



Izboriti se sa izbor: životna priča Gordane Rajković

IZBORITI SE ZA IZBOR: ŽIVOTNA PRIČA GORDANE RAJKOVIĆ

Privedila
Milica Mima Ružičić-Novković

Centar Živeti uspravno
Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije
Udruženje Ženske studije i istraživanja
Futura publikacije

IZBORITI SE ZA IZBOR: ŽIVOTNA PRIČA GORDANE RAJKOV

Priredila
Milica Mima Ružičić-Novković

Novi Sad, 2017.

Izboriti se za izbor: životna priča Gordane Rajkov

Privedila: Milica Mima Ružičić-Novković

Izdaju: **Centar Živeti uspravno**

Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije

Udruženje „Ženske studije i istraživanja“

Futura publikacije

Za izdavače: Milica Mima Ružičić-Novković

Štampa: Službeni Glasnik, Beograd, 2017

Recenzije: prof. dr Nevena Petrušić, dr Biljana Sikimić, Svjetlana Timotić, Suvad Zahirović

Redakcija transkripta: Milica Mima Ružičić-Novković i Svenka Savić

Transkripcija i korektura preloma: Biljana Radusin

Prevod sažetka: Elvira Vaštag Kasavica

Fotografije iz lične arhive Gordane Rajkov

Snimak u zvučnom formatu: Milijana Kočić i Elvira Vaštag Kasavica

Izrada CD materijala i fotografija autorke: Nikola Kovačić

Tiraž: 500

Distribucija: Centar Živeti uspravno, Jevrejska 20, 21000 Novi Sad,

Tel./faks 021/424-291, www.czuns.org

Korice i prelom Relja Dražić

Finansijska podrška: Pokrajinski sekretarijat za visoko obrazovanje i naučno-istraživačku delatnost

SADRŽAJ

Predgovor / Milica Mima Ružičić-Novković // 5

I DEO: Detinjstvo i obrazovanje // 19

II DEO: Aktivističko delovanje // 34

III DEO: Nastanak pokreta za samostalni život osoba sa invaliditetom u Srbiji // 54

IV DEO: Političko delovanje // 107

V DEO: Jubileji na ličnom i poslovnom planu: dvadeset godina razvoja centra i pokreta za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije // 118

Dodatak 1: Biogram// 131

Dodatak 2: Izdanja Centa za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije u Beogradu // 139

Dodatak 3. Knjige životnih priča žena 2000–2017. // 143

Dodatak 4: Registar manje poznatih reči i pojmova // 145

Sažetak // 153

Summary // 155

Izvodi iz recenzija// 157

Zahvaljujem Gordani Rajkov na poverenoj životnoj priči i za puni doprinos i posvećenost u nastanku knjige, koleginicama Mimici Živadinović, Anđelki Jančićević, Desanki Simić, Milici Marić, Zorani Pavlici i Jeleni Sokref za podršku bez koje teško da bi knjiga mogla nastati, Biljani Radusin za transkripciju 20 sati audio zapisa, recenzentima: prof. dr Neveni Petrušić, dr Biljani Sikimić, Svjetlani Timotić, Suvaduh Zahiroviću, zatim Elviri Vaštag Kasavici, Relji Dražiću, Nikoli Kovačiću i Milijani Kočić za konačni izgled knjige.

Posebno se zahvaljujem profesorki emeriti Svenki Savić za sve faze učenja metoda životne priče koji u ovom knjizi primenjujem, a pre svega na nesebičnoj podršci i poverenju da, uz sve prateće okolnosti zbog kojih je rad na knjizi trajao znatno duže od predviđenog, mogu da završim ovako važan posao.

Predgovor. POLA VEKA SVEDOČENJA O RAZVOJU POKRETA OSOBA SA INVALIDITETOM U SRBIJI

„...Pokret osoba sa invaliditetom je mozaički pokret za devedesete godine 20. vijeka. Raznolikost je njegova osnovna karakteristika. Ni jedan lider, ni jedna društvena organizacija ne može da govori u ime svih osoba sa invaliditetom. Svi društveni krstaški ratovi sačinjeni su od ljudi kompleksnih i različitih mišljenja. Ali, danas se na pokret za građanska prava crnaca i feministički pokret, posebno, gleda kao na borbu sa različitostima u mišljenju koje slabe suočavanje sa tradicionalnim mišljenjem. Cilj je da se umanjí naša zahvalnost za ogromnu promjenu koju je svaki pokret donio. Bez jednog vidljivog lidera, pokret osoba sa invaliditetom prolazi dosta nezapaženo kod osoba bez invaliditeta. Ali, njegovim prihvaćanjem razlika, kampanja za prava osoba sa invaliditetom stvara jaku koaliciju miliona ljudi sa invaliditetom, njihovih porodica i onih koji sa njima rade. Osobe sa invaliditetom su skrivena, neshvaćena manjina, često automatski lišena osnovnih životnih izbora koje čak i oni od nas u najpovoljnijoj situaciji, uzimaju zdravo za gotovo. U posljednjih dvadeset, trideset godina, malo primjećen pored borbe za građanska prava Afroamerikanaca, homoseksualaca i lezbejki i drugih manjina, još jedan pokret se oblikovao, kako bi se zahtijevala osnovna prava za osobe sa invaliditetom... Ovaj pokret doveo je do stvaranja grupne svijesti, čak i do početka stvaranja kulture osoba sa invaliditetom koja nije postojala na nacionalnom nivou sve do kasnih sedamdesetih godina 20. vijeka.” (Shapiro [1993]: 2009 6–7)

Knjiga pred nama pre svega svedoči o individualnim postupcima i zajedničkim koracima pokreta osoba sa invaliditetom*¹ u pravcu prepoznavanja i ostvarivanja prava na izbor i odlučivanje o vlastitom životu, prava na pristupačnost, personalnu asistenciju, prevod na znakovni jezik, druge usluge za život u zajednici i druga prava iz opšteg seta ljudskih i građanskih prava.

O razvoju pokreta osoba sa invaliditetom u drugoj polovini dvadesetog veka dosta se pisalo nakon usvajanja Zakona o Amerikancima sa invaliditetom 1990. i promene nacionalnog zakonodavstva u Velikoj Britaniji, Australiji i širom sveta nakon tri decenije zalaganja za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom. Njegov učinak prvi put je globalno prepoznat 1982. kada je usvojen Svetski plan akcija za osobe sa invaliditetom, i priznat 1993. kada su usvojena

.....

* Zvezdica upućuje na objašnje u Registru manje poznatih reči i pojmova, str. 144-152.

Standardna pravila UN za izjednačavanje mogućnosti osoba sa invaliditetom. Pre dve godine, povodom četvrt veka od usvajanja Zakona o Amerikancima sa invaliditetom, pokret u SAD i država iskoristili su za sumiranje njegovih efekata, što je rezultiralo većom dostupnošću informacija i knjiga koje prate istorijski razvoj (pokreta za) prava osoba sa invaliditetom.

U poslednjih dvadeset godina Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije, Informativni centar za osobe sa invaliditetom „Lotos“ iz Tuzle, Organizacija za zaštitu žena sa invaliditetom od nasilja i diskriminacije „... Iz kruga“, Organizacija „VelikiMali“ iz Pančeva, Udruženje distrofičara Beograda, Novosadsko udruženje studenata sa invaliditetom, Centar „Živeti uspravno“ i dr. objavili su samostalno ili u suizdanju sa drugima, domaća istraživanja i prevode istraživanja, studija, svedočenja i hronika iz kojih saznajemo o kontekstu i različitim pravcima razvoja pokreta osoba sa invaliditetom čiji je začetak bio nakon Drugog svetskog rata, kada su, u SAD-u, po povratku iz rata, mladi ljudi sa trajnim oštećenjima shvatili da društvo stvara prepreke koje onemogućavaju nesmetan život delu svog stanovništva i da je ono to koje treba da se prilagodi potrebama svih svojih članova (socijalni pristup) umesto do tada dominantnog uverenja da je osoba ta koja treba da se uklopi u zadate okvire društva (medicinski pristup)* (Shapiro, [1992] 2007; Barns, [1993]2012; Tatić, 2013; Ružičić-Novković, 2014 i 2015) i dr.

Medicinski pristup*, i samarićanski* na koji se on naslanja, zasnovani su na relacijama lekar – pacijent i roditelj – dete. Društvo se deli na aktere i primaocce, tj. objekte brige, lečenja ili nekog drugog vida tretmana i pomoći. Ovakva podela jednim daje moć da donose odluke u ime drugih koje onemogućava usled procenjene ili pretpostavljene zavisnosti od pomoći drugih ljudi, koja vremenom zahvata sve sfere svakodnevice, a proističe iz opšteg stava o inferiornosti jednih u odnosu na druge ((dis)abilizam)*, može biti i internalizovan i u oba vida rezultira različitim vidovima ograničavanja i uskraćivanja prava na izbor.

Socijalni pristup, koji je tekovina pokreta osoba sa invaliditetom, podrazumeva aktivno i puno učešće svih u svim aspektima društvenog života uključujući stvaranje, korišćenje i procenu kvaliteta usluga podrške kao jedne od mera izjednačavanja mogućnosti (jedne od tekovina feminističkog pokreta). On nas vodi ka partnerstvu kao osnovnoj relaciji među ljudima kao nosiocima jednake odgovornosti za razvoj i korišćenje zajedničkih dobara i usluga.

Priča Gordane Rajkov svedoči o društvenim prilikama i razvoju pokreta osoba sa invaliditetom u drugoj polovini 20. veka u SFR Jugoslaviji i Srbiji nakon nje, razvoju pokreta za samostalni život u Evropi na kraju veka, međusobnom ukrštanju i uticaju građanskih pokreta na razvijanje principa samostalnog života osoba sa invaliditetom, koji su, iskustvo u organizaciji servisa personalne asistencije to pokazuje, primenjivi na sve osobe. Ona potvrđuje u feminizmu prepoznat fenomen da je lično političko.

Kontekst u kome nastaje knjiga

Junu 2015. snimljen je dokumentarni film *Semper spero* (Uvek se nadam) na osnovu foto i video dokumentacije (nekadašnjeg) Saveza distrofičara Jugoslavije (osnovanog 1966. godine) i Saveza distrofičara Srbije, koji govori o nastajanju prve organizacije osoba sa neuromišićnim bolestima u SFR Jugoslaviji i kako se dalje taj deo pokreta razvijao i o (liderskoj) ulozi Gordane Rajkov u ovim procesima.

Novembra 2016. godine Gordana Rajkov je obeležila pola veka svog aktivnog rada u pokretu osoba sa invaliditetom, radeći na različitim oblastima, uključujući učešće u osnivanju oba saveza osoba obolelih od distrofije, upoznala je aktiviste/kinje u Srbiji s pojmom filozofije samostalnog života i inicirala osnivanje Centra za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije koji se ovim pojmom bavi. Takođe, jedna je od prvih osoba sa invaliditetom koja se na najvišem nivou uključila u političko delovanje i bila prva narodna poslanica u Skupštini Republike Srbije u periodu 2007–2012. godine

U februaru 2016. godine navršilo se dvadeset godina od osnivanja Centra za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije, koji je iniciran nakon Gordaničinog povratka iz Dablina (Irska), gde je učestvovala u formiranju tamošnjeg Centra za samostalni život i razvijanju usluga personalne asistencije, podrške zasnovane na ličnom iskustvu i uslovima za samostalan život (uključujući i stanovanje) osoba sa invaliditetom.

Na osnovu ličnog iskustva samostalnog života, rada u Irskoj, a kasnije i iskustva u proceni potreba osoba sa invaliditetom, koje je stekla radeći kao zamenica šefa beogradske kancelarije britanskog OXFAM-a², Gordana Rajkov je sa kolegama/nicama osmislila prve programe obuke za podizanje svesti o diskriminaciji i pravima osoba sa invaliditetom, kao i programe obuke i podrške za njihov samostalni život u Srbiji. Oni su u osnovi sadašnjih standarda za pružanje usluga za samostalni život u okviru sistema socijalne zaštite.

U Srbiji je marta 2011. godine usvojen Zakon o socijalnoj zaštiti koji prvi put definiše pravo na korišćenje usluga za samostalni život i među njima na uslugu personalne asistencije, upravo po standardima i kriterijumima koje je predložio Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije.

Aprila 2006. godine usvojen je Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom, prvi antdiskriminativni zakon u Srbiji i prvi pravni akt koji pominje dvostruku diskriminaciju žena sa invaliditetom. Iste godine je donet i Zakon o planiranju i izgradnji koji obavezuje da svi objekti u javnoj nameni budu pristupačni.

.....
² OXFAM (Oxford Committee for Famine Relief) je britanska humanitarna organizacija za borbu protiv gladi sa sedištem u Oxfordu u Engleskoj čija je glavna misija borba protiv gladi i koji se devedesetih godina prošlog veka u Srbiji, sem obezbeđivanja humanitarne pomoći, bavio upućivanjem korisničkih grupa u osnove rodne ravnopravnosti* i prava osoba sa invaliditetom*.

Decembra 2006. usvojena je Međunarodna konvencija o pravima osoba sa invaliditetom i Nacionalna strategija unapređenja položaja osoba sa invaliditetom, a u pisanju ovih tekstova učestvovao je dr Damjan Tatić, jedan od osnivača Centra za samostalni život, trenutno u ulozi člana Komiteta UN za praćenje Konvencije koju je Srbija potpisala decembra 2007. i ratifikovala 2009. uskladišći u međuvremenu najveći deo svojih propisa sa njom. Na inicijativu Evropskog foruma osoba sa invaliditetom, Centar za samostalni život bio je nosilac projekta kroz koji je formirana Nacionalna organizacija osoba sa invaliditetom.

U svom radu, koristeći se iskustvima iz OXFAM-a, Gordana prvi put govori o dvostrukoj diskriminaciji žena sa invaliditetom u Srbiji i uvodi rodnu dimenziju, kako u rad Centra za samostalni život OSI Srbije, tako i u sve aktivnosti i projekte koje je Centar radio i povezuje se sa aktivistkinjama ženskog pokreta u Srbiji.

Lepojka Čarević Mitanovski (1963–2015), jedna od suosnivačica Centra i inicijatorka i osnivačica Organizacije „...Iz kruga“, uticala je na to da se pitanje položaja, a pre svega zaštite od nasilja i zdravstvene zaštite žena sa invaliditetom, unese u sve relevantne političke odluke i iz njih proistekle dokumente na državnom nivou, koji se tiču prava žena i prava osoba sa invaliditetom, počev od Zakona o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom 2006. do Akcionog plana za sprovođenje Nacionalne strategije za unapređenje rodne ravnopravnosti Republike Srbije, alternativnog izveštavanja o sprovođenju Međunarodne konvencije o ukidanju svih oblika diskriminacije žena (CEDAW*), koja ne pominje prava i zaštitu žena sa invaliditetom i Međunarodne konvencije o pravima osoba sa invaliditetom u kojoj je unapređenje položaja žena i zaštita od dvostruke diskriminacije žena jedan od principa.

Budući da je, zahvaljući tekstu Međunarodne konvencije o pravima osoba sa invaliditetom, ovo pitanje postalo relevantno i za Komitet UN-a za praćenje sprovođenja CEDAW-a, Organizacije „...Iz kruga“ – Srbija i Vojvodina i Lepojka Čarević Mitanovski lično, inicirale su ove procese, uključujući razvoj usluge SOS telefona i dostupnost drugih socijalnih i zdravstvenih usluga ženama sa invaliditetom.

Svi pomenuti procesi, pored promena zakonodavnog okvira koji je sad većim delom u skladu sa Konvencijom o pravima osoba sa invaliditetom, odnosno sa modelima invalidnosti* koji je sagledavaju kao oblast ljudskih prava i političko pitanje, značajni su zato što je u njima ostvareno puno učešće osoba sa invaliditetom, uključujući i rad Gordane Rajkov i Lepojke Čarević Mitanovski.

Do početka ovog veka iskustva na polju unapređenja položaja i prava osoba sa invaliditetom bila su različita i praćena preprekama. Početkom ovog veka, posle jednog perioda uspona pokreta i donošenja niza zakonskih akata koji su unapredili položaj osoba sa invaliditetom, od 2010. na ovamo, nažalost, uloga

pokreta u Srbiji svedena je više na praćenje tekućih procesa i uklapanje u, od nadležnih instanci zacrtanih formata, nego na praćenje i zagovaranje za punu primenu usvojenih dokumenata i odluka.

Metod i metodološke inovacije

Imajući sve ovo u vidu predložila sam decembra 2015. Gordani Rajkov da snimimo njenu životnu priču na način na koje su snimljene sve priče u okviru projekta Životnih priča žena u Vojvodini Udruženja „Ženskih studija i istraživanja“ u Novom Sadu (up. Bracić, Ružičić, Savić 2009: 28–30, Savić 2015: 504–511, Milinkov 2016: 75–81) i koji se u poslednjih četrnaest godina koristi u okviru Centra za rodne studije Univerziteta u Novom Sadu, čija sam doktorantkinja.

Plan je bio da se fokusiramo na sve one segmente ličnog iskustva i svedočenja o događajima u kojima je Gordana Rajkov učestvovala i o kojima je slušala, a koji su od značaja za razvoj pokreta osoba sa invaliditetom i njenu ulogu u njemu i za položaj žena i da, na osnovu transkribovanog materijala, kroz podeljeno autorstvo, sačinimo knjigu koja će sadržati delove našeg razgovora, delove iz autorizovane priče objavljene u okviru *Životnih priča političarki: Čutljiva većina*, uz saglasnost priređivačice (Subotički 2013: 206–232), uz osvrt na prezentacije povodom jubileja vezanih za organizacije u čijem je stvaranju i razvoju Gordana učestvovala, zaključno sa govorom povodom obelažavanja dve decenije od osnivanja Centra za samostalni život (na svečanosti održanoj u Beogradu, 5. maja 2016. godine), na Evropski dan samostalnog života, sačuvanih snimaka i transkripata njenih televizijskih intervjuua i javnih obraćanja.

„Metod životne priče nije samo bogato sakupljanje empirijskog materijala, nego je metod pomoću koga se umrežavaju i povezuju žene različitog uzrasta, znanja, obrazovanja i životnog iskustva i na taj način proveravaju lična iskustva kroz dijalog sa drugim ženama. Metod omogućava da se nađu na istom zadatku i da tokom tog zadatka izgrađuju poznanstvo, kasnije najčešće i prijateljstvo. U činu beleženja životne priče, žene se povezuju na osnovu međusobnog razumevanja i izrazitih emocionalnih sprega koje stvaraju tokom razgovora.“ (Savić, 2015:505). Moje iskustvo snimanja razgovora s Gordanom Rajkov još jedna je potvrda ove postavke. Snimila sam preko dvanaest sati razgovora (15. i 16. februara 2016. u Gordaninom stanu u Beogradu). Završile smo snimanje 19. maja razgovorom o njenom učešću na zasedanju Komiteta UN o praćenju sprovođenja Konvencije, na kojoj su predstavnice Centra za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije i Nacionalne organizacije osoba sa invaliditetom Srbije³ predstavljale prvi alternativni izveštaj o primeni Konvencije u Republici Srbiji. Događaje nakon 19. maja 2016, osvrt na njen aktivistički rad na polju podizanja

.....

3 Gordana Rajkov i Ivanka Jovanović.

svesti o položaju žena sa invaliditetom, iskustvo privremene raseljenosti nakon bombardovanja ulice u kojoj je živela u maju 1999, sam kraj priče, kao i deo Biograda, Gordana je unela utekst.

Informacije o metodu, pristupu podacima i načinu na koji će se oni konstruisati u priču razmenjivale smo u razgovorima uživo, zatim preko telefona, preko Skajpa i kroz prepisku elektronskim putem. Odnos koji smo razvile kroz zajednički rad u prethodnih četrnaest meseci i način na koji se rad odvijao, kao i blagovremene mentorske i strateške intervencije prof. emerite Svenke Savić u cilju da proces uspe, jedno je od meni do sada najdragocenijih i najdublje proživljenih životnih i iskustava istraživačkog rada tokom studija.

O knjizi

„Izboriti se za izbor“⁴ u naslovu knjige sekvenca je njenog govora povodom dvadeset godina od osnivanja Centra za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije.

U prvom delu knjige (koji donosi niz informacija u vezi sa ulogama žena i muškaraca u prvih šezdeset godina XX v. i socio-ekonomskim posledicama dvaju ratova koje su se odrazile na ulogu žene u društvu i porodici) Gordana Rajkov prenosi iskustvo svoje majke i njenog oca o zlostavljanju u logorima za vreme Drugog svetskog rata zbog političkog delovanja, prinudnom odvođenju na rad u toku ratova, siromašnim prilikama u kojima je živela zanatlijska porodica, uticaju multietničke porodice (poreklom iz Banata, Slavonije, Ukrajine i Austrije), koja se, sticajem okolnosti, pre i u toku rata, našla u Beogradu, gde se i ona rodila, o različitom pristupu vaspitanju devojčice i dečaka kad joj se rodio brat, o različitim očekivanjima roditelja, o atmosferi u školi, o nastanku trajnog hroničnog oboljenja, načinu njegovog dijagnostikovanja i lečenja početkom šezdesetih godina prošlog veka, o rehabilitaciji u Fojnici i nastanku savezne i republičkih organizacija osoba sa mišićnom distrofijom, koje su dolazile sa prethodnim iskustvom života van institucije uz dominantnu podršku porodice, ili bez ikakve podrške, što je bila situacija sa Gordanom nakon smrti roditelja i bratovljevog odlaska u mornaricu, posle čega se preselio u Nemačku i nakon toga dolazio u posetu.

Počev od 1965, kad je u Fojnici upoznala grupu dece i mladih ljudi koju su u sličnoj fizičkoj situaciji kao ona, Gordana je sve vreme svesna važnosti rada na unapređenju prilika u kojima žive osobe sa invaliditetom, i opštih društvenih prilika. Njen rad karakteriše direktan uticaj na sistemske promene, o čemu u oba razgovora govori: „...radeći u invalidskom pokretu, vremenom sam shvatila da čak i ako vi uopšte ne želite da se bavite politikom, politika se vama svakako

.....

4 https://www.youtube.com/watch?v=emNeIPf_H1o&t=228s

bavi, samim tim što političari donose zakone, propise, strategije koje utiču i na vaš život, sa vašim učešćem ili bez njega. Tako kao aktivisti invalidskog ili nekog drugog pokreta imate izbor ili da se i vi bavite politikom, pa da probate na nju da utičete ili da sedite i da čekate šta će neko smisliti za vas“ (Subotički 2013: 224).

„Sistem mogu da menjaju samo pojedinci. To je oduvek bilo. Svi pokreti su nastajali od pojedinaca. Od ženskog pokreta, pokreta za crnačka prava (ovaj izraz ne mislim da je pežorativan) nije tu bilo odjednom petsto i hiljadu ljudi koji su to radili. Pokret za ženska prava pokrenulo je svega nekoliko mislećih i posvećenih žena i muškaraca, počevši od Suzan B. Antoni do Roze Luksemburg, kao i pokreta za crnačka prava vezanog za Rozu Parks⁵, koju su zvali Majka pokreta za slobodu... i Martina Luter Kinga i par bliskih saradnika ili pokreta za prava osoba sa invaliditetom koji su predvodili Ed Roberts, Džastin Dart, Džudit Hjuman. Ti ljudi imali su neku svoju viziju i za tu viziju se zalažu i pokušavaju da motivišu što više ljudi da tu ideju podrže. Nikad neće svi ljudi učestvovati u tome, ali sam događaj, znanje – saznanje da ti time što radiš utičeš na stotine ljudi i njihove živote, bili oni svesni toga ili ne, ti, zapravo, na taj način utičeš na sistem i menjaš ga” (str. 116-117).

Drugi vid Gordaninog uticaja jeste uticaj na život konkretnih osoba bilo da se radi o korisnicima/ama usluga u situacijama kao što su početak samostalnog života, prikupljanje novca za evakuaciju u toku rata, delovanje gde god je moguće da se umanje posledice okolnosti na koje pojedinci/ke nisu mogli da utiču, bilo da je reč o saradnicima/ama ili o najbližim prijateljima. Gordanino viđenje promene je sledeće: „Potpuno su ljudi promenili perspektive u svom životu. Dobili nove ambicije, motivisali se da nešto rade, da se u nečem angažuju, da nastave školovanje, da osnuju svoje porodice. Na primer, Šaponjić⁶ koji je bio korisnik servisa, inače koristi invalidska kolica, oženio se devojkom koja je takođe bila osoba sa invaliditetom, i onda su oni odlučili da izađu iz svojih porodica, dobili od opštine na upotrebu stan i odvojili se da žive sami uz podršku personalne asistentkinje i jednog asistenta. Naš kolega Sveta⁷ iz Leskovca, koji dvadeset godina nije izašao iz kuće, a o njemu su brinuli stari roditelji, odjednom je kroz servis personalne asistencije dobio mogućnost da samostalno funkcioniše i da može nešto da radi. Osnovao je Centar u Leskovcu, koji vodi i danas, a pre nekoliko godina osnovao je i svoju štampariju, postao preduzetnik! U dvorištu svoje kuće izgradio je jednu malu štampariju koja je po svim standardima i tako sada on bri-

.....

5 Rosa Parks (1913–2006) je 1. decembra 1955. u Alabami odbila da ustupi svoje mesto u autobusu da bi ceo red ostao slobodan za jednog putnika belca i da pređe u stražnji deo autobusa gde su smeli da se voze Afroamerikanci. Ovaj njen postupak istoričari/ke smatraju presudnim za nastanak pokreta za građanska prava Afroamerikanaca/ki, a njena biografkinja (Theoharis, 2013) da je to samo jedan od postupaka u njenom dugogodišnjem aktivističkom delovanju.

6 Slobodan Šaponjić

7 Svetislav Marijanović – Ceci

ne o majci koja je još živa umesto da očekuje pomoć drugih. U jednom periodu bio je i član Veća Skupštine opštine Leskovac zadužen za socijalna pitanja, te se praktično bavio i politikom” (str. 90).

Do sada je snimljeno 16 priča žena sa invaliditetom koje su poreklom iz Vojvodine ili su veći deo svog života u njoj provele (Bracić, Ružičić-Novković, Savić 2009, jedna 2013, dve u januaru 2016. u okviru Rodnih studija na Univerzitetu Novom Sadu; prof. emerita Svenka Savić snimila je 2001. razgovor sa Lepojkom Čarević Mitanovski)⁸. Sve svedoče o ograničenjima i zanemari vanju zasnovanom na dualnosti zdravo, valjano, moćno – bolesno, nevaljano, nemoćno, i u skladu s njim primenjenim principima patrijarhata i paternalizma o čemu sam pisala u radu *Ekofeminističke ideje u životnim pričama žena sa invaliditetom* (Ružičić-Novković 2016: neobjavljen seminarski rad) i o načinima savladavanja, izbegavanja, neuočavanja prepreka ili direktnog suočavanja s njima i strateškog pristupa na ličnom i opštem planu.

Iskustvo Gordane Rajkov specifično je po tome što je ona, radeći i učeći, ulazila u nova polja delovanja, „probijala“ uobičajne i postavljene granice i prilično rano upozнала važnost međunarodnog delovanja na unapređenju građanskih prava, konkretno osoba sa invaliditetom i prava žena, što je i moje iskustvo. Do tada je, premda je bila potpredsednica, pa predsednica Saveza distrofičara Jugoslavije, predsednica i potpredsednica Evropske asocijacije osoba sa mišićnom distrofijom (EAMDA), imala dominantno uporednu ulogu. Ipak, u različitim situacijama i telima ključnim za razvoj ovog dela pokreta bila je jedina žena. Jedina je uz četvoricu kolega odlikovana Ordenom rada sa srebrnim vencem predsednika SFRJ za postignuća u toku rada u organizaciji distrofičara Jugoslavije 1976. godine i Ordenom zasluga za narod sa srebrnim zracima Ukazom Predsedništva SFRJ za naročite zasluge i postignute uspehe od značaja za socijalističku izgradnju zemlje, kao jedina žena među sedam dobitnika odlikovanja, osoba sa mišićnom distrofijom 1986. godine

Budući informisana o tokovima u nekoliko istovremenih ili s vremenske tačke gledišta, nadovezujućih građanskih pokreta, prepoznala je pravila patrijarhalnog okruženja i u njegov okvir, ne menjajući ga otvoreno, unosila ili prepoznavala važne elemente za unapređenje položaja sa invaliditetom. Među njima bili su: tema seksualnosti osoba sa invaliditetom na međunarodnom skupu u Beogradu krajem šezdesetih godina XX veka, od čega treba početi kad se odlučimo za samostalni život (podrška samostalnom životu Florens Dugal iz Dablina), uticaj na stavove za procenu potreba za asistencijom, kao što su bile

.....
8 Po istom metodu Dijana Subotički za potrebe svoje doktorske teze o životnim pričama političarki snimila je priču Vesne Škulić, aktivistkinje pokreta osoba sa invaliditetom, saborske zastupnice SDP-a u dva mandata (2003–2008) i savetnice za osobe s invaliditetom bivešeg predsednika Republike Hrvatske, Ive Josipovića.

situacije prvenstveno ličnih potreba higijene i podrške u tome, umesto pokušaja da to ljudi čine sami i budu u stalnoj opasnosti da će pasti i povrediti se. Organizovala je i prvu regionalnu konferenciju o položaju žena sa invaliditetom, insistirala je na tome da nekoliko kolega, prvi put nakon povrede, za odlazak u Evropski parlament i na prijem kod prestolonaslednika obuku odelo umesto trenerke, uticala na promenu perspektive o tome šta je prioritetno obezbediti nekome ko koristi kolica u situaciji dužeg nestanka struje za vreme bombardovanja SRJ od strane NATO-a i dr.

U Predgovoru *Životnim pričama političarki Srbije* Dijana Subotički navodi da su: „Priče Gordane Rajkov i Sofke Vasiljković... priče dvostruko diskriminiranih osoba (jedna zbog mišićne distrofije, a druga zbog pripadnosti romskoj nacionalnoj zajednici) čija kazivanja u velikoj meri otkrivaju način organizovanja i razvoja udruženja osoba sa invaliditetom, odnosno aktivnosti koje su prethodile većem učešću Roma u javnom životu i formiranju Nacionalnog saveta romske nacionalne manjine Srbije” (Subotički 2013: 13-14).

Međutim, govoreći o sadašnjem stanju u pokretu osoba sa invaliditetom, što je možda i najvažniji aspekt knjige u odnosu na potencijalne aktivističke korake i moguća proučavanja, Gordana Rajkov smatra da: „Pokret nekako klizi unazad. Slika baš nije sjajna, bojim se da idemo u medicinski model ponovo, što je razočaravajuće, pa dodaje: „Retke su organizacije koje se zaista bave zagovaranjem, saradnjom sa lokalnim vlastima i obezbeđivanjem što boljih uslova života za osobe sa invaliditetom. Glavna je tema koja će organizacija koliko novca dobiti za tzv. programske aktivnosti. I dalje nema dovoljno saradnje, mnogo je organizacija sa različitim viđenjima i načinima rada koji često potiru jedni druge, postoji dosta netrpeljivosti među organizacijama što je kontraproduktivno, a sve je manje želje da se nešto radi za opšte dobro. Osim retkih slučajeva, o volonterskom radu i da ne govorim. Mnogo manje mladih ljudi želi da se uključi u rad organizacija što je i opšti problem u svetu, koji se obično naziva ‚zamka beneficija‘. Što više uslova za normalan život i rad osobe sa invaliditetom imaju, sve manje imaju motiva da se uključuju u rad organizacija osoba sa invaliditetom. Ovo će predstavljati veliki problem za budućnost, jer kad starije generacije odu, neće imati ko da nadgleda stanje i nastavi napore da se trenutno ostvareni uslovi za život i rad osoba sa invaliditetom održe i dalje unapređuju.“ (str.113). I povrh ovoga, veruje da ima još mladih ljudi koji su spremni da nastavu rad u pokretu.

Sa stanovišta istorije jezika, analize diskursa i antropološke lingvistike narativ Gordane Rajkov dragocen je zbog toga što je u njemu sačuvana terminologija i način oslovljavanja iz oba istorijska perioda u kojima se odvija njen život i delovanje (drug, gospodin/gospođa). Takođe je prepoznatljivo paralelno korišćenje srpskog i engleskog jezika i spontana upotreba engleskog jezika (zamenjena koda) u delu razgovora o sećanjima iz perioda kada je boravila u Irskoj i

prilikom citiranja svojih kolega/nica i prijatelja/ica sa kojima je komunicirala na engleskom. Interferencija dvaju jezika uočljiva je u vezi sa korišćenjem terminologije u periodu njene saradnje sa Organizacijom OXFAM i nakon nje. Prilikom autorizovanja teksta unela je navodnike da izrazi značenje *takozvani* (*Baka je bila „austrougarski tip“: red, rad i disciplina; Kasnije se ova ustanova reorganizovala kao i promenio sadržaj usluge, tako da je to danas pola sata kućna nega, samo se obavi „medicinski deo“ potreba...*), kao (*To sam naučila u OXFAM-u da ako hoćeš da praviš promene, moraš da se odlučiš za ljude koji će biti „pobednici“, a ne za one koji su u najtežoj situaciji i teško mogu da prave promene, zato da bi ovi koji su „jači“ bili u mogućnosti da naprave promene i dalje pomažu drugima.*) ili za pojedine nazive i termine koji, sa njenog stanovišta, nisu u čestoj upotrebi ili nisu (bili) dovoljno poznati (*Testo se puno koristilo, mi smo to zvali „nasuvo“...; Sećam se da smo jednom mama i ja stajale na uličnom prozoru, znaš ko na onim vojvođanskim kućama, „kibic fenster“; ...takođe je sa mnogom često išla na međunarodne i druge sastanke i praktično bila moja prva „personalna asistentkinja“, jer za taj pojam se tada još nije znalo...).*

Dopunjujući tekst, paralelno je unela oblike muškog i ženskog roda za titule i zanimanja relativno dosledno osvrćući se na prvih četvrt veka svog aktivističkog rada i gotovo u potpunosti dosledno govoreći (i pišući) o događajima u poslednjih dvadesetpet godina.

Zaključci

Imajući u vidu ovaj stav u kome Gordana Rajkov nije usamljena, činjenicu da je u međuvremenu došlo do promene metoda aktivističkog delovanja i grupisanja, situacija na terenu pokazuje da bismo morali sinkretički uzeti u obzir iskustva svih pokreta za građanska prava jer je međusobna neupućenost u suštinu postojanja i svrhu svakog od njih i njihova nepovezanost, jedan od razloga što se promene dešavaju i usvajaju sporije i ne percipiraju kao deo istog procesa, čija je održivost važna za sve. Zato su svedočenja, razmena iskustava i njihova analiza kroz ovu i srodne metode važni pre svega da bi stečena znanja, iskustva i probana rešenja bili opšteprihvaćeni unutar i van sistema i imali punu primenu. Tekst životne priče koji je pred nama implicitno ukazuje na ovaj fenomen.

Počevši od interseksionalnosti, analize sa stanovišta socijalnog ekofeminizma, teorije kiborga i kvir teorije koje su sve više prepoznatljive unutar akademskog dela pokreta osoba sa invaliditetom na američkom kontinentu, kao i kritičke analize diskursa i drugih na multidisciplinarnosti zasnovanih pristupa, akademska zajednica ima na raspolaganju metode, alate, a pre svega obavezu da oslanjajući se na uporedno iskustvo različitih delova sveta i na iskustva aktivističkog dela pojedinačnih pokreta za ljudska i građanska prava, sinkretiše njihove postavke i rezultate i prenese ih u obrazovni sistem u cilju održivog razvoja.

Društveni doprinos pojedinaca i pojedinki, među kojima je i Gordana Rajkov, bez čijeg rada i uticaja, teme koje su danas na međunarodnom planu, svakodnevica ne bi još uvek došla na red, obavezuju nas na ovakav pristup.

Ovo je druga knjiga u suizdanju Centra „Živeti uspravno“, UG „Ženske studije i istraživanja“ i Futura publikacije u ediciji *Životne priče žena sa invaliditetom u Vojvodini*, ovoga puta u okviru projekta *Uloga žena poreklom iz Vojvodine u razvoju ženskog i pokreta osoba sa invaliditetom Srbije* koji je u okviru konkursa za projekte koje sprovode udruženja građana u 2016. godini podržao Pokrajinski sekretarijat za visoko obrazovanje i naučno-istraživačku delatnost. Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije pridružuje se kao suizdavač.

LITERATURA

- Beč, Janja (2015). *Pucanje duše*. Novi Sad: Centar za interkultutnu komunikaciju (drugo zdanje).
- Barns, Kolin (2012). „Onesposobljavajuće prikazivanje i mediji. Istraživanje principa za predstavljanje onesposobljavanih osoba u medijima. Prvi u nizu izveštaja“. // *Uloga umetnosti medija onesposobljavanju osoba sa oštećenjima*. (Ružičić-Novković, Milica Mima, prir.) Novi Sad : Centar „Živeti uspravno“. str. 26-101.
- Bracić, Milica - Milica Mima Ružičić-Novković - Svenka Savić (prir.) (2009). *Životne priče žena sa invaliditetom u Vojvodini*. Novi Sad : Centar „Živeti uspravno“, Udruženje „Ženske studije i istraživanja“, Zavod za ravnopravnost polova, Futura Publikacije.
- Čolović, Ivan (2014). *Rastanak s identitetom: ogledi iz političke antropologije*. Beograd: Biblioteka XX vek.
- Gofman, Erving (2009). *Stigma: zabeleške o ophođenju sa narušenim identitetom*. Novi Sad : Mediterran Publishing.
- Dafi, Ivona (2009). *Sve je moguće*. Novi Sad: Organizacija „...Iz kruga – Vojvodina“.
- Drezgic, Rada - Daša Duhaček - Jelena Vasiljević (prir.) (2012). *Ekofeminizam: nova politička odgovornost*. Beograd: Institut za filozofiju i društvenu teoriju Univerziteta u Beogradu.
- Duhaček, Daša (2011). Rod i identitet // Milojević, Ivana i Slobodanka Markov (ur.) *Uvod u rodne teorije*. Novi Sad : Univerzitet u Novom Sadu, ACIMSI Centar za rodne studije i Mediteran Publishing.
- Haller, Beth A. (2010). *Representing Disability in an Ableist World: Essays on Mass Media*. Louisville : The Advocado Press.
- Jarić, Vesna, Radović, Nadežda (2011). *Rečnik rodne ravnopravnosti*. Beograd: Uprava za rodnu ravnopravnost Ministarstva rada i socijalne politike Republike Srbije.
- Ileš, Marina (2014). *Terminologija rodne ravnopravnosti u engleskom, srpskom i mađarskom jeziku: uporedna kritička analiza*. Edicija doktorskih, master i magistarskih radova u oblasti ravnopravnosti polova „Roza Luksemburg“. Novi Sad: Zavod za ravnopravnost polova i ACIMSI Centar za rodne studije Univerziteta u Novom Sadu.
- Mandić, Slađana (red.) (2008). *Zastupanjem do politike zajednice u oblasti invalidnosti: Priručnik za razvoj Lokalnih planova akcije u oblasti invalidnosti* Beograd: Handicap International i Centar »Živeti uspravno« (predgovor, lektura i korektura Milica Mima Ružičić-Novković).

- Miler, Pol - Sofija Parker - Sara Gilinson (2012). Disabilizam. Kako stati na put poslednjoj predrasudi.// *Uloga umetnosti i medija u onespobljavanju osoba sa oštećenjima*. (Ružičić-Novković, Milica Mima, prir.) Novi Sad : Centar „Živeti uspravno“. str. 123–224.
- Milinkov, Smiljana (2016). *Novinarke u Vojvodini: obrazovanje, profesionalni status i rodni identitet*. Novi Sad: Zavod za ravnopravnost polova.
- Milić, Anđelka (2002). *Ženski pokret na raskršću milenijuma: Izveštaj o empirijskom istraživanju u Srbiji i Crnoj Gori*. Beograd: Institut za sociološka istraživanja Univerziteta u Beogradu.
- Kišić, Adisa (prir.) (2015). *Zarobljeni potencijali*. Tuzla: Informativni centar za osobe sa invaliditetom „Lotos“.
- Palacios, Maria R. (2017). Šta je abilizam/ejblizam?u:*Mehurići abilizma: priča onespobljene žene o ljubavi i materinstvu*(u pripremi)Izvori:<https://cripstory.wordpress.com/2017/04/01/naming-ableism/><http://www.czuns.org/sta-je-abilizam-ejblizam/> na dan 29. 4. 2017. (Prevod: Biljana Radusin)
- Prčić, Tvrтко (1998). *Novi transkripcioni rečnik engleskih ličnih imena*. Novi Sad : Prometej.
- Ружичић, Милка Мима (2003). *Терминолошки речник инвалидности – ка једнакости у јавном говору*. Нови Сад: Дневник, Новосадско удружење студената с инвалидитетом, Центар „Живети усpravно“.
- Ružičić, M. M. (2003). О језику и терминологији инвалидности и Простор као најважнији елемент у књижевном делу особа с инвалидитетом (Изменjen текст) // Trkulja, Jovica *Heretikus – časopis za preispitivanje prošlosti*. Beograd: Centar za unapređenje pravnih studija.
- Ružičić, Milica Mima (red.) (2004) *Priručnik za puno učešće osoba sa invaliditetom u životu zajednice*, Novi Sad.
- Ružičić-Novković, Milica Mima (prir.) (2012). *Uloga umetnosti i medija u onespobljavanju osoba sa oštećenjima*. Novi Sad: Centar „Živeti uspravno“.
- Ružičić-Novković, Milica Mima (2015). *Predstavljanje osoba sa invaliditetom u medijskom diskursu Srbije*. Novi Sad: Centar „Živeti uspravno“
- Ружичић-Новковић, Милица Мима (2015). *Како се особе са инвалидитетом идентификују у штампи на српском језику* у зборнику радова са Другог међународног интердисциплинарног скупа младих научника друштвених и хуманистичких наука КОНТЕКСТИ 4. децембар 2014. Нови Сад: Филозофски факултет Универзитета у Новом Саду, стр. 79–101.
- Savić, Svenka - Marijana Čanak - Veronika Mitro - Gordana Štasni (2009). *Rod i jezik*. Novi Sad: Ženske studije i istraživanja.
- Savić, Svenka – Vesna Šijački - Katarina Krajinović (2014). *Deset godina Godišnjeg priznanja u oblasti ravnopravnosti polova (2003–2013): životne priče nagrađenih*. Novi Sad: Zavod za ravnopravnost polova i Udruženje građana „Ženske studije i istraživanja“.
- Savić, Svenka (prir.) (2015).*Profesorke Univerziteta u Novom Sadu: životne priče*. Novi Sad: Udruženje građana „Ženske studije i istraživanja“ i Futura publikacije.
- Subotički, Dijana (prir.) (2013) *Tiha većina: životne priče političarki iz Srbije*. Kikinda: Nikasso–NM – Banatski Kulturni centar i UG „Postpesimisti Kikinde“.
- Subotički, Dijana (2017).*Rod i politika: konstrukcija identiteta žena u politici u Republici Srbiji i u Republici Hrvatskoj*. Univerzitet u Novom Sadu: ACIMSI Centar za rodne studije.
- Shapiro P, Joseph (2009) *Nema sažaljenja: Osobe sa invaliditetom stvarajući novi građanski pokret*. Tuzla: Informativni centar za osobe sa invaliditetom „Lotos“.
- Tatić, Damjan (2013). *Zaštita ljudskih prava osoba sa invaliditetom*. Beograd: Udruženje distro-

fičara, Službeni glasnik (treće dopunjeno izdanje).

