razlog zašto to nije mogla da bude ona.

U invalidsku penziju je otišla 2002. godine, zbog propasti preduzeća u kome je radila. Tada se suočila sa viškom slobodnog vremena, ćerka je već bila na fakultetu u Beogradu, a većina prijatelja je još uvek bila zaposlena. Igrmom slučaja upoznala je ženu koja je u to vreme vršila funkciju sekretara

Udruženja obolelih od multiple skleroze Pčinjskog okruga u Vranju. Zahvaljujući tom prijateljstvu, upoznala je članove pomenutog udruženja, susrela se sa njihovim životnim pričama, potrebama, teškoćama, očekivanjima i shvatila da se ne razlikuju mnogo od njenih. Kada je tadašnja sekretarka rešila da se povuče sa funkcije zbog trudnoće, ona je posle dužeg razmišljanja prihvatila da je zameni na toj poziciji.

Ipak njen najveći uspeh je njena ćerka. Ona je bila Gordanina zvezda vodilja, Božji dar njoj... Smatra da je uspešna majka, mnogo uspešnija nego neke žene koje nemaju invaliditet.

Milica Andjelković Jovanović

Ova priča je sastavni deo diplomskog rada "Društveni položaj žena sa invaliditetom u Vranju i mehanizmi za ostvarivanje njihovih prava", koji je 12. novembra 2007. godine odbranjen na Katedri za sociologiju Filozofskog fakulteta u Beogradu. Zbog ograničenosti prostora, priča je u zborniku objavljena u skraćenom obliku.



Ko smo mi u ovom svetu?



ada pričam o svom životu pre nego što vidim bilo šta drugo, ja vidim krst, i to ne običan krst, vidim onaj krst na kome visi raspeti Bog i moli za one koji ga raspinju. Ponekad i ja osetim težinu tog krsta i tada dolazi On sam i skida sa mene taj teret, kojeg ne mogu nositi, a tako me opterećuje ponekad.

Ja sam rođen u jednoj siromašnoj romskoj porodici za mene davne 1971. godine u novembru mesecu. Majka mi je pričala da se porodila u kući i da je bilo jako hladno, duvao je jak vetar i vejao je sneg. Kako su moji tada živeli u Kuršumliji, gde nije bilo ni ambulante, dok je moj otac peške, usred noći po mećavi, otišao u Prokuplje po hitnu pomoć i vratio se sa njima, već je sve bilo gotovo.

Roditelji su mi dalje pričali da je moj ceo život bio borba. Ja se inače ne sećam svog detinjstva, tek po neke scene. Još kao beba dobio sam tešku upalu pluća, tako da osim disanja nisam davao nikakve znake života. Kako moji roditelji nisu imali puno slobodnog vremena a ni para, to nisu imali para ni za lekove, ni vremena za lekare. Onako bolesnog bi me umotali u novine i premazali svinjskom mašću i ostavili u mlakoj rerni šporeta na čvrsto gorivo. Kažu da su se jako iznenadili kada sam vrisnuo i počeo da plačem nedelju dana po rođenju. Majka mi je dalje pričala da sam preležao sve moguće i nemoguće dečje bolesti.

Još sa dve godine sam imao kamen u bubrezima i proveo puno vremena po bolnicama. Na Niškoj dečjoj klinici sam proveo dve godine ležeći se od toga. Sećam se da sam puno plakao. Kada sam imao pet godina doživeo sam saobraćajnu nesreću. Istrčao sam na ulicu i udarila su me kola. Kažu da sam to jedva preživeo, jer sam imao teške unutrašnje povrede.

Kada sam pošao u prvi razred osnovne škole nikako nisam mogao da se uklopim. Bio sam fizički slabiji od sve ostale dece, i nikako nisam mogao da se skoncentrišem i održim pažnju. Sećam se da me učitelj često tukao prutom po prstima zato što neznam ili zato što kasnim. Takođe se sećam da sam često išao u čošak zbog nečega. Kod kuće bih opet dobijao batine što ne znam i što učitelj stalno poziva roditelje koji iz ovog ili onog razloga nisu mogli ili hteli da se pojave. Najgore mi je bilo zimi. Promrzli prsti a tvrd i ljut prut, promrzli obrazi, tek zgrejani, a vrući šamari. Zimi kada je bila klizavica stalno sam padao. Od kuće do škole i nazad imao sam na stotine padova. Plakao sam, ali bih uvek ustao i krenuo dalje.