Theoharis, Jeanne (2013) *The Rebellious Life of Mrs. Rosa Parks*. Boston: Beacon Press.

Zakon o potvrđivanju Međunarodne konvencije o pravima osoba sa invaliditetom ("Sl. glasnik RS - Međunarodni ugovori", br. 42/2009).

Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom ("Sl. glasnik RS", br. 33/2006 i 13/2016).

Gordana Rajkov i ja sastale smo se danas petnaestog februara dve hiljade šesnaeste godine u njenom stanu na Vračaru da snimimo njenu životnu priču. Razgovaraćemo, možda ne slučajno na Dan državnosti, o Gordaninom pedesetogodišnjem učešću u razvoju pokreta osoba sa invaliditetom i o ulozi osoba sa invaliditetom u razvoju građanskih prava u Srbiji koja još uvek nije sagledana iz istorijske perspektive.

Pošto je Gordanina životna priča već delom objavljena u knjizi „Životne priče političarki Srbije: Četljiva tiha većina”, koju je 2013. priredila Dijana Subotički, doktorantkinja rodni studija Univerziteta u Novom Sadu, delove objavljene priče ćemo, uz saglasnost priređivačice, integrisati, a nas dve fokusiraćemo se na one delove koji nisu njome obuhvaćeni, na istorijat pokreta i kakvo je njeno gledište o njegovom razvoju.

I DEO. DETINJSTVO I OBRAZOVANJE

Kakvo je bilo Vaše detinjstvo?

Ja sam se rodila dvadeset devetog decembra četrdeset i četvrte godine u Beogradu, odmah po oslobođenju, nakon Drugog svetskog rata. To je vrlo specifično vreme po onome što su ljudi imali, po oskudicama, po načinu na koji su mogli da žive. Mi nismo bili neka imućna porodica. I mama i tata su bili zanatlije – mama je bila krojačica, a tata je bio obučar. Kad sam se ja rodila, moja mama je već bila dosta bolesna jer je tokom rata učestvovala u partizanskom pokretu, bila uhapšena i odvedena u logor na Banjici gde su je jako fizički maltretirali, ali je preživela. Posle su je poslali u Banatski Brestovac na prinudni rad. I prve uspomene iz mog najranijeg detinjstva su vezane upravo za mamino loše zdravlje. Znam da sam se kao dete uvek plašila da li će joj se nešto desiti jer je imala srčane napade koji su bili vrlo neprijatni. Davali joj neke kapi... Pokušavala sam s njom da pričam o tome šta će biti sutra ili sledeće nedelje, jer mi se činilo – ako pričamo o nečemu što će se dogoditi sutra-prekosutra, da će onda ona i dalje biti tu.

Rođena sam sa osam meseci. Svi su mislili da neću preživeti, ali evo me.

Kako su se mama i tata upoznali?

Upoznali su se na nekoj igranci, koliko se sećam iz priča. Postojalo je tada Kulturno-umetničko društvo „Abrašević“ u kome su oboje bili aktivni. Mama je pričala da je ona njega pitala: –Da li Vi, družo, znate pesmu „Šušti, šušti bagrem beli“ i tako je počelo.

I uopšte slike iz detinjstva imam kao male izdvojene mehuriće u kojima su određene slike, ne sećam se ničega u kontinuitetu, nego pojedinih stvari, onako kao fleš mi se jave. Pošto je mama radila kod kuće, imala je svoju šivaću mašinu (singericu staru) koja se otvarala



podizanjem drvenog poklopca preko nekih šarki, ja sam obično na tom poklopcu sedela dok je ona šila i slušala mamine priče ili me učila da pevam starogradske pesme.

Obično je pričala o događajima iz njenog detinjstva: kako su nekuda išli kao deca, na primer, a imala je jednu priču kojoj smo se uvek smejali. Moja mama je najstarija u porodici, a njih je bilo četvoro: ujak i još dve sestre i dosta velika razlika je bila između njih. Tako da je ta najmlađa sestra bila mala kad je mama već radila kao krojačica u nekom salonu. Mama je pričala da je za jednu Vrbicu, kada su deca uvek dobijala nešto novo, ona njoj sašila neki mantilić i htela da joj napravi šeširić od tog istog materijala. A kako je taj šeširić trebalo ispeglati, mama je taj šeširić stavila tetka Veri na glavu, preko toga je stavila mokru krpu da bi raspeglala šavove i oblikovala ga prema njenoj glavi. I naravno to je bio kaos jer para počela da izlazi, dete je počelo da vrišti, baka je došla i rekla: – Da li si ti normalna?

Potičete iz revolucionarne tradicije?

Mama je radila u Pokretu otpora i bila je neka mala grupa u kojoj je okupljala žene i dosta je bila aktivna u političkom smislu: mamina porodica je bila takva: deda je takođe bio u tom pokretu. Uhapšen je i poslat u logor na Banjici i tamo je streljan. Tako da ja svog dedu sa mamine strane nikad nisam upoznala, a tatin otac, drugi deda, poginuo je u Prvom svetskom ratu.

Sećam se da je pričala kako su ih jako mnogo tukli u tom logoru na Banjici. A deda je u to isto vreme bio u nekom drugom delu logora. Zatvorenike su puštali povremeno da šetaju po zatvorskom dvorištu pa su se oni sa drugim zatvorenicima na spratu zgrade sporazumevali nekom vrstom znakovnog jezika i da su tako pitali kako je ko, ima li vesti... Sećam se da je mama pričala kako je deda dan pre nego što će biti streljan rekao da je te noći sanjao kako je u dvorište logora sleteo avion i da je mama u njega sela i otišla, a da je on tu ostao i da joj je tada rekao: – Ti ćeš odavde sigurno otići. Vodi računa o mami, o sestrama i bratu! I sutradan su dedu streljali. Tako sam ja uvek zamišljala kako izgleda to zatvorsko dvorište i kako izgledaju ti prozori sa kojih pokušavaš da komuniciraš sa ljudima dole, jer je ona bila na spratu.

Da li je govorila o tome ko ih je tukao?

Pa naša istražna policija. Šef policije je bio neki čuveni Bećarac. Mamu je prijavila njena rođena kuma, jer je neko primetio da se neke žene sastaju u tadašnjem njihovom stanu, među kojima je bila i mamina kuma i prijavio policiji. Onda su oni kumu uhapsili i ispitivali, a ona je posle par šamara rekla: – Ja ne znam imena, ali moja kuma zna sva imena i ko su te žene koje su dolazile, jer ih je ona okupljala. I kad su mamu uhapsili, tukli su je i rekli: – Moraš da nam kažeš imena ko je tu bio? Mama je izgovorila rečenicu: – Kakva bih ja drugarica

bila kada bi svoje drugarice izdala. I onda su tek nastavili, naravno, da je tuku jer su shvatili da neće ništa reći, pa su je tukli sve dok se ne onesvesti, pa kad se probudi, sutradan isto... I tako da je ona od tih batina jako obolela. Baka je jedva izmolila da je puste kući da umre i nekoliko meseci je trebalo da se ona koliko toliko pridigne i da može nešto da počne da radi.

Moja baka je rođena u Slavoniji koja je tada pripadala Austrougarskoj. Baka je bila „austrougarski tip“: red, rad i disciplina. Vrlo na distanci sa svima. Svi su joj govorili Vi. I mi deca. I baka je bila strah i trepet jer kad dolazi u kuću, sve je moralo da se raskloni, suđe mora da bude čisto. Moja mama je fizički jako ličila na baku, ali je bila drugačija, topla priroda, tiha, vrlo strpljiva i to je verovatno povukla sa druge strane. Deda sa mamine strane je bio Rus (Ukrajinc) iz Kijeva, ostao je u Srbiji nakon Balkanskih ratova.

Moj ujak je bio u onim čuvenim trojkama koje su vršile atentate po Beogradu, dizali skladišta i ostalo kao u seriji „Otpisani“, a jedna tetka je bila u partizanima. Prošla je Igmanski marš, razbolela se i nije mogla da ima dece. Tako da je cela mamina porodica bila politički angažovana, a sećam se da je ta najmlađa tetka pričala (jer je ona bila dete) kad oni dođu da nešto ispituju, da im je ona donosila piće i da se trudila da stavi unutra trunje i da na taj način pruži otpor.

A tatina porodica je bila apolitična. Tako da smo imali čudnu situaciju u kući: mama koja je posle rata bila sekretar partijske grupe i tata koji je dolazio iz pravoslavne porodice, ne naročito religiozne, ali su se poštovali svi tradicionalni praznici. Slavio se Sveti Nikola, što je bila naša slava, Božić i Uskrs. Ne znam odakle potiču priče da je bilo zabranjeno obeležavati religijske običaje. Ti si mogao da slaviš u kući, to je bila tvoja lična stvar i nije bilo te vrste zabrane jer ja tačno znam da smo brat i ja za slavu ujutro sa tatom išli u crkvu, i nosili kolač da se preseče, žito da se osveti. I ja sam tako odrasla. Nikad nisam bila religiozna, verovala u Boga, ali sam volela te običaje i uživala kad mama pravi slavske kolače. Mama je mesila slavski kolač, i od testa su se pravili ukrasi kao pletenice ili ptičice na vrhu. Ja sam imala zadatak da trebam pirinač i kad u pirinču nađeš ona sitna mala crna zrnca, onda smo to čuvali da bi kad pravimo slavski kolač, imali da ptičicama stavimo oči. Za Božić, običaj je bio da Božić Bata donosi deci poklone: ostaviš uveče u prozoru cipele koje moraju dobro da budu uglancane, pa preko noći Božić Bata dođe i ostavi poklone. Ujutro kad se probudimo, mi trčimo na prozor da vidimo šta ima u cipelama. A, naravno, mama i tata kupe nešto praktično, čarape neke ili nešto slično i stave u cipele. Nije tada bilo čokolade, bombona, nego se kupovalo nešto praktično što treba detetu. A bombone je moja mama pravila sama tako što rastopi šećer i onda taj uprženi šećer izlije na jednu mermernu ploču koja je stajala na šporetu (naravno, šporet je bio na drva), i nožem napravi rezove, kockice i kad se taj šećer ohladi, onda se on stvrdne i možeš tu da ga prelomiš i dobiješ bombone. I to su bile bombone koje smo imali.

Poštovao se neki red. Ako dođu gosti, ako su odrasli u sobi, ti moraš da izađeš napolje jer nije tvoje da sediš tu i da slušaš šta odrasli pričaju. I samo te pogledaju strogo i ti znaš šta ti valja činiti. A kad ideš u goste, pa te posluže kolačima i tako, ti prvo gledaš u mamu ili u tatu da li smeš da uzmeš, pa kad oni klimnu glavom, onda ti možeš da uzmeš kolač. Tako da sam ja strogo vaspitana a odatle sam povukla i bakinu crtu: red, rad i disciplina. Moja mama nikad nije bila stroga kao baka, ali zato nisam naučila da izražavam nežnost i do dan danas sam ostala prilično rigidna osoba, navikla sam da su osećanja skrivana. I ja mogu da učinim za nekoga bilo šta da pokažem da mi je stalo do te osobe, da je volim, ali to verbalno retko izražavam. Nisam navikla na izlive nežnosti, te je tako proteklo moje detinjstvo.

Otac i majka.

Tata je rođen u Bešenovu, u Vojvodini, a onda je neko vreme porodica živela u Kikindi i iz Kikinde su došli u Beograd. Baka se preudala za udovca koji je već imao decu, kada je tatin otac poginuo u Prvom svetskom ratu, i tako su došli u Beograd. A mamini su živeli u Hrvatskoj, u Slavoniji. Deda i baba su bili smislili da će da idu u Kijev jer je deda Nikolaj Gromiko bio iz Kijeva. Spakovali su sve što su nešto malo od stvari imali i došli u Beograd da bi nastavili put. Međutim, tog dana, ili prethodnog, praktično je proglašeno ratno stanje i nisu mogli da izađu iz zemlje. Moja mama ja pričala, tada je još samo ujak bio rođen, da je ona sedela na nekim boščama sa stvarima na železničkoj stanici i držala tog ujku u krilu dok su baka i deka pokušavali da nađu način kako bi mogli da otputuju u Ukrajinu. I pošto nisu mogli da izađu iz zemlje, onda su baka i deda otišli na Zlatibor i tamo su u nekom hotelu radili: deda kao kelner, a baka kao kuvarica. Ona je bila domaćica, možda je imala neku najosnovniju školu koja se u to doba mogla dobiti jer je ona ostala siročić kad je imala pet godina. Njena je majka umrla i ona je ostala da živi sa ocem. A kada je napunila šest ili sedam godina, išla je u nadnicu da radi. Išlo se u bogate kuće, pa tamo nešto radiš, skupljaš drva, već šta su deca mogla da rade. I ona je odrasla u porodici bez neke ljubavi i pažnje, nežnosti, baš u teškim uslovima, a taj nedostatak izražavanja nežnosti prenela je i na svoju porodicu. Kako je dolazila iz Slavonije, gde je kuhinja vrlo poznata (i, naravno, ona je vladala svim tim veštinama), zaposlila se kao kuvarica. A deda je tu dobio posao kao kelner. Sa Zlatibora su se vratili u Beograd i deda je nastavio da radi kao kelner, a takođe se angažovao u Sindikatu ugostiteljskih radnika. Mama je radila kao krojačica u nekom salonu, jer je završila krojački zanat. U to doba baka više i nije radila jer su već imali četvoro dece, tako da je ona bila kod kuće. Mama je posle rata nastavila da se bavi šivenjem i imala je „mušterije“. Mama je pričala da su mušterije nakon završenog posla obično ostavljale delove materijala koji preostane, takozvane restlove, te je moja mama od tih ostataka raznih materijala meni šila haljine, suknjice, košulje... Jako je lepo šila i umela

je to da iskombinuje, da praktično ni iz čega dobije novu odeću. Prepravljala je kapute, ja sam prvi svoj kaput kupila kad sam se upisala na fakultet, a dotle sam većito nosila neke kapute koji su bili prepravljani za mene i izgledali kao novi.

Tata mi je pravio cipele. Sećam se jedne Vrbice. Tetka sa tatine strane se bavila mašinskim vezom, i onda za jednu Vrbicu mami je ostalo parče nekog roze materijala taft, pa mi je mama od tog tafta pravila haljinu, a tetka mi je vezla plave leptiriće dole po toj haljini. Tata mi napravio roze cipele, kojih se i dan danas sećam. Ali mi nisu rekli da je to za mene, nego mi je mama rekla da je neka mušterija naručila za svoju devojčicu. I onda je ona mene premeravala, pa onda moram da stanem na sto da se porub izmeri, ufirca i ostalo. Ja sam stalno govorila: –Pa šta me više maltretiraš da ja to probam, kad nije moje!

I onda za Vrbicu, mama kaže: –Ajde ti obuci ovu haljinu! A tad su deca nosila čipkane dokolenice, i te roze cipele i ja kažem: –Neću da nosim nešto što nije moje. I onda su mi tek rekli da je to moje da su za mene to pravili. Imam tu sliku iz detinjstva sa tom haljinicom roze i ogromnom mašnom na vrh glave.

Da li pamтите, mada je to možda detalj, da li je tada roze isto kao danas bilo važno za razlikovanje devojčica i dečaka?

Da, da. Isto je bilo i kad se bebe rode. Sećam se ja kad sam se rodila, mama mi je pričala, deca su se povijala u pelene pa se onda vežu ko mumije s onim nekim trakama koje su bile vezene od čvrstog materijala i tako ne znam do koliko meseci, a taj je moj povež bio roze, cvetićima izvezen i dugo ga je mama čuvala.

Kad se rodio vaš brat?

On se rodio godinu i po dana posle mene, u leto četrdeset šeste. On je bio potpuno suprotne naravi od mene, bio je strašno nemiran. Onda nije baš osobito voleo školu, nije bio baš poslušan... tako da je dobijao batine od tate onako počesto i znam da se mama trudila da ga odbrani.

Jesu li se mama i tata slagali?

Pa u principu jesu. Nije bilo u kući svađa.

Da li ste imali odvojen prostor za spavanje za vas u odnosu na roditelje?

Da, imali smo stan koji je bio dvosoban. Tu je bila kuhinja i u nastavku su bile dve sobe, tako da je ta krajnja gledala na ulicu. To su one stare kuće vojvođanskog tipa. Ona je izlazila na dve ulice, na Ohridsku, koja se i dan danas tako zove, i na Krušedolsku. Uđeš prvo u neki hodnik i onda dođeš u dvorište, a onda



Gordana sa bratom i bakom na proslavi Vrbice

okolo su stanovi. A s one druge strane, preko puta bila je mala Svetosavska crkva (u kojoj sam ja krštena). Sa te strane dvorišta je bio plot uz koji je rastao ladolež i kapija koja se zatvarala kanapom. Mi smo tu plaćali su kiriju, a u istom dvorištu, samo u odvojenoj zgradi, stanovala je moja tetka po tati, sa mužem, ćerkom, i bakom sa tatine strane. Za nas je njihov stan bio bolji i izuzetan luksuz jer je imao toalet u okviru samoga stana, a mi smo imali toalet u dvorištu. Pa onda zimi, živ se smrzneš dok stigneš donde.

A u kakvim ste odnosima bili sa rođacima?

Pa, svi odnosi su bili korektni. Mi smo znali da se igramo u dvorištu, da idemo kod tetke. Cela očeva porodica je živela tu. Tatin stariji brat se izgubio za vreme rata, negde u Nemačkoj u zarobljeništvu i nikad nisu saznali šta se s njim dogodilo.

Mama je imala mlađeg brata i još dve sestre?

Da. Ujak je kao muško dete bio uvek povlašćen, njemu se sve podređivalo. Tetke su bile sjajne. Srednja tetka je bila pomalo „džambas“ po prirodi i jedino sam njoj u porodici govorila Ti. Najmlađa tetka bila je divna, tiha, mirna priroda i bila je balerina. Igrala je u pozorištu na Terazijama. Olivera, zvana Vera. Kad je prestala da igra, tetka Vera me je i dalje često vodila u pozorište, i predstavljala me kao svoju ćerku. Kasnije se ona upoznala sa tečom koji je inače bio pravnik, i onda je on nju motivisao da završi školu za socijalne radnike jer je taj baletski život bio vrlo težak. I on je upisao školu za socijalne radnike, iako je imao završen Pravni fakultet, iz solidarnosti sa njom, da bi njoj bilo lakše da uči i da završi školu. I kasnije su oboje radili, tetka je radila kao socijalna radnica, a teča je radio kao pravnik. Teča je bio jedan šarmantan čovek, crn, visok. Divan čovek, obožavala sam ga. S njim sam baš volela da provodim vreme. A pošto sam tetki persirala, onda sam naravno persirala i teči. I onda su oni mene stalno terali da ja prestanem da im persiram nego da im govorim Ti. Čak je bilo postavljeno pravilo kad pogrešim, ne znam šta sam trebala da uradim, ali nije bilo šanse i do kraja njihovog života, ja sam im se obraćala sa Vi.

Moja mama se zvala Julijana Hefinger. A onda kada se udala promenila je veru jer je bila katolkinja, i dobila drugo ime, tako da je bila Snežana Rajkov. Tako da ljudi koji su je znali iz doba dok se nije udala i njena porodica su je zvali Julka, a ovi koji su je kasnije upoznivali, za njih je bila Snežana.

A tetke da li su udajom promenile ime?

Ne, jer su već imale pravoslavna hrišćanska imena, a kad su se udale, nosile su imena, odnosno prezimena po muževima. Baka je nosila ime Elizabeta Hefinger, a pošto se udala za dedu koji je bio pravoslavac, Nikolaj Gromiko, takođe je uzela pravoslavno ime i postala Marija Gromiko. Takav je bio običaj.

Znate li kako su se sreli?

Ne znam. Živeli su jedno vreme u tom selu Stari Mikanovci u Slavoniji. Tu su se upoznali i bili su sušta suprotnost jedan drugom. Baka koja je bila visoka mršava onako markantna, lepa žena. Kažu da su je zvali lepa Liza u mladosti, a deda je kao Ukrajinac ili Rus, bio suprotne prirode. Bio je nizak rastom, plav i veseljak. Pričaju da je na stolu igrao Kazačok kad malo popije. Mogu da zamislom kako je ta kombinacija funkcionisala: dede koji igra Kazačok na stolu i bake koja se zgranjava.

Da li je nešto iz ukrajinske i ruske kulture Vama preneto?

Ne, jer deda više nije bio živ kada sam se ja rodila, ali su najmlađa i ona srednja tetka više ličile na dedu. Mama i ujak su ličili na baku tako visoki i tanki, a ove dve tetke su bile niže rastom i plave. Mama je inače bila smeđokosa, a one su više bile taj slovenski, ruski tip. I sa onom baš širokom ruskom dušom. Ja sam jedna čudna kombinacija austrougarske i ruske prirode, neke osećajne i tople ruske duše „zarobljene“ u čvrstom i hladnom austrougarskom oklopu – red, rad i disciplina. A opet u svemu tome i ovdašnje, srpske, jer sam odrastala u Beogradu.

Kakav ste kontakt imali sa vršnjacima u to vreme?

Oduvek sam živela tu na Vračaru kod ove stare male svetosavske crkve i mi smo kao deca provodili dane na ulici. Igrali se lopte, pravili venčice i ostalo dok nismo pošli u školu. Tako da sam ja bila poput druge dece i igrala se na ulici. Kad ogladniš, dođeš kući, tu je bio specijalitet: dobiješ krišku hleba i masti pa odozgo aleve paprike, pa to izneseš na ulicu i jedeš.

U koju ste školu išli?

„Sveti Sava“. Ona je tu pored Hrama Svetog Save. Tu se kasnije dogradilo još jedno krilo. Mislim da se škola i danas tako zove. A onda su dogradili drugo krilo, pa je taj deo bila škola sa nekim drugim imenom.⁹ Sećam se svoje učiteljice, bila je stvarno jedna dobra žena i nije bila previše stroga, a prema nama bila kao prema svojoj deci, i s obzirom na disciplinu ponetu iz porodice, ja sam uvek bila odličan đak.

A da li ste imali predškolsko obrazovanje?

Ne. To nije postojalo. Ne znam da li su uopšte postojala obdaništa jer su obično žene bile domaćice A ako nisu, ako su bile imućnije i dolazile iz takvih porodica, onda su deca imale guvernantne koje su ih čuvale.

.....
⁹ U zgradu podignutu 1958. useljena je OŠ „Đuro Salaj“. Ove dve škole integrisane su 1972. kao škola „Sveti Sava“. Izvor: <http://www.ossvetisavabg.edu.rs/index.php/o-skoli/istorijat-skole>. (Prim.priir.)

Šta Vam je još ostalo kao sećanje iz detinjstva?

Jedno od sećanja na detinjstvo mi je da smo baš bili siromašna porodica. Nekad nas je moja mama vodila leti na ćevape u čuvenu Kafanu „Orač“, koja je nekad bila na Bulevaru JNA prema Slaviji. Moja mama je ni iz čega nama mogla da napravi ručak, a kako je ta vođanska kuhinja raznolika, jedno pile traje nedelju dana: od sitneži pravi supu, krilca stavlja u paprikaš pileći sa knedlama, batak, karabatake stavlja u dunst, belo meso pohuje i uz sve to ima prilog. Tako da ti četiri dana možeš da jedeš jedno pile. To nama, tati i mami šta ostane. Testo se puno koristilo, mi smo to zvali „nasuvo“, što je ustvari testo sa krompirom. Moja mama je sama mesila te flekice, nikada nije bacala vodu u kojoj se to bari, nego vodu sastavi od rezanaca i krompira i tu uvek ostanu komadići testa i onda napravi čorbu sa alevom paprikom. Čorba i nasuvo i to ti je ručak. Tako da stvarno kad su bile sankcije, bilo mi je više frka higijena nego hrana, uvek bih se snašla da ni iz čega napravim nešto.

Kad su počeli da se pojavljuju simptomi distrofije?

Meni je konstatovana mišićna distrofija kad sam bila u osnovnoj školi, između jedanaeste i dvanaeste godine su primetili da nekako čudno hodam i da teže radim gimnastiku. Znam da me je tata uvek grdio jer sam nekako izbacivala noge iz kolena kad hodam i on je mislio da se ja nešto kreveljim, šegačim. Stalno je govorio: –Hodaj lepo, nemoj da hodaš k'o štopiran konj! Onda me je konačno nastavnik fizičkog uputio na Neurološku kliniku, gde je bio čuveni profesor Jovan Ristić i on mi je postavio dijagnozu – mišićna distrofija. A u to vreme bila je neka čudna praksa, tako da je profesor Ristić popriličan broj dece upropastio jer je teorija bila: ti imaš bolest od koje propadaju mišići i ne mogu se obnoviti. I što više imaš više fizičkih aktivnosti, pre ćeš da ih potrošiš pa ih nećeš imati, tako da bi valjalo da miruješ. I on je predlagao mami da me ispiše iz škole.

Mojoj mami je bilo nelogično da njeno dete koje je živahno i odličan đak, da me sad ispiše iz škole da sedim u kući besposlena. Iako je bila krojačica, to njoj ništa nije bilo logično. I, naravno, ostavila me da idem u školu. Moja mama se jako trudila da ja završim školu i zahvaljujući upornosti moje mame, ja sam završila školu, ali je bilo dosta porodica koje su poslušale savete nekih autoriteta i ispisivale učenike iz škole. Naravno, mišići su svejedno propadali, još brže od neaktivnosti i sedenja u kući, a ostajali su i bez škole, bez obrazovanja, i bez mišića.

Jako se trudila da me vodi kod raznih lekara za koje se tvrdilo da mogu nešto da leče. Sećam se da je jedna od njenih mušterija bila neka gospođa čiji je rođak živio u Beču u nekoj diplomatskoj službi i da je ona mene vodila u Beč, na neku čuvenu kliniku da se vidi da li nešto može da se uradi. Pa onda me je posle vodila na kliniku Rebro u Zagreb, kod doktora Žeškova koji je bio poznat u to vreme. Mama se trudila da mnogo ne izostajem iz škole zbog toga jer smo mi išle po le-

karima i bolnicama u vreme trajanja nastave. Na kontrolu sam išla na dva meseca, na primer. Uvek je mama išla sa mnom. Ide-mo vozom, sednemo na voz uveče i onda putujemo celu noć. Stignemo u Zagreb ranom zorom i onda čekamo tramvaj koji je tad išao od železničke stanice do bolnice Rebro i tamo sačekamo doktora. Te analize se završe do popodneva, dva-tri sata i mi smo se isti dan vraćale kući istim putem. Onda smo se vraćale opet na tu železničku stanicu i u voz i kući stigneš kasno noću. Ali se sećam tog staničnog restorana gde smo obično išle da ručamo. To je bila jedna od retkih prilika da smo ručale van kuće. Kad smo imali par sati vremena, onda smo šetale kroz centar Zagreba, vozile se onom uspinjačom, pa pored pozorišta...

Da li je neko pre vas u porodici imao distrofiju, ili ste Vi prvi?

Ne, da ja znam. E sad, ko zna da li je neka prababa ili neko nekad imao tu bolest. To je pitanje, ja imam takozvani Facio-scapulo-humeralni tip distrofije i ona može da bude nasledna ali i da preskoči nekoliko generacija.

Šta Vas je pored škole još zanimalo?

Ja sam igrala i folklor u KUD „Branko Cvetković” i bila jedno aktivno dete. Folklor sam počela vrlo rano da učim, jer je tetka sa tatine strane bila u „Branku Cvetkoviću“ članica, a njena ćerka, moja sestra od tetke, igrala je folklor pa se onda pravila pionirska sekcija i onda sam se ja upisala u tu pionirsku sekciju jer mi se sviđalo da igram. Ona me je vodila na probe, ja sam gledala kako oni igraju, presvlače se u različite nošnje... i tako sam se upisala u pionirsku sekciju. Kod stare crkve Sv. Save je bio zid debeo osam santimetara do deset i tu su rasli bagremi. Ja sam se većito verala po tom zidu i padala, a popovi nas jurili okolo. A u crkvenom dvorištu smo igrali školice jer se dvorište sastojalo od ploča između kojih je bio katran koji ih povezuje i to je taman bilo da ne moraš da crtaš školicu nego samo pišeš brojeve.

Glavne igre su bile školica, pa lastiš, pa skakanje preko kanapa, pa jelečki-nje barjačkinje*¹⁰. Piljci*.. uu što sam volela da igram piljke... Tražiš kamenčiće.

.....

¹⁰ Dečja igra popularna krajem XIX v. (Prim.prir.)



Gordana sa mamom, 1949. godine

Treba da budu što obliji, pa da budu jednake veličine, pa beli... pa svako ljubomorno čuva svoje piljke. Tako da sam ja većito po džepovima vukljala te svoje piljke. E, to su bile igre!!! Nisu bile neke druge vrste igrice, ni toliko knjiga i igračka za decu koliko ima sada. Ja se ne sećam da sam imala neke igračke, možda neke krpene lutke.

Kako je teklo Vaše školovanje?

Tada je bila osnovna škola, četiri godine, pa osmogodišnja u toj školi „Sveti Sava“, i onda sam se upisala u gimnaziju. Išla sam u Četrnaestu beogradsku gimnaziju koja je kod Vukovog spomenika.

Da li Vas je neki od predmeta u osnovnoj školi posebno zaniteresovao?

Pa ne, volela sam da učim i verovatno su mi bolje od ruke išle prirodne nauke tipa biologija, fizika... tako sam se obrela u gimnaziji u prirodnom smeru. Imali smo mnogo više časova matematike, fizike, hemije, prve dve godine latinski jezik je bio obavezan, nešto malo filozofije, istorije. Dok su ovi koji su išli na taj društveni smer imali predmete koje mi nismo imali: muzičko vaspitanje, pa onda umetničko vaspitanje i onda su oni na časovima slušali klasičnu muziku. Sećam se, bili su projektoriu koji se ubacuju slajdovi (neki prastari aparat) pa su na tim časovima umetnosti učili o slikarima, arhitekturu, pravce u arhitekturi, što mi je kasnije u životu uvek nekako nedostajalo.

Da li je u to vreme bilo srednjih umetničkih škola?

Ne znam, meni nije u znanju koje su umetničke škole bile. A, recimo, znam da je bila baletska škola, bila je muzička škola tog ranga gimnazije i neke moje drugarice, recimo, Jelena Jovanović (Šantić), poznata balerina, koja je posle kad su izbeglice počele da dolaze iz Slavonije i Baranje, osnovala Grupu 484, išla je u tu baletsku školu i u gimnaziju. Osećala sam se uskraćenom za ta znanja iz umetnosti, čak i iz istorije jer smo mi mnogo manje časova istorije imali nego društveni smer. Kasnije sam pokušavala da to nadoknadim tako što sam kupovala gomile knjiga iz istorije umetnosti, muzičke enciklopedije i ostalo.

Da li ste imali kontakt sa vršnjacima različitog smera, da li je bilo zajedničke nastave?

Ne, nije bilo zajedničke nastave, ali su odeljenja bila jedna do drugih u isto vreme pa se sretnoš na odmoru, pa sad zavisi, družio se ko je sa kim hteo.

Imate li nekog od prijatelja i drugova iz osnovne škole?

Pa sad više ne. U osnovnu školu sam išla zajedno sa polovinom tih koji su posle studirali, odnosno išli u gimnaziju, na taj prirodni smer. Tako da, recimo, Klaru Mandić sam znala iz osnovne škole. S njom sam išla u osmogodišnju školu, pa još četiri godine u gimnaziju, posle se, međutim, nismo družile.



Gordana (druga s leva) sa grupom pionirana prijemu kod predsednika Tita za 25. maj, 1955. godine

Pamtite nekog od drugarica i drugova iz tog vremena?

Iz gimnazije pamtim dosta njih. Klara Mandić se posle bavila nekim društvenim i političkim pitanjima, bilo je nekoliko osoba koje su posle završile fakultete i postale lekari.

Koji je procenat učenika u razredu došao do studija?

Jako velik. Skoro su svi nastavili da studiraju. Sećam se Bobice koji je završio medicinu i bio je poznati rendgenolog. Pa Boba Stefanović, koja je završila takođe medicinu, bila je poznata profesorka na univerzitetu, naravno, sada je u penziji. Pa moja najbolja drugarica tada, Slobodanka Živadinović, koju smo zvali Žiži bila je profesorka matematike u Desetoj beogradskoj gimnaziji. I ja sam u stvari zbog Žiži otišla da studiram matematiku, iz potpuno onako

prozaičnih razloga, jer sam ja jako volela fiziku i maturalni rad sam pisala iz fizike: sunčev spektar, pa razlaganje zraka... i htela sam da studiram nuklearnu fiziku. Tada je to tek postao predmet na fakultetu. A kako sam se ja pre toga već razbolela, moja mama je bila užasnuta, jer je njoj ta nuklearna fizika zvučala kao neko zračenje, i ona je bila protiv toga zbog mog zdravlja. Ja sam bila solidan đak iz matematike, ali nije mi to bila jača strana. E, onda je moja drugarica Žiži obilazila fakultete da vidi gde se polaže prijemni za upis, gde se najviše studenata prijavljivalo. I onda je ona otkrila da se na matematiku niko ne prijavljuje i da na tom odseku Prirodno-matematičkog fakulteta možeš da upišeš kad hoćeš, bez prijemnog ispita. A onda je odnekud dobila informaciju da ima samo tri ili četiri predmeta na prvoj godini. I tako je ona odlučila da upiše matematiku i sad, pošto ja fiziku nisam mogla da upišem, onda sam ja s njom otišla na dotičnu matematiku. Prirodno-matematički fakultet i dan-danas stoji tamo gde je oduvek bio, kod Studentskog trga. Matematički smer je bio na četvrtom spratu, a kako je moja bolest, distrofija, napredovala, meni je bilo jako naporno da se penjem na taj četvrti sprat i da silazim. Zgrada je imala lift, ali njega su mogli da

koriste samo profesori, a ja sam ponekad uspevala da dobijem ključ da uđem u taj profesorski lift i da odem na sprat. Ali svejedno izgurala sam te četiri godine, a u međuvremenu sam i zavolela matematiku.

A sem pristupačnosti da li Vam je tada bio potreban još neki vid podrške?

Ne, mogla sam sama da funkcionišem, jedini problem je bio što sam usled prirode bolesti često padala, pa onda je počela da mi se krivi kičma i stvara lordoza* i kretanje mi je bilo sve veći problem.

U matematici, da li postoji neki pravac koji Vas je najviše zanimao?

Da, bila su dva smera. Jedan je bio za buduće profesore matematike u školama, a drugi je bio računarski smer. Nešto kao primenjena matematika koji je meni bio zanimljiviji i ja sam se na taj smer upisala. Mi smo išli na praksu u neki Institut, negde ispod Terazija gde su se pojavili prvi računari koji su bili ogromne neke mašinerije k'o pola sobe i radile na binarnom principu – preteče današnjih računara, laptopova...

Na mom odseku je bilo oko dvadesetak studenata, zapravo je bilo podjednako studentkinja i studenata. Ja sam se na fakultetu najviše družila sa drugaricom Žiži, s kojom sam i upisala matematiku. Sem nje, za divno čudo sa studija ne pamtim posebno nikog drugog. Mnogo bolje pamtim drugarice i drugove iz gimnazije. Možda i zato jer smo većinom išli zajedno i u osnovnu školu a posle smo se sretali kada smo obeležavali godišnjice mature. Nekako si u to doba bio bliži sa ljudima.

U gimnaziji smo Žiži i ja bile, čini mi se, jedine iz radničkih porodica. Većina učenika su bila deca iz porodica inženjera, lekara... U to vreme sve učenice su nosile kecelje sa vezenim i heklnim kragnama tako da se mi po tome nismo razlikovale u školi. Tad su kecelje bile crne sa belim kragnicama.

Da li je bilo nekog u to vreme ko Vam se dopadao?

Pa ne pre kraja gimnazije. Kad smo bili na kraju gimnazije, ja mislim da smo završili valjda četvrti razred i Žiži i ja smo išle u neki bioskop na Zvezdari, u baštu. I tu su bili neki momci i tada sam upoznala nekog momka, sad da me ubiješ ne znam kako se zvao, al' to je bio kao prvi momak s kojim sam nešto izlazila. Pa on mene sačeka na ćošku, a onda mama stoji iza zavese na prozoru da proverim s kim ja idem i gde. I, naravno, postojalo je vreme kad sam morala da se vratim kući. Najkasnije do deset sati.

A on je bio isto u gimnaziji?

On je bio stariji od mene par godina, mislim da je on bio završio školu u to doba. Ma to je bila neka dečija zavrzlama i to je trajalo kol'ko letnji raspust, jer onda sam se ja upisala na fakultet. Ni imena mu se ne sećam.

A za vreme studija?

E, tu sam kao imala momka u koga sam bila zaljubljena i mi smo se zabavljali. On je završavao ekonomiju kad sam ja upisala fakultet i tako smo se mi nalazili, išli na igranke i ostalo. Igranke su bile i u Studentskom domu „Ivo Lola Ribar“ kod Vuka i u Mašinskoj školi „Tesla“ u Narodnog fronta. I posle kad je otvoren novi Elektrotehnički fakultet, u holu Fakulteta takođe su bile igranke. A zimi kad ideš na igranke, ponesiš u kesi cipele, kad tamo dođeš, prezuješ se i obučeš cipele za ples. Mislim da sam živela uobičajenim životom mladih ljudi tada, jedino što sam se teže kretala.

Kasnije sam imala dve ozbiljne emotivne veze, kada sam zaista bila ozbiljno zaljubljena i voljena – prva je dugo trajala, nekih desetak godina, odlično smo se razumeli i dopunjavali, jedan vrlo sposoban i duhovit čovek. Ta se veza nekako sama ugasila što se tiče ljubavnih emocija, nakon desetak godina, možda zato što smo živeli u različitim gradovima, ali smo ostali prijatelji do dana današnjeg, i dalje se povremeno čujem, a i posavetujem sa njim. Verujem u njegov sud koji uvek podrazumeva dobronamernost.

A druga moja velika ljubav je trajala oko pet godina ali se tragično završila kad je čovek koga sam volela, iznenada i neočekivano umro. Bio je divan čovek, pravi intelektualac, veoma obrazovan i sa posebnim smislom za humor. Sjajno smo se slagali u svakom pogledu. To je za mene bio jako veliki udarac, srčani udar, a imao je nešto više od trideset i dve godine. Ja sam bila u teškoj depresiji dve godine. Jako mi je bilo teško. Na samu pomisao njegovog imena mogla sam da se rasplačem. Pošto je i on bio angažovan u Savezu distrofičara, pa smo išli na skupove zajedno, sve što sam radila asociralo me je na njega. Imali smo planove za zajednički život, porodicu. Ko zna kakav bi moj život bio danas da on, nažalost, nije otišao i sve što smo gradili kao neki svoj plan zajedničkog života, nestalo je za dan. Posle smrti tate i mame (što se očekuje kad tad, kao neki prirodan sled) to je bio prvi veliki gubitak, koji je promenio smisao mog života i njegov sled.

Kasnije takvih ozbiljnih veza nije bilo, tako da, nažalost, nisam stvorila svoju porodicu. To je ostala moja velika neostvorena čežnja...

Kada je tata umro?

Tata je umro kad sam ja imala sedamnaest godina, iznenada se razboleo, mislili su da je tuberkuloza, pa su ga slali u vazdušne banje, da bi se na kraju ispostavilo da ima kancer pluća i za šest meseci tata je umro na klinici, gde je sad neurološka klinika. A mama je, pošto je već bila lošeg zdravlja, od tog šoka kad su joj rekli da je tata bolestan i da neće preživeti i da će još par meseci živeti, dobila šlog.

Ja sam tada još išla u gimnaziju. Znam da je tata bio u bolnici i da sam se ja jedan dan vratila kući i da mame nije bilo, i tetka kaže da je ona imala izliv krvi

u mozak od stresa i odneli su je na internu B kliniku. Zgrada je preko puta Neurološke klinike. Nije mogla da govori. Bilo je jako teško... Mama je bila u jako lošem stanju jer joj je bila oduzeta desna ruka, noga i moć govora i pošto je bila težak bolesnik, bila je u jako kritičnom stanju. I onda smo na smenu dežurali oko nje, pa da mimikom nešto probaš da vidiš šta hoće.... Onda ja pre podne idem u školu, pa popodne budem sa mamom, a onda se uveče vraćam kući, a baka me smeni. Tata je u međuvremenu umro, negde krajem oktobra. Već je bilo hladno zimsko vreme, a ta ulica gde su klinike je dosta pusta i tuda uveče niko ne prolazi, a svetlo su bile one sijalice gde imaš bandere s leve i desne strane, pa vezana žica a na sredini žice je ona sijalica kao fenjer. A ja idem kući uveče u osam, tom ulicom dok vetar duva i ono ulično svetlo se pokreće pa ono stvara senke. A onda moram da prođem pored te bolnice gde je tata umro. E, to sam se tako bojala, a ne znam zbog čega. I uvek sam jako žurila da taj deo pređem brzo i da izađem na bulevar gde su već bili tramvaji i bilo je ljudi. Ali to vraćanje uveče sa klinike tom ulicom, to mi je ostalo u pameti s onim svetlom koje senke stvara.

A mama se oporavila, mama je bila veliki borac. Bila je baš jaka iako tako nije izgedala. Kad je izašla iz bolnice, hodala je sa štapom, nosila povez od zavojica da joj ne visi ruka i teško se jako kretala. Mada sam ja i pre toga išla na pijacu, pomagala mami da spremi hranu, da očisti kuću, sada sam domaćinske poslove ja radila kad se mama razbolela. Zapravo se ona nikad do kraja nije povratila, ali je mogla da hoda s tim štapom, da nešto uradi i da komunicira. Tako da sam ja završila srednju školu, upisala fakultet. Završavala sam prvu godinu fakulteta, sećam se da sam spremala ispite pa sam legla uveče jer sam ujutro trebala rano na fakultet, i onda je mama došla i sela na krevet i počela da me miluje po glavi i da me ljubi, što je bilo potpuno neočekivano i nije se ranije događalo. I onda sam ja rekla: – Ali, mama, moram sad da spavam zato što ujutro moram rano da ustanem da idem na ispit. A ona je umrla u toku te noći, nemam pojma kako. Uglavnom, kad se brat vratio kući u neko doba, deset-jedanaest sati, on ju je našao u kupatilu. Tako je i ona otišla iznenada. Ja sam, praktično, imala malo više od devetnaest godina kad sam ostala sama sa bratom.

Tek mnogo kasnije sam shvatila da postoji sličnost između trenutka kad je deda predosetio (sanjao) da će otići, sa ovim maminim ponašanjem, ali onda to nisam povezivala. Ona se zapravo opraštala sa mnom. Za brata i mene to je bilo baš teško, skupile su se, tetke, baka, komšinice... Neka žena je ostala da spava sa nama i sprovede neki nebulozni običaj da sva ogledala prekriješ čaršavom. I onda kuća deluje stravično. Kuća duhova. Oni čaršavi beli vise okolo. Posle sahrane smo došli kući i tu se skupilo dosta ljudi, i služi se hrana koju su naspremale tetke i komšinice. I to mi je bio jedan od najtežih trenutaka, jer kako se neki ljudi dugo ne vide, osim u ovakvim prilikama, oni naprave sedeljku i čavrljaju o svojim porodicama, a ti ne znaš gde si. Ja znam da sam izašla iz kuće,

otišla u park i sela na klupu. I tu sam sedela dok sam mislila da su oni mogli da odu. Mama je umrla šezdeset druge, u junu mesecu.

Život nakon majčine smrti.

Već u septembru te godine, moj brat otišao u vojsku. Otišao je u mornaricu u Splitu koja se u to doba služila tri godine. I tako sam ja ostala potpuno sama bez mame, tate i brata sve vreme dok sam išla na fakultet pa i dalje u životu. Dok je bio u vojsci, brat nije dolazio, retko je pisao. A ja, dok nisam dobila porodičnu penziju, nisam imala sredstava za život i onda sam izdavala sobu nekom bračnom paru da bih imala neke prihode.

Posle sam dobila maminu penziju. Tada sam mogla nekako da izađem na kraj s prihodima. Naučila sam da ekonomišem i da pažljivo postupam sa novcem.

II DEO. AKTIVISTIČKO DELOVANJE

Kad ste se poznali s drugim osobama s mišićnom distrofijom?

Ja sam sve do skoro pred maminu smrt verovala da sam ja jedino živo biće koje boluje od te bolesti iako sam u Zagrebu na klinici viđala malu decu obolelu od nekih mišićnih bolesti, ali nisam to povezivala sa svojim stanjem. I onda je mama negde upoznala Oliveru Jandrić. Ona je bila preteča aktivističkog pokreta distrofičara. Ona je imala spinalnu mišićnu atrofiju, najteži tip – nikad nije ni hodala. Živela je sa ocem, maćehom i tetkom Janjom, koja se njoj posvetila i stalno je o njoj brinula. Sećam se da smo jednom mama i ja stajale na uličnom prozoru, znaš k'o na onim vojvođanskim kućama, „kibic fenster“*, i da su tetka Janja i Olivera prolazile ulicom i da mi je onda mama rekla: –Evo, ta devojka boluje od iste bolesti. Tako da je ona bila jedina osoba za koju sam ja znala da ima tu bolest.

Još sam studirala kad se tokom 1965/6. u zagrebačkom nedeljniku „Arena“ pojavila vest da u opštoj bolnici u Zenici postoji neki doktor Geza Čeh koji leči mišićnu distrofiju i onda su tu počeli da dolaze ljudi iz različitih krajeva Jugoslavije koji su imali bolesnu decu ili sami imali distrofiju. Tako se u Opštoj bolnici u Zenici našla veća grupa dece i ljudi obolelih od neuro-mišićne bolesti (NMB),



Gordana sa grupom distrofičara u Opštoj bolnici u Zenici

iz čitave Jugoslavije, a kako su kapaciteti bolnice bili nedovoljni, jedna grupa nas premeštena je u Banju za reumatske bolesti u gradiću Fojnica kod Sarajeva. I tu sam upoznala druge ljude iz Srbije, Makedonije, iz Hrvatske, iz Bosne, raznih delova Jugoslavije, obolele od neuromišićnih bolesti.

I tako kako smo se mi skupljali i družili, shvatili smo da niko ne zna kol'ko takvih ljudi uopšte u Jugoslaviji postoji. Ništa se nje znalo. U vreme kada smo počinjali, NMB* bile su potpuno nepoznate, osim za vrlo uzak krug stručnjaka koji su se njima bavili i porodice koje su bile direktno pogođene. U to doba biti

osoba sa distrofijom značilo je da nemate nikakva prava po osnovu invaliditeta, niti smo imali zakonski priznat status koji danas imamo. I tako se u stvari rodila ideja da jedino ako se udružimo i napravimo neku organizaciju možda možemo nešto da učinimo. Bila je to neka zajednička nada da nešto učinimo za sebe, a i za druge i tako smo u novembru šezdeset šeste napravili osnivačku skupštinu i osnovali smo udruženje kome je sedište bila Fojnica. Još imam sliku sa te skupštine, na kojoj iza Radnog predsedništva stoji zastava sa petokrakom i piše „Proleter i svih zemalja, ujedinite se”



S leva na desno – Dušan Jandrić, dr Ante Blažević, Rajko Radmilac, Gordana Rajkov i Hasan Pašović

Niko među nama nije imao nikakva iskustva o radu udruženja, nismo imali novca, prostor, bilo kakvu mašinu da otkucamo pisma – samo želju da nešto menjamo na bolje. Radili smo u pidžamama u bolničkim sobama. Uz pomoć ljudi koji su želeli da pomognu, proširili smo vest o osnivanju Udruženja, i ubrzo su počeli da se javljaju mnogi ljudi oboleli od NMB iz čitave Jugoslavije. I tražili savete.

Ko je bio među osnivačima?

Među osnivačima smo bili: Rajko Radmilac, Olivera Jandrić, Branislav Rajjić, Mirjana Gojković i ja iz Srbije, braća Boris i Andrej Šuštaršič iz Slovenije, Stjepan Bosak, Zvonko Livačić, Anđelka Bistrović iz Hrvatske, Hasan Pašović, Josip Garić, Mustafa Pubović iz Bosne i Hercegovine i drugi. Prvi predsednik Udruženja je bio Boris Šuštaršič iz Ljubljane, članovi Upravnog odozora smo bili: Olivera Jandrić, ja i Rajko Radmilac iz Beograda, Hasan Pašović iz Sarajeva i

Stjepan Bosak iz Zagreba i svi smo imali neka svoja zaduženja. Ja sam vodila knjigu članova. I to se zvalo KSČ (odnosno, korespondencija sa članovima). Onda se pojavilo jako puno dece. Tako da smo shvatili da je to pre svega dečije oboljenje. Kasnije je tu napravljena škola, posebno za svu tu decu koja su boravila u bolnici.

U Banji su nas pomagali koliko su mogli, davali nam papir za umnožavanje i slično. Poštanske marke smo kupovali sami. Koliko je ko imao para. Kako mi ništa nismo imali kad smo osnovali to udruženje, napravili smo priredbu u Domu kulture u Fojnici da bi imali neki početni novac. A Fojnica ti je, k'o selo, Bogu iza nogu, jedino po čemu je poznata, tu ima poznati franjevački manastir. Na priredbi svako od nas je radio šta je znao i umeo. Recitovao, pevao nešto. Ja znam da sam sa kolegom iz Makedonije pevala u duetu pesmu „Tuđinata pusta da ostane”...

Sakupili smo neke pare od tih ulaznica i onda smo kupili malu pisaću mašinu i počeli da pišemo pisma raznim firmama odnosno sindikatima da pomognu kol'ko mogu... Ta pisma umnožavali smo na nekoj mašini koja se zvala šapirograf i koja je pripadala Banji. To je bio uređaj za umnožavanje tekstova na matricama u koji sesipa posebno mastilo i s jedne strane se stavi papir sa tekстом a sa druge stoje čisti papiri, i ti okrećeš neku ručku manuelno i na drugoj strani izlaze kopije. Tako da su ta naša pisma sva bila ljubičasta jer je mastilo za pečate koje se tu stavljalo bilo ljubičasto. Sećam se da smo prvi novac dobili od sindikata fabrike pamučnog kombinata iz Bačke Palanke, u kojoj su uglavnom radile žene i one su sakupile nekog novca i došle u bolnicu da nas posete i da nam taj novac donesu. Onda smo sutradan na pošti otvorili štednu knjižicu i od tih para smo štampali članske knjižice koje su bile zelene boje. I tako je do dan danas boja Udruženja, kasnije Saveza distrofičara, ostala zelena i ljubičasta. Inače, prvi amblem Udruženja je bio crno-beli crtež sa pticom na dlanu koja leti prema suncu. Ima grančicu maslinovu s jedne strane, s druge je pisalo „Semper spero” – Uvek se nadam. Dosta godina kasnije, 1976. godine, usvojili smo novi znak koji je uradio akademski slikar Aleksandar Pajvančić iz Beograda. On je simbolično predstavljao lik osobe u invalidskim kolicima ljubičaste boje koji je bio u zelenoj mreži.

U vreme kada je u Fojnici počelo da se radi na osnivanju Udruženja, zagrebački list „Arena” poslao je novinara Marina Zurla da napravi reportažu o položaju obolelih od distrofije, a nakon toga „Arena” je pokrenula akciju „svi za sve” da se prikupi novac da bi se dovršila zgrada nove Banje koja je bila dopola izgrađena i da se izgradi Bolnica zereumatska i miopatska oboljenja. Bolnica u Fojnici otvorena je 5. aprila 1969. godine i

Jovanka Broz je otvorila bolnicu. Iz Fojnice je poreklom bila porodica Dizdarević koja je bila poznata porodica u Bosni, od kojih je nekoliko bilo političara i supruga Rešada Dizdarevića, poslanika Skupštine SR Bosne i Hercegovine i člana Saveta Republike, pomagala nam je i zakazivala sastanke sa različitim donosi-

ocima odluka i izdejstvovala da bolnicu dođe da otvori Jovanka Broz. Tako je taj događaj dobio publicitet i značaj.



Gordana pozdravlja Jovanku Broz na otvaranju bolnice

Prva bolnica toga tipa, a niko se nije ponašao kao u bolnici. Mi smo čekali ujutro da prođe vizita, i onda smo se skupljali u jednom sobičku koji su nam dali za kancelariju. Tu smo se mi okupljali, pravili planove, diskutovali gde ćemo i šta ćemo da radimo. I celo leto u stvari provodili smo u Fojnici, praveći planove i družeći se, bilo je baš ono pravo drugarstvo ali i rad. Preko godine, ja sam se vraćala u Beograd da idem na fakultet, ali mi smo nastavljali da radimo

dopisujući se, a onda jedva čekamo proleće, juni mesec, da se vratimo u Fojnicu. Po ogromnoj energiji, idejama, nesebičnom zalaganju, drugarstvu, posebno se sećam Olivere, Rajka, Stojana, Nikole, iz Srbije, Stjepana iz Hrvatske, Sime iz Bosne, od kojih, nažalost, niko nije više sa nama i mnogo mi nedostaju. Sa Borisom iz Slovenije, Hasanom iz Bosne i Anđelkom iz Hrvatske i danas me veže veliko prijateljstvo. Taj period obeležen je pregovorima sa ministarstvima, radom na izmeni zakonodavstva, podsticanju naučno-istraživačkog rada, putovanjima po čitavoj Jugoslaviji i Srbiji da bi se ojačala saradnja i iniciralo osnivanje republičkih, regionalnih i gradskih udruženja. Naš rad bio je pun entuzijazma, radosti sa svakom novom pobedom, i šalom, što je činilo da se svi osećamo kao članovi jedne velike porodice koja je funkcionisala po principu „svi za sve”. Čini mi se da danas toga više nema.

Bili smo vrlo aktivni. Već za manje od dve godine, početkom 1968, osnovali smo Sekretarijat UDJ u Beogradu, da bi imali lakši pristup političarima i onima koji donose odluke (na vratima je uz adresu stajala poruka „radno vreme za članove od 8.30 – 14.30”, telefona nije bilo). Jedan prijatelj u Beogradu sa opštine Zvezdara nam je pomogao da dobijemo male prostorije za naš Sekretarijat u ulici Dimitrija Tucovića 23, u kojima se i dan danas nalazi Savez distrofičara Srbije.

Kako se o NMB skoro ništa nije znalo, mada su one jedno od najtežih dečijih oboljenja, nepoznatog nastanka, progresivne, mogu biti nasledne, sa više obolele dece u jednoj porodici, šezdeset i devete godine osnovali smo Stručni savet Udruženja da bi se prikupile informacije o tim bolestima i njihovim posledicama. Pozvali smo vrlo eminentne stručnjake toga vremena. U njemu su na primer, bili prof. dr Nedo Zec, iz Sarajeva, akademik, neuropsihijatar, osnivač sarajevskog Medicinskog fakulteta, prof. dr Žanka Ilić, fizijatar iz Sarajeva, prof. dr Živojin Zec, fizijatar, osnivač Visoke medicinske škole u Beogradu,

prof. dr. Borivoje Radojičić, neuropsihijatar iz Beograda, prof. dr. Anica Jušić, neuropsihijatar iz Zagreba, prof. dr. Milan Dimitrijević, neuropsihijatar iz Ljubljane i drugiki koji su se bavili neuro-mišićnim bolestima, da bi nam pomogli da se definiše dijagnostika i tretman, lečenje, i kako mi možemo da pomognemo. Mi smo, bogami, nekoliko međunarodnih skupova i konferencija organizovali sami pomoću sredstava koje smo obezbeđivali od različitih državnih institucija kao što je bio Simpozijum o miopatskim oboljenjima, februara 1971. godine u Baškom polju, a mi smo sami obavljali organizacione poslove. Tako sam ja počela da učim o neuro-mišićnim bolestima jer su to bili stručni sastanci na kojima si mogla dosta o tim bolestima da naučiš.

Kad su počele da se osnivaju republičke organizacije?

Struktura organizacije je pratila organizaciju države. Tokom prvih godina rada Udruženja distrofičara Jugoslavije postalo je jasno da je neophodno organizovanje i po republikama, jer se deo relevantnih zakonskih propisa donosio na tom nivou, i tako smo krajem novembra 1968. osnovali prvu republičku organizaciju – Udruženje distrofičara Srbije, zatim udruženja u Bosni, Hrvatskoj i Sloveniji 1970, i posle udruženje u Makedoniji 1971. i u Crnoj Gori 1975. Posle smo na pokrajinskom nivou osnovali udruženja na Kosovu i u Vojvodini.

Nije bilo puno zakonskih propisa koji bi regulisali status ovih bolesnika. Za zakonodavstvo je bio zadužen Hasan koji je završio prava, Stjepan Bosak iz Hrvatske i Boris, Olivera i ja smo bile zadužene za pregovaranje. Predsednik nije imao, naravno, nikakvu naknadu niti bilo ko od nas za taj rad. Sve je bilo volonterski. I puno smo pomagali jedni drugima. Na primer, ja sam, zajedno sa Oliverom, putovala po celu noć iz Beograda u Sarajevo u nekom drndavom kombiju Udruženja, jer su kolege iz Sarajeva imale zakazan važan sastanak u Izvršnom veću BiH, i mi smo išli da im pomognemo u lobiranju za promene za koje su se zalagali. Onda smo počeli da tražimo i da dobijemo neki novac od države i tada smo imali sekretaricu Radu¹¹ koja je radila administrativne poslove, kasnije smo, u Udruženju distrofičara Srbije, zaposlili socijalnu radnicu. I još kasnije vozača, jer se dotični drndavi kombi raspao, onda smo kupili neku Volgu rusku koja je bila ogromna i teška za vožnju. Tim kolima smo putovali po celoj Jugoslaviji. I, naravno, onda se tako stiče iskustvo i znanje. Prvo smo počeli da predlažemo promene zakona o zdravstvenoj zaštiti i da se predvidi obavezni vid zaštite za osobe sa mišićnom distrofijom i neuro-mišićnim bolestima bez obzira na vrstu osiguranja (radničko, poljoprivredno).

A da li je zdravstvena zaštita onda bila na saveznom nivou ili je to svaka republika imala svoje zakone?

Jedan deo regulative bio je naravno na saveznom nivou, ali je dalje način

.....

¹¹ Radmila Mirilo (Prim.prir.).

ostvarivanja prava svaka republika donosila za sebe. Tako da su na republičkom nivou postojali posebni zakoni, recimo o penzijsko-invalidskom osiguranju, zdravstvenom osiguranju, socijalnoj zaštiti, tako da je bilo potrebno da osnujemo i republičke organizacije jer nismo mogli sve što nam je bilo potrebno da izmenimo ili uradimo na saveznom nivou. Nakon osnivanja republičkih organizacija, u junu 1974. preregistrovali smo Udruženje u Savez udruženja distrofičara Jugoslavije – SUDJ sa sedištem u Beogradu, a republičke organizacije su postale članice Saveza i imale svoja sedišta u glavnim gradovima republika. U Makedoniji je, recimo, bio predsednik neki lekar, ali u Hrvatskoj, Sloveniji, Bosni i Srbiji smo mi sami vodili organizacije distrofičara. Stručnjaci su bili tu da nam kroz naš Stručni savet, pomognu sugestijama i savetima šta bi trebalo menjati, recimo, u zdravstvenoj zaštiti, pravo na klimatski oporavak i slično.

Nekoliko godina nakon osnivanja Saveza distrofičara, počeli smo da organizujemo skupove koje smo zvali Susreti distrofičara Jugoslavije, koji su se održavali svake godine, a okupljali smo se uvek u drugoj republici. To je bila vrlo korisna manifestacija, jer na Susrete su dolazili predstavnici iz svih republičkih organizacija, a sastanci su bili tematski. Jedne godine, na primer, tema su bila ortopedska pomagala, druge godine povlašćeni prevoz, treće godine je nešto drugo. I tako smo razmenjivali iskustva i informacije šta u kojoj republici od zakonodavstva i usluga postoji, gde je najbolji zakon za koji posle možeš da lobiraš u svojoj republici, uzimajući za primer zakone koji već u drugim republikama postoje. U isto vreme, Susreti su bili i mesto velikog druženja i maksimalno smo podržavali jedne druge u svim aktivnostima. Bilo je to baš neko vreme puno entuzijazma.

Ko su bili osnivači republičke organizacije u Srbiji?

Bili smo Rajko Radmilac, braća Nikola i Petar Durković, Obrad Cicmil i ja iz Beograda, Rajko Knežević iz Kraljeva, Aca Nikolić iz Kragujevca i Stojan Nastić iz Leskovca. Bili su takođe i neki saradnici koji nisu bili osobe sa invaliditetom, kao što su dr Malešević i Slavko Vasiljević koji su nam dosta pomagali. Verovatno nisam nabrojala sve osobe, ali ovih saradnika mogu da se setim. Osnivačka Skupština održana je u nekoj mesnoj zajednici u opštini Zvezdara, koja se grejala na staru peć, bubnjaru, a u radnom predsedništvu bila sam ja, Stojan Nastić i Obrad Cicmil koji je bio visoki diplomata, ambasador po raznim zemljama i sjajan čovek, a čiji je sin bolovao od distrofije. On je puno pomogao u osnivanju Evropske Asocijacije udruženja distrofičara – EAMDA.

Kakav je bio odnos Udruženja distrofičara, kasnije Saveza, sa Savezom slepih i gluvih i ostalim organizacijama i savezima organizacija osoba sa invaliditetom?

Dobro smo saradivali. Postojao je Koordinacioni odbor invalidskih orga-

nizacija u to doba. Mislim da ga je vodio neko iz Saveza slepih, a sekretar Odbora bio je gospodin Bojović, pravnik, jedan jako preduzmljiv čovek. Saradivali smo međusobno na pitanjima od opšteg interesa, kao što su zakoni, finansiranje organizacija i slično. Ovaj Odbor dugo je postojao, kasnije je nešto promenio ime, ali je i dalje bio neformalnog karaktera, sve dok nije osnovana Nacionalna organizacija osoba sa invaliditetom Srbije – NOOIS, 2007. godine.



Radno predsedništvo osnivačke Skupštine Udruženja distrofičara Srbije, Gordana Rajkov, Obrad Cicmil i Stojan Nastić

Kakva je bila situacija u vezi s pristupačnošću?

Ako počnemo od Fojnice, nova zgrada je bila pristupačna, stara nije. Mi koji smo boravili u staroj zgradi, s prozora smo gledali kako se odvijaju radovi i davali sugestije kako da se obezbedi pristupačnost, kako treba da izgledaju hodnici, kolika treba da bude širina vrata. Ove standarde koje smo pronalazili u svetu, kao i ono što je urađeno u ovoj zgradi objavljivali smo u našim novinama „Miopatija i mi“. Dugo smo radili na otklanjanju arhitektonskih prepreka, a još 1984. godine preveli smo evropske standarde pristupačnosti koje je objavio i tadašnji Savezni zavod za standarde, te su tako prvi put u Jugoslaviji barem na papiru, objavljeni standardi pristupačnosti. Da bi se oni primenili, trebalo je, naravno, da se promeni i zakonodavstvo. Ta situacija nepristupačnosti mi je, naravno, bila poznata jer iako sam završila matematiku, nikad nisam mogla da radim kao profesor u školi, jer je to bilo nemoguće zbog nepristupačnosti okruženja i samih škola. Kad sam počela da koristim kolica, situacija je postala još teža.

U vezi sa tim, srela sam se i sa puno predrasuda i kao primera sećam se da sam radeći na promeni jednog zakona kroz Udruženje distrofičara, trebala da odem na sastanak sa pomoćnikom ministra i da objasnim predlog zašto da se taj zakon promeni. Naravno, vrlo detaljno sam se pripremila za sastanak, sa argumentima i obrazloženjima. Pomoćnik ministra me je primio u svom kabinetu, ponudio kafu, a ja sam počela svoju priču i objašnjavala zašto je promena tog zakona važna. Dugo sam pričala, činilo mi se vrlo razložno i sa činjenicama, ali u jednom trenutku sam shvatila da taj čovek sluša, ali me zapravo ne čuje, iako gleda u mene. Odnosno, to njemu nikako do mozga ne dopire. Mislila sam da sam nešto pogrešila i onda sam stala, a kad sam ja stala, on me je pogledao vrlo

iznenađeno i upitao: „Izvinite da ja Vas nešto pitam, meni izgleda kao da ste Vi nešto završili? Vi tako dobro pričate da mi se čini kao da ste išli u neku školu?“ Ja sam bila potpuno zaprepašćena, jer se on zapravo samo sve vreme čudio kako ja umem da pričam, a nije slušao šta sam govorila.¹² Još i danas, ostala je interna šala, da kada se ja „zaletim“ da nešto objašnjavam, moja saradnica Mimica obično pita: – Izvinite, je l’ ste Vi možda nešto završili?

Kako ste došli u kontakt sa inostranim organizacijama?

Došao je čika Obrad Cicmil, kako smo ga zvali, koji je bio zainteresovan za tu priču i raspitivao se da li postoje slične organizacije u drugim zemljama i tako je potekla ideja da se napravi Evropski savez. I mi smo jedna od sedam zemalja članica osnivača Evropske socijalne organizacije sa mišićnom distrofijom – EAMDA-e: Holandija, Belgija, Danska, Engleska, Italija, Nemačka, Jugoslavija, koja je osnovana oktobra 1970. godine.

Onda su se naravno posle pridružile i druge evropske zemlje. Mislim da je prvo sedište bilo u Londonu, gde je bio Sekretarijat EAMDA-e, bila je zaposlena žena koja je radila kao sekretar, a predsednik i potpredsednik su se birali na svake dve godine, stim što je mandat trajao četiri godine. Izvršni komitet činili su predsednik, dva potpredsednika i sekretar, a međusobno se komuniciralo pismenim putem. Generalna skupština EAMDA-e održavala se svake godine, negde u septembru u nekoj od država članica, a Izvršni komitet se sastajao jednom godišnje između dve Skupštine.

U našoj zemlji, odnosno u Jugoslaviji, prvi put su Generalna skupština i VI kongres EAMDA održani 4. i 5. marta 1976. godine u Beogradu. Održani su pod pokroviteljstvom Zore Tomič koja je tada bila ministarka za rad i socijalna pitanja. Za održavanje te Skupštine mi smo dobili sredstva od tadašnjeg Saveznog ministarstva, tako da smo mogli da finansiramo boravak svih ljudi iz različitih zemalja Evrope u Hotelu Jugoslavija. Ja sam tada prvi put sela u kolica jer sam teško hodala i začas sam mogla da izgubim ravnotežu, a tu je trebalo da juriš s kraja na kraj i proveravaš da li sve tehničke stvari funkcionišu, kad gosti dolaze i slično, jer sam u to doba bila predsednica jugoslovenskog saveza. Angažovali smo i jednu slovenačku agenciju da nam pomogne u organizaciji. I da bi se brže i lakše kretala, sela sam u mehanička invalidska kolica. Sećam se da me je sreo poznati profesor Dimitrijević, koji je već dugo godina živeo i radio u Americi, Hjustonu, inače rodnom iz Niša i rekao: „Bože, Gordana, što Vi lepo izgledate u tim kolicima! Ja kažem: – Profesore, šta je sa Vama, to se Vi sa mnom šalite? Šta je sjajno u tome da sedim u kolicima? A on kaže: – Vi nemate pojma koliko izgledate opuštenije i onako relaksiranije kad ste u kolicima. Tako

.....

12 Preuzeto is emisije *Faktor čovek* BK Televizije, emitovane januara 2007.godine (Prim.prir.).

sam shvatila da sam stalno bila napeta kad hodam i bojala se da ne padnem, da me neko ne gurne i slično, a kad sam sela u kolica, onda sam se toga oslobodila.

Kongres je pre svega imao naučni i stručni deo. Ja sam pored opšte logističke pripreme i obezbeđenja sredstava, slala pozive za različite stručnjake, profesore iz Jugoslavije i inostranstva kao i lekare raznih specijalnosti, da bi se podigla svest i povećala stručna znanja o postojanju tih bolesti, o dijagnostici, prevenciji, mogućnostima tretmana i slično. Bilo je oko sto učesnika, predstavnika svih zemalja članica EAMDA-e i iz Jugoslavije. Pamtim i danas dva događaja sa tog skupa, koji su ilustrovali kulturološke razlike između nas i nekih zapadnih zemalja. Moj zadatak, kao organizatorke skupa, bio je i da budem sa inostranim gostima nakon radnog dela. Tako ja sedim na večeri u nacionalnom restoranu, gde je bila i neka muzika za ples, i gospodin iz danskog udruženja koji nije bio osoba sa invaliditetom, me pita: – Da l' ste možda za ples? Ja mislim da on mene zadirkuje i potpuno zaprepašćena kažem: – Molim? I onako sarkastično prokomentarišem: – Ako niste primetili, ja koristim invalidska kolica. On odgovori: – Znaite šta, nemojte Vi da tražite razloge za odbijanje, ako se ja Vama ne sviđam, slobodno recite, a nemojte da izmišljate razloge zašto ne biste plesali. Ja, naravno ipak nisam plesala, šlogirala bih se da izađem na podijum da plešem u kolicima, to ne bi ličilo na mene. Ali to je bila razlika u kulturi. Danas je to sasvim uobičajeno. Te godine je takođe iz Danske bio gost, Evald Krog, potpredsednik EAMDA-e sa teškom distrofijom od rođenja, sasvim nepokretan i on je imao tada prezentaciju na temu seksualnost obolelih od distrofije. Ej, pre četrdeset godina!!! Nažalost, on dobije upalu pluća i ostane u sobi da prima injekcije, a njegov rad čita njegov saradnik Bruno Manson, jedan ozbiljan pravnik koji nema invaliditet. A rad izgleda otprilike ovako: ja sa svojom ženom imam seks, tri put svako drugo veče tako što ona prebaci moju nogu preko ne znam čega, a ja levu ruku, a ona onda desnu nogu pomeri...i tako sve u detalje. Prizor da ne veruješ – sala puna profesora, lekara, a za govornicom stoji ovaj čovek i objašnjava poze koje Evald može da koristi. U panici izlazi prevodilac iz kabine, kaže: – Gordana, šta je ovo? Šta da radimo? A sada po fejsbuku izmišljaju seksualne asistente.

A život se odvija na nekom drugom mestu.

E, dragi moji, sve je to već bilo...

Ali to je bilo prvi put da se neko usudio, i lekari koji su tu bili prisutni iz Jugoslavije, svi su se onako zgražavali, zgledali. Šta je sad ovo? Stručni skup o medicinskim istraživanjima i radovima – kako se mišićne ćelije razvijaju, hromozomi, simptomi i sve ostalo i sad ovaj veselnik sa pozama! Tako da mi je ta prva EAMDA koju smo organizovali u Beogradu baš ostala u živom sećanju, pored toga što sam prvi put počela povremeno da koristim kolica.

Ko Vam je pomagao u radu?

Dok sam fizički bila samostalnija, uglavnom sam sve aktivnosti mogla da obavim sama. Ipak, kako su se poslovi razvijali, mi smo u Savezu distrofičara raspisali konkurs za tehničkog sekretara. I na taj konkurs se javi, između ostalih, Mimica Živadinović, koja je završila sociologiju, ali nije mogla da nađe posao u struci. Ali se iz njene biografije videlo da je vredna osoba, jer je radila razne poslove, a s roditeljima je živela na Novom Beogradu. Sa svim kandidatima/kinjama imali smo intervju 23. oktobra 1987. godine i kad smo završili intervju sa Mimicom, ona vadi neku kutiju i kaže: –Evo, ja sam vam donela vanilice da častim, jer je meni danas rođendan. I mi pogledamo u onu biografiju, stvarno je taj datum. Od tada je prošlo skoro trideset godina. Tako smo Mimicu primili u Savez.

Prostorije Saveza distrofičara Jugoslavije tada smo imali na Dedinju jer smo ih menjali za prethodni prostor kod pijace Stari Đeram, u kojima i sada radi Centar. Mimica je radila u kancelariji, bila tehnički sekretar, obavljala administrativne i finansijske poslove, održavala komunikaciju sa članicama Saveza i članicama Evropske organizacije, pomagala u izdavačkim delatnostima, slala razna pisma, jer mejlova naravno tada nije bilo, nego poštom, a takođe je samnom često išla na međunarodne i druge sastanke i praktično bila moja prva „personalna asistentkinja“, jer za taj pojam se tada još nije znalo.

Dve godine posle njenog dolaska u Savez, ja sam pala i slomila nogu. Stavili mi ogroman gips. A sama sam živela i nisam mogla više sama da funkcionišem u kući. Tada je Mimica rekla: –Ako hoćeš, doći ću ja da budem s tobom? I tako je ona išla na posao prepodne dok je tu negovateljica, a s posla kad dođe, bila je sa mnom popodne i preko noći. Nisam mogla sa onim gipsom ni da se mrdnem. A kad su mi skinuli gips, i kad je prošla rehabilitacija, Mimica je do tada već ušla u „svet osoba sa invaliditetom“, gde se, kao sociološkinja odlično snašla, upoznala ljude koji su bili sjajni, duhoviti i taj rad je zavolela. Ona i dan danas kaže: – Samo mogu da radim za distrofičare. Tada smo se dogovorile da ona ostane i da stanuje zajedno samnom i dalje. I tako smo nas dve počele da stanujemo zajedno i živele smo u istom stanu nekih desetak godina, čak i neku godinu nakon što se rodio Mimicin sin, Luka.

Kako je izgledalo Vaše angažovanje u Evropskoj organizaciji distrofičara?

Ja sam dugo bila delegat Saveza distrofičara Jugoslavije u Evropskoj organizaciji i bila sam dvanaest godina njena potpredsednica. Posebno sam bila zadužena za saradnju sa zemljama Istočne Evrope koje do tada nisu imale takve organizacije. Dve godine sam bila predsednica evropske organizacije.

Kada je počeo rat u Bosni naše kolegice i kolege su se našli u veoma teškoj situaciji. Hasan i njegova žena Rada, oboje su korisnici invalidskih kolica, živeli su u Sarajevu, u zgradi na trećem spratu, koja je često bila bombardovana i oni

su tri meseca proveli praktično u kupatilu stana jer je kupatilo bilo u središnjem delu stana, pa je tu bilo najzaštićenije. Nisu mogli da nabave ni hranu, a mi smo iz Beograda preko verske organizacije ADRA pokušavale da pošaljemo pakete. Kako nismo mogli da saznamo ni da li je to stiglo ili nije, angažovali smo kolege iz Udruženja Beograda koji su se bavili radio amaterizmom, da im javimo da smo nešto poslali, a oni su iz Beograda zvali radio amatere iz Makedonije, koji su mogli da stupe u kontakt sa ljudima u Sarajevu. Posle mesec dana dobijemo informaciju da su pošiljku dobili i koliko im je značilo.

U saradnji i stalnoj komunikaciji sa udruženjima distrofičara Danske i Nemačke 1991. godine razmatrali smo mogućnost evakuaciju grupe osoba sa distrofijom iz BiH, ali to nije pobudilo neku veću pažnju i ostalo je da će se to nekad kasnije razmotriti.

Jedna od poslednjih mojih godišnjih skupština EAMDA, bila je u Švedskoj 1992. Koleginica Mimica i ja smo tad otišle na Skupštinu pomoću trikova jer više nismo praktično imali Savez, ali nismo imali ni para. Pisale smo JAT-u da nam odobri popust za avionske karte i dobili smo dosta veliki popust. Mi smo same finansirale karte i otišle na godišnju skupštinu jer nam je bilo važno da pričamo o situaciji u Jugoslaviji koje praktično više nije bilo i da potražimo pomoć za naše kolege, prijatelje iz Sarajeva. Kad smo otišli na taj skup u Švedsku, bili smo u tužnom raspoloženju. Šta me briga ko je Srbin, ko je Hrvat ili Musliman. To su ljudi sa kojima smo godinama sarađivali i bilo nam je teško zbog prijatelja u Sarajevu, među kojima je, naravno, bilo ljudi sve tri vere i nacionalnosti. U radnom delu sastanka sam pričala kakva je situacija u Bosni, i pitala da li postoji mogućnost da ljudima iz Sarajeva pomognemo preko Evropske organizacije da se evakuišu ili da bilo šta da učinimo, ali na kraju nije bila doneta nikakva odluka. Uveče, na svečanoj večeri, nekome je palo na pamet da svako od učesnika otpeva pesmu iz svoje zemlje. Koleginica i ja smo ćutale kada se u neko doba domaćini sete da smo tu i kažu: –Divno, sad jedna pesma iz Srbije! Kakva crna pesma iz Srbije, Srbija je na svim vestima, po svim novinama, haos, na stubu srama, „vrše pokolj“ po Sarajevu i sad još samo nedostaje da mi veselo u Švedskoj pevamo pesmu iz Srbije, kao da se ništa ne dešava. Mi smo rekle da ne bismo, ali su oni insistirali bez imalo takta i razumevanja. Mi u šoku i dalje odgovaramo da ne bismo, ali je postalo glupo, ne možemo tamo da se nećkamo dva sata, oni ljudi nas godinama znaju, godinama radimo sa njima. Kako je nama na um palo, nemam pojma, u svakom slučaju, na kraju smo rekle da nama do pevanja nije, ali kad su već na nas navalili da ćemo da otpevamo pesmu iz Bosne, kao podršku našim prijateljima koji žive u Sarajevu u veoma teškom okruženju. Nas dve smo počele da pevamo pesmu, dobro se sećam, „Grana od bora“, koja potiče iz Bosne i govori o devojci Srпкиnji, a koja se često pevala na našim druženjima širom Jugoslavije. Završile smo prvu strofu i rasplakale se kao kiša. Plaćemo mi,

plaču ljudi koji su sedeli sa nama za stolom, sad kad se setim, mogla bih opet da plačem, toliko nam je tada teško bilo. Setile smo se svih tih naših prijatelja... I to naše plakanje je urodilo plodom, jer su onda ljudi iz Irske i iz Nemačke rešili da nam pomognu, jer su se i oni sa nama rasplakali. Evropsko udruženje distrofičara sakupilo je novac za evakuaciju i avionske karte od različitih članica EAMDA-e, a Gregor Švarc, predsednik Udruženja distrofičara Nemačke, koji je takođe bolovao od mišićne distrofije, sredio je procedure da grupa bude primljena u Nemačku. Grupu od petnaestak osoba iz Sarajeva sa pratiocima, članovima porodice, uspeli smo da evakuišemo iz Sarajeva, išli su autobusom do Dubrovnika i odatle avionom za Nemačku. Nakon toga Mimica i ja učestvovala smo na još dve godišnje skupštine EAMDA, 1993. godine u Arhusu, u Danskoj i 1994. godine u Glazgovu, u Škotskoj. Savez tada već praktično nije postojao, a za učešće na tim skupštinama Mimica i ja smo same prikupile sredstva, da bi se zadržao kontinuitet, jer republičke organizacije distrofičara koje su se odvojile kao posebne, još uvek nisu postale samostalne članice EAMDA-e. To su bile poslednje evropske godišnje skupštine na kojima sam sa Mimicom učestvovala.”¹³



Olivera Jandrić i Gordana Rajkov na Simpozijumu o NMB u Baškom polju 1971. godine

Pre par godina učestvovala sam na skupština EAMDA u Ljubljani i u Beogradu, ali to više nije „ista“ organizacija kakva je nekada bila.

Kada ste počeli da izdajete svoj list i ko ga je uređivao?

Počeli smo da izdajemo svoj list „Miopatija* i mi“ još 1968. godine, dve godine nakon osnivanja prvog udruženja distrofičara na ovim prostorima. Ja imam tri toma ukoričenih

brojeva lista „Miopatije i mi“, u kome je bilo objavljivano sve šta se dešava na nivou Udruženja, šta se radi u drugim zemljama, kakva su istraživanja i tretman u svetu... Kada su počela da se osnivaju udruženja po republikama, onda smo imali informacije šta se događa u kojoj republici. Što se jezika tiče: ako su članci dolazili iz Slovenije, objavljivani su na slovenačkom, iz Makedonije na makedonskom.

„Miopatiju“ je prvo uređivala Olivera. Ona je jako mnogo čitala i imala

.....

¹³ Delom preuzeto iz Subotički 2013: 218–202 uz autorkinu saglasnost. (Prim.prir.)

svoju viziju kako ta novina treba da izgleda. Pravila je fotografije, slikala različite ljude, decu u kolicima i tako. Kad je Olivera umrla, onda je „Miopatiju“ nekoliko godina uređivao Rade Radivojević, pa Rajko Knežević iz Kraljeva, a kad je Rajko umro, Predrag Cicmil iz Beograda. Nakon njegovog odlaska sam ja uređivala „Miopatiju“ od 1986. pa do 1988. I onda je došao rat, sve se raspadalo i novine su prestale da izlaze posle dvadeset i dve godine postojanja. To više niko ne čuva, ali je šteta da se to ne čuva, jer su to bile sjajne novine. U sklopu „Miopatije“, izdavali smo i deo koji smo zvali *Zeleni dodatak* jer se to štampalo na zelenom papiru i bio je tematski dodatak za novine. Tu su bile različite teme iz medicine, o različitim vrstama neuro-mišićnih bolesti i sl. a autori su bili poznati stručnjaci. Tako da smo mi posle u tim „Miopatijama“ stalno imali te Zelene dodatke koji su imali stručne članke i koji su za lekare neurologe koji su radili po bolnicama i bili otkrovenje, jer ništa o tome nisu znali.

Kako danas gledate na svoj rad u organizacijama osoba obolelih od mišićne distrofije?

Kada pogledam unazad šta sam, zajedno sa svojim prijateljima i saradnicima postigla do 1991. godina za dvadesetčetiri godine postojanja organizacije distrofičara, spisak je impresivan.

Od potpuno nepoznatih, NMB su postale vrlo prepoznatljive, kako među stručnjacima, tako i u zakonodavstvu. Uspeli smo da afirmišemo probleme obolelih od neuromišićnih bolesti i obavestimo odgovarajuće stručne institucije kao i javnost o tome. Inicirali smo unapređenje naučno-istraživačkog rada na ovom polju i radili na obezbeđenju praktične pomoći koju smo mi mogli da pružimo. U vreme osnivanja prve organizacije distrofičara nije postojala nijedna ustanova koja se bavila ovim problemima, uspeli smo da se osnuju dve specijalizovane ustanove za dijagnostiku i rehabilitaciju obolelih od ovih bolesti, u Fojnici i u Novom Pazaru, a na univerzitetskim klinikama u Beogradu, Zagrebu i Ljubljani postoje centri koji se bave ovom problematikom. Organizovali smo i više stručnih skupova kao što su bili prvi stručni skup 1971. u Baškom polju i Treći jugoslovenski simpozijum o neuromišićnim bolestima u Ljubljani 1986. godine. Ovaj deo aktivnosti odvijao se u bliskoj saradnji sa Stručnim savetom Saveza distrofičara Jugoslavije, koji je osnovan još 1969. godine. Osnovni princip u saradnji sa Stručnim savetom nam je bio da osobe obolele od distrofije moraju biti deo multidisciplinarnog tima koji raspravlja o ovim pitanjima.

Kako u vreme osnivanja organizacije praktično osnovna zdravstvena zaštita nije postojala za obolele od ovih bolesti, jer zakonodavstvo nije nigde prepoznavalo ove bolesti, te smo dosta radili na unapređenju zdravstvene zaštite i rehabilitacije, a rezultat je unapređena zakonska zaštita, jer skoro da nije bilo propisa iz oblasti zdravstva kojisu regulisali prava osoba sa mišićnom distrofijom, a takođe smo se izborili da neuromišićne bolesti budu obuhvaćene i obave-

znim vidovima zdravstvene zaštite. Mnogi ljudi ne znaju da smo još pre trideset godina uspeli da se obezbedi pravo na naknadu za tuđu negu i pomoć. Takođe je obezbeđeno i pravo na uvoz ortopedskih pomagala koja se ne proizvode u zemlji, bez carinskih dažbina.

Dosta truda smo uložili da se revidiraju ili donesu novi propisi iz oblasti školovanja imajući u vidu da su mnogi mladi ljudi, obzirom na progresiju oboljenja, prekidalili školovanje i tako ostajali bez mogućnosti za kasnije zapošljavanje. U oblasti zapošljavanja uveden je beneficirani radni staž za osobe sa neuro-mišićnim bolestima, a započet je i proces samozapošljavanja, organizovanjem malih fotokopirnica pri udruženjima, što je ujedno predstavljalo i afirmaciju njihovih mogućnosti za rad. Promenjeni su i propisi u oblasti poreza i socijalne zaštite, a ostvarene su i određene beneficije u korišćenju putničkom saobraćaja, kao i plaćanju komunalnih usluga.

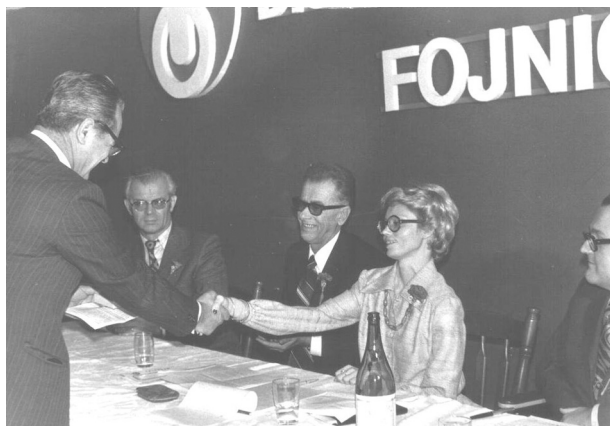
Dosta aktivnosti bilo je usmereno na podizanje svesti o pristupačnosti i arhitektonskim preprekama, a Slovenija i Hrvatska donele su zakone u vezi sa obezbeđivanjem pristupačnosti. Radom na zakonskim propisima, koordinirao je Savet za praćenje i primenu zakonskih propisa koji je vodio naš drug Stjepan Bosak iz Zagreba.

Već sam govorila o tome da je informatika o ovim pitanjima bila deficitarno područje, i naše novine „Miopatija i mi“, o kojima je već bilo reči bile su izvor velikog broja informacija za stručnjake, obolele, njihove porodice i naučno-istraživačku delatnost. Pored izdavanja časopisa, radili smo na prevodenju drugih stručnih brošura i publikacija, koje smo sami izdavali.