U leto 1979. (tada nas je već bilo šestoro dece) preselili smo se u Niš. Otac je mislio da će nas u Nišu bolje odškolorati i othraniti te da će kasnije nama biti lakše da nađemo posao. Prestao je da pije. Ja sam nastavio da živim svoj život u nekom svom svetu. U školi sam imao slabe ocene, jer i dalje nisam mogao da se skoncentrišem i održim pažnju, a nisam se ni trudio. Moj svet je bio lepši od realnosti. Sa devet godina sam dobio padavicu i dugo se lečio od toga zajedno sa mlađim bratom. Kada sam imao dvanaest godina primećivalo se da hodam nekako čudno i da sam jako trapav. Moj otac je mislio da imam ravne tabane. Iako sam po hodu uveliko podsećao na tetku Krstinu koja je sva bila deformisana, niko nije mislio da treba nešto da preduzme. Ja lično nisam osećao nikakav teret. Ja sam sebe doživljavao kao normalog. Igrao sam se sa braćom i ostalom decom. Ponekad bismo se i tukli, međusobno ili sa drugom decom. Naš život je tekao nekim svojim tokom. Majka i otac su radili po ceo dan, mi bismo išli u školu i vraćali se kući. Imali smo zabranu da ne smemo da se skitamo čak ni po komšiluku, a kamo li po gradu.

Kada sam pošao u srednju školu moja pažnja i koncentracija su se popravili. Moji ukućani su bili iznenađeni uspehom kojeg sam postigao. Odrasli bi o meni pričali kao o inteligentnom detetu kome treba pomoći. I tako sam naprosto «progledao» izašao sam iz svog sveta i ušao u svet odraslih, jer iz nekog razloga nisam mogao da se družim sa vršnjacima. Puno sam čitao i pokušavao da što više naučim.

U to vreme sam otišao kod ortopeda da mi prepíše cipele za ravne tabane jer je to bio dobar način da besplatno dođem do cipela i prvi put se sreo sa

izrazom mišićna distrofija. Shvatio sam da imam bolest koja me čini drugačijim od ostalih – fizički slabijim. Shvatio sam da imam pratioca koji će me pratiti dok sam živ – i nije mi se baš svidela ta činjenica. Posle kraće depresije pomirio sam se sa činjenicom da sam bolestan, da sam drugačiji i da nikad neću ostvariti svoje snove da postanem vojnik ili pilot borbenog aviona. O svojoj dijagnozi sam znao malo, a nisam poznavao nikog ko ima distrofiju (pomenuta tetka je umrla pod sumnjivim okolnostima par godina pre toga). Iako nisam osećao neki poseban teret, znao sam da će se moje stanje sa godinama pogoršavati, čak sam sebe zamišljao u kolicima.

Polaskom u srednju školu počeo sam da se bavim i jogom. Ušao sam u krug ljudi koji su imali isto interesovanje kao i ja, sličan način razmišljanja i razumevanje za moje psiho-fizičke sposobnosti. Sa njima sam bio četiri godine. Zahvaljujući druženju sa njima osamostalio sam se i u više navrata sam živeo u Beogradu kod prijatelja ili u Centru za meditaciju koji se tada nalazio na Bežanjskoj kosi. Srednju školu sam završio kao redovan đak i stekao zvanje bravara. Ali, kao što nisam nešto naročito voleo tu školu, tako nisam voleo ni to zanimanje. Oduvek sam planirao da se bavim nečim drugim, a ne bravarijom.