Već sam pomenula da smo imali bogatu međunarodnu saradnju kako kroz Evropsku asocijaciju EAMDA, tako i kroz razmenu iskustava u naučno-istraživačkom radu, publikacijama, informacijama iz drugih zemalja. Naravno čitavo vreme radili smo na razvoju svoje organizacije kroz osnivanje republičkih, pokrajinskih i osnovnih udruženja distrofičara kojih je krajem 1990. godine bilo pedeset i šest u čitavoj Jugoslaviji.

Ipak, najveće dostignuće je bio uticaj na menjanje predrasuda i opštih društvenih stavova o obolelima od distrofije i naša afirmacija kao sposobnih i ravnopravnih članova društva o kojima ne treba drugi da brinu kao o objektima, već da budemo subjekti i da odlučujemo sami o sebi.

Naravno, da sam ja bila aktivna u organizaciji svih dvadesetpet godina, bila jedna od njenih osnivača, radeći na raznim pozicijama: potpredsednice, predsednice, generalnog sekretara Predsedništva Saveza distrofičara Jugoslavije u različitim vremenskim periodima rada organizacije. A bila sam, naravno, i među osnivačima republičkog udruženja u Srbiji, kao što sam već pomenula, aktivno sam sudelovala u radu EAMDA, bila potpredsednica jedanaest godina i dve godine predsednica ove organizacije, kao prva žena koja je ovu evropsku organizaciju vodila.



Momir Kapor, član Predsedništva BiH uručuje Orden rada Gordani Rajkov, 1976. godine u Fojnici

Učestvovala sam u kreiranju strategije i planiranja aktivnosti organizacije, izmenama zakonodavstva, kontaktirala sa naučnicima, stručnjacima, donosiocima odluka u raznim saveznim i republičkim ministarstvima. Kako ja ne odustajem lako, ako ni pisanim putem, ni telefonom nisam mogla da dođem do neke nama važne osobe, znala sam da rano ujutru i pre početka radnog vremena, odem u

neku ustanovu i čekam pred kancelarijom te osobe, dok ona ne dođe. Naravno nastupala sam uvek uljudno, ljubazno, ali samouvereno, nikad sa tugaljivim stavom i pričama. I nikad se nije desilo da me neko nije primio bar na pet-deset minuta da mogu da izložim pitanje zbog koga sam tu.

Kako se većina saveznih organa nalazila na Novom Beogradu u zgradama koje su se u običnom govoru nazivale SIV II i SIV III¹⁴, stalno sam se borila sa gomilom stepenica na ulazu. Večito sam morala da molim ljude oko da me sa kolicima unesu i iznesu iz zgrade. Vrlo neprijatno iskustvo, ali šta ćeš – ako hoćeš da postigneš cilj, to je jedini izbor.

Ono na što sam veoma ponosna jeste što je tadašnje društvo prepoznalo vrednosti rada naše organizacije i ljudi koji su u njoj radili, a rezultat toga bio je da su aktivisti Saveza distrofičara Jugoslavije dobili vrlo visoka državna odlikovanja u dva navrata. Prvi put je to bilo povodom deset godina rada organizacije kada smo nas petoro –Boris Šuštaršič (Slovenija), Hasan Pašović (BiH), Stjepan Bosak (Hrvatska), Arandel Radmilac, i ja (Srbija), dobili Orden rada sa srebrnim vencem koji je potpisao predsednik Republike, Josip Broz– Tito, a odlikovanje je uručio drug Momir Kapor, član Predsedništva BiH u Fojnici 1976. godine. Od petoro odlikovanih ja sam bila jedina žena.

Drugi put odlikovanja višeg ranga Orden zasluge za narod sa srebrnim zracima za naročite zasluge i postignute uspehe od značaja za socijalističku izgradnju zemlje, dobili smo za dvadeset godina postojanja i rada organizacije Hasan Pašović, Stjepan Bosak, Boris Šuštaršič i ja, a Orden rada dobile su naše kolege Simo Petković, Rajko Knežević i Ferenc Lukač. I toga puta od sedmoro

.....

¹⁴ Zgrade Saveznog Izvršnog Veća – SIV koji je bilo nekoliko na različitim mestima. (Prim.prir.)

odlikovanih osoba obolelih od mišićne distrofije, ja sam bila jedina žena. Koliko je meni u znanju, to je prvi put da su osobe sa invaliditetom iz neke organizacije koja nije bila boračka, dobile vrlo visoka državna odlikovanja za rad i razvoj neke organizacije osoba sa invaliditetom. Priznanje je uručila Zora Tomič, članica Predsedništva SFRJ, koja je u svom pozdravnom govoru rekla: –Organizacija nisu prostorije, stolovi i pisaće mašine, organizacija su ljudi koji se tu okupljaju i bore se za dobrobit svih.

Ko je od Vaših tadašnjih bliskih saradnika još uvek aktivan?

Sada smo ostali živi samo Boris, Hasan Anđelka i ja. Boris još uvek vodi Društvo mišićno obolelih Slovenije. Anđelka se trudi da bude aktivna u lokalnoj organizaciji u Virovitici, a Hasan sa ženom sada živi u Nemačkoj. Daleko mu je bolja zdravstvena zaštita tamo nego ovde i pristupačnost svemu. Sada dolazi leti po dva meseca u Sarajevo, pa se vrati u Nemačku.

Možda da se vratimo Vašem ličnom životu. Kako je izgledao period nakon povratka Vašeg brata iz vojske?

Kad se brat vratio iz vojske, vrlo brzo je nakon toga otišao da radi u Nemačku. Naravno, povremeno je dolazio po par dana u posetu, ali živeo je u Nemačkoj. Tako ja, praktično, od svoje dvadesettreće godine živim sama.

Do svoje tridesetdruge-tridesettreće godine hodala sam i mogla sam sama da obavljam svoje osnovne potrebe, da ustanem, odem u toalet i sve ostalo. Jedino mi je trebao prevoz do Udruženja ili neke ustanove kada smo išli na razgovore i pregovore. Koristili smo taksi, a kasnije smo nabavili i svoje vozilo, ali je to uvek bilo komplikovano, jer su kolica morala da se sklapaju i rasklapaju pri svakom ulasku i izlasku iz kola. Po kući sam izbegavala da budem u kolicima, samo kad sam izlazila napolje sam koristila kolica. Naravno, kako distrofija stalno napreduje, bez određene dinamike, kasnije sam morala za kretanje da koristim kolica stalno, posebno nakon jednog događaja u kupatilu kada sam bila sama kod kuće i nisam mogla da sa jednog mesta pređem na drugo. Onda sam shvatila da moram konačno da sednem u kolica. Tada sam već bila završila fakultet i kako nisam mogla da radim u školi zbog raznih arhitektonskih prepreka, počela sam da držim privatne časove matematike učenicima kod kuće. To je jedan od poslova koji sam zaista najviše volela da radim. Jedina njegova loša strana je bila to što sam ostajala u kući, manje sam izlazila i nisam imala dovoljno komunikacije sa drugima. Znala sam da držim i po pet-šest školskih časova, skoro celo radno vreme i više od toga. Uglavnom sam imala učenike iz gimnazije, jer je moja drugarica Žiži koja je takođe završila matematiku, radila u Desetoj beogradskoj gimnaziji i slala mi je čak i oni koji su imali problema sa matematikom. To su bili učenici/ce drugi-treći-četvrti razred gimnazije, već odrasli momci i devojke, tako da sam ja bila neznatno starija od njih i lepo smo se

slagali. Kroz komunikaciju sa njima sam znala šta se nosi, šta je moderno, jezik koji koriste i slično. Ostoneš mlad kad si stalno sa mladima u društvu. Bila su to deca koju sam jako volela, a i danas posle toliko godina, pamtim štosove koje su koristili. Jedan je stalno kasnio, ali obavezno svaki put za divno čudo nađe drugo opravdanje: baba ga poslala po lekove, nije stigao autobus, morao je da ide ne znam šta da obavi, ali obavezno kasni. Drugi je dolazio na časove s novinama i kaže: –Evo, ja sam doneo novine da malo čitate. Jer kako on to kao sve zna, ja mogu malo da prelistam novine dok uradi zadatke. Sećam se i devojke koja je jednom trebala da uradi neku vrlo jednostavnu računsku operaciju, za koju sam ja znala da ume, ali je stalno imala negativan rezultat. Na kraju ja kažem: – Ako je to tol'ko, ja sam Papa Pije dvanaesti. Ona pruži ruku i kaže: –Drago mi je, ja sam Ksenija! Deca su bila šou program. A bio je i jedan momak jako ozbiljan, radila sam sa njim nacrtanu geometriju. U nacrtanoj geometriji postoji postupak projektovanja likova ili tela na određenu ravan, a da bi se dobila prava veličina tog lika, koristio se izraz „oboriti” pravu ili drugi lik u određenu ravan. Trebalo je da „oborimo“ duž obeleženu sa C i K, što je bio vrlo jednostavan postupak, koji je on radio više puta. U nekom momentu „stane mu mozak” i nikako ne zna kako to da uradi. Na kraju ja kažem: – Pa dobro, to smo toliko puta radili, kako da oborimo CK¹⁵?” On me pogleda vrlo ozbiljno i kaže: – Profesorka, teško!

Ja sam tako uživala radeći sa učenicima. Jedan momak, zvao se Janoš, ozledio šaku desne ruke i nije mogao da piše. Ja kažem: – Dobro, kad ti bude bolje, javi se. –Ne, ne, ne, kaže, doći ću ja na čas, probaću levom rukom. Kakva leva ruka, nema pojma, švrakopis. – Dobro, ja ću da pišem, a ti diktiraj. Trajalo je to beskrajno, ali sam ja oduvek imala beskrajno strpljenje za njih. A kad mu dosadi, on kaže: –Ma znate šta, profesorka, možemo li mi nekad da pričamo o nečem drugom, osim o matematici? Kažem: – Janoše, ne može, ti si ovde zbog časova, moramo prvo to da naučimo. Kad se završi školska godina, onda ćemo se dogovoriti, možeš da dođeš i onda ćemo da pričamo o čemu hoćeš. I završi se školska godina, položi on sve i javlja se jedan dan i kaže: – Je l' se sećate Vi da ste obećali, da ja dođem kao na čas i da onda pričamo o bilo čemu? I onda je, naravno, došao i proveli smo vreme u razgovoru o raznim drugim stvarima koje nisu imale veze sa školom. Ukratko, deca su bila divna, a kad dobiju dobru ocenu u školi, ja sam im kupovala čokolade, kao zato što su savladali to, a oni su meni obavezno pisali razglednice sa mora.

I danas srećem ljude kojima sam predavala i pitaju me da li ih se sećam. Nažalost, ja više ne pamtim sve njihove likove i imena, posle više od četrdeset godina. Nedavno sam srela jednu gospođu, ide prema meni i smeje se. Ja gledam koga ima iza mene koga poznaje. Žena dođe do mene i kaže: – Dobar dan, kako

.....

15 CK je bila skraćenica za Centralni komitet Komunističke partije Jugoslavije, koja je bila nosilac vlasti u SFRJ. (Prim.prir.)

ste? Ali ja ne poznajem ženu i pitam je: –Izvinite, molim Vas, ali odakle se mi znamo? Ona odgovori: – Vi ste meni predavali dok sam išla u gimnaziju. Ja Vas pamtim, Vi ste bili najbolja profesorka matematike koja je postojala i nikad ni pre ni posle toga niko nije znao da mi objasni nešto što ste Vi znali i mogli. A i sada vas povremeno viđam na televiziji i ponosno kažem svojoj deci: Ovo je moja profesorka matematike! Lep je to osećaj kad se takvi susreti dese, uvek mi ulepšaju dan.

Naravno, mimo tih časova matematike ja sam paralelno bila aktivna i u Udruženju distrofičara. Novac od časova sam uglavnom štedela da bih mogla da idem na putovanja.

Imala sam dosta drugarica, prijatelja i dan danas imam jedno tri drugarice s kojima se još uvek družim i posle nekoliko decenija.

Kako ste ih upoznali: na studijama, u gimnaziji ili posle?

Na razne načine, uglavnom jedne preko drugih. Imala sam vezu sa momkom koji je magistrirao istoriju i onda sam preko njega upoznala i njegovog druga Bracu, a zatim njegovu devojkicu, Vesnu. Preko nje sam upoznala i druge drugarice Ljilju i Lolu, i tako u krug. I dan danas se sa njima često čujem i družim, iako svaka ima svoje poslovne karijere, decu i svoje živote. Lola je neko vreme bila direktorka Hidrometeorološkog zavoda Srbije, a Ljilja radi u Direktoratu za vazdušni saobraćaj, obe su po struci meteorološkinje. Vesna radi kao kustos i načelnik u Muzeju istorije Jugoslavije. I tako sam upoznala i Desu¹⁶, jer je Desa radila sa Vesnom u Muzeju. I kada sam ja 2000. godine preselila u ovaj sta u kome sam danas, tražila sam nekoga ko bi mogao sa mnom da stanuje, ona je rekla: -Pa, evo, ja ću da pitam jednu koleginicu koja svaki dan putuje iz Lazarevca, pa bi joj možda odgovaralo da bude u Beogradu. Tako su se širili krugovi poznanstva i prijateljstva.

Da li ste koristili neku od tada raspoloživih usluga socijalne zaštite?

Koristila sam službu kućne nege, a kasnije i službu pomoći u kući. Kada sam počela da koristim ovu uslugu, tada sam još uvek hodala i ova usluga je bila na potpuno drugi način organizovana. Kako sam živela sama, a imala sam problema u kretanju i nisam mogla da idem u nabavku, dobila sam kućnu negu četiri sata dnevno, a jedno vreme čak i šest sati. „Negovateljica“¹⁷, koja je dolazila ujutro, usput svrati na pijacu, kupi namirnice, spremi ručak, sutradan planiramo da peglamo veš, spremamo stan i slično. Uglavnom napravimo nedeljni plan i to je meni bilo dovoljno da obavim sve poslove, jer ona obično dođe ujutro, pa mi pomogne da obavim ličnu higijenu i onda dalje šta je tokom dana potrebno. Tako je dosta godina to dobro funkcionisalo.

.....

16 Desanka Simić (Prim. prir.)

17 Naziv koji se u to doba koristio. (Prim. prir.)

Kasnije se ova ustanova reorganizovala kao i promenio sadržaj usluge, tako da je to danas pola sata kućna nega, samo se obavi „medicinski deo“ potreba. Uvedena je i usluga tzv. geronto domaćica, pa sam jedno vreme imala i jednu i drugu uslugu. Ali to je bilo komplikovano za funkcionisanje, jer njihove obaveze bile različito i striktno određene. Osoba koja je dolazila u okviru usluge kućne nege i lečenja, ona mi je pomagala da obavim ličnu higijenu i eventualno mi skuva kafu ujutro da popijem i da se „preselim“ u kolica, ali tu šoljicu ne može da opere jer to treba da radi geranto domaćica, dok osoba koja dolazi kao geranto domaćica ni slučajno ne može da ti pomogne da odeš u toalet. Zato sam ja ubeđena da sistem mora da bude takav da usluga „prati“ čoveka, a ne da se čovek i njegove potrebe dele na različite službe, koje je vrlo teško koordinirati, a obe službe istoj svrsi da pruže pomoć u obavljanju osnovnih životnih potreba. Iako tada nisam znala za pojam personalnih asistenata, osećala sam da organizacija mora da bude drugačija i da bude prilagođena individualnim potrebama svake osobe

Htela bih pre toga samo da Vas pitam koje godine ste se preselili iz kuće u kojoj ste se rodili, u prethodni stan, a onda u ovaj?

U ovaj stan sam došla u septembru dvehiljadite. Pre toga, stanovala sam u ulici Maksima Gorkog. Tusmo se preselili jer se kuća gde sam se rodila, srušila. Kad je mama umrla, mi smo već bili u tom stanu. A tata je umro kad smo bili u toj prvoj kući, a tih godina su se rušile te male porodične kuće a deoničarska preduzeća gradila stambene velike zgrade.

A to je bio stan u vašem vlasništvu ili je isto bio iznajmljen?

Ne, mi smo imali ugovor o zakupu, a vlasnik je bilo neko preduzeće. E, onda izašao je onaj zakon kad si mogao da otkupiš stanove koji su pod zakupom i tako sam ja onda taj stan otkupila.

Otkupili ste ga od novca koji ste zaradili držeći časove?

Da. Radeći u Udruženju, nikad nisam dinar dobila. Nikad. Osim što su mi bili plaćeni putni troškovi ako negde službeno putujem. Eventualno smeštaj. Ali za ovo što sam radila, nikad nisam dobila novac. Naravno, kako sam sedam godina radila u britanskoj agenciji OXFAM, mogla sam i od tog prihoda da uštedim novac koji sam kasnije upotrebila i za kupovinu stana. Stari stan sam dvehiljadite prodala, jer je bio na trećem spratu, a lift se stalno kvario i to je bio veliki problem za izlazak i povratak kući.

Zato sam ga na kraju prodala i kupila ovaj koji je u prizemlju da bih lakše funkcionisala. Za mene koja sam sve to morala da radim sama, bio je to vrlo težak i komplikovan poduhvat. Agencije su samo gledale kako da prodaju tvoj stan, a nisu imale interesa da dugo traže ono što tebi odgovara. Meni je bilo jako teško da krećući se uz pomoć kolica, bez prevoza obilazim različite delove grada

i gledam stanove u koje najčešće nisam mogla da uđem, koji su bili neuslovni ili meni po ceni nedostpni, a bez ikoga da mi u tome pomogne. Svako ko se tako selio zna koliko je to težak posao.

Na kraju sam angažovala jednog druga da prati sve oglase i obilazi stanove koji su se činili prihvatljivi, a da ja posle idem da pogledam samo stanove koje on proceni da bi mogli doći u obzir. Mislim da je on pogledao preko dvadeset stanova, ja jedno osam do deset dok nisam našla ovaj stan koji takođe nije bio pristupačan ali je najlakši bio za adaptaciju i postavljanje spoljnih rampi, u čemu su mi komšije zdušno odmagale. Na kraju su se smirili. Naravno, adaptaciju sam sama platila, a već posao oko pakovanja i selidbe i da ne pominjem... Za fizičke poslove sam, naravno, morala da molim prijatelje ili da platim, ali sva briga oko novca, organizacije i odluka bila je na meni. Bio je to jedan od mnogih velikih izazova u mom životu koji sam sama morala i uspela da prevaziđem!

III DEO. NASTANAK POKRETA ZA SAMOSTALNI ŽIVOT OSOBA SA INVALIDITETOM U SRBIJI

Šta se dešavalo od devedeset prve, kad su počeli ratovi i sankcije, do Vašeg odlaska u Irsku?

Ja sam i dalje držala časove, a kada je počeo rat, počeo je sistem da se raspada. Raspala se i organizacija. Osim držanja časova, radila sam i u Udruženju, koliko sam mogla, ali već u Savezu distrofičara Jugoslavije nisam bila nešto naročito mnogo angažovana jer praktično nije moglo mnogo više da se uradi. A u Udruženje Srbije nisam bila posebno aktivna jer se moj rad odvijao uglavnom na nivou Jugoslavije i na evropskom nivou. Ipak, učestvovala sam na sastanku Izvršnog Komiteta EAMDA-e 1992. godine u Londonu, kao potpredsednica, a gospođa Džudi Vindl¹⁸, iz Irske, koja je u to vreme bila generalni sekretar EAMDA-e, pozvala je mene i Mimicu da nakon sastanka Izvršnog Komiteta iz Londona odemo u Dablin na nedelju-dve dana da bi se „sklonile“ iz te ratne situacije, a i da bi pomogla Udruženju distrofičara Irske da se organizuje seminar na temu socijalnog uključivanja distrofičara u Irskoj. I mi smo nakon sastanka u Londonu otišle u Dablin i dva dana smo bile smeštene u hotelu.

U to vreme upravo se osnovao Centar za samostalni život Dablina i tek su započinjali program personalnih asistenata preko evropskog programa TEMPUS.

Pre nego što su osnovali CSŽ Dablin, oni su sastavili malu ekipu koja je išla u Englesku da vidi kako tamo funkcioniše sistem personalne asistencije (PA) i da razmeni iskustva. Tako su oni preuzeli deo modela servisa PA, a kasnije smo mi u Centru Srbije preuzeli irski model, i prilagodili ga uslovima u Srbiji. Počeli su sa petnaestak ljudi koji su dobili personalne asistente, i tako su dobili i aktiviste koji su bili spremni da se bore za ovu uslugu, jer su tada doživeli drugi kvalitet života i znali su za šta se bore. Uvek je bila priča: ne možeš se boriti za pristupačan autobus ako se nikad u jednom pristupačnom autobusu nisi vozio. I ne možeš se boriti za asistente, ako ne znaš šta to znači i ako nisi bar u delu svog života to, koristila, osetila...

Da ne bi bile u hotelu sve vreme boravka u Dablinu, ponudili su Mimici i meni da pređemo u stan koji su iznajmili za jednu devojku obolelu od distrofije, koja se petnaest dana pre toga preselila u taj stan, jer je bila jedna od korisnica

.....

18 Judy Windle (Prim. prev.)

novozapočetog servisa personalne asistencije. Kako ona pre toga nikad nije živel sama, nije navikla da donosi sama odluke, a tada je već imala četrdesettri godine, bila je sasvim zbunjena kako će sama da funkcioniše i organizuje rad svoje personalne asistentkinje, jer je njih bilo sedam sestara i nju su „selili“ od jedne do druge sestre koje su brinule o njoj. Tako su nam ponudili da budemo sa njom i da joj pomognemo da se snađe u novonastaloj situaciji. Njeno ime je Florence Dougal¹⁹ (mi smo je od milošte svi zvali Flo), završila je samo osnovnu školu pri bolnici u kojoj je provela deo svog života.

Kad je seminar bio održan, Udruženje distrofičara Irske (MDI) mi je ponudilo da još ostanem u Dublinu i radim za Centar za samostalni život Dablina, kao i da nastavim da podržavam Flo. Mimica je morala da se vrati u Beograd, jer je tada već bila zaposlena kao lektor-korektor u Štampariji „Glas“ u Beogradu.

Kakva je veza bila između Udruženja distrofičara Irske i Centra za samostalni život Dablina?

Centar su osnovali uglavnom distrofičari, a nosilac te ideje bio je Martin Nohton²⁰, koji je okupio Florens, Hjuberta Mekkmorka²¹, Ursulu Hagerti, koji su bili distrofičari, a ujedno bili i članovi Udruženja distrofičara Irske, i njihovi su članovi i dan danas, kao i Majkla Mekkejba²², Dermota Volša, Pitera Mora, koji su bili osobe sa cerebralnom



Gordana sa Florens i Martinom u Dublinu, 1994. godine

paralizom. Neke od njih su kao Martin proveli detinjstvo i mladost u trajnom smeštaju, što je bio čest slučaj u Irskoj. Zajedno sa mnom, u Dublinu je bila i jedna devojka obolela od distrofije (Jana) iz Amerike koja se bavila PR-om, jer su ljudi u Centru odlučili da pozovu i aktiviste invalidskog pokreta iz drugih zemalja, da bi motivisali svoje članove koji o samostalnom životu ništa nisu znali, kako bi mogli da razmenjuju iskustva sa drugim ljudima sa invalidetom. Tamo sam otišla u februaru 1992, a umesto dve nedelje ostala sam skoro do kraja juna.

.....

¹⁹ Florens Dugal (1949–2016), jedna od osnivača Centra za samostalni život Dablin (Prim.prir.)

²⁰ Martin Naughton (1954–2016), jedan od lidera irskog i evropskog pokreta za samostalni život. Više na: <http://www.dublincil.org/history.asp>(Prim.prir.)

²¹ Hubert McCormic (Prim.prir.)

²² Michael McCabe, predsednik Centra za samostalni život Irske (Prim.prir.)

Bilo mi je jako teško za snalaženje, jer nikada pre toga nisam bila sama tako daleko od svoje kuće. U maju je došla ponovo Mimica i ostala sa mnom do kraja juna, kada smo se zajedno vratile kući.

U Dublin sam se ponovo vratila u septembru iste godine, jer mi je Martin ponudio da i dalje radim za Centar Dablina. Ja sam prihvatila, pod uslovom da to nema vremensko ograničenje, odnosno da mogu da se vratim kući kada god ja to odlučim. I tako sam tamo provela četiri godine radeći na različitim projektima, vraćajući se svakog leta po dva-tri meseca u Beograd, da se nakupim toplote i ljubavi svojih prijatelja kod kuće, a onda se opet s jeseni vraćala u Dublin.

Angažovali su me da predajem na prvim Invalidskim studijama na Mejnuto (Maynoot) koledžu u Dublinu i tu sam, u stvari, počela da čitam Kolina Barnsa²³ i druge teoretičare koji su pisali o samostalnom životu osoba sa invaliditetom. Istovremeno su mi ponudili da vodim program koji je Centar tek započinjao pod nazivom „Operation Get out“ (Operacija Izadi), a ideja je bila da se pronade osam-devet osoba koji žive u institucijama za trajni smeštaj i da se oni „izmešte“ iz institucija u privatan smeštaj, da im se angažuju personalni asistenti i da pokušaju da žive samostalni život. Ceo projekat je, ustvari, bio i istraživački, jer moj posao i kolegice koja je radila sa mnom je bio da se prati i beleži kako taj proces teče, šta su glavni problemi, šta su tačke na koje treba da se obrati pažnja. Tako je projekat i dobio ime „Operation Get out“ (Operacija Izadi) jer je omogućavao proces izlaska iz institucija u samostalni život. Na tom projektu radila sam sa saradnicom koja je inače radila u Udruženju distrofičara Irske, jer je u Irskoj pravilo bilo da ako hoćeš da upišeš neki fakultet (a ona je želela da studira sociologiju), ti prvo godinu dana moraš da radiš u nekoj ustanovi ili nekom udruženju koje ima veze sa tim što hoćeš da studiraš. Sa Gronjom²⁴ sam i dan danas dobra prijateljica, često se čujemo, a povremeno i srećemo.

Pitanje i problem je, naravno, bilo kako naučiti ljude da žive samostalno nakon toliko godina života u instituciji. Mi smo obilazile različite ustanove za tajni smeštaj i intervjuisale ljude koji su izrazili interes za to. Sećam se jedne devojke, Morejd se zvala, koja je imala posledice cerebralne paralize i nije mogla uopšte da govori. Imala je vrlo primitivnu spravicu, kao tastatura na kojoj je kucala ono što je želela da kaže, a koja je imala mali ekran na koji su izlazile te reči. Tu spravicu je držala u krilu ispred sebe (inače je koristila kolica), i na taj način komunicirala sa ljudima. Znam da sam je na intervjuu pitala: –Dobro, a zašto bi ti htela da izađeš odavde, deluje komforno i lepo, a ona je napisala samo dve reči: *udobni zatvor*. I to je bila sjajna definicija institucije u samo dve reči. Zato što je komunicirala putem te tastature, uvek je davala što kraće i jezgrovite od-

.....

23 Sociolog, začetnik Studija invalidnosti na Univrzitetu Lids (Leeds) u Engleskoj (Prim. prir.)

24 Grainne McGettirik (Prim. prir.)

govore, da ne bi morala mnogo da piše. Ali bila je sjajna, svaki dan je išla vozom u biblioteku na Triniti koledž, i kad nije mogla da uđe u voz, molila je ljude oko- lo da joj u tome pomognu. Ona je bila jedna od tih osoba koje su ušle u taj pro- gram i koja dan danas živi samostalan život uz podršku personalnih asistenata. U početku joj je bilo teško, a i meni jer nisam mogla da komuniciram sa njom telefonom i čujem da li je sa njom sve u redu. Došla je jednog dana i požalila se da njene asistentkinje međusobno komuniciraju i predaju je „kao dužnost“ jedna drugoj, objašnjavajući šta bi moglo da joj treba, bez ikakvog njenog učešća u toj komunikaciju. Takođe su se bez pitanja služile njenom hranom i drugim stva- rima. Ja sam rekla neka napiše „listu pravila ponašanja“ za personalne asistent- kinje i okači je na vidno mesto na zidu. Neću nikad zaboraviti njen osmeh kada me je preko prijatelja pozvala da dođem u posetu i sa ponosom mi pokazala na zidu okačenu „listu pravila ponašanja“, a od tada takve probleme više nije imala.

Sećam se i braće Majkla i Tomasa, koji su takođe bili u tom programu. Obojica su болоvala od Dišenove mišićne distrofije (koja je vrlo progresivna), jedan je imao osamnaest, a drugi dvadeset i jednu godinu. Ceo život su proveli u bolnici, gde su ih roditelji ostavili još kad su bili mali i više ih nikad nisu obilazili. Kada su ušli u projekat, iznajmili smo im stan, relativno blizu mesta gde smo Flo i ja stanovale, i dobili su personalne asistente. O njima sam jako brinula jer nikada nisu samostalno živeli i deca pojma nemaju o svakodnevnom običnom životu i obavezama u njemu. Zvala sam ih svaki dan da proverim da li su kupili hleb, mleko, šta imaju za hranu, da li su platili struju i slično. Trebalo je za stan nabaviti i neke najosnovnije predmete i opremu, kao što su stvari za kuhinju (ta- njiri, escajg i posude za kuvanje), pegla, navlake, posteljina i slično. Tražila sam da idemo zajedno u kupovinu, i da oni odaberu ono što im se sviđa. Uđemo u prodavnicu, ja pitam: –Koja vam se posteljina sviđa? Kažu: –Pa koju Vi hoćete. Ja insistiram: –Ne koju ja hoću, koja se Vama dopada? Naravno, ja nisam išla ni na kakvu obuku pre toga, nego sam radila na osnovu intuicije i svog iskustva samostalnog života. Pa ja sam toliko godina živela sama.

Pre nego što su se ta dva momka preselila iz institucije u iznajmljeni stan, trebalo je u njega i da se uvede telefon. Čekamo deset dana, nikako to da urade. I na kraju ja pozovem telefonsku kompaniju i kažem im: –Znate šta, za tri dana se useljavaju i doćiće važna ličnost iz Vlade koja treba to da proprati, stvarno bi morali da imamo telefon. Telefonska kompanija se javila gazdarici i rekla kako će odmah doći jer neko iz Vlade dolazi u stan da vidi kako program teče. A žena apsolutno sva u panici, zove Martina i kaže: –Pa zašto meni niko nije rekao da taj političar dolazi, pa šta ću sad ja? Martin je takođe bio zbunjen, zove me i pita o čemu ova žena priča i ko to dolazi u posetu, a da on to ne zna? Ja kažem: –Ma, ne dolazi niko, ali morala sam da smislim razlog da se taj posao što pre završi. I za dva dana je bio uveden telefon, a rekli su mi da se ponašam kao da sam iz

Irske, jer bi nešto slično i oni bili u stanju da urade. Nisu verovali da još neko iz druge zemlje razmišlja na taj način.

Mlađi od njih je bio u lošijem zdravstvenom stanju i on se jako bojao što nije u bolnici, jer ne može da diše i stalno je bio uznemiren jer nije znao da li će dobiti medicinsku negu kao ranije jer je navikao da u blizini ima lekara, medicinsku sestru. Međutim, stariji bi, čini mi se, i na Mars otišao i on ga je i nagovorio da izađu iz bolnice i počnu da žive samostalan život. Posle nekih mesec dana od početka, mlađi brat mi saopšti da bi želeo da se vrati u instituciju i samo se plaši da se mi zbog toga ne naljutimo. Ja ne samo da se nisam naljutila već sam, naprotiv, bila vrlo srećna jer je to bila prva samostalna odluka koju je on doneo u celom svom životu, jer je uvek radio ono što je brat želeo. Ideja celoga projekta bila je da je u redu ako osetiš da hoćeš da se vratiš u instituciju, da to i možeš. I on se vratio u instituciju, a brat je ostao da živi samostalno uz podršku personalnih asistenata.

Tako smo Gronja i ja u stvari osmišljavale poseban program obuke za trenutak kad izlaziš iz institucije u samostalni život, i šta su sve situacije i teškoće s kojima se možeš naći. Cilj ovog projekta, koji je bio na neki način preteča procesu deinstitutionalizacije, bio je da se izradi Vodič tipa prelazak iz institucije u samostalan život, koji, nažalost, nikad nije do kraja napisan. Verujem da bi jedan ovakav projekat i Vodič bio više nego dobrodošao u Srbiji, naročito u procesu deinstitutionalizacije, kada se pokušava da ljudi izađu iz institucija i da se vrate da žive u svojoj prirodnoj sredini uz odgovarajuće službe podrške u lokalnoj zajednici.



Gordana na protestima ispred Parlamenta Irske, 1994. godine

Bilo je neophodno organizovati i obuku o filozofiji samostalnog života, uključujući i osnovne principe o mogućnosti izbora, samostalnog donošenja odluka, kontrole i ostalo, kao i načina funkcionisanja uz podršku personalnih asistenata. Mimica je u Irskoj takođe završila obuku za personalne asistente. I onda su se meni otvorile oči, jer sve o čemu se pričalo bilo je ono što sam ja već godinama radila, samo što nisam znala da se to zove filozofija samostalnog života i principi koji važe za nju. Tako da sam radeći na tom projektu i teorijski uobličila moje dotadašnje životno iskustvo.

Kada se završilo finansiranje toga projekta, nije više bilo sredstava za nastavak programa personalne asistencije, tako da je on praktično trebalo da se ukine. Aktivisti/kinje i dotadašnji korisnici/ce²⁵ su tražili

.....

²⁵ Nastavke za oba roda ovde i u nastavku teksta sagovornica je dodala prilikom autorizovanja redigovanog teksta (Prim.prir.).

prijem kod predsednika Vlade Republike Irske, a kako niko nije hteo da primi delegaciju, ondasma mi rešili da protestujemo. Dva dana i celu noć proveli smo ispred Parlamenta Republike Irske. Spavali smo tu na ulici, neko je doneo neke vreće za spavanje, a ljudi koji su živeli okolo ili bili saradnici Centra donosili su nam čajeve, supu, a poneko i viski kako bi se zagrejali, jer je bilo veoma hladno, povremeno je padala kiša, ali mi nismo hteli da se mrdnemo odatle dok nadležni ministar nije primio delegaciju Centra. Nakon tog prijema, Irska Vlada odobrila je dodatna sredstva da bi taj program mogao da se nastavi. To iskustvo bilo je dragoceno. Sećam se da smo imali gomilu balona na kojima je pisalo *Choice not charity* (Izbor, a ne milosrđe) koji su bili zajedno povezani i ličili na jednu veliku loptu, koju smo nakon što je delegacija primljena, razvezali i baloni su se vinuli u vazduh, a jedan deo balona smo nosili ulicama i delili prolaznicima. Tako se program nastavio. Sjajno je bilo.

Još dok sam bila u Beogradu i pre Irske, čitala sam o Adolfu Racki²⁶, koji je izdavao časopis o samostalnom životu i koji se smatra „ocem“ samostalnog života u Evropi. Čitajući njegove članke imala sam utisak kao da ga već dugo poznajem. Konačno sam ga srela u Dublinu kada ga je dablinski Centar za samostalni život pozvao kao gosta na događaj koji se zvao Pride parade (Parada ponosa osoba sa invaliditetom). On je još uvek bio u početnoj fazi socijalnog pristupa invalidnosti, koji je bio vid protesta protiv medicinskog pristupa, i gde se jedno vreme smatralo da osobe sa invaliditetom moraju da se sreću i donose odluke same, bez prisustva osoba bez invaliditeta. Centar za samostalni život Dublin, međutim, trudio se da uključi i ljude bez invaliditeta koji su bili entuzijasti i želeli da podrže našu borbu za samostalni život. Adolf je bio potpuno iznenađen kada je na sastanku video ljude bez invaliditeta koji se uključuju u diskusiju ravnopravno, jer je smatrao da to nije u redu. Onda su mene zamolili da ga uveče odvedem na večeru i porazgovaram sa njim o tome. Ja sam pokušala da mu objasnim mentalitet ljudi u Irskoj i zašto je važno imati što više saveznika, i on je do kraja potpuno izmenio svoje stavove u odnosu na to kad je došao u Dublin i kad je sreo Irce.

Toga dana kad je bilo dogovoreno okupljanje osoba sa invaliditetom iz Centra, ali i drugih organizacija, sa idejom da se prošetala glavnim trgom i da se završi malom konferencijom u Gradskoj kući, lila je kiša kao iz kabla (što za Irsku i nije neka novost), ali u određeno vreme na trgu se okupilo oko sedamdesetak osoba sa invaliditetom, asistenata i drugih prijatelja, noseći transparente, megafone i slično, u jednom sjajnom raspoloženju. I mi smo po toj kiši prošetali do Gradske kuće, i ne hajući za to što je većina bila skroz pokisla, imali sjajnu

.....

²⁶ prof. dr Adolf Ratzka, inicijator pokreta za samostalni život osoba sa invaliditetom u Evropi nakon preseljenja iz SAD-a u Švedsku. Više na: <http://www.uloba.no/SiteCollectionDocuments/Independent%20living- seminar%20140614%20Adolf%20Ratzka.pdf> (Prim. prir).

konferenciju, na kojoj smo govorili i Adolf i ja, za šta su nam kasnije rekli da je bilo vrlo inspirativno.

Možete li da mi kažete koji je to fenomen da u Švedskoj nije moglo da se okupi više od trideset ljudi, a da je u Dublinu došlo po kiši sedamdeset? Ovde ne može ni deset osim ako se ne protestuje za veću novčanu pomoć ili za neku drugu povlasticu.

Da, Adolf nije mogao da se načudi kako u Švedskoj po lepom sunčanom danu ne može da se skupi ni dvadeset – trideset ljudi, a da se u Irskoj po tom kišnom danu okupila tolika grupa ljudi, koji su se pritom sjajno i zabavljali. Ja mislim da je to fenomen koji su oni zvali trap benefit (zamka beneficija), jer kada se izboriš za razne beneficije koje ti država obezbeđuje, ljudi se uljuljkaju tim beneficijama i imaju utisak da su dobili sve što im treba. Imaš, recimo, neku pomoć u kući, ili asistente, a to što prevoz nije pristupačan, to nema veze, i osobe sa invaliditetom više neće da izađu iz te svoje udobnosti koju su do tada stekli. A ovde u Irskoj osobe sa invaliditetom imale su jako malo mogućnosti za samostalan život, i kao u svakom revolucionarnom pokretu, imaš mnogo više motiva da se boriš da bi neka prava ostvario. Grupa ljudi koja je u to vreme bila okupljena u Centru za samostalni život imala je puno entuzijazma i motiva, i kao što je moj prijatelj Martin govorio, osećalo se „Buzz in the air” (strujanje u vazduhu), neka posebna energija se osećala u vazduhu kad smo se okupljali na treninzima, sastancima i privatno se družeći. Prvo je postojao samo Centar u Dublinu, a kada su počela da se izdvajaju sredstva za samostalni život i da to ulazi u sistem države, onda su počeli da se organizuju i lokalni centri za samostalni život. Ne znam koliko sad centara imaju po Irskoj, jer kad je ta „pobeda“ već bila izvojevana, Martin koji je bio „spiritus movens“ (pokretački duh) celog pokreta je mislio da Centar više nema potrebe da se bavi pružanjem usluge personalne asistencije, već je osnovan CIL²⁷ Dublin, koji se bavio konkretnim aktivnostima podrške samo za Dublin, da bi na kraju pružanje te usluge prepustili Irskom udruženju korisnika/ca kolica (Irish Wheelchair Association) jer su oni bili vrlo profesionalna organizacija koja je pružala različite usluge, imali dobro organizovan pristupačan prevoz i druge resurse, a uslov je bio da nastave pružanje usluge u skladu sa principima koji su važili u filozofiji samostalnog života.

A CIL Irske se dalje bavio zastupničkim radom i osnivanjem lokalnih centara. To i jeste bila osnovna misija Centra da se bavi zastupničkim radom i uticajem na politiku države prema osobama sa invaliditetom. Uz to smo dodatno radili i mala istraživanja na osnovu kojih je moglo da se pokaže šta različita podrška ustvari znači za osobe sa invaliditetom.

Da li se u okviru EAMDA-nih sastanaka pričalo o samostalnom životu

.....

²⁷ Centar za samostalni život (Center/Centre for Independent Living – CIL) (Prim.prir.)

ili ste to prvi put saznali kad ste otišli u Irsku?

Pa ne tim rečnikom. Skupština EAMDA-e je uvek imala deo koji je bio posvećen medicinskim pitanjima i taj je deo bio uvek mnogo važniji jer su istraživanja o neuromišićnim bolestima bila u toku. Onda smo se Evald Krog iz Danske i ja izborili da imamo jedan deo konferencije koji je bio posvećen socijalnim pitanjima gde smo govorili o podršci koja bi omogućila da ljudi ne zavise od porodice i slično, ali se to nikad nije nazivalo tim imenom. Tako da sam za pojmove u stvari saznala u Dublinu iako sam ih već suštinski i iskustveno poznavala, samo nisam znala terminologiju. Tako smo počeli da gradimo novu terminologiju upravo na tom Simpozijumu koji je organizovan 1995. u Dublinu i koji je bio sjajan. Svi su bili oduševljeni.

Kada ste naučili engleski jezik?

Engleski sam učila u gimnaziji, zatim sam ga dosta usavršila kroz rad u Evropskoj Asocijaciji (EAMDA), jer je radni jezik bio engleski, tako da se sva korespondencija, kao i sastanci i konferencije održavale na engleskom jeziku. Kad sam otišla u Irsku, takođe sam stalno koristila engleski jezik, ali uglavnom onaj koji je bio primeren za rad u organizaciji. Međutim, imala sam problem sa govorom za svakodnevni život, jer nisam znala reči koje se koriste u domaćinstvu i obavljanju ličnih potreba, kao na primer kako se kaže tučak za meso, daska za sečenje luka i slično. To mi na konferenciji nikad nije trebalo. Tako da sam tamo, u stvari, učila svakodnevni jezik koji mi treba dnevno u životu da bih mogla živeti. Naročito prvih mesec i po dana, glava me je bolela od koncentracije. Na jednom papiru imala sam ispisane izraze za odevne predmete (*potkošulja, helanke, hulahopke*), kao i glagolima kao što su *povući, zategnuti, ispraviti* i slično. Taj sam papir držala na zidu pored kreveta da bih mogla asistentkinji, koju sam imala preko dana, da objasnim kako hoću da se obučem i ostale svakodnevne aktivnosti. Ako mi je trebala pomoć u toku noći, pomagala mi je asistentkinja koju je imala Flo i koja je stanovala u istom stanu sa nama.

Kako ste provodili vreme u Irskoj?

Kao što sam već rekla, u prvo vreme Mimica i ja smo bile tu da bi pomogle Flo da se snađe sama uz pomoć asistentkinja u funkcionisanju u svakodnevnom životu.

Kada se Flo uselila u taj stan, postojali su radni terapeuti/kinje, a jedna od njih je došla da proceni šta je sve potrebno od adaptacija da bi taj stan mogla nesmetano da koristi. Tako je, recimo, dobila posebnu stolicu za tuširanje, dizalicu za prebacivanje u krevet i slično, što je sve bilo obezbeđeno kroz fond zdravstvene zaštite koji je i snosio te troškove. Takođe su imali i deo jedne ustanove namenjen procenama za korišćenje invalidskih kolica, gde su osobe koje koriste kolica mogle da provere da li im određena kolica odgovaraju, da li im trebaju

šira, uža, koji tip kolica da koriste i da li je potrebna neka adaptacija na kolicima, kao što je, recimo, dodatni naslon za glavu.

Tako smo joj pomogle da nauči da može da se organizuje i da daje uputstva asistentkinji ako hoće da se stavi veš u mašinu, spremi stan, i sama pripremi neko jelo, a da ne treba da jede samo zamrznutu hranu, koja nema potrebe da se priprema. Naučila je kako se pravi musaka i to joj je kasnije postalo omiljeno jelo koje je pripremala kada su joj dolazili gosti.

Naredne godine kad sam ponovo otišla u Irsku da vodim projekat *Operation Get out*, Centar mi je iznajmio apartman, tako da sam stanovala sama u svom „stanu“, koji je bio deset minuta hoda od Flo, i nastavile smo da se družimo i posećujemo. Ja sam tada imala dve asistentkinje. Jedna asistentkinja mi je pomagala u obavljanju ličnih potreba i u domaćinstvu, a druga devojka mi je asistirala u poslu i sa mnom provodila vreme u kancelariji. Asistentkinja koja mi je pomagala u obavljanju ličnih potreba, ujedno je provodila i noći sa mnom u stanu. Na posao sam išla vozom koji je bio pristupačan, a jedan deo puta sam išla peške.

Da li biste mi ispričali situaciju kad je Flo počela da pravi žurke?

Flo je u početku bila zbunjena, a kada je shvatila da sad može da odlučuje sama i da ne mora nikog ni za šta da pita, da može ako hoće da pozove prijatelje na piće ili da pravi žurke počela je to da radi često, jer je to bilo nešto potpuno novo za nju. Još dok je Mimica bila sa nama, prvi put smo je vodile u grad vozom, u kome ona nikad nije bila jer su je sestre uvek prevozile kolima. To prvo veče izlaska u grad išle smo u bioskop, zatim na večeru u restoran i, naravno, vratile se vozom. Ona je bila toliko uzbuđena da je kad smo došle kući samo rekla: –Oh, dear me, I need a hot whisky (O Bože, treba mi vruć viski), da bi se smirila od tolikog uzbuđenja. To je bilo prvi put za njenih četrdeset godina da je samostalno mogla da koristi prevoz, ide u bioskop i večeru u restoran, a da je nisu tamo vodile njene sestre. Počela je da poziva prijatelje i da pravi parties (žurke). Dobar običaj u Irskoj je da svi koji dođu na žurku donesu svoje piće i grickalice, jer kako je ona imala običaj da kaže: –We are in the independant living and we are poor (Mi smo u programu samostalnog života i siromašni smo). Kako Irci mogu mnogo da popiju, svi se zagreju (jer je hladno i stalno pada ta kiša), onda počnu da prave šale, i tako je ona jedno veče zvala vatrogasce ako hoće da dođu na piće, jer je društvo bilo samo žensko.

Flo i ja smo se svakodnevno posećivale. Kako je njoj bilo stalno hladno, kao i meni, ona je nosila termofor (hot water bottle) u krilu i ćebe preko kolena i kako uđe u stan prvo pita: –Hoćemo li jedan hot viski? Onda sam i ja preuzela isti sistem kad idem kod nje, napunim termofor, stavim u krilo, stavim kapu na glavu, nema veze kol'ko duva vetar i ćebe preko kolena i kad stignem kod nje, opet popijemo hot viski da se zagrejemo. Često sam svraćala do nje kad idem s posla, pa tek onda idem kući. Tako da smo se sjajno družile. Išla sam i kod njenih

sestara u posetu i postali su mi kao porodica.

Tako bliske bile su mi i Gronja sa kojom sa radila i Džudi, koja je pre dve godine, nažalost, umrla. To je žena za koju sam rekla da je bila generalni sekretar EAMDA i koja nas je i pozvala da dođemo u Irsku. Ona je bila advokat, a muž joj bio sudija koji me je vodio u sud da gledam kako izgleda suđenje. Ona je bila sjajna, često je me je pozivala na večere, na Badnje večere ili na ručak za Uskrs. Prihvatili su me kao nekog svog i zaista sam osećala da sam na neki način i tu kod kuće. Flo je imala običaj kada se čujemo telefonom, nakon što sam se vratila u Srbiju, da pita: –Gordana, kada ćeš se vratiti kući?

Koje su se još aktivnosti odvijale u Centru?

Organizovale su se različite radionice i druge aktivnosti koje nisu nužno bile vezane za pitanja personalne asistencije, ali su omogućavale ljudima da se druže, posećuju i na taj način razvijaju jedan poseban odnos i opštu atmosferu u grupi koja je na taj način postajala čvršće povezana i spremna da lobira i bori se za svoja prava. Na tim radionicama bilo je i poznatih ličnosti iz muzičkog i pozorišnog sveta, koji su dolazili volonterski i držali te radionice.

Bilo je i smešnih scena. Imali smo jednu radionicu o pisanju muzike koju je trebalo da drži Bono²⁸, šefa benda U2. Martin je došao nakon što je radionica već počela, i kako je ušao obratio se prvom momku koga je sreo, i rekao: – E, momak, hajde, idi i stavi čajnik (kettle) za vodu. Čovek, koji je ustvari bio Bono, pomirljivo kaže: – Dobro, i izađe. Ostali učesnici se čude i kažu Martinu: –Pa, jesi li ti normalan, znaš ti ko je ovo? – Ko? Pita Martin. Odgovore mu: – Pa, Bono. Kasnije ga je Martin prepoznao po glasu, a posle je dugo išla priča kako Martin šalje Bona da mu skuva čaj.

Takvu jednu radionicu o pisanju muzike držao nam je i Kristi Mor²⁹, poznati irski kantautor, a ja sam najviše volela njegovu baladu „The Voyage“. Tu smo baladu kasnije preuzeli i kao muzički logo našeg Centra u Srbiji kada smo ga osnovali, jer ona govori o plovidbi, što je nas asociralo na samostalni život.

Organizovali smo i modne revije poznatih dizajnera, gde su osobe sa invaliditetom bili manekeni/ke, pa sam ja na jednoj od njih „šetala“ neke džempere.

Mimica i ja igrale smo i u jednoj pozorišnoj predstavi, koju je organizovalo Udruženje distrofičara Irske, preko programa „Horizon“, gde su mladi ljudi sa invaliditetom učili o medijima, imali praksu sa pravljenjem radio emisija, priloga za televiziju i na kraju o pozorišnoj umetnosti.

Sve je bilo vrlo profesionalno, a režiserka je bila žena kojoj je to inače profesija, a muziku za predstavu je komponovao jedan momak, distrofičar. Predstava se zvala „Deca kralja Lira“, i napravljena je po staroj irskoj legendi o deci koja su ostala bez majke, a maćeha ih je magijom pretvorila u labudove, sa kletvom

28 Vođa Grupe U2, Paul David Hewson, poznatiji kao Bono (Prim.pri.)

29 Christy Moor, poznati irski kantautor (Prim.pri.)

da će dobiti ljudski lik onda kada se u Irskoj začuju prva crkvena zvona. Ja sam igrala dve uloge, duh mrtve kraljice, koja se ukazuje deci da ih spase iz neke opasne bure, i vračaru koja je mačehi rekla da nikad neće imati svoju decu. Kostime za predstavu je dizajnirala jedna poznata slikarka, koja nam je kasnije poklonila skice za te kostime. Predstava se igrala u City Art centru, uprostoru koji je bio okrugao, publika sedela u sredini i okretala se prema mestu na kome se uokolo odigravale pojedine scene. Najlepše je bilo što su tu decu igrali mladići od sedamnaest do dvadeset godina, koji su koristili elektromotorna kolica i kada se izgovori ta magija, oni se pojavljuju kao labudovi, tako što su im na kolicima sa strane bila montirana krila, a naslonu kolica glave labudova, i oni su se lagano u kolicima kretali unaokolo, u nekoj izmaglici, kao da stvarno plove labudovi. Labudovi su zadržali ljudske glasove i divno su pevali, a dobili su ljudski lik kada je prvi hrišćanin došao u Irsku, sagradio crkvu i kada su se začula prva crkvena zvona. To je jedna divna legenda. Svi glumci su bili korisnici/ce invalidskih kolica, osim Mimice, koja je bila jedina „hodajuća“ uloga, a igrala je dvorjanina zaduženog za čuvanje ogledala istine (man of truth mirror). Predstava i danas može da se nađe na Jutjubu (Children of Lir).

Bilo je mnogo više ideja i kreativnosti nego što to danas postoji u Srbiji.

A imali ste i treninge?

Da, naravno, postojali su treninzi i za korisnike i za personalne asistente, a pravilo je bilo da na treningu za asistente uvek mora da bude prisutan i neko od korisnika ako, na primer, trening drže fizioterapeuti. Sećam se jednog treninga u kome je trener pokazivao transfer „pacijenta“ u i iz kreveta. Za demonstraciju bio je postavljen i neki krevet kome nije moglo da se priđe sa svake strane. Objašnjavajući transfer, trener kaže: –Naravno, u praksi taj će krevet biti postavljen tako da može da mu se priđe sa svake strane i širine za jednu osobu. Korisnik koji je prisustvovao treningu, kaže treneru: –Odakle Vi znate da će u krevetu da bude samo jedna osoba? A u sali je nastao smeh.

Vremenom se i tamo malo izgubio entuzijazam. Čim su osetili neku sigurnost, dobili razne povlastice, pristupačnost se povećala, imaš prevoz, imaš asistenta, možeš da funkcionišeš kako hoćeš i niko nije više zainteresovan za invalidski pokret i rad u njemu, osim malog broja ljudi. Ne možeš da ih pokreneš više. Ali tada kada sam ja radila tamo, bilo je sjajno vreme istinskog entuzijazma koji sam osećala kada smo stvarali organizaciju distrofičara jer ništa nije postojalo i sve smo stvarali sami iz početka.

Pošto ste rekli da je Martin u stvari boravio dobar deo svog života u ustanovi, da li su ljudi koji su oboleli od mišićne distrofije i dolazili u Zenicu i Fojnicu i kasnije takođe živeli u ustanovama?

Uglavnom ne. Mi nikada nismo imali tu vrstu ustanova, a i danas postoje

samo dve za trajni smeštaj osoba sa telesnim invaliditetom. Prva je otvorena na Bežanijskoj kosi. To, nažalost, nije bio slučaj sa decom i odraslim osobama sa intelektualnim invaliditetom. Međutim, u Irskoj bilo je mnogo takvih institucija koje su zvali charity institutions (milosrdne ustanove) i invalidski pokret je imao dosta aktivnosti da se pokrene proces deinstitucionalizacije i da osobe sa invaliditetom dobiju priliku da žive u otvorenoj sredini.

Koji je bio put invalidskog pokreta u Irskoj da bi obezbedili pristupačnost?

Ja mislim da je Irska to prenela iz iskustva u Engleskoj, jer je tamo već dugo postojao vrlo jak invalidski pokret. Irci su u velikoj meri već tada usvojili standarde koji su važili u Velikoj Britaniji.

Nije bio pristupačan transport, ali, recimo, postojao je dodatak za stanovanje koji ti je omogućavao da iznajmiš stan kao i finansijski dodatak za prevoz. Postojala je svest o tome da ti treba dodatni novac da bi obezbedio prevoz. Tako su standardi relativne pristupačnosti već bili primenjeni. Najveći deo javnih zgrada je bio pristupačan: Irski parlament kao i Gradska kuća bili su pristupačni, a i druge javne zgrade kulture, obrazovanja i slično. Ali prevoz je bio nedostupan. Imali smo kampanju u kojoj smo lobirali za pristupačne autobuse (Dublin Bus), i onda grupa nas stane u red da kupe karte za autobus. Kada dođe autobus na stanicu, on ima tri stepenice, još onu šipku po sredini, nema šanse da se uđe. Flo, koja je bila vrlo aktivna, provela je pola dana na jednoj autobuskoj stanici, i kako koji autobus stane ona kaže: – Je l' mogu ja da uđem? Vozač kaže: – Pa, mislim da nećete moći. Ali ona ne odustaje: – Ja sam kupila kartu, imam pravo da se vozim, insistiram na tome. I rasprava traje. Putnici u autobusu navijaju za nju, neki ne. Ponude da je unesu, ali ona kategorički odbija. I kad taj autobus ode, ona ponovo ide da kupi kartu za pristupačan autobus, i tako se svi iz grupe izmenjamo na šalteru da bi kupili karte za pristupačan autobus koji ne postoji. Ljudi koji su radili na šalteru se do kraja iznerviraju, zovu direktora Dablin basa, mi zovemo novinare, televiziju da nam objasne zašto nije pristupačan autobuski prevoz. To je bila velika akcija za organizovanje pristupačnog autobusnog prevoza. Kasnije se Dablin, kao i svi veliki gradovi, modernizovao i kupio niskopodne autobuse koji su se inače proizvodili u Severnoj Irskoj, ali se nisu koristili.

U ovome su imali i podršku Disabled Federation of Ireland (DFI), što je nešto slično Nacionalnoj organizaciji osoba sa invaliditetom. Tu su bila uključena različita udruženja, koja su se bavila pitanjima od opšteg značaja. Kada se Centar osnovao, on se samo priključio toj organizaciji i zajednički su zagovarali pristupačan prevoz, službu personalne asistencije i sve ostalo. Tako su oni stvarno izborili taj novac i izborili da sve te usluge uđu u sistem.

Tada smo došli i na ideju da organizujemo veliku međunarodnu konferen-

ciju o samostalnom životu koju smo nazvali simpozijum. Zašto baš simpozijum, ne znam, valjda da bi se razlikovali od uobičajnih raznih konferencija koje su se organizovale. Ja sam bila organizatorica tog simpozijuma, zadužena za kreiranje programa i komunikaciju sa organizacijama po Evropi, jer sam preko EAM-DA-e, a i iz drugih kontakata, poznavala razne ljude u Evropi, kao što je Džon Evans³⁰, koga sam isto po priči znala i mogla sam da ih sve kontaktiram, a od ranije sam imala i kontakte sa nekim osobama iz Amerike koje su učestvovala u donošenju ADA³¹, na primer – Sid Volinski i još neki. Logističkim delom Simpozijuma bavili su se ostali saradnici iz Centra. Moja saradnica Gronja i ja osmislile smo program simpozijuma, teme za rad u plenumu, i prezentere/ke, rad u grupama na različite teme, kao i šta je cilj rada svake grupe i kakvi ishodi njenog rada treba da budu. Glavna tema simpozijuma je bila da invalidnost nije teret za društvo, već investicija i tu sam prvi put sreća Džeralda Kvina³² iz Golveja koji je istraživao troškove invalidnosti i na tom simpozijumu se prvi put ta tema promovisala. Sve je bilo jako ozbiljno organizovano, a simpozijum je održan u maju 1995. godine i imao je veliki uspeh.

Rezervisali smo prostor u Džuris hotelu (Jurys Inn), a onda se ispostavi da su oni baš tada počeli da ga renoviraju, i ta sala više nije bila na raspolaganju. Postigli smo dogovor da hotel nama smanji cenu i da postavi šator ispred hotela koji se grejao i bio povezan sa hotelom, a da simpozijum održimo u tom šatoru. Po programu koji smo napravile završni deo Simpozijuma trebao je da se održi u Dublin Castle³³, što je bilo prestižno mesto jer su tu nalaze glavne ustanove irske Vlade, a gost nam je bio član Evropskog parlamenta, predstavnik Republike Irske, inače osoba sa paraplegijom, koji se primarno bavio politikom bez velikog interesa za pitanja invalidnosti.

Tako smo simpozijum održali u šatoru, što je bilo mnogo smešno sa tim toplim vezama, a restoran, smeštaj i sve ostalo smo koristili u hotelu. Završna sednica je održana u Dablinskom dvorcu. Posle smo izdali publikaciju o simpozijumu koju smo simbolično nazvali „Od šatora do dvorca“ (*From the Tent to the*

.....

30 Inicijator pokreta za samostalni život u Velikoj Britaniji. Zahvaljujući svom delovanju na unapređenju položaja osoba sa invaliditetom i stvaranju preduslova za samostalni život, imenovan je za oficira najistaknutijeg reda britanske imperije. Više na: <http://www.independentliving.org/25years2008evans> (Prim. prir.)

31 Americans with Disabilities Act, usvojen 26. jula 1990. na inicijativu pokreta osoba sa invaliditetom u SAD-u, prvi nacionalni zakon koji je definisao diskriminaciju po osnovu smanjenja nečije sposobnosti i standarde pristupačnosti i uticao na donošenje zakona drugih zemalja. (Prim. prir.)

32 Gerard Kuinn je profesor prava na Univerzitetu u Golveju u Irskoj i direktor Centra za zakonodavstvo vezano pitanja i politiku u sferi invalidnosti. (Prim. prir.)

33 Dablinski dvorac (irski: Caislean Bhaile Atha Cliath) bio je do 1922. godine sedište administracije vlade Velike Britanije u Irskoj, a sada je glavni kompleks Irske vlade. Veći deo kompleksa datira iz 18. veka, iako je dvorac postojao još od 12 veka. (Objašnjenje sagovornice.)

Castle). To je mogao da bude i, poetski rečeno, opis nastanka i razvoja Centra za samostalni život u Dublinu. I danas sam još uvek veoma ponosna što sam uspela da programski organizujem i osmislim taj veliki međunarodni skup, naravno uz pomoć brojnih ljudi iz CIL-a Dublin.

Kako biste ocenili svoj rad u Irskoj?

Moj boravak u Irskoj imao je veliki uticaj na moj kasniji život i rad. Upoznala sam jednu potpuno novu zemlju, kulturu, način razmišljanja i saznala mnogo o filozofiji samostalnog života, ljudskim pravima i usluzi personalne asistencije. Osim toga, stekla sam i jako mnogo prijatelja, od kojih su neki postali kao deo moje porodice i tako sam ih uvek doživljavala, pa i oni mene. Imala sam običaj da kažem da je Dublin odnosno Irska moja druga kuća.

Tamo sam naučila termine i teoriju o samostalnom životu, filozofiju koja ga prati, mada je to i ranije praktično bio deo mog života. Za četiri godine koliko sam tamo boravila radila sam mnoge stvari, među kojima sjajan projekat "Operation Get out" (Operacija Izlazak), u kome sam mogla da vidim kako teče proces prelaska iz institucije u samostalan život i koliko je taj proces pun izazova i ne tako lak za savlađivanje. S druge strane, bila sam srećna što sam svojim životnim iskustvom mogla da pomognem jednom broju ljudi da kroz taj proces lakše prođu i da nauče osnovne stvari potrebne u svakodnevnom životu, da steknu samopouzdanje, ohrabre se i nastave da žive jedan novi život dostojan čoveka.



Gordana, Luka, Mimica i Dimitrije u Dublinu, 2004. godine pored spomenika velikog irskog pisca Džejmisa Džojlsa

U Irskoj sam imala priliku da steknem iskustva trenerice i da držim predavanja u jednoj novoj oblasti i da naučim kako drugima možeš pomoći da osveste svoj odnos prema pitanjima invalidnosti.

Uključila sam se u borbu za prava osoba sa invaliditetom u Irskoj, komentarisala zakone, sretala se sa mnogim predstavnicima Irske Vlade, uključujući i predsednicu Irske Meri Robinson³⁴, protestovala ispred Vlade, bila deo tima za istraživanje, učestvovala u projektu "In care"³⁵ za obezbeđenje personalne asistencije i prenosila svoja znanja i životna iskustva korisnicima i personalnim asistentima. Mislim da sam dosta učinila da se motivišu osobe sa invaliditetom, da počnu da se zalažu za svoja prava i bore za svoj život.

Jedan od mojih najvećih uspeha bilo je osmi-

.....
34 Prva žena predsednica Irske, u periodu od 1990 do 1997. godine i Visoka predstavница Komiteta za ljudska prava UN od 1997. do 2002. godine. (Prim.prir.)

35 Bukvalni prevod ne odgovara nameni programa koji se zapravo odnosio na pružanje podrške (Objašnjenje sagovornice).

šljavanje, organizacija i realizacija velikog simpozijuma o samostalnom životu i komunikacija sa ljudima iz cele Evrope, kao i Sjedinjenih Američkih Država koji su na njemu učestvovali. Taj simpozijum imao je veliki odjek i značaj i tu se prvi put pokrenula tema o trošku invalidnosti, odnosno stav da invalidnost nije teret, već treba da bude investicija za društvo. Upoznala sam mnoge ljude, velike aktiviste i borce u invalidskom pokretu, učila od njih, a verujem da su i oni učili od mene.

Ta veza sa Irskom ostala je i do dan danas, iako nekih od mojih najbližih prijatelja u Irskoj više fizički nisu među nama, ali su za mene oni uvek tu.

Irška je bila jedna velika škola za mene, deo mog života koji je bio potpuno drugačiji od dotadašnjeg, život u kome sam ponovo dobila slobodu kakvu sam imala pre nego što je distrofija značajno smanjila moje fizičke mogućnosti i kretanje. Naravno, životna sredina bila je mnogo pristupačnija što mi je omogućavalo da živim kao i svi ostali ljudi u Irskoj.

I kad sam prestala da radim u Irskoj, nastavila sam vrlo često da odlazim tamo, držim razna predavanja, učestvujem na različitim konferencijama i sastancima. Za godišnjicu njihovog Centra 2002. godine dobila sam i posebno priznanje za izuzetan doprinos razvoju pokreta za samostalni život u Irskoj, i kažu da sam „ostavila veliki pečat“ u radu i dostignućima u njihovom invalidskom pokretu. To je jedan sjajan narod. Kad sam se vratila u Srbiju, u nekoliko navrata sam organizovala studijske posete Irskoj, u kojima su učestvovala moje kolegice i kolege iz Srbije i iz Bosne, i koje su služile upoznavanju sa pokretom u Irskoj i dostignućima koja su oni postigli. Vraćali su se uvek izuzetno zadovoljni i bogatiji zajedno novo iskustvo i nova saznanja, motivisani da se angažuju za rad u Centru za samostalni život Srbije. Na jednom od mnogih putovanja u Irsku, moji dablinski prijatelji napravili su nam party za ispraćaj i naša saradnica, Vera Knežević³⁶ koja je išla sa nama, rekla je: –Bože, koliko ovi ljudi vole Gocu. Moj drug Dimitrije koji je takođe bio tu, rekao je: –Pa volimo je i mi, jer ona je naša!

Pored velikog zadovoljstva odlaska u Irsku, ujedno je u to vreme to za mene bio priličan stres i napor. To se događalo u vreme kada je Srbija bila pod sankcijama i Aerodrom Beograd je bio zatvoren. Tako smo Mimica i ja autobusom putovale celu noć do Budimpešte, čekamo da se otvori aerodrom, a onda da dođe vreme za let za neki od evropskih centara (London, Amsterdam), jer direktnog leta za Dublin nikad nije bilo. Mimica bi sačekala da ja uđem na carinsku kontrolu, a dalje sam ja putovala sama jer Centar u Dublinu nije imao novca da snosi trošak za dve karte. Morala sam da objašnjavam aerodromskoj službi

36 U vreme nastanka savetovališta i centara „Živeti uspravno“ Vera Knežević bila je direktorka beogradske kancelarije Hendikep Internešenela i jedna od autora Programa u okviru koga su oni nastali, u periodu 2007-2013. Bila je članica tima Centra „Živeti uspravno“ na poslovima prevodioca i komunikacije sa partnerima iz drugih zemalja, saradnica je Centra za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije i saveznica pokreta osoba sa invaliditetom (Prim prir.).

kako da me unesu u avion, rasklope moja kolica i odnesu ih u bagažnik. Čitavo vreme leta samo sam molila Boga da svi delovi kolica stignu čitavi do aerodroma na koji sam išla i da mi kolica donesu ispred ulaza u avion (na gejt) sklope ih i iznesu me iz aviona u kolica. Dalje bih išla sama sa ručnim prtljagom okačenim na kolica i tu čekala sledeći let za Dablin. Najteže je bilo ako sam u međuvremenu morala da odem u toalet, a nije imao ko da mi pomogne. Onda bih otišla do ulaza u ženski toalet i procenjivala koju od putnica bih mogla da zamolim da mi pomogne. Bilo je to vrlo neprijatno.

Na sledećem letu za Dablin ponavljalo se sve isto i laknulo bi mi kada bih konačno stigla na aerodrom u Dablin sa svim delovima kolica i prtljagom. Prijateljica u Beogradu (koja nije imala invaliditet) znala je da mi kaže: –Ti nisi normalna, ja ne bih sama otišla ni do Niša, a kamoli za Dablin. Ne verujem da bih se sada usudila da tako nešto ponovim, ali ko zna?

Kad ste se vratili iz Irske?

To je bilo nakon održanog simpozijuma, u aprilu 1995. godine. U međuvremenu, britanska humanitarna organizacija OXFAM, koja je radila u regionu, raspisala je konkurs za zamenika šefa kancelarije Beograd, za koji sam se prijavila i dolazila u Beograd na intervju, na koji su me pozvali. Budući da sam u Irskoj tada bila već skoro četiri godine, dobro sam vladala pitanjima ljudskih prava, kao i terminologijom koja se koristila u tom domenu na engleskom jeziku. Tako da sam od onih kandidata koji su se prijavljivali na ovaj konkurs najbolje govorila engleski, poznavala pristupe raznim manjinskim grupama i slično. Tako su mi oni ponudili da počnem posao od 1. marta, ali ja nisam mogla to da prihvatim jer sam još uvek radila na pripremama za naš simpozijum. Oni su se složili da sačekaju dok ja završim poslove u Irskoj, i tako sam ja u OXFAM-u počela da radim krajem aprila 1995. godine.

To je za mene bila sjajna prilika da se vratim u Beograd, da budem plaćena za to što radim i da ostanem u kontaktu sa engleskim jezikom. OXFAM se u to vreme uglavnom bavio izbeglicama koje su dolazile iz Hrvatske i Bosne, i donekle humanitarnom pomoći za osobe sa invaliditetom (sanitetski materijal, pelene i ostalo). Njihove prostorije su bile petnaest minuta od mog stana, tako da sam mogla da odlazim na posao „peške“ i nije mi trebao prevoz, što je bilo značajno jednostavnije. To je bila sjajna i veoma profesionalna organizacija u kojoj sam mnogo naučila. Pre početka rada, provela sam u Oksfordu deset dana da bih dobila osnovne informacije o organizaciji, programu i principima na kojima oni rade u celome svetu. Kada su mene angažovali, ujedno su mi obezbedili i sredstva da angažujem personalnu asistentkinju, što je bilo za prilike u Srbiji sasvim nezamislivo. Inače, osoblje u OXFAM-u bilo je uglavnom visoko obrazovano, jer su tu radili ljudi, koji, zbog postojećih sankcija, nisu mogli da obavljaju svoj posao u raznim institucijama ili su primanja bila neredovna ili jako niska.

Organizacija je imala posebne programe za izbeglice u izbegličkim centrima, gde su se organizovani programi za samofinansiranje, u kojima su nabavljane razne mašine kako bi mogao da se započne neki posao, ili bi se zakupljivala zemlja gde su ovi ljudi mogli da gaje razno povrće, stoku, i slično. Taj program vodila je koleginica koja je inače bila socijalna radnica u jednoj od institucija u Beogradu.

Ja sam, kao zamenica šefice kancelarije u Beogradu, odlazila na teren, obilazila izbegličke kampove i procenjivala šta je potrebno da se takvi programi dalje razvijaju i unapređuju. Sećam se situacije kada sam prvi put otišla u izbeglički kamp Varna kod Šapca, sa koleginicom koja vodi taj program. Otišli smo običnim putničkim vozilom koje je imao OXFAM i kada smo došli u kamp, vozač je izneo moja kolica iz prtljažnika i mene u naručju stavio u kolica. Okolo se okupilo puno dece iz kampa, i oni kao i svi ostali gledaju i čude se. Kad smo ušli u kancelariju direktora, moja koleginica me predstavlja i kaže: –Evo, ovo je moja nova šefica! Svi prisutni su bili u šoku, otkud ja kao osoba sa invaliditetom u invalidskim kolicima mogu da budem šefica jedne tako velike strane organizacije, jer su naravno predstave o osobama sa invaliditetom bile daleko drugačije.

U to vreme uspela sam i da se izborim da u Emergency program* uključim i podršku za osobe sa invaliditetom koja je pored obezbeđenja humanitarne pomoći sadržavala i neke druge aktivnosti. Prvi projekti koje smo finansirali bili su programi za uklanjanje arhitektonskih barijera u Leskovcu i Zrenjaninu. Tada sam organizovala i konferenciju za pitanja invaliditeta u Beogradu, pod nazivom „Postoji li invalidski pokret u Srbiji?“. Bilo je i negodovanja među organizacijama osoba sa invaliditetom zbog takve teme, jer su oni smatrali da samim tim što postoje kao posebne organizacije sa svojim različitim ciljevima i aktivnostima, ujedno čine i jedan celovit invalidski pokret. Ipak, dosta organizacija je bilo prisutno, kao i neki stručnjaci iz oblasti socijalne zaštite i vođena je dosta burna diskusija. Tada sam ja prvi put pričala o različitim pristupima invalidnosti i zapravo bila prva osoba koja je u Srbiji govorila o medicinskom i socijalnom modelu invalidnosti. Naravno, zahvaljujući svome znanju i iskustvu koje sam stekla boraveći u Irskoj. Na tom seminaru upoznala sam i sociologa Gradimira Zajića³⁷ koji je radio na Institutu socijalnu politiku i posle za Hendikep Inter-
.....

37 Sociolog, u to vreme radio je za beogradsku kancelariju francuske humanitarne organizacije Handicap International i bio je jedan od inicijatora programa za psiho-socijalnu podršku osobama s invaliditetom u okviru kojeg su 2000. nastala savetovališta „Živeti uspravno“ u Novom Sadu, Beogradu, Valjevu, 2001. u Novom Pazaru i Leskovcu, dok je u Zaječaru program 2000. organizovan u okviru već postojeće Organizacije „Dobro drvo“. Od svih savetovališta, Organizacija „Dobro drvo“ i dalje postoji i ima ulogu svojevrsnog resursnog centra za organizacije civilnog društva (OCD), beogradsko je preraslo u Udruženje „Živeti uspravno“ koje deluje na podizanju svesti o položaju osoba sa invaliditetom pretežno kroz umetnost, 22. februara 2002. formiran je Centar „Živeti uspravno“ u Novom Sadu, Centar u Leskovcu transformisao se u Centar za samostalni život Leskovac, ostala savetovališta su se ugasila. Deo programa sprovodi se u Valjevu kroz uslugu Kluba osoba sa invaliditetom koji organizuje Društvo za cerebralnu paralizu Valjevo. (Prim.prir.)

nešnel. Bio je fasciniran celom pričom i ostao da saraduje sa nama sve do danas.

Radili ste na programima namenjenim osobama sa invaliditetom?

Posle godinu i po dana mog rada u OXFAM-u, otvoreno je radno mesto za regionalnog savetnika za pitanja invalidnosti jer su želeli da promovišu pitanje invalidnosti i u drugim OXFAM-ovim kancelarijama u regionu, koje su osim u Beogradu, postojale i u Bijeljini, Banjaluci, Goraždu, Mostaru, Sarajevu, Prištini, Skoplju i Tirani. Ja sam tako postala regionalna savetnica za pitanja invalidnosti u OXFAM-u i išla po celom regionu, posećivala različite organizacije i proveravala postoje li programi za osobe sa invaliditetom i da li ih treba unaprediti ili planirati tamo gde nisu postojali. Jedan od prvih mojih rezultata bilo je to da su sve kancelarije OXFAM-a u regionu postale pristupačne, kako bi ljudi koji se teže kreću mogli u njih da uđu. I to je zaista realizovano, tamo gde je to bilo moguće, postavljene su rampe, a u Sarajevu su čak zakupili drugi prostor za kancelarije, jer onaj u kome su bili nije bilo moguće adaptirati. U svakoj od kancelarija pokušavala sam prvo da senzibilišem osoblje za pitanja invalidnosti kroz održavanje radionica o invalidnosti, o pravima ovih osoba i problemima koje imaju, uključujući i one u vezi sa samostalnim životom. Takođe sam pomagala osoblju da dođu u kontakt sa organizacijama osoba sa invaliditetom što je njima bilo teže, a ja sam veliki broj organizacija znala napamet, jer sam kroz Savez distrofičara sa njima saradivala dugo godina.

Sećam se da su me zvali u Goražde, gde se šef OXFAM-ove kancelarije žalio da ne može da postigne nikakav dogovor sa organizacijama osoba sa invaliditetom, jer na kraju svake rasprave oni kažu: –Ti nisi osoba sa invaliditetom i ti to ne razumeš. Odem tamo, napravimo sastanak, neke ljude sam i znala od ranije, ispričam im svoje iskustvo i iskustvo drugih ljudi sa invaliditetom i uspem da se oni slože da nešto zajednički pokrenu i urade uz podršku OXFAM-a. Rat u Bosni i Hercegovini tek je bio na papiru završen Dejtonskim sporazumom³⁸, ali ratne posledice osećale su se na svakom mestu. Šest puta dnevno nestaje svetla. A uveče nema ulične rasvete, nego put osvetljavaju samo farovi kola. Pa gde stigneš, stigao si. U Goražde smo išli ja, vozač i moja asistentkinja, a prespavali smo u nekoj privatnoj kući, jer je hotel bio pretvoren u izbeglički kamp. Vozač je preko dana video gde treba da idemo, dok sam ja ceo dan bila u kancelariji. I uveče kad smo pošli u taj smeštaj, šef kancelarije nam da toki voki, kako bi bili na vezi sa osobljem kancelarije. Toki voki je nosio vozač, i ne smeš da ga isključiš, moraš biti dostupan dvadeset četiri sata da oni mogu da provere gde smo.

Tek kad smo ujutru krenuli, videla sam da od kuće ima samo polovina – pola kuće je srušeno. Taj deo koji je bio ceo, oni su izdavali strancima i drugima da bi nešto zaradili, a oni su živeli u tom razrušenom delu prekrivenom nekim

.....
³⁸ Potpisan u Parizu 14. decembra 1995. godine. (Prim.prir.)

najlonima. Ujutru su nam dve žene obučene u odeću muslimanskih žena u Bosni, bojažljivo ponudile neku kafu, a jasno je po načinu govora da mi dolazimo iz Srbije i bila je jedna vrlo neprirodna situacija kada smo krenuli, jer ni one ni mi nismo znali šta da kažemo. Neprimereno je da ne kažeš hvala, i poželiš srećan put ili ostanak, a opet imaš potrebu da tako nešto uradiš. Žene isprepadane od nas, kao da ćemo ih poklati sve na jednom mestu, a mi strepimo od njih.

Kako ste upoznali Suada?

Suada, Sanju, Fikretu³⁹ i ostale koleginice i kolege iz Informativnog centra za osobe sa invaliditetom „Lotos“ u Tuzli, upoznala sam kad sam kao regionalna savetnica obilazila OXFAM-ove kancelarije od kojih je jedna bila i u Tuzli. IC „Lotos“ je bila organizacija koja je osnovana 1997. godine, koju je OXFAM podržavao i oni su već u to vreme radili na mnogim pitanjima o pravima osoba sa invaliditetom, izdavačkoj delatnosti i bili jedna od vrlo progresivnih organizacija osoba sa invaliditetom u Bosni. Posetila sam njihov Centar i bila vrlo impresionirana onim što su radili.

Posebno se sećam Suada, koji je slepa osoba sa neverovatnim osećajem za prostor i okolinu i koji je završio Višu školu za fizioterapeute, a zatim studije političkih nauka u Beogradu. Zajedno smo bili na OXFAM-ovoj velikoj regionalnoj konferenciji organizovanoj 1998. godine o pitanjima osoba sa invaliditetom. Konferencija se održala u Bosni, da bi na nju mogli da dođu učesnici iz celog regiona, a ja sam predložila da to bude u Fojnici, koju sam poznavala i volela kao mesto osnivanja Udruženja distrofičara Jugoslavije. Učesnici su bili iz Bosne i Hercegovine (iz oba entiteta jer su se tada već odvojili delovi Federacije i Republike Srpske), iz Srbije, Makedonije i Albanije, kao učesnici iz OXFAM-ove kancelarije u Oxfordu. Konferenciju smo držali u relativno novom objektu koji je pre rata bio Rehabilitacioni centar za različita oboljenja. Za konferenciju se brzo saznalo jer je to veoma mali gradić, kao i da su došli učesnici i iz Republike Srpske i iz Srbije, a Fojnica se nalazi u delu Federacije i u tom kraju vodile su se velike borbe što je ostavilo traga na osećanja i odnose među ljudima i njihovoj nacionalnoj pripadnosti.

Na toj konferenciji bili su naravno i učesnici iz „Lotosa“: Suad, Sanja i drugi. Prvi dan te konferencije je dobro protekao, a posle večere, kako nije bilo nekog mesta gde bi ljudi izašli, najveći broj nas okupio se u velikoj sali gde se održavala konferencija i neformalno smo pričali, prisećali se događaja iz prošlosti jer su se neki ljudi već od ranije poznavali, a onda je nekome palo na um da počne da peva i onda su svi pevali pesme iz zemalja odakle su bili učesnici. Najbolje je bilo što smo mi iz Srbije pevali bosanske sevdalinke, a ljudi iz Bosne, među kojima i Suad, pevali su pesme iz Srbije. U neko doba, odjednom je ušao mlad

.....

39 Fikreta Hasanović (Prim.prir.).

čovjek u invalidskim kolicima i pitao ko je iz Beograda. Prvo sam se ja uredno javila računajući, da možda ima nekog u Beogradu kome bi hteo da pošalje poruku ili nešto drugo, jer su veze uglavnom bile prekinute. On je i dalje ponavljao isto pitanje. Javila sam se, i moja asistentkinja i vozač. To je već bilo čudno i mi pitamo da li njemu nešto treba, ali on počne da viče kako nama tu nije mesto, i da mi kao „četnici“ momentalno moramo da napustimo to mesto, jer će se on vratiti za pola sata i ako nas i dalje tu zatekne, sve će nas pobiti. Nastala je vrlo neprijatna situacija, jer to je još uvek bilo vreme kada su ljudi imali kod sebe dosta oružja, čak i ručne bombe i ne znaš da li čovek ima neko oružje, a bio je vrlo razjaren i ljut. Verujem da je imao neki razlog, moguće je da mu je u tom ratu neko i poginuo ili bio ranjavan, jer je taj Rehabilitacioni centar u međuvremenu postao Centar za ratne invalide.

Ljudi su se uplašili, naročito oni iz Republike Srpske, pa i mi iz Srbije, jer su naši pasoši bili na recepciji, znači znaju se imena učesnika, ko je odakle i ko je u kojoj sobi. I mi se brzo razidemo. A mene su pozvali da se preselim u neku drugu sobu da bi bila bezbednija. Kazala sam da ja ne idem nigde i da ostajem u svojoj sobi, pa šta bude, a onda je Suad rekao da će da „drži stražu“ i celu noć je sedeo s nama. I kako neko kuca na vrata, on je pitao ko je i koja je lozinka, jer su počeli da dolaze ljudi koji su bili iz Engleske i neki drugi iz OXFAM-ovih kancelarija da pitaju šta se to dogodilo. Sutradan smo imali sastanak da odlučimo da li ćemo da nastavimo rad u Fojnici ili da odemo u Sarajevo, budući da je konferencija trebalo da traje još dva dana, i odlučili da odemo u Sarajevo. I mi smo se praktično „evakuisali“ iz Fojnice idući u koloni, na čijem je čelu i začelju bio po jedan OXFAM-ov džip sa toki-voki opremom.

Kada smo odlučili da odemo iz Fojnice, ja sam se rasplakala kao kiša, ne od straha ili zbog neprijatnosti nego sam tada tek shvatila da je nestala zemlja u kojoj sam odrasla. Ja sam Jugoslaviju doživljavala kao domovinu. I onda sam odjednom shvatila da to više nije isto, da je rat sve promenio i da su ljudi postali drugačiji. A tog momka su sutradan hteli da otpuste sa rehabilitacije, a ja sam išla da molim da to ne urade, jer je verovatno u ratu doživeo nešto jako neprijatno.

Između ostalog, tako smo Suad i ja postali ne samo saradnici, nego i veliki prijatelji. Od tada smo nastavili i da saradjemo u mnogim drugim projektima i da se družimo i tako je ostalo eto sve do danas, skoro čitavih dvadeset godina.

Čega se još sećate iz perioda rada u OXFAM-u?

U OXFAM-u sam mnogo toga naučila: profesionalan odnos prema radu, način funkcionisanja jedne organizacije, proputovala sam ceo naš region, uključujući i Albaniju, išla sam u Liban, u Gruziju, u Bangladeš.

U Bangladešu sam držala radionice za osobe sa invaliditetom i osoblje njihove kancelarije u Daki na engleskom, koji su saradnici prevodili na lokalni jezik. Radionice su se održavale u tzv. „ruralnom“ delu Bangladeša, što je teš-

ko opisati, jer je ceo Bangladeš jedan ruralan predeo. Zamisli sad, ja treba da pričam o ljudskim pravima osoba sa invaliditetom, kako moraju da se izbore za bolji i kvalitetniji život, stvore pokret za borbu za prava osoba sa invaliditetom, u jednoj sredini gde ljudi nemaju šta da jedu, da se obuku, nemaju krov nad glavom. Nije bilo lako prilagoditi priču tim uslovima, a da čovek ne ispadne smešan i priča nemoguće stvari. Ipak, izborila sam se i dobro smo se razumeli.

Obišla sam i njihov Centar za rehabilitaciju, gde sam videla kako ljudi sa povredama kičme uče da funkcionišu u „novom“ životu, koristeći poseban tip „invalidskih kolica“ koja su izgledala kao jedna daska na koju su bili prišrafljeni točkići, nešto slično onome što su deca ovde koristila dok nije bilo skejtova, jer ljudi koji žive na selu skoro sve dnevne poslove obavljaju sedeći na zemlji. I tako su oni učili kako da se kreću na tim daskama odupirući se rukama i spremaju hranu, oblače se i slično.

Sećam se da je u tom ruralnom delu, bio smeštaj kao neki zatvor, ničeg nema, a voda je napolju na zajedničkoj česmi. Ja sam kao „specijalni“ gost dobila sobu koja navodno ima kupatilo, koje se sastojalo od jednog sobička u kome ima WC šolja na visokom postolju, a u ćošku stoji veliko bure, iznad koga je postavljena cev za vodu sa slavinom. Moram priznati nisam koristila ovaj „lavabo“, jer sam se stalno bojala da mi sapun ili četkica za zube ne upadnu u to bure, pa sam koristila zajedničku česmu napolju. Iznad kreveta stajala je neka provizorna zavesa za komarce sa slojem prašine na njoj, koju nismo baš bili voljne da koristimo, ali smo se brzo predomislile kada smo po zidovima i na plafonu videli pauke i razne druge puzajuće bube.