Za vreme boravka u Beogradu počeo sam da učim solo pevanje i to me odvelo horu koji je pevao pri hramu Svetog Save. I tu se desilo čudo: Iako nisam poznavao Hrista, iako nisam razumevao crkveno-slovenski jezik u meni bi nešto zaigralo kada bih čuo ime Hristovo. Vratio sam se u Niš i priključio se crkvenoj pevačkoj družini Branko, koja je povala pri niškoj Sabornoj crkvi. Sledećih meseci posvetio sam se traženju istine, čitao sam Bibliju – Novi Zavet, molio sam se i tražio odgovor na pitanje Ima li Boga i koje On?

Posle četrnaest godina provedenih u klupama niške Baptističke crkve, 2000. godine upisujem Teološki fakultet u Novom sadu. Diplomu teologa sam dobio 2008. godine a sada volontiram pri hrišćanskoj misijskoj organizaciji «Mladi za Hrista» (YFC).

Dragan Djordjević



Slikam i pričam



nogo mi je lakše da stanem ispred belog platna nego papira, ali pokušaću da rečima oslikam svoj rad, a procenite i uspeh u slikarstvu, koji traje skoro četiri decenije.

Davno sam shvatila da osoba sa invaliditetom mora da uloži mnogo više rada, strpljenja, da dostojanstveno podnese mnogo nepravdi, da snagom ličnosti prevaziđe sve barijere i dozvoli ljudima da joj priđu i tretiraju kao ravnim sebi, da tu invalidnost ne koristi kao poštalicu u nečijoj pomoći.

Vraćam se sada u tu moju ranu mladost koja biva prekinuta u jednom danu, nije bilo više lepih krajolika mog pitomog Levča, vinograda, starog vatrišta, pesme ptica, biserne jutarnje rose, te vesele i zelene tišine, a i moje prve ljubavi kraj bistrog potoka, sve je u trenu nestalo. Sve me je to vraćalo da maštam i prošetam prošlošću. I danas, možda, u meni živi ona devojčica puna elana, samo sada savladava neke druge uspone, sluša nove zvuke srca i koja se ne predaje.

Moj početak u slikarstvu vezan je za rodonačelnika srpske naive Janka Brašića čoveka, velike kako moralne tako i slikarske vrednosti, kome ni na trenutak nije smetala moja invalidnost. U meni je gledao čoveka koji želi da stvara, ovekoveči neko vreme, što mi je u početku dalo snagu da se i ja ne obazirem na invalidnost i pojavljujem se kao takva na izložbama.

Sećam se prve izložbe u manastiru Ljubostinja u okviru Jefimijinih dana, kada smo izlagale samo žene stvaraoci. U početku nisam shvatila značaj izložbe, ali osećaj je bio sasvim drugi kada je doktor Brevinac svojim govorom otvorio izložbu. Sav taj narod koji je bio prisutan pridavao je značaj tome. Pitanja na koja sam morala da odgovorim davala su

ozbiljnost poslu kojim sam počela da se bavim, kao i moj prvi intervju za trsteničku Tribinu (tekst sa mojom fotografijom), mislim, da je dao pečat za moj dalji rad. Prošlo je par izložbi kada sam ubrzo postala i član tada Galerije naivnih umetnika u Jagodini koja je okupljala sve vrsne slikare iz bivše Jugoslavije. Osećanje je bilo veliko, naći se se među velikanima na postavci, u katalogu i štampi.

Te moje početničke slike nimalo ne liče na danas naslikane, izgrađivala sam sebe, svoj svet, vremenom sam postajala slobodnija u izražavanju prevazišla neke tabue. Maštom kroz sliku uspevala sam da prošetam starim stazama, da kao hroničar slikar sačuvam od zaborava to etno selo, vatrište, tronožac, narodnu nošnju, običaje, slave, seoske poslove pa i ljubavi.

Radovala me je svaka dobronamerna kritika. Najveće zadovoljstvo je kada u katalogu vidite delo svoga rada, kada u štampi vidite da je neko to što radite primetio i zabeležio. Lepo je i kada strepите da li će žiri koga čine i starinari umetnosti dati pozitivnu kritiku i primiti sliku za izložbu. Pa, i kada isti taj žiri odbije sliku za izložbu, onda kritikuješ sebe i uložiš više truda i rada, istražuješ smelo, stvaraš neki svoj svet.