Pre odlaska nisam dobila serum protiv malarije, što je inače bilo pravilo u OXFAM-u kada se ide u takve krajeve. Preko noći otvorila sam prozor i ujutru bila skroz izujedana od komaraca. Osoblje kancelarije me je „utešilo“ da te godine nije bilo mnogo malarije. Na stolu u kancelariji, stajala je flaša sa vodom na kojoj piše „arsenic free“. Ja čitam, i kažem: – Izvinite, da li ja ovo dobro razumem da je ovo voda bez arsenika? A oni mi potvrde da je to tačno. Znači, da postoji i voda sa arsenikom! Onda su mi objasnili da se u zemlji normalno nalazi arsenik na velikim dubinama, ali kako je tamo plavno područje i puno kiše, voda prodre do arsenika koji počinje da se otapa i voda koja izlazi iz bunara i česme i ostalih izvora tako u sebi sadrži i arsenik, na koji je lokalno stanovništvo već naviklo. Preporučili su nam da od voća jedemo samo banane koje možeš da oljuštiš, ništa nismo pili, samo tu flaširanu vodu bez arsenika ili neki čaj. Al' to i nije neka zaštita, jer se suđe pere u toj vodi sa arsenikom, hleb mesi sa tom vodom, pa mu to dođe na isto. Jedu hranu ljutu do beskraja zato što ta ljutina tera želudac da luči sokove koji ubijaju bakterije i na taj način se brane od infekcija. I tako smo mi tu živeli pet dana na bananama, i na lepinjama kakve prave po Indiji. Moja asistentkinja je htela da se tušira u toploj vodi pa me molila da pitamo domaćina

da li ima tople vode, a čovek kome sam se obratila me pita za šta nam treba topla voda – jel' za čaj? Pojam tople vode se ovde vezuje za čaj, a ne za tuširanje.

U Bejrutu, u Libanu, bila sam iznenađena koliko su ljudi sa invaliditetom bili raspoloženi i spremni za svaku akciju. Zgrade nisu imale liftove i oni su se koristili provizornim „dizalicama“ slično skelama koje koriste zidari, koje su se konopcima podizale i spuštale. Jednog dana su me vodili da obiđem neku njihovu ustanovu za trajni smeštaj koja je bila u drugom delu grada od onoga gde smo mi bili smešteni. Mirno su mi objasnili da je samo važno da stignemo do određenog vremena, dok je zatišje, jer posle toga ponovo nastaje pucnjava iz jednog kraja grada u drugi. Čak su organizovali i proteste u toj „brisanjoj“ zoni i tu ostali ceo dan u unakrsnoj vatri, da bi pokazali kako ove borbe dovode ljude u stanje invaliditeta.

Zahvaljući OXFAM-u obišla sam takva mesta na svetu koja nikad ne bih videla i ustanovila da su tamo osobe sa invaliditetom mnogo motivisanije, imaju mnogo više problema, solidarniji su, voljni da nešto rade i popravljaju svoj položaj. Mnogo sam razgovarala sa njima, prenosila svoje znanje, učila od njih u kakvim uslovima ljudi sve mogu da žive i uvek smo se dobro razumeli, bez obzira na jezik koji smo govorili. To je baš bilo dragoceno iskustvo.

Ostao mi je u sećanju i rad u OXFAM-u kad je bilo bombardovanje Beograda 1999. godine. OXFAM je kao i druge međunarodne organizacije držao „low profile“ odnosno nisu se naročito isticali aktivnostima, jer je raspoloženje ljudi prema zemljama na Zapadu bilo veoma loše. Ipak, imali smo neke aktivnosti urgentne pomoći za ljude i mene su pitali šta bi bilo potrebno za osobe sa invaliditetom, osim klasičnog sanitetskog paketa. Na osnovu sopstvenog iskustva, osmislila sam poseban „paket pomoći“ za ljude sa invaliditetom. Kako sam ja živela na trećem spratu, lift čas radi, čas ne radi, a i ne sme u njega da se ulazi, često nestaje struje, ostajala sam u stanu bez ikakvih informacija šta se događa. Tako osmislim paket koji se, pored higijenskih elemenata (pasta za zube, četkica, pelene, mast konjska za bolove, gaze i već sve drugo), sastojao još od termofora, male plinske boce sa rezervnom bocom i baterijske lampe koja je imala dve neonske svetiljke i jedno far svetlo i radio. Kad ima struje, možeš da je uključiš u puniš na struju, a kad je nema, ona radi na baterije. Meni je ta baterija bila jako značajna kad nestane struje, kad sam sama u kući, jer sam se jako bojala da koristim sveće ili gas lampu, to može da se prevrne i zapali, a ja ništa ne mogu da uradim. Svi ovi predmeti imali su značajnu svrhu, jer možeš da napraviš supu ili čaj na tom plinskom šporetiću, imaš osvetljenje, a takođe je važan bio i radio jer preko njega sam mogla da dobijam informacije šta se u gradu zbiva. Ljudi iz logistike su bili potpuno zapanjeni predlogom mog inventara stvari, a shvatili su tek kad sam im sve objasnila. Tako sam ja, u stvari, ujedno ovim paketom obrazovala svoje saradnike za potrebe osoba sa invaliditetom u ratnim uslovima.

Ove smo pakete delili po udruženjima u Beogradu, a oni dalje isporučivali svojim članovima dostavljajući nama spiskove ljudi koji su tu pomoć dobili. Nažalost, čak i u ovim uslovima ljudi koriste priliku za zloupotrebu, jer nasumičnom proverom telefonom, utvrdila sam da mnoge osobe koje su bile na spisakovima te pakete nisu dobile. Ali zato su se neki od ovih predmeta prodavali po pijacama.

Bez obzira na to, ja sam bila srećna što sam smislila nešto što je sigurno korisno, i tako pomogla ljudima koji nisu mogli da izađu iz kuće kao i ja, iako nisam imala pre toga nikakva prethodna znanja iz čega se sastoji humanitarna pomoć za osobe sa invaliditetom u uslovima rata ili sličnih situacija. To je prosto bilo intuitivno.

Volela sam ovaj rad u OXFAM-u, jer sam mogla da vidim direktnu korist za ljude za koje sam radila i praktično videla da je invalidnost jedno univerzalno pitanje, isto za ceo svet. Sve osobe sa invaliditetom koje sam sretala bilo u razvijenim zapadnim zemljama, tako i u siromašnim delovima sveta, suočavali su se sa istim problemima i izazovima i odnosom društva prema njima.

Period bombardovanja 1999. proveli ste u svom stanu?

Jelena Mitrović koja je tada studirala u Beogradu stanovala je sa mnom i pomagala mi. Nakon deset dana Jelena je otišla kod roditelja u Kruševac, a kako ja nisam mogla fizički sama da funkcionišem, Mimica je došla sa Lukom, koji tada još nije imao ni četiri godine, da bude sa mnom, na trećem spratu zgrade u kojoj lift uglavnom nije radio i brinula se o oboma. Šestog maja na kuću preko puta pala je bomba, zgrada je imala manja oštećenja i nestalo je struje i vode. Kako u tom stanu nije moglo da se ostane, otišli smo u jednosoban iznajmljeni stan na Zvezdari u kome je Mimica stanovala. Tamo sam bila tri nedelje dok se moja zgrada nije sanirala da bih mogla da se vratim u svoj stan.

Kada ste se počeli baviti temom rodne ravnopravnosti?

Prvi put sam se sreća sa pojmom „gender“ odnosno *rod* kada sam došla u OXFAM, jer je pitanje rodne ravnopravnosti bilo jedan od glavnih principa rada u OXFAM-u i promovisanje jednakosti žena i muškaraca, tako da su pri angažovanju osoblja davali prednost ženama kao i osobama sa invaliditetom. Pre početka rada u OXFAM-u morala sam da prođem kroz period „upoznavanja“ i da završim management course* u Oksfordu, čiji je sastavni deo bilo upoznavanje sa rodnom politikom* (gender policy). Ja nisam do tada imala nikakvih pojmova o rodu (gender) niti sam o tome nekad razmišljala i, naravno, kroz OXFAM i njihove publikacije počela sam da razumem pojam različitih rodnih uloga koje društvo daje ženama i muškarcima i šta su posledice toga, odnosno da razumem diskriminaciju po osnovu pola, odnosno diskriminaciju žena. Tako sam, zapravo, shvatila i dvostruku diskriminaciju žena i devojčica sa invaliditetom, kao i

da prepreke sa kojima se sreću žene i muškarci – čak sa apsolutno istom vrstom i stepenom invaliditeta, nikako nisu iste i da su žene sa invaliditetom u daleko težem položaju od muškaraca sa invaliditetom. Njihova diskriminacija proporcionalna je težini njihovog, posebno telesnog, oštećenja jer se od žene očekuje da bude seks simbol, dobra supruga, majka, domaćica i da brine i o mužu i o ostalim članovima domaćinstva. Za žene sa visokim stepenom invaliditeta i potrebe za tuđom fizičkom pomoći, veoma je teško da ostvare ovo što društvo od njih očekuje. Za muškarca sa invaliditetom očekuje se mnogo manje, normalno je da žena ili neko drugi o njemu brine, a važan je samo položaj, finansijski doprinos porodici i, naravno, muževnost.

Videla sam tada i sjajan dokumentarni film “Visions and Voices”⁴⁰, koji je govorio o učešću žena sa invaliditetom na Četvrtoj svetskoj konferenciji žena u Pekingu 1995. godine. Mada je još 1981. godine počela da se primenjuje UN Konvencija o eliminaciji svih vidova diskriminacije žena (CEDAW), žene sa invaliditetom nisu bile prepoznate kao grupa koja je posebno diskriminisana i među populacijom žena. Za četvrtu UN Svetsku konferenciju, žene sa invaliditetom iz čitavog sveta pripremale su se posebno za učešće na nevladinom forumu koji je pratio konferenciju. Međutim, prostor gde se konferencija održavala bio je apsolutno nepristupačan za žene sa invaliditetom koje tako nisu mogle da uzmu učešća u radu konferencije. U znak protesta, žene sa invaliditetom održale su protest u centralnoj zoni, gde se održavala konferencija, da bi ukazale na činjenicu da žene sa invaliditetom jesu i dalje žene koje imaju sve probleme koje prate žene bez invaliditeta, dodatno uvećane njihovom invalidnošću. Protest je imao veliki odjek, i svoj završni govor Medlin Olbrajt, u to vreme državna sekretarka SAD-a, održala je u glavnom šatoru određenim za žene sa invaliditetom odajući tako priznanje njihovoj borbi za ravnopravnost i među ženama i među osobama sa invaliditetom.

Iste godine 1995, predložila sam da se prevede i izda knjiga „Mi to možemo”⁴¹ u kojoj su bile opisane priče o životu žena sa invaliditetom iz različitih delova sveta, a mi smo tom tekstu dodali i nekoliko priča žena sa invaliditetom iz Bosne i Hercegovine, Srbije i sa Kosova. Promocija knjige i prikazivanje dokumentarnog filma „Vizije i glasovi” bila je u Kulturnom centru Beograda i izazvala je veliku pažnju. To je bilo prvi put da se javno govorilo o dvostrukoj diskriminaciji žena sa invaliditetom. Kasnije smo izdali još dve publikacije, „Prepreke za jednakost – dvostruka diskriminacija žena sa invaliditetom” i „Nasilje je smrt duše” 2004. godine.

.....
40 „Vizije i glasovi” dokumentarni film iz 1995. godine (Izvor: <https://www.youtube.com/watch?v=adfHKfZdvzI>) (Prim. prev.)

41 Vidi Izdanja Centa za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije u Beogradu. (str.) (Prim. prir.)

Tada sam osmislila i držala prvu radionicu o pitanjima žena sa invaliditetom. Kako ja nisam dovoljno znala o diskriminaciji žena generalno, pozvala sam Marinu Blagojević⁴² da radionicu održimo zajedno. Ona je bila sumnjičava jer nije poznavala pitanja invalidnosti, ali smo se dogovorile da će ona pričati o diskriminaciji žena, a ja o osobama sa invaliditetom, tako da dobijemo uvid u ovo pitanje sa obe strane. Pre dve godine, kada sam je srela na Konferenciji Ženske platforme za razvoj Srbije, pričala je da nikad nije zaboravila tu radionicu, jer je tada po prvi put otkrila i „novi svet“ u kome žive žene sa invaliditetom.

Organizovali ste i prvu konferenciju žena sa invaliditetom na ovim prostorima?

Da, inspirisana filmom o protestu žena sa invaliditetom održanom u Peking-u na IV Svetskoj konferenciji žena, kao i iskustvom sa radionica o ženama sa invaliditetom, predložila sam OXFAM-u da organizujemo prvu Regionalnu konferenciju za pitanja žena sa invaliditetom. Predlog je bio prihvaćen i konferencija je održana u aprilu 2000. godine na Ohridu u Makedoniji, a na njoj je uzelo učešće oko sedamdeset žena sa različitim vrstama sa invaliditeta iz cele Bosne i Hercegovine, Srbije uključujući Kosovo, Makedonije, Crne Gore i Albanije, kao i osoblje iz OXFAM-ovih kancelarija u regionu.

Konferencija je trajala tri dana i posle prvog dana u plenumu imale smo rad u paralelnim radnim grupama na uobičajene, „neutralne“ teme kao što su zdravlje žena sa invaliditetom, obrazovanje, socijalna zaštita i zapošljavanje, a ja sam predložila da jedna od tema bude seksualnost žena sa invaliditetom. Tu radionicu ke trebalo ja da vodim. U plenarnoj sali, na zidu su bili papiri sa nazivima radionica na koje su se upisivali žene za učešće u radionicama za koje su bile zainteresovane.

Na svim ostalim papirima bilo je dosta imena, ali na papiru na temu seksualnost žena sa invaliditetom bile su upisane samo dve osobe. Ja sam onda počela da lobiram za vreme večere da se barem još neko prijavi za učešće u toj radionici, jer je izgledalo da su žene mnogo više zanimala teme zdravstvene zaštite, zapošljavanja i slično, a da nijedna nije bila zainteresovana da priča o temi seksualnosti žena sa invaliditetom. Kako sam ja ubeđivala žene da je ovo veoma važna tema, tako je u usmenoj komunikaciji naziv radionice počeo da se smanjuje, pa je tema prvo postala samo seksualnost, da bi na kraju to postala radionica o seksu! Kako se naziv radionice skraćivao, tako se broj učesnica koje su se prijavile povećavao...! Na radionici je na kraju bilo petnaestak žena.

Dok su na drugim radionicama bile prisutne i žene bez invaliditeta i poneki muškarac, na ovoj radionici učesnice su bile samo žene sa invaliditetom kako bi se kreiralo „bezbedno“ okruženje, jer im je bilo neprijatno da o toj temi uopšte

⁴² Marina Blagojević, sociološkinja, feministkinja i stručnjakinja za rodnu ravnopravnost, naučna savetnica u Institutu za kriminološka i sociološka istraživanja u Beogradu. (Prim. prir.)

govore. Prvo smo pričale o tome da li su ikada razmišljale o svojoj seksualnosti, jesu li sa nekim u tome razgovarale, kako doživljavaju svoje telo i šta seksualnost za njih znači.

Sećam se jedne devojke iz Albanije koja je rekla da je ovo bio prvi put kada je ona uopšte sebi dozvolila da razmišlja kao o seksualnom biću i da nikada ni sa kim o tome nije razgovarala. Bilo je za nju to jedno traumatično, ali i oslobađajuće iskustvo, a našla se tu i poneka suza. Dirljiva je bila ispovest te devojke koja mi je sutradan napisala nekoliko stihova na albanskom jeziku u znak zahvalnosti zato što je osvestila svoju seksualnost i što je dobila priliku da sa ženama sličnim sebi razgovara o toj vrsti iskustva. Dugo sam te stihove čuvala, ali su se na kraju pogubili u raznim selidbama i sređivanjima papira.

Na kraju radionice žene su se oslobodile i dozvolile sebi da razmišljaju kao žene koje su seksualna bića i da imaju pravo na seksualni i porodični život. Ja sam bila veoma zadovoljna što smo pokrenule to pitanje, ali nažalost, od tada pa do danas, nikad više sličan skup nije u regionu održan.

Da li ste radili na još nekim aktivnostima vezanim za rodnu ravnopravnost?

U kancelariji OXFAM-a u Beogradu, takođe je svaka nova osoba koja se angažuje na bilo kojim poslovima, morala da prođe uvodno upoznavanje sa organizacijom, među kojima su se nalazila i pitanja diskriminacije žena i diskriminacije osoba sa invaliditetom. Tako sam osmislila i poseban program edukacije o dvostrukoj diskriminaciji žena, koji je bio namenjen kako organizacijama osoba sa invaliditetom, tako i osoblju koje je radilo u OXFAM-u i drugim međunarodnim humanitarnim agencijama i organizacijama. Primetila sam i neobičan fenomen, da su pitanja diskriminacije žena uopšte bila lakše razumljiva ako smo ih prezentovali preko priče žena sa invaliditetom, verovatno stoga što je invaliditet mnogo vidljiviji i razumljiviji za ljude kada im na to skrenete pažnju, nego sama priča o diskriminaciji žena uopšte, jer one tu diskriminaciju i kada je prepoznaju, teško priznaju. Od tog doba, jedno od područja na kome sam radila, pokušavajući da unapredim stvari, bilo je i pitanje žena sa invaliditetom. To je bilo još jedna od oblasti koju sam prva donela u Srbiju. Izgleda da mi je uvek bilo „suđeno“ da probijam neke granice i idem van postojećih okvira.

Tek sada kad razmišljam o svome životu, shvatam da sva moja postignuća tokom rada u Savezu distrofičara Jugoslavije imaju dodatnu vrednost, jer sam praktično bila jedina žena koja je bila u najužem rukovodstvu organizacije ili na njenom čelu, jedina žena dobitnica dva odlikovanja među muškarcima aktivista, kao i prva žena predsednica Evropske asocijacije organizacija distrofičara – EAMDA. Smešno mi je kada sad gledam fotografije iz tog perioda, kako na svim skupovima, konferencijama, u raznim radnim predsedništvima za stolom sedim samo ja kao žena sa muškarcima oko sebe!

I kasnije u svim svojim aktivnostima uvek sam imala u glavi percepciju rodne jednakosti, što je i jedan od ciljeva našega Centra, uključivala sam je u sve naše projekte i učestvovala na različitim skupovima na kojima se govorilo o pitanjima žena i rodne jednakosti, pokušavajući uvek da utičem na podizanje svesti o dvostrukoj diskriminaciji žena sa invaliditetom.

Posebno sam ponosna i što me je Ambasada SAD nominovala kao prvu ženu iz Srbije za svetsku nagradu „Žena hrabrost“ (“Woman of Courage”), koju dodeljuje Vlada Sjedinjenih Američkih Država⁴³ 2007. godine. Nagradu nisam dobila, dobile su je hrabre žene iz nekih afričkih zemalja, ali sama činjenica da sam do sada jedino ja bila nominovana iz Srbije za ovu nagradu (koja se naravno ne odnosi samo na žene sa invaliditetom), dovoljna je kao priznanje za moj rad i promociju pitanja žena sa invaliditetom.

Kako je nastala Organizacija „...Iz kruga – Srbija“?

Koleginicu Lepojku Čarević Mitanovski upoznala sam kada sam počela da radim za OXFAM. Ona je tada radila u organizaciji „Hrana za život“ (“Food For Life”) koja je saradivala sa OXFAM-om. Mi smo upravo tada finansirali projekat jedne ženske grupe i ja sam postavila uslov da u njemu treba da učestvuje barem jedna žena sa invaliditetom i predložila Lepojku. Tako je ona došla u dodir sa pitanjima žena i njihove diskriminacije i dve godine kasnije osnovala organizaciju pod nazivom Grupa „...Iz kruga“ koja je bila prva organizacija u Srbiji koja je počela da se posebno bavi pitanjima žena sa invaliditetom i nasiljem nad njima. Dobili su prostor od Grada u zgradi Beograđanke i tu su držali razne vrste radionica u saradnji sa organizacijama koje su se bavile pitanjima žena ili nasilja nad njima, kao što je Incest trauma centar. Ja sam takode učestvovala na tim njihovim radionicama. Kasnije je Grupa „...Iz kruga“ nastavila da se razvija i osniva slične organizacije i u drugim delovima Srbije, ali ja više nisam direktno učestvovala u tome, jer sam do 2001. godine paralelno radila i u OXFAM-u i u Centru za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije, koji smo u međuvremenu osnovali. Međutim, i kroz Centar nastavila sam da se bavim rodnom perspektivom i kroz određene projekte, edukacije i istraživanja. Sa Grupom „Iz kruga“ nastavila sam saradnju svih ovih godina, a Lepojka mi je bila jedna od najbližih saradnica na koju sam uvek mogla da računam u aktivnostima za ostvarenje samostalnog života.

Kad je formiran Centar za samostalni život Srbije? Kako je to bilo?

Kada sam se vratila iz Irske sa svim znanjima i iskustvima koja sam tamo stekla, imala sam želju da u Srbiji osnujemo organizaciju sličnu dablinskom Centru za samostalni život u kome sam radila. Razgovarala sam sa koleginica-

.....

⁴³ U vreme osnivanja Centra još uvek se koristio stari izraz *invalid* iz medicinskog modela. (Prim. sagovornice)

ma i kolegama koje sam od ranije poznavala i pričala im kako sam tamo radila i funkcionisala sa personalnim asistentima i koliko mi je to pružilo mogućnosti za aktivniji i samostalniji život. Tako smo se i dogovorili da i u Srbiji osnujemo organizaciju pod imenom Centar za samostalni život invalida Srbije⁴⁴, 6. februara 1996. godine.



Za logo našeg Centra odabrali smo sliku brodića (jedrilice) na otvorenom moru, sa suncem u daljini jer naš logo izražava naše shvatanje samostalnog života, kao plovidbe otvorenim morem, koja daje slobodu, nezavisnost i širinu, ali istovremeno sobom nosi nepredvidive bure i rizike koje svesno prihvatamo. I mada se nekad čini neostvarljivo, mi ipak verujemo da niko nije mogao da zaustavi ideju čije je vreme došlo.

Kao „himnu“ našega Centra uzeli smo deo irske balade kantautora Kristija Mora (Christy Moore), „Voyage“ (Putovanje) o kome sam već govorila, a čiji stihovi glase:

*Život je okean a ljubav je brod
u nemirnim vodama čuva nas on.
Kada smo započeli putovanje, bili smo samo ti i ja
Sada nas je mnogo više, cela jedna posada.
Zajedno smo u svemu
Sve gradimo pažljivo da traje celim putem
Naše pravo odredište nije zapisano ni na jednoj karti.
Mi se upravljamo prema obalama srca*

Oni tačno odražavaju naš početak i put jer kada smo krenuli, putovali smo u nepoznatom pravcu, naš put nije bio zabeležen u Srbiji nikada pre, a naše odredište nije bilo zapisano ni na jednoj karti, upravljali smo se prema svojoj želji za ostvarenjem ljudskih prava osoba sa invaliditetom baziranih na socijalnom pristupu invalidnosti, afirmisanjem sposobnosti osoba sa invaliditetom i razvojem naših potencijala i ličnosti, promociji filozofije samostalnog života osoba sa invaliditetom i stvaranju uslova za njeno ostvarenje u Srbiji.

Tako je formulisana i osnovna misija Centra koja je bila i do danas ostala:

.....
*44 Life is an ocean and love is a boat
In troubled waters keeps us afloat
When we started the voyage, there was just me and you
Now gathered round us, we have our own crew
Together we re in this relationship
We built it with care to last the whole trip
Our true destination is not marked on any charts
We are navigating to shores of the heart (prepev s engleskog: Mimica Živadinović)*

promocija filozofije samostalnog života i stvaranje uslova za njeno ostvarenje u Srbiji. Ciljevi koje smo sebi postavili bili su: zastupnički rad za ostvarenje prava osoba sa invaliditetom; promovisanje socijalnog - holističkog pristupa invalidnosti; afirmisanje sposobnosti osoba sa invaliditetom, razvoj njihovih potencijala i ličnosti; testiranje i promovisanje novih usluga za podršku (personalna asistencija); podizanje svesti o pristupačnoj životnoj sredini; rad na zakonodavstvu i zagovaranje prava žena sa invaliditetom.

Osim mene, osnivači Centra su bili: Mimica Živadinović, Anđelka i Stojan Nastić, Lepojka Čarević Mitanovski i Slobodan Mitanovski, Damjan Tatić, Borivoje Ljubinković, Aleksandra Haravan, Radomir Stojanović i Branko Rajić. Osim Mimice, svi ostali smo osobe sa invaliditetom. Od svih osnivača danas nas je ostalo aktivno samo troje: Damjan, Mimica i ja, a Borivoje se pre nekoliko godina povukao iz svih aktivnosti. Neki su počeli da se zanimaju za neke druge stvari (Aleksandra i Radomir), Anđelka se preselila u Hrvatsku, a, nažalost, Stojan, Branislav (zvani Pop) i Lepojka sada plove nekim drugim nebeskim prostorima.

Kako ste upoznali Damjana i ostale kolege i kolegice?

Damjana sam znala od ranije jer je bio u našoj omladinskoj grupi pri Evropskom savezu, pri EAMDA-i. Njega je prvo upoznala Mimica dok sam ja bila u Irskoj, i dok je on još studirao uključili smo ga u omladinsku grupu EAMDA. Borivoje je bio predsednik Saveza za cerebralnu paralizu, sa kojim smo saradivali još za vreme rada u Savezu distrofičara Srbije. Stojana, Anđelku i Popa sam znala još iz doba Fojnice, kada se osnivalo prvo Udruženje distrofičara Jugoslavije i onda su se oni samo priključili toj celoj priči, kad sam se ja vratila i pričala im o iskustvima u Irskoj.

Kancelariju Centra registrovali smo na adresi još uvek formalno postojećeg Saveza distrofičara Jugoslavije, koja nije praktično mogla ni da funkcioniše, jer nismo imali nikakvih sredstava za rad. Tako sam drugi put u životu bila među osnivačima organizacije koja nije imala nikakva sredstva za rad, već samo dobru volju. Prva sredstva koje je Centar dobio, dobili smo kao nagradu na konkursu koji je objavila austrijska avio kompanija Austrian Airlines povodom neke svoje godišnjice, a nagrada su bile besplatne avio karte za Beč, za one koji napišu najbolje obrazloženje zašto baš tim ljudima treba pokloniti karte. I mi konkuriramo, ja napišem projektić o samostalnom životu o asistentima i kako u Beču postoji Centar za samostalni život. Objasnili smo da bismo mi želeli da odemo u studijsku posetu, da vidimo kako taj Centar radi. I mi dobijemo osam besplatnih karata za Beč! Onda smo od Ministarstva socijalne zaštite⁴⁵ dobili pare za smeštaj, hranu i lokalni prevoz i tako je mala grupa aktivista i aktivistkinja otišla u tu

⁴⁵ To je Ministarstvo kroz godine menjalo svoj naziv i polje rada, današnji je Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja. (Prim.priř.)

studijsku posetu, jer je bilo važno da steknu utisak šta jedna takva organizacija zapravo radi.

Šta se događalo sa Centrom između devedeset šeste i dvehiljadedruge?

Kako nismo imali posebnih sredstava za rad, ja sam preko OXFAM-a dobijala sredstva za prevođenje i publikovanje određenih informacija koje nisu postojale među kojima su bile brošure „Uklanjanje prepreka radi punog učešća“, „Socijalni model invalidnosti“ i komplet priručnika koje je objavila britanska organizacija Disability Awareness in Action koji su govorili o vođenju organizacije, zagovaranju, vođenju kampanja i slično.

Radili smo takođe na pitanjima pristupačnosti. Od 2001. do 2006. godine organizovali smo pet konferencija o pristupačnosti od kojih su četiri bile međunarodnog karaktera. Prve godine (2001) konferenciju smo organizovali uz pomoć Ministarstva za urbanizam i građevinarstvo, a već od 2002. godine ova konferencija dobija međunarodni karakter i okuplja svake godine veliki broj učesnika i predavača iz zemalja regiona i EU, kao što su Handicap International (koji je i finansirao deo konferencija kroz projekat SHARE-SEE)⁴⁶, Savet Evrope, Evropski forum za osobe sa invaliditetom (EDF) i druge stručne institucije i organizacije. Prva konferencija je imala naziv „Pristupačno u dvadesetprvi vek“, a slede regionalne konferencije „Pristupačno u dvadesetprvomveku – sada!“ (2002), „Pristup je ljudsko pravo“ (2003), „Pristup fizičkom okruženju, informacijama i komunikacijama i obrazovanju“ (2004) i „Sloboda kretanja – (ne)pristupačno pravo?“ (2006). Konferencije su imale između sto i sto pedeset učesnika iz sedam do trinaest zemalja. Ove konferencije imale su veliki uticaj na podizanje svesti o važnosti pristupačnosti i doprinele donošenju novih propisa u ovoj oblasti. Uspeli smo da se izmeni Zakon o prostornom planiranju, da se uvedu standardi za gradnju bez prepreka koji su imali i kaznene odredbe za nepoštovanje standarda, doduše za nove zgrade i one koje se adaptiraju, ali smo u svakom slučaju uspeli da promenimo taj zakon i uvedemo odredbe o obavezi pristupačnosti i u nekim drugim zakonima⁴⁷.

Ja sam bila na čelu organizacionog tima i učestvovala u definisanju programa, kontaktima sa učesnicima iz različitih zemalja, među kojima su, osim organizacija osoba sa invaliditetom, bili i predstavnici institucija i predavači iz zemalja kao što su Velika Britanija, Francuska, Italija, Belgija i druge.

.....
⁴⁶ Self-Help & Advocacy & Rights & Equal opportunities in South East Europe – SHARE-SEE (Prim.prir.)

⁴⁷ Zakon o planiranju i izgradnji, koji sadrži obavezu obezbeđivanja pristupačnosti objekata u javnoj nameni i Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom usvojen je 17. aprila 2006. (Prim.prir.)

A kada ste počeli sa radom na promovisanju i organizovanju servisa personalne asistencije?

Početak 2001. godine dobili smo novac od OXFAM-a da organizujemo prvi eksperimentalni servis personalnih asistenata za deset korisnika, koji je trajao tri meseca. Svrha je bila da ljudi dobiju predstavu o tome šta znači personalna asistencija, a ujedno smo uradili malo istraživanje kao studiju slučaja i objavili je pod nazivom „Personalna asistencija kao alternativni vid podrške invalidima“. Ova studija slučaja je pokazala da promene u kvalitetu života ne mogu da se naprave za tako kratko vreme i da je potrebno mnogo više vremena da bismo mogli uočiti promene, za šta je, naravno, trebalo mnogo više sredstava.

Intervjuisali smo osobe koje bi mogle biti eventualno korisnici i to u zgradi Beograđanke, u restoranu na petom spratu, jer nismo imali prostor pošto su prostorije koje sad imamo bile oštećene tokom bombardovanja.

Odabrali smo ljude, ne one koji su imali najviše potrebe za ovom podrškom, već one za koje smo procenili da imaju kapaciteta da dalje lobiraju za stvaranje uslova za organizovanje usluge personalne asistencije. To sam naučila u OXFAM-u da ako hoćeš da praviš promene, moraš da se odlučiš za ljude koji će biti „pobednici“, a ne za one koji su u najtežoj situaciji i teško mogu da prave promene, zato da bi ovi koji su „jači“ bili u mogućnosti da naprave promene i dalje pomažu drugima.

Ja sam sama osmišljavala program za edukaciju i korisnika i personalnih asistenata, koje će teme biti obrađene, uključujući filozofiju samostalnog života, socijalni pristup invalidnosti i principe rada servisa personalnih asistenata. Usled nedovoljno sredstava, nismo mogli do kraja da primenimo sve principe i pravimo neku veliku selekciju. Trudili smo se da budući korisnici imaju dvoje-troje potencijalnih personalnih asistenata sa kojima mogu da razgovaraju, ali nije bilo lako, jer budući korisnici nisu imali dovoljno znanja i veština da procene svoje potrebe i odaberu odgovarajućeg asistenta/kinju i rukovode servisom.

Takođe sam od 2001. godine osmislila edukativni program za radionice koje sam i ranije držala preko OXFAM-a, s tim što sam dodala i temu „Filozofija samostalnog života osoba sa invaliditetom“, na kojima su učestvovali i današnji lideri lokalnih organizacija iz različitih gradova.

Da bismo imali svoj Tim koji bi takođe radio na podizanju svesti o filozofiji samostalnog života, 2001. godine takođe sam uz pomoć OXFAM-a, organizovala prvi Trening trenera (ToT) za koji smo odabrali grupu ljudi među kojima su bili Svetislav Marjanović, zvani Ceci, Dimitrije Gligorijević, Vojislav Mladenović, Duško Savić i Miroslav Marjanović⁴⁸, koji su prošli ovu edukaciju o tome kako držati radionice na teme podizanje svesti o osobama sa invaliditetom
.....

48 Oni su kasnije pokrenuli i vodili ili još vode centre za samostalni život u Leskovcu, Jagodini, Smederevu i Nišu (Prim.prir.).

i filozofiji samostalnog života. Taj prvi ToT trajao je četiri dana i držali smo ga u Obrenovcu, angažujući trenere koji su već ranije prošli OXFAM-ovu obuku za trenere. Radili smo po ceo dan učeći način prezentacije određenih tema, dizajniranja radionica, odnosa prema učesnicima i slično, a nakon večere učesnici su imali radni zadatak da osmisle dizajn za deo takve radionice. Imali smo saradnika koji je zatim snimao prezentacije učesnika i prikazivao te video snimke, pa smo zajedno diskutovali šta je dobro i šta je moglo biti bolje. Da bi održali koncentraciju, povremeno smo, u pauzama, delili bombone i čokoladice učesnicima/cama. Bio je to vrlo naporan trening i godinama posle toga naš drug Vojče iz Smedereva je pričao da mu je taj trening bio gori od bombardovanja, i da mu od tada, svaki put kad vidi bombone i čokoladice pripadne muka. Nezavisno od toga, bio je jedan od najboljih trenera u našem malom timu i velika je šteta što već nekoliko godina, nažalost, nije više sa nama.

Edukacije smo držali ne samo za naše organizacije, već i za organizaciju Hendikep Internešnel koji je formirao savetovaništa „Živeti uspravno” u nekoliko gradova Srbije⁴⁹. Za UNICEF smo takođe držali radionice za njihov tim koji je vodio kreativne dnevne boravke, i kroz njih su se „kalili” članovi našeg Tima za edukaciju, jer sam ja prve radionice držala sa mojom drugaricom Lolom, koja je družeći se samnom imala jasno znanje o tome šta znači biti osoba sa invaliditetom. Sećam se da smo držali radionice gde smo stigli. Jednom u Kragujevcu u Šumaricama nije bilo dostupne sale, pa smo radionicu držali u parku, a papire sa flip čartova kačili za okolno drveće.

Radili smo dosta sa medijima. Gostovanja na televiziji, pa razgovori, pregovori i to smo vreme iskoristili za zagovaranje i za osnivanje lokalnih centara.

Kako su formirani lokalni centri?

Nakon tih edukacija, počeli smo da posećujemo različite gradove u Srbiji, odakle su bili naši treneri, da držimo radionice i promovišemo ideju samostalnog života kako bi se što više ljudi zainteresovalo za ovu priču.

Tako su polako nastajali lokalni centri za samostalni život. Prvi je bio formiran u Nišu, a zatim u Leskovcu, Jagodini i u Smederevu. Kasnije smo inicirali osnivanje centara u Somboru, Kragujevcu, Boru i Čačku. I u Beogradu smo osnovali lokalnu organizaciju 2010. godine, gde je, naravno, i dalje ostalo sedište Centra za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije.

Kako je nastao projekat SPAS?

Projekat Servis personalnih asistenata u Srbiji (SPAS) nastao je zahvaljujući objavljivanju Studije slučaja koju smo radili kao eksperimentalni servis personalnih asistenata i podršci i pomoći gospođe En Pešić, koja je sada počasni konzul Republike Irske u Beogradu. Nju sam upoznala još za vreme mog rada u

.....
⁴⁹ Up. fusnotu 36. (Prim.priir.)

OXFAM-u, jer je ona radila za UNICEF, ja sam je sretala po sastancima stranih humanitarnih agencija koje su se uglavnom bavile pitanjima izbeglica iz Hrvatske i BiH. Ona je inače iz Dablina i tamo je čula da je neka Gordana Rajkov iz Beograda radila u Irskoj i bila dosta angažovana u invalidskom pokretu Irske. Govorila je kako je dosta lepih stvari čula o meni, kako sam ja pomogla tamo ljudima da uče šta je samostalni život, kako sam protestovala s njima ispred Parlamenta, kako sam dovela telefon u kuću u koju je trebalo da se usele dva mladića sa invaliditetom i slično.

U to doba Irska agencija za međunarodnu pomoć Irish Aid razmatrala je mogućnost da nešto radi u Srbiji i zahvaljujući En Pešić ja sam se srela sa njihovom delegacijom i njihovim ambasadorom koji je bio stacioniran u Budimpešti, ali je pokrivaio i našu zemlju.

Ambasadora sam srela u svom stanu (jer nisam imala prevoz niti nekoga da mi pomogne da odem na sastanak), pa je tako En došla sa ambasadorom na čaj i kolače i ja sam pričala o svojim iskustvima u Irskoj, studiji slučaja koju smo uradili i rekla da bi voleli da primer dobre prakse iz Irske prenesemo u Srbiju i organizujemo servis personalnih asistenata. Ljudima iz Irske to je zvučalo vrlo primamljivo jer bi takvim jednim projektom moglo da se utiče i na promenu sistema socijalne zaštite. Tako su oni odlučili da finansiraju jedan takav projekat koji bi trajao nekoliko godina. A kako smo mi bili mala lokalna organizacija, preporuka je bila da konkurišemo zajedno sa nekom velikom organizacijom, jer se radilo o jako velikom iznosu (šesto hiljada evra za tri godine), za koje oni nisu bili sigurni da bi mi njima mogli upravljati na odgovarajući način. Osim Irske vlade, projekat su finansirali američka organizacija Katolička služba pomoći (Catholic Relief Services – CRS), koja je i aplicirala za projekat, Ministarstvo za socijalna pitanja, i sami korisnici kroz participaciju, koja je od samog početka bila obavezna.

U prvom ciklusu Irska vlada pokrila je samo neto?

U oba ciklusa je bilo isto, jer donatori nisu hteli da plaćaju i doprinose u našoj zemlji od sredstava koja su skupljena od doprinosa građana Irske. Onda sam ja išla na pregovore u Ministarstvo sa Ljiljanom Lučić⁵⁰ i sa Gordanom Matković⁵¹ da nam Ministarstvo da novac za doprinose, koje mi u suštini nismo ni videli, jer je taj novac država dala i vratila samoj sebi. Tako je Ministarstvo finansiralo taj deo troškova.

Mi smo već ranije učestvovali u programu za smanjenje siromaštva koji je sprovodio CRS i poznavali smo Sanju Nikolin⁵² i sećam se da sam pozvala Sanju

.....
50 Sekretarka za socijalnu i dečju zaštitu u gradskoj upravi Beograda (2006) i državna sekretarka Ministarstva rada i socijalne politike 2008–2011. (Prim.prir.)

51 Ministarka rada i socijalne politike 2000–2004. (Prim.prir.)

52 Sanja Nikolin je u to vreme bila izvršna direktorka beogradske kancelarije CRS-a. (Prim.prir.)

da dođe da razgovaramo i tako smo u mojoj dnevnoj sobi razmatrale prve ideje o takvom zajedničkom projektu. Sanja se oduševila idejom i uticala da CRS prihvati da oni apliciraju za projekat, a da mi budemo „izvođači radova“, odnosno da mi organizujemo servis na terenu. Tako da su oni aplicirali za projekat, koji je irska vlada pristala da finansira, a koji se sastojao iz tri segmenta: jedan je bio da organizujemo servis na terenu, drugi je bio da se uradi istraživanje o promenama kvaliteta života korisnika i cost benefit analiza⁵³, a treći je zagovaranje promena Zakona o socijalnoj zaštiti koji bi ovu uslugu uključio u sistem. To je bio jedan vrlo obiman i ozbiljan projekat. Osnovali smo tim projekta koji je bio brojčan: ja sam bila rukovodilac projekta, kolega Mladen Jaramaz bio je zadužen za komunikaciju sa potencijalnim personalnim asistentima, a Gorjana Gordić za komunikaciju sa potencijalnim korisnicima. Borivoje Ljubinković bio je zadužen za istraživanje, Jovanka Andrejević za edukaciju, a angažovali smo i administrativnog i finansijskog saradnika. Bilo je još pet lokalnih asistenata projekta po gradovima u kojima se projekat sprovodio. Glavni finansijski menadžment projekta bio je u CRS-u, a Mimica Živadinović, koja je u to doba radila u CRS-u, bila je angažovana kao liason officer⁵³, odnosno osoba za komunikaciju između CRS-a i Centra. Morali smo da prođemo stroge kontrole i procedure za vođenje knjigovodstva, izveštavanja, trošenja para i svega ostalog.

Studija isplativosti servisa personalnih asistenata?

Za cost benefit analizu angažovali smo Institut za ekonomska i socijalna istraživanja, koju su uradile dr Mirosinka Dinkić i Jelena Momčilović. Ova analiza trebalo je da pokaže da li se u Srbiji može i isplati organizovati ovakvu uslugu. Prikupljeni su podaci iz ustanova (za trajni smeštaj osoba sa fizičkim oštećenjima postojala je samo jedna), pa su ih upoređivali sa podacima troškova za asistenciju, pa u poređenju sa bruto društvenim proizvodom, a zaključak je bio da se troškovi bitno ne razlikuju, da su skoro na istom nivou sa troškovima uslugu u ustanovama za trajni smeštaj. Istraživanje koje je dr Mirosinka Dinkić uradila je potvrdilo da troškovi nisu značajno veći ili su čak i isti 51% : 49%, ali da je kvalitet života neuporedivo bolji kad imaš personalnu asistenciju nego kad si smešten/au ustanovu.

A istraživanje o promenama u kvalitetu života?

Uporedo smo radili i akciono participativno istraživanje, koje je trebalo da pokaže promene u kvalitetu života korisnika servisa personalne asistencije. Ovo istraživanje vodio je istraživački tim koji je brojao šesnaest članova, na čijem su čelu bile Sanja Nikolin i Jasmina Kijevčanin, a svaki od članova tima imao je svoja posebna zaduženja. Na neki način u istraživanju su učestvovali i svi korisnici i asistenti, na osnovu čijih iskustava je istraživanje sprovedeno. Oba istraživanja

.....

⁵³ Osoba za vezu i komunikaciju (Prim.prir.)

objavljena su, jedno pod nazivom „Cena samostalnosti“, a drugo pod nazivom „Iskustva samostalnosti“ i nalaze se u elektronskoj biblioteci na sajtu Centra za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije⁵⁴.

Kako je dalje tekao projekat?

Projekat je počeo 2002. godine sa pripremnim aktivnostima (razvijanjem procedura, obuke korisnika i asistenata i odabir asistenata), a sam servis je počeo u avgustu 2003.godine. U toku trogodišnjeg projektnog ciklusa, sedamdeset osoba sa invaliditetom počelo je da koristi personalnu asistenciju pet gradova⁵⁵ Srbije.

Svi korisnici/e servisa prošli su posebno osmišljen i prilagođen program obuke koji je imao za cilj da osnaži korisnike i da im veštine, znanja za upravljanje servisom. Obuka za korisnike SPAS-a obuhvatala je sedam tema među kojima su bili pristupi invalidnosti, filozofija samostalnog života, procena svojih potreba, vođenje intervjua i komunikacija i tako dalje, a obuke su koristile metode simulacije različitih situacija, studije slučaja i slično. Personalni asistenti su imali obuku koja je, između ostalog, imala teme o pristupu invalidnosti, filozofiji samostalnog života, principima rada servisa i slično.