Posebno me je obradovala kritika na izložbi u Njujorku američkog kritičara Kloda le Svera u časopisu Art's Week, koji me je svrstao uz Anri Rusoa carinika najčuvenijeg svetskog naivca, to daje snagu i želju da prevaziđete sebe.

Slikarstvo mi je dozvolilo da slikama obiđem sve kontinente sem Afrike. U organizaciji, sada Muzeja naive, a i u ličnoj organizaciji, imala sam desetine samostalnih i stotine grupnih izložbi u zemlji i svetu, što dokumentuju razni katalogi. Učestvovala sam na mnogim humanitarnim izložbama, dobijala i zahvalnice za to. Dobitnik sam i nagrada za izlaganje dela na Bijenalu, druge nagrade za minijaturu. Učesnik sam likovnih kolonija, zastupljena sam u skoro svim knjigama o „naivi“, na raznim kalendarima, štampane su tri razglednice sa mojim slikama. Gostovala sam na radiju i TV od petominutnih do jednočasovnih emisija.

Slike su mi izlagane u Jagodini, Beogradu, Lionu, Parizu, Minhenu, Berlinu, Minsku, Melburnu, Sidneju, Tel Avivu, Zagrebu i u celoj bivšoj Jugoslaviji, Beču, dva puta na Kipru, u Solunu, Šorndorfu, Djilongu i u mnogim drugim mestima.

Sigurno je mnogo teže jednoj osobi sa invaliditetom da nađe sebi mesto u onome što radi. Shvatila sam davno da invaliditet ne stavljam na prvo mesto, mogu slobodno da kažem „sa invalidnošću se treba pomiriti i ne patiti već pomiriti i stvarati, držati sebe ispred nje negde daleko, daleko“.

Dragica Gajić



Pišem i pričam

Oduvek sam verovala u snagu želje da se nešto postigne i u moć doslednog praćenja sopstvenih ciljeva, koji pre ili kasnije dovode do ostvarenja onoga što u nekim trenucima izgleda, možda, samo kao iluzija. Ali, nešto u meni je govorilo da ću, ako verujem u svoje snove, shvatiti šta sam sve sposobna da postignem i, pored invaliditeta sa kojim živim čitavog života, jer imam mišićnu distrofiju!

Kao dete, bila sam od onih koji su uvek znali šta hoće, a šta neće. Međutim, u tom najranijem periodu mog života moja upornost i doslednost ipak ne bi došli do punog izražaja bez potpune posvećenosti i podrške moje porodice koja je stala iza mojih želja. I sami roditelji su smatrali da treba da idem u redovnu školu, bez obzira na mnoge prepreke kao što su relativna udaljenost od škole, relativna nepristupačnost... i još mnoštvo malih i velikih prepreka. Mada je to bilo u vreme kada ni svest ljudi o pravima osoba sa invaliditetom nije bila tako razvijena, ni kada nije bilo adekvatnih zakona na koje bismo se mogli oslanjati, ipak sam završila redovnu osnovnu školu, a nakon toga i srednju, sve vreme bila medju najboljim učenicima i osvajala nagrade na raznim takmičenjima. Kako od jedanaeste godine korstim invalidska kolica, to je podrazumevalo da moja učionica uvek bude u prizemlju, u obe škole – i u osnovnoj i kragujevačkoj Gimnaziji, a pitanje prevoza je rešeno na način što je moja mama shvatila da je jedini način da položi vozački ispit i sama preuzme na sebe ono na šta društvo u tom trenutku nije bilo spremno – da omogućí pristupačan javni prevoz za sve, ili da organizuje poseban prevoz za OSI.

Tokom tog vremena, svi smo se menjali, kako ja, tako i moja porodica, prijatelji, ljudi koji su nas poznavali, a ono što je bilo zajedničko jeste stav da trud, koji je u mom slučaju morao biti mnogo veći nego trud ostalih koji nisu imali toliko prepreka oko sebe, nije bio uzaludan i da će se višestruko

vratiti. Svima! Na različite načine... Tako osnaženi, kao najprirodniju odluku roditelji su prihvatili dve moje želje – da upišem fakultet i da studiram u drugom gradu. I u znatno drugačijim, tj. boljim uslovima, treba imati i mnogo sreće, pa sve to postići.

Tako sam došla iz Kragujevca, gde sam rođena i do tada živela, u Beograd, pronašla, i tada i sada, jedini studentski dom pristupačan za OSI, položila prijemni ispit i ušla u malu grupu od dvadesetak studenata novinarstva fakulteta političkih nauka koji su uspešno diplomirali nekoliko godina kasnije u konkurenciji od preko stotinu prijavljenih iz tadašnje SFRJ. Tokom studiranja stanovala sam u studentskom domu, sa majkom, a ono na šta sam posebno ponosna jeste to što je moj tadašnji „presedan“ samo par godina kasnije postao pravilo koje i danas važi, a što nije bio slučaj do tada. Naime, teškom mukom sam izborila pravo na tzv. „sobu sa pratiocem“, ma ko to bio, a nakon toga sve je bilo mnogo jednostavnije...

U medjuvremenu sam shvatila da, iako mnogo toga zavisi od nas samih, sa druge strane puno je toga što je vezano sa društvom u kojem živimo i mogućnosti koje ono nudi, posebno osobama sa invaliditetom kao kategoriji koja ima veliki potencijal, ali ograničene mogućnosti. To me je i motivisalo da čak i pre početka studija, a naročito nakon toga, počnem da se uključujem u invalidski pokret, pohađjam seminare, idem na omladinske kampove u inostranstvo. A pošto verujem da se ništa ne dešava bez razloga, tako sam i ja planiranu dalju univerzitetsku karijeru, odmah po sticanju fakultetske diplome, zamenila zaposlenjem u Savezu distrofičara Srbije i od tada sam potpuno uključena u invalidski pokret u Srbiji, izmedju ostaog i zbog toga što duboko verujem da iako svi ljudi nisu isti, svi treba da imaju ista prava, a ostvarivanje tih prava ne sme biti prepušteno samim ljudima, od slučaja do slučaja, već to mora biti sistemsko rešenje. Posebno značajan je i moj angažman u Nacionalnoj organizaciji osoba sa invaliditetom Srbije gde od njenog osnivanja obavljam funkciju izvršne direktorke.

Pored ovog osnovnog posla, od 2002. godine radim i kao trenerica Tima Tri iz oblasti upravljanja. Od dvadeset pet trenera i trenerica iz cele Srbije ja sam jedina osoba sa invaliditetom i do sada sam ostvarila preko 300

trening dana. To smatram izuzetno važim profesionalnim, ali i ličnim iskustvom, s obzirom da je kroz seminare koje sam vodila prošlo na stotine ljudi iz različitih sektora i iz raznih krajeva zemlje, različitog obrazovanja, znanja, iskustva.

Danas živim samostalno, u sopstevnom stanu, u Beogradu, koji je postao moj grad još od momenta kad sam došla kao studentkinja. I moglo bi se reći da vodim život kao većina mojih prijateljica koje su imale drugačije „startne pozicije“. Puno radim, bar jedanput godišnje oputujem negde u inostranstvo, što me posebno ispunjava i obogaćuje, imam dosta prijatelja... A da bih sve to postigla i živela samostalnim, sadržajnim i ispunjenim životom, nezaobilazna je, pored svih drugih preduslova, podrška personalne asistentkinje, iako se za uspostavljanje te vrlo značajne službe podrške u naš sistem još uvek borimo.

I na kraju, to što se razlikujem od drugih, nikada nisam doživljavala kao manu ili osnov za diskriminaciju, već sam se trudila da napravim najbolje od toga.

Ivanka Jovanović





CENTAR ZA
SAMOSTALNI
ŽIVOT INVALIDA
SRBIJE

MINISTARSTVO
RADA I
SOCIJALNE
POLITIKE