Da bi obezbedili bar donekle sigurnost korisnika, svi kandidati za personalne asistente prolazili su psiho testove u Nacionalnoj službi za zapošljavanje, a pre toga ispunjavali posebno kreirane upitnike, da bi se o njima dobile osnovne informacije. Korisnici su takođe ispunjavali posebno dizajnirane upitnike u koji-



Jedan deo korisnika/ca i personalnih asistenata/kinja u okviru projekta SPAS, Beograd 2005. godine

ma su definisali svoje potrebe, pol asistenata/kinje koji su im bili potrebni, kojim veštinama treba da vladaju i koje starosti asistent/kinja treba da budu. Takođe, korisnici su imali obavezu da vode dnevnik u kojima su beležili šta se dešavalo tokom

korišćenja usluge, koje su aktivnosti imali, šta se promenilo na bolje a šta na gore. Ovi dnevnik korišćeni su u akcionom participativnom istraživanju. Redovno smo držali sastanke sa jednim i sa drugima, posećivali gradove po Srbiji u kojima se servis odvijao i pratili razvoj čitavog procesa. Asistenti projekta u

.....
54 <http://www.cilsrbija.org/ebib/SPAS-Cena%20samostalnosti.pdf> i <http://www.cilsrbija.org/ebib/SPAS-Iskustva%20samostalnosti.pdf> (Prim.prir.)

55 Beograd, Leskovac, Jagodina, Smederevo i Sombor (Prim.prir.)

svakom od ovih gradova bili su u stalnoj komunikaciji sa korisnicima i asistentima i takođe vršili monitoring usluge. I tako je, u stvari, servis počeo. A sa servisom, naravno, i čitav pokret za samostalni život u Srbiji, čija je osnova bio servis personalnih asistenata, koji je ljudima omogućio da dobiju slobodu koju ranije nisu imali i da menjaju kvalitet svoga života. To je, ustvari, bilo otkrivanje čitavog jednog novog sveta. Ova iskustva bila su od presudne važnosti jer su motivisala osobe sa invaliditetom koji su bili korisnici/ce, da počnu da zagovaraju i bore se za uvođenje servisa u sistem, jer su osetili velike promene u svojim životima. Prosto nije se moguće boriti za nešto što nikada niste videli kako izgleda.

Zanimljivo je da u početku ljudi nisu znali da procene potrebe, kao ni vreme koliko im je pomoć potrebna da bi kroz iskustvo korišćenja usluge počeli da razumevaju svoje potrebe i da znaju da objasne asistentima/kinjama kako da im na najbolji način pomognu i tako da zapravo sami edukuju svoje asistente/kinje.

O iskustvima iz ovoga projekta napravili smo dokumentarni film pod nazivom „Ideja čije je vreme došlo“ a koji se može naći na Jutjubu.⁵⁶

Nakon završetka projekta SPAS, niko od korisnika nije se više vratio na život koji je vodio pre početka ovog projekta, i pokušavali su da sebi obezbede asistente/kinje na različite načine. I ja se sećam, u Leskovcu jedna asistentkinja koja je radila za Gocinu⁵⁷ sestru koja nikakve prihode nije imala, samo tuđu pomoć i negu (Karitas je obezbedio sredstva za lift sa spoljne strane zgrade), pristala je da od svoje plate plaća participaciju za Gocinu sestru samo da bi ona nastavila da ima personalnu asistentkinju. Mi nismo mogli da narušimo princip participacije, jer kad ga jednom narušiš, onda će stalno biti novih argumenata za njegovo neprimenjivanje u nekom drugom slučaju. Mi smo kao Centar takođe pisali nove projekte kroz koje smo pokušavali da obezbedimo novac za obebeđenje ovoga servisa.

Centar je imao uvid u životne prilike minimalno sto osoba koje su do sada koristile uslugu, šta ste uočili?

Potpuno su ljudi promenili perspektive u svom životu. Dobili nove ambicije, motivisali se da nešto rade, da se u nečem angažuju, da nastave školovanje, da osnuju svoje porodice. Na primer, Šaponjić koji je bio korisnik servisa, inače koristi invalidska kolica, oženio se devojkom koja je takođe bila osoba sa invaliditetom, i onda su oni odlučili da izađu iz svojih porodica, dobili od opštine na upotrebu stan i odvojili se da žive sami uz podršku personalne asistentkinje i jednog asistenta. Naš kolega Sveta iz Leskovca, koji dvadeset godina nije izašao iz kuće, a o njemu su brinuli stari roditelji, odjednom je kroz servis personalne asistencije dobio mogućnost samostalno da funkcioniše i da može nešto da radi.

.....

⁵⁶ <https://www.youtube.com/watch?v=pE6hlsAeqTI> (Prim.prir.)

⁵⁷ Gordana Stojanović, predsednica Udruženja distrofučara u Leskovcu, predsednica CSŽ-a Leskovac od 2008. do 2014. godine (Prim.prir.)



Korisnici i personalni asistenti na jednoj od obuka u Jagodini, 2005. godine

Osnovao je Centar u Leskovcu, koji vodi i danas, a pre nekoliko godina osnovao je i svoju štampariju, postao preduzetnik! U dvorištu svoje kuće izgradio je jednu malu štampariju koja je po svim standardima i tako sada on brine o majci koja je još živa umesto da očekuje pomoć drugih. U jednom periodu bio je i član Veća Skupštine opštine Leskovac zadužen za socijalna pitanja, te se praktično bavio i politikom.

Dimitrije je takođe napravio velike promene u svome životu, osnovao Centar u Jagodini, koji i danas vodi. Rešio je da se preseli iz sela i prodao njivu, digao kredit i kupio stan u Jagodini. Kad je završen taj stan, on je prešao tu da živi uz pomoć asistenta i podršku ljudi koje dodatno angažuje. Postao je potpuno drugi čovek i on sad brine o majci koja je već stara i bolesna. I Sveta i Dimitrije su članovi našeg Trening tima, a Dimitrije je trener za akreditovanu obuku za personalne asistente. To je posao kojim se i danas bavi i putuje na razna mesta gde mi te obuke održavamo.

Kako je Moma⁵⁸ došao do Centra?

Ja sam u OXFAM-u napisala i vodila projekat pod nazivom „Invalidske studije“ koji je trajao od januara do maja 2002.godine i sproveden je u Smederevu i Beogradu, a u njemu je učestvovalodevetnaest osoba sa invaliditetom. Cilj ovih studija bilo je sticanje veština u pregovaranju, zastupničkom radu i lobiranju za prava osoba sa invaliditetom. Dali smo oglas u novine, pa su se ljudi sa invalidi-

.....
58 Momčilo Stanojević (Prim.prir.).

tetom javljali, sa kojima smo mi imali intervjuje i angažovali učesnike za učešće u tom projektu. Moma je bio jedan od ljudi koji su došli na taj razgovor. Ja sam ga pre toga sreća u Domu sindikata povodom izložbe za 3. decembar⁵⁹. On je meni prišao i rekao: – Evo, hteo sam da Vas upoznam jer sam Vas slušao na televiziji i to je bio jedna od retkih prilika kad sam čuo da neko nešto pametno ima da kaže. Inače bio je vrlo nezadovoljan postojećom situacijom, čak je i sam pisao dopise različitim institucijama tražeći da se neke stvari promene. A ja sam ga tada u šali zvala „gnevni čovek“ jer je zaista bio ljut zbog tadašnje situacije.

Jedan od učesnika koji je takođe prošao te naše invalidske studije bio je i Paja⁶⁰. I kako smo imali dosta treninga na tim studijama, između ostalog i o komunikaciji, stalno se borio sa pojmom „asertivnosti“* jer je kao bivši vojnik navikao na direktne naredbe i ispunjavanje dužnosti.

Još jedna značajna aktivistkinja pokreta za samostalni život, naša koleginica Gorjana Gordić⁶¹, došla je iz tih invalidskih studija.

U praktičnom delu projekta učesnici su odlučili da izrade publikaciju o pristupačnim javnim objektima u Beogradu pod nazivom „Bele tačke“. Njena promocija bila je na Arhitektonskom fakultetu u Beogradu u okviru kampanje za pristupačnu životnu sredinu. Gorjana je i kasnije bila autorka još dva izdanja „Belih tačaka“ koje su bile posvećene pristupačnosti kulturnih i javnih ustanova. I Moma i Gorjana bili su korisnici i učesnici u projektu SPAS.

Postoji još mnogo primera ljudi koji su izmenili svoje živote i deo njihovih priča nalazi se u našem istraživanju „Iskustva samostalnosti“ i dokumentarnom filmu o kojima sam već govorila. Sve su to nemevljive promene koje niko od njih nije mogao ni da zamisli pre trinaest godina dok nije počeo projekat SPAS odnosno Servis personalnih asistenata.

Sve što smo kroz ovaj projekat uradili razvijajući procedure, standarde i pravila za organizaciju usluge personalne asistencije uradili smo praktično potpuno sami, otvarajući jedno novo polje delovanja o kome se u Srbiji ništa nije znalo. Nismo imali nikakvih primera ni uzora u Srbiji koji bi nas vodili u ovom procesu i oslanjali smo se jedino na iskustvo koje smo ja i delom Mimica stekle radeći u Irskoj. Tako je model pružanja usluge personalne asistencije pošao od irskog iskustva, ali je prilagođen uslovima u Srbiji i tako postao specifičan model za Srbiju. Svoja iskustva zabeležili smo i u Studiji izvodljivosti, čiji autori smo bili Borivoje Ljubinković i ja i koja je priznata i registrovana kao autorsko delo u Zavodu za intelektualnu svojinu Srbije, 2007. godine.

.....
59 Međunarodni dan osoba sa invaliditetom. Po odluci UN-a obeležava se od 1993. er je 3. decembra 1982. Usvojen Svetski plan akcija (Prim. prir.).

60 Mihailo Pajević, predsednik Saveza paraplegičara i kvadriplegičara Srbije (Prim. prir.).

61 Predsednica organizacije Talos Beograd (Prim. prir.).

Šta je sve obuhvatalo zagovaranje uvođenja usluge personalne asistencije u sistem?

Istovremeno na političkom nivou počeli smo da zagovaramo promene zakona, uvođenje usluge u sistem i finansiranje od strane države. Projekat je praktično trajao četiri godine, a za to vreme tri vlade su se promenile u Srbiji. Tako da smo stalno morali da krećemo od početka da bi svakoj vladi i novom ministru/ki objašnjavali zašto je ova usluga važna i šta time dobijaju i korisnici i država.

U 2008. godini počeo je i da se radi nacrt Zakona o socijalnoj zaštiti koji je bio postavljen na novim principima i oslanjao se na set obezbeđenja usluge socijalne zaštite, za koje je u toku bilo razvijanje standarda uz podršku Oksfordske agencije za politički menadžment (OPM). Ovaj tim pomagao je Ministarstvu da se razviju minimalni standardi za određene usluge, među kojima, nažalost, nije bilo usluge personalne asistencije. Istovremeno naš Centar dobio je sredstva od Fonda za socijalne inovacije za projekat „Od inovacije do standardizacije“. Obratili smo se za pomoć Britancima koji su radili u OPM timu, da nam pomognu da razvijemo standarde za uslugu PA po istoj metodologiji po kojoj su razvijani standardi za Ministarstvo. I zaista, ekspert OPM tima je pristao da dobrovoljno radi sa namana razvijanju ovih standarda. Tako da kada su standardi za sedam usluga koje je razvijalo Ministarstvo bili gotovi, mi smo takođe imali već razvijene standarde za uslugu PA, koji su čak bili potpuniji od ostalih, jer smo mi uzeli u obzir i evropske standarde i onaj iz Irske. Ministarstvo je na kraju prihvatilo te naše standarde, koji su se kasnije našli u zvaničnom Pravilniku o minimalnim standardima za pružanje usluge socijalne zaštite.

Ja sam bila u radnoj grupi za izradu Zakona, i onda sam shvatila koliko je to težak posao jer teško možeš da odrediš prioritete. Ja se zalažem za uslugu za osobe sa invaliditetom, a onda treba da odgovorim u čemu je razlika između dece bez roditeljskog staranja ili neke druge ugrožene grupe. A koncept je bio da se sve usluge u zajednici „spuste“ na lokalni nivo. Paralelno s tim su ljudi u svojim lokalnim zajednicama radili na lobiranju, na pravljenju kampanja za uvođenje usluge personalne asistencije.

Ceo proces donošenja zakona koji je donet 2011. godine i Pravilnika o minimalnim standardima 2013. godine trajao je oko pet godina. Za to vreme smo mi pokušavali da održimo servis „pomoću štapa i kanapa“ da bi ljudi nastavili da koriste servis i imaju mogućnost da se za njega dalje zalažu i bore. Somborci su prvi uspjeli da od lokalnih vlasti obezbede novac za manji broj korisnika PA, a posle Sombora to su uspjeli i naši aktivisti u Leskovcu, Jagodini i Smederevu. Nažalost, Grad Beograd do prošle godine nije finansirao ovu uslugu. Tek 5. maja 2015 godine, na Evropski dan samostalnog života, uspjeli smo da dobijemo obećanje da će i u Beogradu početi da se finansira ova usluga. Uslugu je počeo da finansira Sekretarijat za socijalnu zaštitu Grada Beograda za pedeset korisnika/ca u julu 2016. godine.

Bilo je problema oko razumevanja svrhe usluge personalne asistencije, da li ona treba da bude dostupna i deci i osobama sa intelektualnim invaliditetom. To su bili jako teški pregovori, a na kraju smo uspeli da standarde za uslugu PA uđu u Pravilnik onako kako smo ih i razvili, zahvaljujući pomoći UNICEF-a koji se u to vreme zalagao za podršku porodici i deci i uvođenje usluge ličnih pratilaca za decu.

Vi ste pominjali da je u Irskoj servis prepušten Irish Wheelchair Users Association. Mi taj deo interesnog povezivanja po nekoj drugoj osnovi koja nije vezana za dijagnozu još uvek nismo usvojili. To je deo problema.

I to je faza u koju smo mi sada došli jer što bih ja organizovala servis u Krajujevcu, u Leskovcu, u Jagodini kad imamo svoje organizacije tamo. I oni treba da se za to izbere. Naučili su i kako se to radi i koje su procedure, tako da Centar za samostalni život Srbije nema više potrebu da se primarno bavi organizacijom servisa, osim možda još neko vreme u Beogradu. Naša uloga je ostala zagovaranja, politika, zakonodavstvo, strategija, uvođenje međunarodnih standarda. Ja nekako imam osećaj da sam ja svoju misiju ispunila, odnosno da je Centar što se tiče organizacije usluge personalne asistencije uradio glavni posao i da je sada na našim lokalnim organizacijama da to dalje razvijaju.

A kakva je bila i kako sad izgleda rodna struktura korisnika personalne asistencije?

Ja mislim da je uvek bila negde blizu pola-pola. Nije bilo značajnih razlika između muškaraca i žena. Trudili smo se uvek da imamo izbalansiranu rodnu strukturu, mada ona nije toliko zavisila od nas, već od ljudi kojima je trebala personalna asistencija i koji su se prijavljivali. Prosto nije bilo moguće dati prednost devojkama ili ženama sa invaliditetom u odnosu na muškarce ukoliko su potrebe muškaraca koji su se javljali bila daleko veće i mnogo opravdanije da oni dobiju uslugu. Rodna struktura takođe zavisi i od vrste invalidnosti, jer recimo među osobama sa telesnim invaliditetom ima najviše ljudi sa povredom kičme, dok su kod posledica multiple skleroze većinom žene.

U SPAS-u rodna struktura je bila 57% muškaraca i 43% žena, što potvrđuje gornji podatak jer je među korisnicima SPAS-a u odnosu na vrstu invalidnosti 42% bilo osoba sa povredom kičme. U pružanju usluge u Beogradu koja je počela avgusta 2016. godine rodna struktura je 54% muškaraca i 46% žena. Mislim da je ovaj odnos, imajući u vidu sve faktore koji na to utiču, zadovoljavajući.

A šta je Vama lično doneo SPAS?

Osećam se nekako mnogo bogatije, jer sam uz pomoć još nekih saradnika/ca uspela da tu sjajnu ideju koja je bila tek u začetku, donesem iz daleke Irske u Srbiju, da ona tu zaživi, i da tu ideju danas velika „vojska ljudi“ preko dvesta pedeset njih živi svaki dan.

Što se tiče kvaliteta moga života, to za mene nije bila neka drastična promena jer sam i ranije živela sama, dok je to bilo moguće, a zatim živela i samostalan život onako kako sam mogla da se snađem. U prvom eksperimentalnom projektu 2001. godine ja čak nisam bila ni korisnica, jer sam mislila da drugim ljudima to više treba da bi dobili sopstveno iskustvo samostalnog života. Korisnica personalne asistencije postala sam tek u SPAS-u i naravno da mi je to značajno olakšavalo život, posebno imajući u vidu da ja bolujem od mišićne distrofije i da su moje fizičke sposobnosti sa godinama sve manje, odnosno da mi je fizička pomoć druge osobe sada neophodna. Naravno, usluga personalne asistencije, bez obzira na značajno pogoršanje mog fizičkog stanja, omogućila mi je da i dalje budem aktivna u invalidskom pokretu, da putujem, da radim, da držim obuke i radionice i još mnogo stvari.

Kakav je odnos Centra sa Evropskom mrežom za samostalni život?

Evropska mreža za samostalni život (ENIL) osnovana je na konferenciji o personalnoj asistenciji, u Strazburu 1989. godine gde se okupilo preko osamdeset osoba sa različitim vrstama invaliditeta iz preko dvadeset zemalja Evrope, kada je nastao i prvi Statut (Sporazum) koji je definisao svrhu osnivanja koja je bila izgradnja i koordinacija organizacija za samostalni život u Evropi, čineći tako Evropsku mrežu za samostalni život. ENIL je osnovan da bi se bavio pitanjima nezastupljenosti osoba sa težim invaliditetom, tj. onih kojima je svakodnevno potrebna pomoć za obavljanje osnovnih životnih aktivnosti, u politici kao i u organizacijama osoba sa invaliditetom.

ENIL, koji je vodio Adolf Racka, u početku je funkcionisao kao neformalna mreža, a čemu je jako insistirala Bente Skansgard⁶² iz Norveške, da bi kasnije kada se broj organizacija koje su se pridružile povećao, ENIL je doneo i svoj prvi zvaničan Statut i registrovao se kao organizacija u Irskoj, gde je bio i njegov Sekretarijat.

Za ENIL sam čula i pre nego što sam otišla u Irsku, a u Irskoj sam na Simpozijumu čiji sam bila jedna od organizatorki, o čemu sam već govorila, i direktno se srela sa mnogim aktivistima ENIL-a iz različitih zemalja.

Kada smo osnovali Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije pridružili smo se ENIL-u, kao njegova članica, a obzirom na to da sam ja do tada već bila uključena u različite aktivnosti ENIL-a, imenovali su me za članicu ENIL Borda (Izvršnog Odbora) koji je praktično vodio organizaciju.

Članica ENIL Borda bila sam sve do 2011. godine, kada sam rešila da se iz Odbora povučem, i za našu predstavnicu u Odboru smo predložili tebe. Ja sam tada postala članica ENIL-ovog Savetodavnog komiteta u kome su već bili Adolf, Džon Evans i još nekoliko veterana pokreta, pa je to meni ličilo na „Veće

62 Bente Skansgaard, osnivačica pokreta za samostalni život Norveške, pre tri godine preminula predsednica ULOBA-e, trenutno najjače zadruga u Evropi za samostalni život.

mudraca“, a prepustili smo mladima da dalje vode organizaciju.

I dalje mislim da ENIL ima pomalo neobičan Statut po kome član/ica može da bude i pojedinac i/ili organizacija iz neke zemlje i da svi imaju po jedan glas u Skupštini koju čine ovi pojedinci i po jedan predstavnik/ca organizacija iz različitih zemalja. Predlagala sam da se to promeni jer mislim da je prilično besmisleno da organizacija koja okuplja više stotina članova ima isto pravo odlučivanja kao i pojedinac koji je mogao da se prijavi iz iste zemlje iz koje je i organizacija i zastupa sasvim različite stavove.

Bilo je još načina rada u ENIL-u koji je meni bio neobičan, kao na primer da su vodeće organizacione uloge bile rasute po celoj Evropi, direktorka u Švedskoj, ko-direktor u Dublinu, osoba zadužena za informisanje u Engleskoj, osoba zadužena za projekte u Nemačkoj i to je meni oduvek izgledalo pomalo teško za koordinaciju, ali ostali su insistirali na tome da nemaju čvrstu organizacionu strukturu kao druge klasične evropske organizacije.

Kako je pokrenuta Manifestacija Freedom Drive?

Ideja o manifestaciji Freedom Drive⁶³ je bila Martinova, a praktično se odnosila na to da se svake druge godine u Strazburu, gde je sedište Evropskog Parlamenta (ali i Saveta Evrope), organizuje manifestacija na kojoj bi učestvovali aktivisti/kinje iz što većeg broja evropskih zemalja. Ova manifestacija obično je imala radnu konferenciju, a zatim je organizovana šetnja ulicama Strazbura od dogovorenog odredišta do zgrade Evropskog Parlamenta gde bi se predao manifest ENIL-a sa zahtevima za Evropski parlament i obično održao sastanak u zgradi Parlamenta na kome su učestvovali svi učesnici manifestacije i članovi Evropskog parlamenta koji su želeli da se pridruže.

Ono što bi trebalo unaprediti u vezi sa ovom manifestacijom jeste da na kraju budu donošeni konkretniji radni zaključci o daljoj akciji o čijoj bi se realizaciji i uspesima razgovaralo na sledećem Freedom Drive, čega sada u pravoj meri još uvek nema. Nisam sigurna da imamo jasnu i merljivu predstavu da li smo sa ovom manifestacijom, od svog početka 2003. pa do danas učinili neke veće promene, osim što smo možda zainteresovali veći broj učesnika iz različitih zemalja da se pridruže zahtevima ENIL-a. U početku, dok su tu bili Adolf, Džon Evans i Martin, koji su stvarno legende pokreta, i imali su ideju šta hoće da postignu to je imalo smisla. Ali oni su se pomalo umorili



Učesnici/e na Freedom Drive 2011. godine iz Srbije i Bosne i Hercegovine

.....
63 Vožnja za slobodu (Prir.prim.)

i povukli, a pojavili su se neki novi ljudi koji imaju drugačija shvatanja i ideje. Ima tu i mladih ljudi koji su se pridružili i to je neosporno dobro za budućnost organizacije, ali pomalo me brine to što je sedište ENIL-a preseljeno u Brisel, što nije najsrećnije rešenje jer u njemu svoje sedište ima „tri miliona“ različitih organizacijatako da se ENIL u tome prilično „izgubio“.Više bi imalo smisla da smo imali Sekretarijat u Briselu, kako bi imali veći uticaj, jer je tu nalazi sedište Evropske Komisije i tu se odlučuje o sredstvima. Ali izmeštanje čitave manifestacije Fridom Dravj iz Strazbura u Brisel mislim da nije bila dobra odluka i različitih kako logističkih razloga, povećanih troškova, tako i zbog toga što smo se udaljili od Saveta Evrope u Strazburu, tako da mislim ova manifestacija više ne odlikava Pokret za samostalni život kako je to bilo ranije.

Naš Centar je i dalje, naravno, članica ENIL-a, i učestvujemo u njegovom radu, tako smo, recimo, 2011. u Beogradu organizovali Regionalnu konferenciju za zemlje Balkana.

A 2013. godine, ENIL je osnovao Hall of Fame (Dvorana slavnih) u koju su ušli pioniri pokreta za samostalni život u Evropi koji su značajno doprineli njegovom razvoju. Čast mi je što sam, pored Adolfa, Džona Evansa i Martina, i ja jedna od članica Dvorane Slavnih.

A kako su održane regionalne konferencije „Korak ka Evropi“⁶⁴, u Sarajevu?

Prva Konferencija „Korak ka Evropi“ održana je u okviru projekta „Zastupnički rad i liderstvo“, koji smo sprovodili zajedno sa partnerskom organizacijom IC „Lotos“ iz Tuzle i kancelarijom CRS-a u Bosni i Hercegovini, a njega je takođe finansirala Irska agencija za međunarodni razvoj Irish Aid. Ovaj regionalni projekta počeo je u septembru 2003. i trajao do aprila 2005. godine. Kroz proces edukacije i praktičnog rada obuhvatio je tridesetdve osobe sa invaliditetom iz petnaest organizacija osoba sa invaliditetom iz Srbije i oba entiteta BiH. Održali smo četiri „mešovite“ radionice, odnosno one u kojima su zajedno učestvovali ljudi iz Bosne i iz Srbije, i to je bilo takođe jedno novo iskustvo, jer mnogi od učesnika su tada prvi put posle ratnih sukoba dolazili iz jedne države u drugu, u početku zazirući od toga kako će ih prihvatiti ljudi iz drugih bivših republika Jugoslavije.

Taj projekat u početku nije imao u planu održavanje ove konferencije, a ideja je nastala jednoga dana u mojoj dnevnoj sobi (eh, svakakvih poseta i ideja rodilo se u toj mojoj dnevnoj sobi...). Razgovarali smo Sanja i Suad iz Lotosa i ja o raznim pitanjima, i tada nam je pala na um ideja da bi se proces pridruživanja Evropskoj uniji mogao iskoristiti da se u pregovore koji su se vodili uključe i pitanja osoba sa invaliditetom i mere za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom u našim zemljama i usklade sa evropskim standardima. Ja sam odmah sela za računar i nas troje smo napisali prve teze o tome šta bi cilj te konferencije bio,

.....

⁶⁴ Konferencije su održane 2005. i 2008. godine. (Prim. prir.)



Mešovita delegacija Srbije na Konferenciji „Korak ka Evropi“; 2005. godine u Sarajevu

ko bi bili učesnici, ko bi to mogao da finansira i slično. Kasnije je Suad izlobirao Kanceleriju CRS-a u BiH, da se ova konferencija organizuje u okviru projekta „Zastupnički rad i liderstvo“, a njeno finansiranje osim Irish Aida finansirao je i Hendikep Internešenel kroz projekat SHARE-SEE.

Na konferenciji „Korak ka Evropi“ 2005. godine je učestvovalo preko sto pedeset učesnika/ca među kojima su bile osobe sa invaliditetom i predstavnici organa vlasti iz zemalja u regionu, kao i predstavnici Evropskog Forumu OSI – EDF, Saveta Evrope, kao i predsednik Interparlamentarne grupe za osobe sa invaliditetom Evropske komisije.

Posebna vrednost ove konferencije bilo je i učešće vodećih legendarnih aktivista za prava osoba sa invaliditetom u Evropi, kao što su Adolf Racka iz Švedske, Džon Evans iz Velike Britanije, Kale Konkola⁶⁵ iz Finske, Đan Pjero Grifo⁶⁶ iz Italije i Donal Tulan⁶⁷ iz Irske. Na konferenciji se po prvi put diskutovalo o stvaranju specifičnih uslova u oblasti invalidnosti, kao sastavnog dela opštih uslova za pridruživanje Evropskoj uniji zemalja Jugoistočne Evrope. Na kraju konferencije doneta je i Rezolucija sa ciljevima koje smo sebi postavili za naredne dve godine, a 2008. godine, takođe u Sarajevu održana je druga konferencija

.....

65 Kalle Könkkölä, predsednik Asocijacije za samostalni život (Threshold Association) Finske. Up. i <http://enil.eu/news/the-world-became-my-room-kalle-konkkola/> (Prim. prir.).

66 Giampiero Griffio, predstavnik Međunarodne organizacije osoba sa invaliditetom za Evropu (DPI Europe) (Prim. prir.).

67 Donald Toolan (1966–2017), aktivista za prava osoba sa invaliditetom i za inkluziju, novinar i glumac (Prim. prir.).

pod istim nazivom „Korak ka Evropi II“, na kojoj su bili sumirani rezultati koji su realizovani od postavljenih ciljeva u Rezoluciji.

A bilo je na tim skupovima i smešnih situacija. Posle tako velikih događaja Odbor SHARE-SEE projekta imao je običaj da se sastane i razmotri kako je događaj protekao, šta je bilo dobro a šta je moglo biti bolje. Iznošenje utisakapočelo je od partnera iz Makedoniji, zatim Udruženja studenata sa hendikepom, koji su rekli da se, pre svega, zahvaljuju organizatorima na tako dobro organizovanoj konferenciji, a onda je došao red na naš Centar. Moj kolega Borivoje je počeo rečima: –I ja bih želeo da se, pre svega, zahvalim organizatorima... Ja sam naravno pala u nesvest i rekla: –Pobogu, Borivoje, pa mi smo organizatori! – Ali se on nije na to obazirao i nastavio priču rečima: – jedino što se konferencija povremeno otimala kontroli jer su neki materijali novi stalno dolazili. Sada je bio red na Suada da se zapanji, jer su se oni posebno trudili da sva važna izlaganja odmah umnože i stave na raspolaganje učesnicima.

Od toga doba ostale su nam neke navike u Centru, tako da moj kolega Damjan na skupovima koje naš Centar organizuje, ima običaj da svoje izlaganje počne rečima: –U dobroj tradiciji Centra, pre svega želim da se zahvalim organizatorima... Kada se na pojedinim radionicama ili treninzima desi da odjednom svi počinju da pričaju u glas, ja obično kažem: –Izgleda da se ovaj skup oteo kontroli... Tako da su nam i dan danas ostale u sećanju te rečenice, koje prepoznamo samo mi koji smo u to doba radili i uvek se tome nasmejemo.

Pomenuli ste da je, između ostalih, ovu konferenciju finansirao i Handicap International?

Te godine, od 2002. pa do 2006. bile su izuzetno ispunjene različitim aktivnostima. U tim godinama paralelno smo realizovali tri ogromna projekta – dva regionalna i jedan u Srbiji. Ja sam, praktično, rukovodila svim tim projektima, naravno u saradnji i uz veliku pomoć vernih saradnica/ka: Mimice, Mome, Borivoja, Gorjane, Mladena i saradnika/ca u lokalnu: Svete, Vojčeta, Duleta, Dimitrija i Julijane.

U 2002. godini dobili smo zajedno sa CRS-om sredstva za SPAS (čija je realizacija počela u avgustu 2003. godine), a početkom 2003. godine započeli smo i projekat SHARE-SEE, koji je trajao je do 2008. godine uz finansiranje brojnih donatora.

Cilj je bilo osnaživanje organizacija osoba sa invaliditetom (OOSI) i unapređenje regionalnog pokreta osoba sa invaliditetom u Jugoistočnoj Evropi (JIE). Projekat su partnerski sprovodili Handicap Internešenel, Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije, Udruženje studenata s hendikepom iz Srbije, Informativni centar „Lotos“ iz Tuzle, BiH i Polio Plus iz Makedonije.

Sastojao se iz više segmenata među kojima su bili razvijanje materijala za obuku o ljudskim pravima, razmena informacija o politici protiv diskriminacije,

koja rešenja postoje u domaćem zakonodavstvu i aktuelnim srodnim inicijativama zagovaranja u regionu. Organizovane su obuke za trenere koji su dolazili iz različitih zemalja, a zatim su oni dalje realizovali dvadeset treninga za druge organizacije osoba sa invaliditetom. Takođe je sprovedeno stalno zagovaranje na nacionalnom nivou za usvajanje i implementaciju anti-diskriminacionog pravnog okvira uz korišćenje međunarodnih instrumenata. U okviru SHARE-SEE projekta organizovali smo i nacionalne konferencije u Srbiji, Bosni i Makedoniji pod nazivom „Jedinstven glas“, koje su imale za cilj da povežu međusobno organizacije osoba sa invaliditetom i motivišu ih da zajednički rade na ciljevima koje sami definišu.

Poseban segment projekta bilo je davanje malih grantova organizacijama iz zemalja koje su učestvovala u programu, putem konkursa jednom godišnje, gde su organizacije prijavljivale male projekte koje bi želele da sprovedu uz pomoć znanja stečenih na edukacijama. Te projekte procenjivale su partnerske organizacije koje su vodile program (HI, LOTOS, CSŽ i Polio Plus), tako što smo mi iz Srbije ocenjivali projekte iz Albanije, Makedonije i Bosne, LOTOS je ocenjivao projekte iz Srbije, sa Kosova i iz Makedonije, i tako dalje, a poeni su se zatim zbrajali i u odnosu na prosek, pravila se finalna selekcija.

U pet godina sprovođenja, SHARE-SEE projekat je doprineo daljem osnaživanju pokreta osoba sa invaliditetom u regionu i promeni svesti o invalidnosti prihvatanjem pristupa utemeljenog na ljudskim pravima i socijalnom modelu.

Pomenuli ste EDF kao organizaciju na evropskom nivou. Ko je s njim stupio u kontakt i kako je formirana Nacionalna organizacija?

Evropski forum osoba sa invaliditetom (EDF) je nezavisna evropska nevladina organizacija (ENGO) koji zastupa interese pedeset miliona osoba sa invaliditetom u Evropskoj uniji i zalaže se za njihova prava. Nastao je 1996. godine, a sedište je u Briselu. EDF ima četiri kategorije članstva, između ostalog organizacije koje dolaze iz zemalja članica Evropske unije, koje su punopravne članice i članice koje su posmatrači ako dolaze iz zemalja van Evropske unije.

Sa EDF-om saradivali smo još od 2004. godine, jer su oni podržali održavanje konferencije „Korak ka Evropi“ u okviru projekta lobiranja i zagovaranja koji su sprovodili IC LOTOS iz Tuzle, Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije i Kancelarija CRS u Bosni i Hercegovini.

Sredinom 2005. godine EDF je sprovodio projekat CARDS⁶⁸, čiji je jedan od ciljeva bila i promocija bližih odnosa i regionalne saradnje među zemljama EU i zemljama kandidatima u centralnoj Evropi, a koji je obuhvatio Hrvatsku, Bosnu i Hercegovinu, Srbiju (uključujući i Kosovo), Crnu Goru, Makedoniju i Albaniju.

.....

68 CARDS –Zajednica za rekonstrukciju, razvoj i stabilizaciju (Prim.prir.).

Budući da smo sa njima stupili u kontakt i saradivali tokom konferencije „Korak ka Evropi“, EDF nam je ponudio da naš Centar bude koordinator EDF – CARDS projekta za Srbiju. Projekat je inače imao tri osnovna strateška cilja: a) da se formiraju nacionalne organizacije osoba sa invaliditetom u ovim zemljama i b) da se izradi Izveštaj o položaju osoba sa invaliditetom u svakoj od ovih zemalja (po dogovorenoj metodologiji) i c) da se donese Nacionalna strategija o unapređenju položaja i politici prema osobama sa invaliditetom u svakoj od zemalja.

Program je trajao dve godine. Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije formirao je Radnu grupu za izradu Izveštaja o položaju osoba sa invaliditetom u Srbiji – Analiza pravne regulative i prakse, kojom je rukovodio Damjan Tatić, a u njoj su uzeli učešća predstavnici/ce svih nacionalnih saveza osoba sa invaliditetom u Srbiji. Izveštaj je štampan i objavljen 2007. godine i može se naći na sajtu Centra⁶⁹.

Što se tiče formiranja krovne organizacije, u Srbiji je godinama postojao tzv. Koordinacioni odbor organizacija osoba sa invaliditetom koji je bio mreža organizacija koje su međusobno saradivale po pitanjima od zajedničkog interesa. Tako je već postojala osnova za formiranje krovne organizacije osoba sa invaliditetom u Srbiji, a Centar je pomagao njeno formalno osnivanje i izradu Statuta, kako bi se ona formirala kao pravno lice pod nazivom Nacionalna organizacija osoba sa invaliditetom Srbije (NOOIS), koja je osnovana juna 2007. godine.

Tokom tog projekta izrađena je i prva Nacionalna strategija za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom za period 2007–2015. godine.

Koji su kriteijumi bili da savez ili mreža organizacija bude deo Nacionalne organizacije?

Kriterijumi za punopravno članstvo u NOOIS-u su organizacije koje:

- učlanjuju ili zastupaju većinu ili najveći broj osoba sa pojedinim vrstama invalidnosti ili su organizacije koje okupljaju osobe sa različitim oblicima invaliditeta radi rešavanja specifičnih pitanja,
- imaju najmanje petsto redovnih članova, osoba sa invaliditetom, osim organizacija koje učlanjuju i zastupaju osobe sa vrlo retkim oštećenjima (kao što je RET-ov sindrom),
- imaju mrežu od najmanje pet lokalnih i regionalnih organizacija,
- deluju na celoj teritoriji Republike Srbije ili na njenom većem delu,
- koje postoje i rade najmanje pet godina

Za razliku od većine članica EDF-a, kao i krovnih organizacija u drugim zemljama, koje su bazirane na medicinskom modelu i čije članice su organizacije koje okupljaju ljude sa istom vrstom invaliditeta, tzv. „klasične“ organizacije, kao

.....
⁶⁹ <http://www.cilsrbija.org/ebib/200707251933330.Izvestaj%20-%20srpski.pdf>(Prim. prim.).

što su organizacije slepih i slabovidih osoba, gluvih i nagluvih osoba, osoba sa paraplegijom i kvadriplegijom, osoba sa posledicama cerebralne paralize, obolelih od mišićnih distrofija, lica sa intelektualnim smetnjama i slično, mi smo u Srbiji uspeli da punopravne članice mogu biti i organizacije koje okupljaju osobe sa različitim oblicima invaliditeta radi rešavanja specifičnih pitanja (kao što je samostalni život, prava žena sa invaliditetom i slično). NOOIS inače ima svojstvo posmatrača u EDF-u.

A kakav je status Organizacije „...Iz Kruga”?

Organizacija „...Iz Kruga“ je pridružena članica NOOIS-a, jer još uvek ne zadovoljava kriterijum da treba da ima mrežu od najmanje pet lokalnih organizacija. Mislim da i dalje kao kriterijumi za postanak članice NOOIS-a ne bi trebalo da budu samo kvantitativni kriterijumi (koliko imaš članova, koliko godina radiš i slično), a da pritom ne postoje i kvalitativni kriterijumi koji govore o rezultatima koje neka organizacija postiže, koje promene je uspela da uvede, kojim se aktivnostima bavi i slično.

Centar je inicirao izradu prvog alternativnog izveštaja o sprovođenju Međunarodne konvencije o pravima osoba sa invaliditetom. Šta taj process podrazumeva?

Srbija je ratifikovala Konvenciju Ujedinjenih nacija o pravima osoba sa invaliditetom 2009. godine i, shodno tome, dužna je da svake dve godine podnosi izveštaj Komitetu Ujedinjenih nacija o primeni Konvencije u Srbiji i usklađenosti našeg zakonodavstva sa odredbama Konvencije. Inicijalni izveštaj države Srbije o sprovođenju Konvencije urađen je 2012. godine, ali je tek 2016. godine došao na red za razmatranje u UN Komitetu.

Centar je već 2009. godine i pre početka izrade Nacionalnog izveštaja Srbije, radio projekat pod nazivom „Izgradnja kapaciteta organizacija OSI za praćenje sprovođenja UN Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom“, uz podršku programa EIDHR⁷⁰ Evropske komisije koji je imao dva osnovna cilja – jačanje kapaciteta organizacija osoba sa invaliditetom za praćenje primene Konvencije i drugi – da organizuje edukativne aktivnosti za organizacije osoba sa invaliditetom o načinu izrade Alternativnog izveštaja civilnog društva i napravi prvi nacrt takvog jednog izveštaja.

Kada je objavljen državni Izveštaj o sprovođenju Konvencije, na našu inicijativu, a zajedno sa Nacionalnom organizacijom osoba sa invaliditetom Srbije i sa Centrom za orijentaciju društva, mi smo uradili Alternativni izveštaj (Shadow Report) u odnosu na Izveštaj koji je podnela država. Cilj je bio da komentarišemo one navode koje je država u svom izveštaju dala i da prikažemo kako to izgleda u praksi, jer se država uglavnom skoncentrisala na propise i zakonsku

.....
⁷⁰ EIDHR – European Instrument for Democracy and Human Rights (Prim. priir.).

regulativu koje je donela, a mi smo se, pre svega, fokusirali na to kako ti propisi funkcionišu u praksi i da li to uopšte donosi neke promene u kvalitetu života osoba sa invaliditetom.

Mi smo taj posao radili potpuno volonterski, u smislu da nismo dobili novac za obavljani posao, ali smo radili vrlo profesionalno. Radeći na taj način nismo mogli da obradimo sve članove UN Konvencije (kojih ima 35), već smo obradili 16 članova među kojima su bili i: član 5 – diskriminacija, član 6 – žene sa invaliditetom, član 9 – pristupačnost, član 19 – život u zajednici i samostalni život, član 24 – obrazovanje, član 27 – zapošljavanje, član 28 – socijalna zaštita i član 29 – političko učešće osoba sa invaliditetom.



Gordana i Ivanka Jovanović na predstavljanju Alternativnog Izveštaja o sprovođenju UN Konvencije, Ženeva 2016. godine

U Izveštaju države nije bilo netačnih informacija, ali su neke bile nepotpune. Recimo, u slučaju reagovanja u situacijama elementarnih nepogoda i prirodnih katastrofa bilo je navedeno šest raznih zakona od kojih je samo jedan eksplicitno pominjao osobe sa invaliditetom. Ostali su bili opšti zakoni koji čak nisu ni pominjali neke ugrožene grupe. Takođe,

ukazali smo i na višestruku diskriminaciju žena sa invaliditetom i promene koje treba doneti, na primer u Krivičnom zakoniku, Porodičnom zakonu i slično. Ukazali smo da i dalje postoji problem inkluzivnog obrazovanja, uključivanja dece u redovni nastavni proces. Kod socijalne zaštite i života u zajednici posebno smo se bavili pitanjem deinstitucionalizacije i, naravno, službama podrške za život u zajednici, među kojima i uslugom personalne asistencije.

U aprilu 2016. godine kolegica Ivanka Jovanović i ja obrazložile smo naš Alternativni Izveštaj i prisustvovala prezentovanju zvaničnog Izveštaja države Srbije, čiju delegaciju je predvodila gospođa Suzana Paunović, direktorka Kancelarije za ljudska i manjinska prava Vlade RS. Takođe smo dale i dodatne komentare koji su ušli u Zaključna zapažanja i preporuke UN Komiteta za državu Srbiju. Tom prilikom srele smo se i sa gospodinom Laslom Lovašijem⁷¹, gde smo imale priliku da ukažemo i na pitanja na koja Komitet treba da obrati pažnju.

Zanimljiva je bila i rasprava o sistemskoj diskriminaciji žena sa invaliditetom, u Krivičnom zakoniku, koja je srećom otklonjena prilikom donošenja Izmena i dopuna Krivičnog Zakonika u decembru 2016. godine.

Za mene je ovo iskustvo iz Ženeve bilo veoma značajno, jer ako se vratim samo deset godina unazad, 2006. kad smo mi sa Handkep Internešenelom ra-

.....

⁷¹ Dr László Gábor Lovász, član UN Komiteta, izvestilac za Srbiju i savetnik u Evropskom Parlamentu (Prim. prir.).

dili projekat SHARE-SEE, jedini dokument na koji smo se tada pozivali bila su Standardna pravila Ujedinjenih nacija za izjednačavanje mogućnosti za osobe sa invaliditetom i nijedan drugi dokument nije postojao. Deset godina kasnije ne samo što je doneta UN Konvencija i što su naša akta usklađena sa njom, nego mi sedimo u Ženevi i zajedno sa državom podnosimo izveštaj telu Ujedinjenih nacija o tome koliko se ljudska prava osoba sa invaliditetom u Srbiji poštuju. Dobro je da je Srbija kao država ostavila solidan utisak, da se videlo da u njoj postoji vrlo aktivan invalidski pokret koji prati primenu UN Konvencije i ima vrlo korisne sugestije za unapređenje na tom polju. Napravljen je značajan napredak, ali još uvek postoje problemi koje treba rešavati.

Da li je Lepojka učestvovala u pisanju dela Izveštaja koji se odnosi na žene?

Da, Lepojka je značajno doprinela tekstu Izveštaja, posebno se bavila, naravno, pitanjem žena sa invaliditetom, ali i pitanjima pristupu pravdi i zdravstvenoj zaštiti.

Centar za samostalni život i Nacionalna organizacija učestvuju u projektu koji treba da doprinese jačanju kapaciteta za političko učešće. Dokle se tu stiglo?

Sličnu ideju o promovisanju političkog učešća osoba sa invaliditetom, realizovali smo još 2012. godine kada smo radili na projektu „Zajedno za političko i ekonomsko osnaživanje osoba sa invaliditetom“ u partnerstvu sa NOOIS-om, a uz podršku programa Evropske komisije – EIDHR i Američke Agencije Nacionalni Demokratski Institut – NDI⁷². Cilj je takođe bio pokušaj da se osnuje parlamentarna radna grupa za osobe sa invaliditetom koja bi posebno bavila ovim pitanjima, kao i da mi u saradnji sa Grupom radimo na donošenju novih ili izmeni i dopuni postojećih zakonskih propisa. Drugi deo projekta odnosio se na rad na lokalnom nivou da bi se ojačali kapaciteti malih organizacija i pomoglo njihovo uspostavljanje saradnje sa lokalnim vlastima, a radili smo u tri grada: Prijepolje, Novi Pazar i Kladovo. Projekat je bio vrlo uspešan, uspeli smo da formiramo Parlamentarnu radnu grupu za osobe sa invaliditetom, izmenimo jedanaest zakona, a u navedena tri grada sklopljeni su memorandumi o saradnji između lokalnih vlasti i organizacija osoba sa invaliditetom.

Zatim su došli 2012. godine parlamentarni izbori tako da prethodno formirana parlamentarna Radna grupa za organizacije osoba sa invaliditetom nije više postojala, posebno jer neke od velikih političkih partija koje su podržavale rad Grupe (DSS, LDP i Ujedinjeni regioni) nisu ušle u Parlament.

Međutim, mi smo i dalje nastavili da tražimo mogućnost da se ova vrsta aktivnosti nastavi i podneli smo novi projekat Američkoj agenciji za međuna-

.....

72 The National Democratic Institute (NDI) (Prim. prir.).

rodni razvoj (USAID) 2014. godine s tim što je novi projekat imao još jednu komponentu: uticaj na izborni proces i bolja pristupačnost izbornom procesu za OSI. Mi smo bili nosioci projekta i odgovorni za ceo projekat, a posebno za rad sa Skupštinom, formiranje Parlamentarne radne grupe, izmenu zakonodavstva. Projekat smo započeli u partnerstvu sa Nacionalnom organizacijom osoba sa invaliditetom Srbije i Centrom za orijentaciju društva, koji je kasnije napustio učešće u ovom projektu. Nastavili smo rad na lokalnom nivou i dodali još dva grada iz nerazvijenih područja (Bor i Negotin), a NOOIS je bio zadužen za rad na lokalnom nivou, jer njihove članice imaju mrežu lokalnih organizacija. USAID je odobrio projekat 2015. godine, koji je započeo u septembru sa trajanjem od osamnaest meseci, odnosno do kraja marta 2017. godine.

Dosadašnji rezultati su vrlo ohrabrujući, posebno imajući u vidu da od ovih osamnaest meseci Narodna skupština nije zasedala devet meseci, zbog novih izbora koji su bili održani u aprilu 2016. godine.

I pored toga, uspeali smo da uspostavimo dobre kontakte sa Narodnom skupštinom. Svečana promocija projekta⁷³ održana je 22. decembra 2015. godine, na kojoj su govorili gospođa Maja Gojković, predsednica Narodne skupštine, Majkl Kirbi, tadašnji ambasador SAD u Srbiji, Brankica Janković, Poverenica za zaštitu ravnopravnosti i ja kao direktorka projekta. Vrlo brzo, već u januaru, predsednica Skupštine donela je odluku o formiranju Parlamentarne radne grupe za osnaživanje osoba sa invaliditetom u politici i bila njena predsednica, a u kojoj su bili predstavnici i vladajućih i opozicionih političkih partija, i koja je sa entuzijazmom započela svoj rad. Na naš predlog Maja Gojković stavila je na dnevni red poslednje sednice u 2015. godini Zakon o dopuni Zakona o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom.

To je bila jedina tačka dnevnog reda po kojoj je tri i po sata tekla rasprava o pitanjima osoba sa invaliditetom, gde su se sve poslaničke grupe složile da na tim pitanjima treba raditi. Nikad se nije toliko pričalo u Parlamentu o pitanjima osoba sa invaliditetom. S tim što je tu bilo reči ne samo o uvođenju faksimila, nego su dotakli sve druge probleme kao što su to pristupačnost, izborni proces, službe podrške i personalni asistenti. Ja mislim da je to jedan ogroman pomak, ali ljudi toga, nažalost, nisu svesni ako ne vide promene momentalno u svom svakodnevnom životu.

Ova aktivnost, nažalost, opet je bila prekinuta zimskom pauzom u zasedanju Skupštine, a zatim i zbog raspisivanja novih izbora održanih u aprilu 2016. godine.

Koji je sad status Radne grupe?

Nakon izbora i konstituisanja novog saziva Skupštine, uspeali smo da je ponovo oformimo oktobra 2016. godine, a njena predsednica je dr Vesna Rako-

.....

⁷³ <https://youtu.be/cbVmBrtdVks> (Prim. prir.).

njac. Radna grupa je i u novom sazivu imala narodne poslanike/ce iz vladajuće koalicije i opozicionih političkih partija. Grupa je uspela da definiše nacrt svog radnog plana i da za nešto više od dva meseca, na naš predlog, kroz amandmane izmeni Krivični zakonik i dopuni Zakon o stanovanju shodno potrebama osoba sa invaliditetom.

Mislim da je moj rad na ovim aktivnostima u Narodnoj skupštini značajno doprineo da ovi rezultati budu što je moguće uspešniji, bez obzira na okolnosti koje nisu zavisile od nas. Uspostavila sam jako dobru komunikaciju sa brojnim narodnim poslanicima/ama, za koje verujem da će se zalagati za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom i ubuduće kada se projekat završi, pa čak i ako te osobe ne budu ponovo članovi/ce Parlamenta.

Koja su još postignuća ovog projekta?

Da bi efikasnije radili na ostvarenju drugog cilja projekta, odnosno strvaranja veće pristupačnosti izbornom procesu za osobe sa invaliditetom, osnovali smo Grupu za izborne reforme u okviru projekta, decembra 2015. godine, u kojoj su predstavnici/ce zainteresovanih organizacija OSI, kao i drugih organizacija civilnog društva koje se bave pitanjima izborne reforme, kao što su organizacije CESID, Srbija u pokretu i slično. U okviru grupe i projekta pripremili smo predloge za Republičku izbornu komisiju (RIK) za izbore u aprilu 2016, vodič za pristupačne kampanje za političke partije i marketinške agencije i vodič za načine učešća osoba sa invaliditetom u izbornom procesu⁷⁴. Neke od ovih predloga RIK je prihvatio i oni su se našli u uputstvima i obrazloženja RIK-a, u vezi sa glasanjem osoba sa invaliditetom, korišćenjem faksimila i dolaskom na glasačko mesto uz pomoć psa vodiča.

Budući da su izbori pratkično prekinuli naše aktivnosti u Parlamentu, NO-OIS je uz podršku Centra, pred izbore, potpisao protokole o saradnji sa sedam političkih partija.

Posebno korisna je bila studijska poseta Parlamentu UK i Nacionalnoj izbornoj komisiji Velike Britanije, zbog razmene iskustava i učenja od Interparlamentarne grupe za osobe sa invaliditetom Parlamenta Velike Britanije, koja postoji već više od trideset godina.

Što se tiče rada na lokalnu, održano je više sastanaka sa organizacijama osoba sa invaliditetom i predstavnicima lokalnih vlasti, sedam treninga za podizanje kapaciteta organizacija osoba sa invaliditetom u zastupničkim aktivnostima u pet gradova Srbije. Izrađena su tri akciona plana za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom u Kladovu, Prijepolju i Novom Pazaru, gde smo pomogli organizacijama da u prethodnom projektu potpišu memorandume o saradnji.

.....

74 Ova dokumenta mogu se naći u elektronskoj biblioteci na sajtu CSŽ-a: http://cilsrbija.org/ebib/201612231013400.cil-unapredjenje_izbornih_prava_osoba_sa_invaliditetom.pdf i <http://cilsrbija.org/ebib/201704010956560.vodic.pdf> (Prim. prir.).

U Novom Pazaru, na primer, ovaj Akcioni plan je prvi do sada doneti strateški dokument koji se odnosi na osobe sa invaliditetom, a izrađeni su i predlozi memoranduma o saradnji u Boru i Negotinu.

Ovi rezultati biće dobro oruđe za dalji rad invalidskog pokreta. Uverena sam da će se nastaviti i rad Parlamentarne radne grupe za osnaživanje osoba sa invaliditetom u politici, a jedan od zadataka Grupe biće i da analizira preporuke UN Komiteta, od kojih će neke uspeti da uvrsti u svoj rad, a neke da sugeriše različitim ministarstvima odnosno Vladi da počnu da razmatraju i menjaju trenutnu politiku.

IV DEO. POLITIČKO DELOVANJE

Šta je za Vas značilo iskustvo narodne poslanice?

Ja sam se našla u politici bez stranačkih opredeljenja, nikad nisam ni imala ambiciju da postanem narodna poslanica. Jednostavno, sticajem okolnosti su me pozvali iz stranke G17 plus, jer tadašnja njihova izborna kampanja je imala slogan „Stručnost ispred politike”. Tako da je na stranačkoj listi za parlamentarne izbore 2007. godine, bilo nekoliko osoba koji nisu bili članovi stranke, ali su bili istaknuti stručnjaci u određenim oblastima, kao što je bio reditelj Srđan Dragojević. U to vreme, ja sam saradivala sa Vesnom Piperski Tucakov, koja je bila zamenica ministarke za socijalnu zaštitu, kao i sa gospođom Mirosinkom Dinkić, koja je radila u Institutu za socijalna i ekonomska istraživanja i radila Studiju isplativosti uvođenja usluge personalne asistencije u sistem.

Kako su u stranci G17 plus došli na ideju da bi trebalo uključiti i osobe sa invaliditetom u svoj politički program, jer im je nedostajala socijalna komponenta, a nijedna stranka na svojoj listi nije imala takve osobe, pretpostavljam na predlog gospođa Tucakov i Dinkić, koje su me poznavale kao aktivistkinju invalidskog pokreta, gospodin Dinkić me je pozvao na razgovor. Pitao je da li bih prihvatila da budem na njihovoj izornoj listi, ja sam nakon nekog razmišljanja pristala, uz uslov da ne moram da budem članica stranke, jer nikada nisam pripadala nijednoj političkoj opciji. Mislim da ako se neko opredeli da bude aktivista/kinja invalidskog pokreta, tada mora saraduje sa svima da bi se izborila za neka prava osoba sa invaliditetom. Potpuno je nevažno ko je na vlasti i šta ja lično mislim o politici tih ljudi, o programu, o stavovima. Ali, kad dođe neko za ministra socijalne politike, ti nemaš izbor, već sa tom osobom moraš da saraduješ. Bila sam iznenađena i pomalo zbunjena tim pozivom, i znam da sam se osim koleginica i kolega u Centru, konsultovala i sa Mihailom Pajevićem i sa Vesnom Petrović⁷⁵. Potpuno sam bila svesna da to donosi političke poene i Partiji G17 plus, ali sam isto tako bila svesna da se time i nama kao osobama sa invaliditetom pruža priliku da postignemo veću vidljivost i meni da promovišem pitanja osoba sa invaliditetom. Svaka strana je u tome imala svoj interes.

Predložili su mi da koliko mogu učestvujem u predizbornim kampanjama, i tu sam „odnela svoju prvu pobjedu“. Te kampanje obično su se održavale u sportskim halama i drugim velikim prostorima, gde je bila postavljena bina
.....

⁷⁵ Vesna Petrović, predsednica Republičkog saveza za pomoć osobama sa autizmom (Prim. prir.).



Gordana na jednoj od izbornih konvencija G17 plus, 2007. godine kada je prvi put korišćena rampa za prilaz na binu na izbornim konvencijama svih političkih partija

na koju su izlazili kandidati/kinje za narodne poslanike/ce i odakle su se držali promotivni govori. Ja sam rekla da neću da me na tu binu iznose, već da samo može da se postavi rampa, kako bih ja mogla na nju da se popnem, što su oni i uradili. Napravili su jednu veliku drvenu rampu, koju su prenosili iz jednog grada u drugi, gde su se već održavale promotivne kampanje. To je bilo za mene jedno skroz novo i pomalo zastrašujuće iskustvo: uđeš u halu, a ono jedno ludilo, muzika, zastave, parole, uzvici, uopšte jedna meni apsolut-

no nepoznata atmosfera. A onda kad događaj počne, na binu prvo izlazim ja, pa za mnom sve ostale kandidatkinje i kandidati za narodne poslanike/ce! Mislim da su prisutni bili potpuno zapanjeni tom slikom, ali ona je slala jednu novu, do tada skroz neviđenu sliku i poruku. Na kasnijim izbornim kampanjama, uspela sam i da se angažuju prevodioci na znakovni jezik, koji su stajali na bini pored govornika i prevodili govore.

Prilikom prvog razgovora, gospodin Dinkić mi je obećao da ako njegova stranka osvoji najmanje deset poslaničkih mesta, da ću ja biti među tih deset narodnih poslanika/ca. Svi su govorili da on to svoje obećanje neće održati, ali on ga je ipak održao. Tako sam se ja ponovo obrela u jednom novom, potpuno nepoznatom okruženju. Ali, za mene je to bilo novo „probijanje granica“ i osvajanje slobode, jer sam bila prva osoba sa težim invaliditetom u parlamentarnoj istoriji Srbije, koja je postala narodna poslanica. Tu sam funkciju obavljala u dva mandata, od 2007. do 2012. godine.

Zašto sam se angažovala u političkom delovanju? Zato što verujem, da čak i ako ne želimo da se bavimo politikom, politika se uvek bavi nama, kreirajući zakone i mere koje utiču na naš život. To se dešava sa nama ili bez nas, a svakako je bolje da mi učestvujemo u tome. Zapravo, tada tek sam shvatila da sam se ja oduvek, od 1966. godine, od kada smo osnovali Udruženje distrofičara Jugoslavije, bavila politikom, mada toga nisam bila svesna ili nisam o tome ni razmišljala. Svaki naš rad, svaka aktivnost u ime organizacija osoba sa invaliditetom, koja daje predloge i traži nova rešenja jeste političko delovanje. Za to nije nužno da čovek bude član bilo koje političke stranke, niti funkcioner u nekom od državnih organa.

Ono što je mene iznenadilo kada sam počela da radim kao narodna poslanica je to da su mi se ostali poslanici/ce, kao i stručni saradnici u Skupštini obraćali

zaista s poštovanjem, što u svakodnevnom životu nije slučaj, bez obzira iz koje političke opcije su dolazili. Taj rad, međutim, nije bio bez teškoća. U obavljanju funkcije narodne poslanice naišla sam na mnoge prepreke, od nepristupačnosti sala za plenarne i druge sednice, govornice sa koje se obraćanju narodni poslanici/ce, toaletima, u restoranu...Takođe nije bilo prepoznavanja potrebe za bilo kakvom dodatnom podrškom i odobravanjem sredstava za angažovanje personalnog asistenta/kinje.

Za medije je to bilo atraktivno. Prva osoba sa invaliditetom u Parlamentu, oni su dolazili da me snimaju kako me nose niz stepenice do plenarne sale, ali je tu vrlo brzo postavljena pokretna platforma. Kada su zasedanja Skupštine preseljena u Dom Narodne Skupštine, napravljene su rampe i u Velikoj sali i u Maloj sali, napravljen je pristupačan toalet, kako bi prostor bio što pristupačniji.

Prvi put za reč sam se javila iznenada. Bio je sastanak poslaničkog kluba, jer se raspravljalo o budžetu (o čemu ja, naravno, još uvek nisam imala pojma), a gospodin Dinkić je rekao: – Bilo bi dobro, Gordana, kada biste Vi nešto rekli o ovim parama koje se izdvajaju za za- pošljavanje osoba sa invaliditetom. I ja sam morala na brzaka da smislim nešto šta ću o tome da kažem i da pogledam još neku budžetsku liniju na kojoj su bila sredstva za podršku organizacijama osoba sa invalidite-



Prvo Gordanino obraćanje u plenumu Narodne Skupštine Srbije, 2007. godine

tom. Napisala sam sebi nekoliko osnovnih teza (jer je, naravno, vreme rasprave u Skupštini vrlo ograničeno), a kad sam se vratila u salu, došao je tehničar i rekao: –Mi ćemo vam doneti mikrofon, pa možete da pričate s mesta, jer sam ja sedela u poslednjem redu. Rekla sam: –Ja neću da pričam odavde. Niko se ne obraća sa mesta, svi izlaze za govornicu. Ja bih Vas molila da montirate mikrofon pored govornice, jer za govornicu nisam mogla fizički da pristupim. Dok sam prolazila salom do mikrofona, osim papirića na kome sam napisala neke teze, u trenutku sam u glavi sklopila početne rečenice koje sam mislila da bi bilo važno da kažem. U početku sam imala strašnu tremu jer obraćanje Skupštini pred narodnim poslanicima i poslanicama je nešto sasvim drugačije u poređenju sa konferencijama, na kojima sam govorila bez problema. I tada je prvi put u sali vladao apsolutni muk, niko nije izlazio i ulazio u salu, niko nije ništa dobacivao, čitao novine. Svi su sedeli i pažljivo slušali, verovatno zapanjeni što mene tu vide, mada su me sretali po hodnicima svaki dan. Muva je mogla da se

čuje u sali. A kolega iz poslaničkog kluba, gospodin Nikola Novaković, koji je bio potpredsednik Skupštine je često govorio: –Jedini put kad je Skupština ličila na Skupštinu bilo je kad je Goca govorila. Jedino je pogrešno što je ta atmosfera bila stvorena zato što su se zaprepastili da govori osoba sa invaliditetom, a ne zbog sadržaja izlaganja. A početak mog prvog obraćanja u Skupštini, glasio je:

Poštovani potpredsedniče Narodne skupštine, uvažene dame i gospodo, narodni poslanici,

Pre svega bih u prvom obraćanju ovom domu, htela da izrazim svoje zadovoljstvo što je konačno jedna osoba sa teškim invaliditetom dobila šansu da ravnopravno učestvuje u radu najvišeg zakonodavnog tela u državi. To naravno ne umanjuje nego samo uvećava moje strepnje prema izazovima koji me očito čekaju u ovom poslu, ali ja se nadam da sam ja samo prva lasta koja najavljuje proleće i da će u sledećem mandatu više osoba sa invaliditetom imati ovu priliku.⁷⁶

Ja nikada ne bih mogla da budem narodna poslanica da nisam imala personalnu asistentkinju. Rad u Parlamentu je iziskivao, zapravo, bar dve asistentkinje, nekada i više od dvanaest sati dnevno. Tako sam podnela molbu i Skupština mi je odobrila sredstva da angažujem jednu asistentkinju, a drugu sam dobijala preko Centra kroz projekte. Nekada se čak događalo da ni to nije dovoljno, pa su moje prijateljice, Mimica ili Desa, dolazile da budu sa mnom, jer nisam mogla da ostanem sama, a dešavalo se da se sednice završe i oko jedan-dva sata posle ponoći.

To je bilo veliko učenje za Skupštinu i za poslanike/ce da shvate šta je potrebno da bi poslanik/ca sa većim oblikom invaliditeta mogao da funkcioniše i radi. Uspela sam da se promeni Poslovnik o radu Narodne skupštine u kome sada postoji član koji propisuje da poslanik/ca sa invaliditetom ima pravo na podršku prema svojim individualnim potrebama za koju sredstva obezbeđuje Narodna skupština, uključujući i angažovanje personalnih asistenata. Najveća vrednost i satisfakcija koju sam dobila je u promenama kvaliteta života i to što sam nekim osobama pokazala i otvorila neki novi svet.

Tokom toga rada, shvatila sam koliko je komplikovan proces donošenja zakona: od ministarstva koje pravi prednacrt, nacrt zakona, pa do dobijanja saglasnosti od ostalih ministarstava, a prvenstveno Ministarstva finansija. Tek kada Vlada usvoji predlog zakona, on ulazi u skupštinsku proceduru na raspravu u načelu i u pojedinostima kada se podnose amandmani i na kraju se sa izmenama zakon usvaja u celini.

Naučila sam kako formulisati amandmane, kako tehnički treba da izgledaju, u kom vremenu možeš da ih podneseš. Moji su amandmani u osamdeset posto slučajeva prolazili, jer sam i u međuvremenu lobirala za njih u ministarstvima koja podnose taj zakon, nekad su mi čak i pomagali da napišem amandman

⁷⁶ Ceo govor dostupan je na: <https://youtu.be/Aad6pgl3IX4>. (Prim. prir.).

u najboljoj formi koja može da se prihvati. Osim toga, oko amandmana sam se često konsultovala sa Nacionalnom organizacijom osoba sa invaliditetom, prihvatila i njihove predloge, i tako su ti amandmani imali konkretan značaj. Da se nešto učini pristupačnim, da bude poboljšana zdravstvena zaštita, socijalna zaštita i ostalo. Tu je bilo jako puno posla. Mnogo je materijala bilo za čitanje, a jako malo vremena da se sve prouči i daju valjane sugestije. Tako da sam jako puno naučila, ali sam i jako puno radila – to je bio celodnevni posao. Pogotovo ta dva mandata, jer je vladajuća većina bila vrlo tesna, sto dvadeset sedam poslanika, a mora biti najmanje sto dvadeset šest za glasanje da bi se donela odluka. Svaki dan sam išla na sednice jer očekuje se da dođu poslanici koji su, pre svega, u Beogradu. Fizički je to bilo jako, jako naporno.

U drugim mandatu sam htela da odustanem jer je bilo i fizički i mentalno prenaporno za mene, ali onda je gospodin Dinkić zaključio da je moje prisustvo učinilo pomak u istoriji parlamentarizma, i da bi bila šteta da se povučem. Predložio je i neke olakšice. U tom drugom mandatu su mi izlazili u susret tako da nisam morala da sedim na svim raspravama, ali sam morala da budem na glasanju, koje je nekad trajalo i po šest-sedam sati, jer se radilo o velikom broju amandmana.

Jednom prilikom ste mi ispričali da deo osoblja koje je radilo iz kućne nege nije razumelo Vaš politički angažman, kao ni ostale kolege i kolegince?

Pa to i nije čudno, kod ljudi pomalo uvek postoji zavist. Ono što je manje logično jeste da ni invalidski pokret to nije razumeo. Jedni su umislili da su me oni odabrali i tamo delegirali. Bilo je raznih mišljenja. Na primer, da ja radim samo za sebe, dobijem platu poslanika, zagovaram samo svoj interes, a da me za osobe sa invaliditetom uopšte nije briga. Ako dvesta četrdeset devet poslanika/ca dobija naknadu, što bih ja kao osoba sa invaliditetom trebala da se odreknem toga? Pa ja sam svojim zaslugom tamo došla jer su neke osobe smatrale da imam kapacitet i da to mogu da radim. I ugled koji sam radeći u Skupštini stekla bio je posledica moje aktivnosti i rada. Ja sam sa svima bila u dobrim odnosima, svima sam se ljubazno javljala. A onda nije bilo razloga da se neki u mom prisustvu osećaju ugroženo kao što je to inače slučaj kad si iz neke druge političke opcije. Kada je prošle godine Nacionalna organizacija tražila prijem kod predsednika Republike Tomislava Nikolića, i ja sam bila u delegaciji. Ja sam ga sretala nekoliko puta i kad nisam više bila narodna poslanica, i on mi se ipak uvek obraćao sa: kolegince. Tom prilikom, rekao je: –Kad je Gordana bila u Parlamentu, to je izgledalo nešto sasvim dragačije iako smo mi bili u protivničkim taborima. Kad je ona prisutna, vodilo se više računa o načinu izražavanja. Jer ljudi imaju običaj da u Skupštini često vređaju jedni druge. Meni se to nikad nije dešavalo.

Šta su bile dobiti od Vašeg rada kao narodne poslanice?

Rad u Skupštini, bio je jako dobra prilika za podizanje svesti o osobama sa invaliditetom. Sama činjenica da su se sretali sa mnom kao osobom koja koristi kolica po hodnicima i salama svaki dan, i da sam im svaki dan bila „pred očima“, već im se činilo sasvim prirodno da osobe sa invaliditetom možeš sretati na raznim mestima. Ima ljudi koji prate skupštinske rasprave i onda kad te vide u sali kao osobu koja koristi kolica, shvate da nisu osobe sa invaliditetom nesposobne i da nešto mogu da urade i kažu. Posebno kad sam se obraćala i diskutovala i uglavnom nešto što je bilo relativno pametno i nevezano ni za kakvu političkura-spravu među pojedinim partijama, ljudi steknu drugi odnos prema osobama sa invaliditetom. Ja mislim da se svest jako promenila i da su nastale velike promene u javnoj percepciji o sposobnostima osoba sa invaliditetom.

U vezi sa tim, sećam se jedne anegdote, koja ilustruje različito viđenje nas kao osoba sa invaliditetom. Bila sam u gradu i svratila u toalet u kafanu „Kolarac“, jer, nažalost, u Beogradu ne postoji ni jedan pristupačan javni toalet, ako izuzmemo tržne centre. Jedna gospođa sedela je ispred toaleta i naplaćivala korišćenje. Ja sam takođe pokušala da ostavim novac, ali ona uporno nije htela da ga uzme i sažaljivo rekla: –Neka, Vi ne morate. Znači, ja ne moram da platim, jer sam osoba sa invaliditetom, što negde govori da sam neko jadno, niže biće. Na kraju ja neka-ko ostavim novac, i uđem u toalet, a kada sam izlazila, napolju čekaju druge dve žene i jedna od njih oduševljeno kaže: –Ljao, evo naša narodna poslanica! Ko zna da li je ona uopšte politički bila opredeljena ili angažovana, ali mene doživljava kao narodnu poslanicu, kao nekoga iz naroda ko se zaista zalaže za neka ljudska prava. Tako da je ovo zaista bila jedna smešna situacija u kojoj sam ja istovremeno u ulozi jedne „sirote nesposobne osobe“, a u drugoj uvažena ličnost, kao narodna poslanica. I to je jedan od primera da je postignuta veća vidljivost osoba sa invaliditetom, kroz moju ulogu narodne poslanice, veće prisustvo u medijima, na televiziji i javnim političkim događajima. Kroz uticaj na zakonsku regulativu dala sam doprinos većem uključivanju invalidnosti u javne politike. Takođe je poboljšan pristup (fizički, informacioni i komunikacijski) državnim institucijama, a mislim da je sve to imalo uticaj i na izmene u programima nekih političkih stranaka radi većeg uključivanja osoba sa invaliditetom. I na kraju, ali ne po značaju, moj rad kao narodne poslanice ohrabrio je i motivisao i druge osobe sa invaliditetom da se društveno i politički angažuju u svojim lokalnim zajednicama.

Koji su izazovi tog posla?

Pa nikad nije sve idealno. Ako si član/ica neke političke opcije, i dođeš u jedno takvo državno telo kao što je Narodna skupština, uglavnom si u obavezi da, pre svega, predstavljaš interese političke partije iz koje si došla, a koji ne moraju uvek da budu u skladu sa stavovima invalidskog pokreta. Dobro je, međutim, što obično, kolege poslanici i poslanice, donosioci odluka ne mere tvoj rad

u svetlu tvoje invalidnosti, već prema ličnim kvalitetima i doprinosu koji možeš da ostvariš. Nedostatak je takođe, da i dalje na mnogim mestima ne postoji svest o potrebi za izjednačavanjem mogućnosti kroz obezbeđenje uslova i potrebne specifične podrške da bi mogla da izvršavaš svoje zadatke, što na kraju opet ukazuje na to da još uvek postoje opšti stereotipi i stavovi prema invalidnosti.

Sad se u velikom broju lokalnih samouprava osobe sa invaliditetom kandiduju za odbornike ili učestvuju u strankama. To je jedan od efekata izbora 2007. godine. Te godine se promenilo dosta toga?

Da, već sam rekla da se pre svega promenila svest i percepcija prema osobama sa invaliditetom i njihova motivacija da se takođe angažuju više u političkim procesima, pre svega u svojoj lokalnoj zajednici. Mislim da su moje angažovanje kao narodne poslanice i rezultati koje sam postigla stvarno ostavili traga. Ali ono što mislim da je važno reći jeste da nije svejedno ko će da bude ta osoba sa invaliditetom koja će doći na određene funkcije. Stvarno nije svejedno. Važno bi bilo da imaš osobe, neskromno o sebi mislim, koje su pametne, koje znaju šta rade, koje sa dostojanstvom to rade i koje nisu politički zagrižene jer se izgubi poruka o osobama sa invaliditetom koju hoćeš da pošalješ drugima.

Kako vidite trenutnu situaciju u pokretu?

Mislim da pokret nekako klizi unazad. Slika baš nije sjajna, bojim se da idemo u medicinski model ponovo, što je razočaravajuće. Nema tu više entuzijazma. Sa malim izuzecima, ljudi u lokalnim organizacijama su se u velikom broju opet vratili aktivnostima tipa slikarskih kolonija, sportskih takmičenja (to naravno nije loše i tu naravno ne mislim na vrhunske sportiste i paraolimpijce), raznih kreativnih radionica, ručnih radova i slično. To bi sve bilo u redu kada bi pored toga postojale i neke druge zagovaračke aktivnosti. Retke su organizacije koje se zaista bave zagovaranjem, saradnjom sa lokalnim vlastima i obezbeđivanjem što boljih uslova života za osobe sa invaliditetom. Glavna je tema koja će organizacija koliko novca dobiti za tzv. programske aktivnosti.

I dalje nema dovoljno saradnje, mnogo je organizacija sa različitim viđenjima i načinima rada koji često potiru jedni druge, postoji dosta netrpeljivosti među organizacijama što je kontraproduktivno, a sve je manje želje da se nešto radi za opšte dobro. Osim retkih slučajeva, o volonterskom radu i da ne govorim. Mnogo manje mladih ljudi želi da se uključi u rad organizacija što je i opšti problem u svetu, koji se obično naziva „zamka beneficija”. Što više uslova za normalan život i rad osobe sa invaliditetom imaju, sve manje imaju motiva da se uključuju u rad organizacija osoba sa invaliditetom. Ovo će predstavljati veliki problem za budućnost, jer kad starije generacije odu, neće imati ko da „nagleđa stanje” i nastavi napore da se trenutno ostvareni uslovi za život i rad osoba sa invaliditetom održe i daljeunapređuju.

Što se pojedinaca, osoba sa invaliditetom tiče, u velikom broju slučajeva postao je trend da sediš kod kuće ispred ekrana i kritikuješ sve što je neko uradio. A o polovini tih stvari ne znaš osnovno. Pri tom ništa nisi učinio nijednom u svom životu. Više entuzijazma postoji među nekim ljudima koji nisu osobe sa invaliditetom, a imaju želju i hoće nešto da preduzmu da bi se položaj osoba sa invaliditetom unapredio, nego što osobe sa invaliditetom hoće same za sebe da urade. I to je, ja mislim, najveći problem. Što naši ljudi ne shvataju da treba i oni da nešto urade za sebe, a ne da čekaju da to neko drugi uradi za njih. I da većina ovog što sada imaju kao prava, pre trideset godina nije postojalo i da se neko za to izborio, a da ti sada uživaš prava i povlastice za koje se nekada neko drugi izborio.

Evo, kada je u januaru 2016. godine osnovana ova Parlamentarna grupa, objavili smo tu vest i na našem sajtu i Fejsbuk stranici, a postoji i snimak na Jutjubu kanalu Skupštine Srbije, piše mi čovek iz Loznice koji je predsednik jedne organizacije osoba sa invaliditetom i kaže: –To što je osnovana ta Grupa, to je sve tra-la-la, a šta ja imam od toga što je ona osnovana, moj se položaj ništa nije promenio i ja molim poslanike iz te Radne grupe da me informišu, ali samo radnim danom, između deset i trideset i jedanaest časova o mom učešću u političkom životu. I šta odgovoriti čoveku? Znam da nije bilo ni od kakve koristi ni to što sam mu napisala ljubazno pismo pokušavajući da mu objasnim da i njegova organizacija može da se obrati ovoj Radnoj grupi i da dà svoje predloge šta da se unapredi i kako i da sve što njegova organizacija uradi i predloži neke promene u svojoj lokalnoj zajednici, jeste njihovo političko učešće. Uzalud ćete od deset i trideset do jedanaest čekati da vas neko obavesti u čemu ste učestvovali ako sami to ne znate i ako u tome niste učestvovali.

Poruka onima koji sada rade i onima koji će raditi, a tiču se pokreta.

Ako ne budemo imali novih mladih snaga i aktivista nisam sigurna u kom pravcu će se dalje razvijati pokret. Volela bih da pokret jača i da postanemo istinska snaga koja će biti ravnopravan sagovornik vlastima u Srbiji, kako bi mogli zaista postići da se „ništa o nama ne dešava bez nas”. Kad smo mi počinjali, bilo je to doba mladosti, entuzijazma i siromaštva. Danas više nismo tako siromašni, ali je sve manje entuzijazma, mada izgleda da on ide samo sa siromaštvom i onda kad nikakva prava ne postoje.

Sećam jedne rečenice Goce Čomić⁷⁷ na jednom skupu posvećenom ženama, kada je prisutne pitala da li znamo na čemu danas stojimo. I odgovori su bili različiti, od toga da smo na zemlji, na podu, na štiklama, da bi ona na to rekla: –Vi stojite na ramenima svih onih žena koje su se pre vas izborile da budete tu gde ste sad. I ako se vi ne angažujete, sledeća generacija neće imati ramena na koja da se osloni da ide dalje, samo će ići unazad.

.....

⁷⁷ Gordana Čomić, narodna poslanica u ime Demokratske stranke (Prim. prir.).

Ova poruka koja je bila upućena ženama, zapravo može da se odnosi i na invalidski pokret i na osobe sa invaliditetom. I bilo bi dobro da se povremeno svi sete da „stoje na ramenima” svih ljudi koji su radili pre njih, da bi se stvorili uslovi i prava koja imaju danas. Treba da nastave da vode pokret kako bi oni koji tek dođu imali „ramena” na kojima će stajati i boriti se dalje. Jedino je rešenje da se svi uključe.

Volela bih na kraju da ljude sa invaliditetom ohrabrim da se bore za bolji kvalitet svoga života, jer dva su izbora: da ne činiš ništa, samo sediš i žališ sebe kao sirotog malog hrčka, o kome država apsolutno ne brine i da sve kritikuješ, ne radeći ništa, ili da se pokreneš i uradiš nešto sam/a za sebe. Ako i ne uspeš, opet ćeš biti na početku, ali ne i na gubitku. I to ne treba doživljavati kao neuspeh. Jer jedini pravi neuspeh je ne raditi ništa. Čim nešto pokušaš da promeniš, već si nešto postigao/la. A kao što znamo, prava nisu nešto što se dobija, ne bi trebalo da neko može da vam ih oduzme, ali se za njih stalno treba boriti i budno paziti da i ono što je ostvareno opstane. Lako se može desiti da se i ostvarene beneficije gube, kao što je sada to slučaj u mnogim zemljama Evrope, i treba budno pratiti da se to ne desi i kod nas.

Kako sagledavate sadašnji položaj žena u Srbiji?

Mislim da se položaj žena sa godinama menjao. Čini mi se, barem po pričama i mojim mutnim sećanjima, da su odmah nakon Drugog svetskog rata žene zaista uvažavane i smatrane ravnopravnim i često su bile na vrlo značajnim političkim funkcijama. Ono što mislim da ni tada žene nisu bile svesne rodnih uloga i da se i pored te ravnopravnosti očekivalo da dalje ispunjavaju svoje rodne društveno određene uloge. Kako se taj donekle ravnopravan položaj sa godinama promenio i pogoršao ne znam, ali jeste činjenica da su žene pre dvadesetak godina bile očigledno diskriminisane. Mislim da se taj položaj menja na bolje, s tim što se danas ta diskriminacija sve više uviđa i da se danas o tome više govori. Politički je stav da su žene ravnopravne i postoje propisi koji o tome govore. Ono što je i dalje problem jeste da zakoni nisu uvek adekvatno formulisani, nedosledno je poštovanje postojećeg Zakona o ravnopravnosti polova, a očekuje se donošenje novog, ali predrasude ljudi se teško menjaju i još uvek dobar broj žena i dalje nije svestan diskriminacije koja se nad njima čini.

Situacija se menja na bolje, sve je više žena u javnom i političkom životu na odgovornim političkim i rukovodećim položajima, ali to je i dalje nedovoljno. Parlament Srbije je doneo zakon da najmanje jedna trećina poslanika na listama političkih partija moraju biti žene, te se to nekako ispoštovalo, ali čim je došlo do formiranja Vlade ova proporcija se ozbiljno narušila i opet su u velikoj većini ministri muškarci. Dodatno, još uvek postoji klasična podela na muške i ženske poslove, pa žena iako je uspešna direktorka firme i dalje mora sama da vodi računa o kući, deci, i to je rad koji se ne prepoznaje i ne vrednuje. Na sve to dolazi

ogroman problem porodičnog nasilja nad ženama, broj žena koje izgube život svake godine od strane svojih supruuga i partnera je zabrinjavajući, a čini se i da raste. U posebno su teškom položaju žene iz inače marginalizovanih grupa, kao što su Romkinje, žene sa invaliditetom, jer one trpe višestruku diskriminaciju.

A koja je Vaša poruka ženama?

Ako se misli na žene generalno, nisam sigurna da sam ja prava osoba da takve poruke šalje, budući da to nije specifično polje moga znanja i delovanja. Ali kada se radi o ženama sa invaliditetom, onda pre svega mislim da što veći broj nas treba da postane svestan svoje diskriminacije i po osnovu pola, zadatih i očekivanih društvenih uloga koje su nam date, a koje veliki broj žena sa invaliditetom upravo zbog svog invaliditeta ne može da ispuni na očekivani način. Teško je prepoznati da te neko diskriminiše, pre svega ili samo zato što si žena, a tek onda žena sa invaliditetom. Mislim da treba da pokušamo da shvatimo da imamo pravo da utičemo na svoj život, što, naravno, nije lako, pogotovu ako zbog invalidnosti zavisiš od drugih ljudi, jer nema odgovarajuće podrške u zajednici. Žene sa invaliditetom najčešće same sebe vide kao manje vredne, manje sposobne i retko sebi dopuštaju čak i da misle da su vredne nečije pažnje i ljubavi kao žene. Zbog toga često i zloupotrebu i nasilje od strane partnera doživljavaju kao vrstu „ljubavi“ i dokaza da i njih neko možda može da voli. Mora se jako mnogo raditi na podizanju svesti o diskriminaciji žena uopšte, a posebno žena sa invaliditetom i donošenju mera koje će tu diskriminaciju sprečavati. Donedavno su čak i neki zakoni pravili sistemsku diskriminaciju žena sa invaliditetom. Trebalo bi nastojati i da se žene sa invaliditetom uključe i u aktivističke organizacije koje se zalažu za prava žena, kako bi se i u invalidskom, a i u ženskom pokretu, specifična situacija u kojoj se mi kao žene sa invaliditetom nalazimo prepoznala i kako bi se radilo na unapređenju našega položaja. Međutim, za to bi morale da se organizujemo, da nastupamo zajedno i počnemo da na sebe gledamo kao sposobne, dostojanstvene i lepe, jer samo ako u to same verujemo, tako će nas videti i drugi.

Pošto učestvujete u procesima društvenim već pola veka, kako vidite ulogu pojedinca/pojedinke u razvoju države i kako biste voleli da vidite ovu zemlju i region u budućnosti u odnosu na ono što pruža današnji trenutak?

Sistem mogu da menjaju samo pojedinci. To je oduvek bilo. Svi pokreti su počinjali od pojedinaca. Od ženskog pokreta, pokreta za crnačka prava (ovaj izraz ne mislim da je pežorativan) nije tu bilo odjednom petsto i hiljadu ljudi koji su to radili. Pokret za ženska prava pokrenulo je svega nekoliko, počevši od Suzan B. Entoni do Roze Luksemburg, kao i pokreta za crnačka prava vezanog za Rozu Parks, koju su zvali Majka pokreta za slobodu („Mother of freedom movement“) i Martina Lutera Kinga i par bliskih saradnika. Ili pokreta za prava osoba

sa invaliditetom koji su predvodili Ed Roberts, Džustin Dart, Džudit Hjuman. Promene se dešavaju od pojedinaca, od jedne male grupe mislećih i posvećenih ljudi, koja zna šta hoće, ima neku svoju viziju i za tu viziju se zalaže i pokušava da motiviše što više ljudi da tu ideju podrže. Nikad neće svi ljudi kojih se to tiče učestvovati u tome, ali sam događaj, znanje – saznanje da ti time što radiš utičeš na stotine drugih ljudi i njihove živote, bili oni svesni toga ili ne, znači ustvari da se na taj način utiče na sistem i na njegovu promenu.

Volela bih da i Srbija i ceo region budu zemlje koje međusobno saraduju, pomažu jedni druge, i imaju poštovanje prema integritetu i socijalnim i kulturološkim različitostima drugih, što ih neće razjedinjavati već biti bogatstvo i osnov za bolje razumevanje. Srbiju bih volela da vidim kao zajednicu sa uređenim sistemom funkcionisanja, vladavinom prava i sa definisanim sistemom vrednosti koji garantuje socijalnu jednakost u šansama za razvoj i ostvarivanje osnovnih ljudskih prava svakog građanina i građanke ove zemlje, bez obzira na različitosti, društvo koje vrednuje znanje i kompetentnost ujedno podržavajući optimizam, aktivan i odgovoran odnos svakog pojedinca.

Jasno mi je da ovo zvuči kao idealistička slika sveta, ali bez nje bismo se pogubili i imali manje motiva i ideja kako da idemo dalje. Treba hrabrosti i jako mnogo optimizma (skoro ludosti), da se čovek u situaciji siromaštva, nezaposlenosti, odlazaka mladih ljudi iz zemlje, upusti u to, a naročito to važi za osobe sa invaliditetom.

A ako se ne upustiš, opet dođeš...

Onda dođeš na ono što je sad u Velikoj Britaniji, da se prava sužavaju, da se smanjuju i da onda opet mora iznova da se pokrene ceo proces da bi se to što je već bilo ostvareno ponovo vratilo, umesto da se unapređuje. A današnjem svetu je novac dominantna stvar, svi se interesuju samo kako će obezbediti neka sredstva i materijalna davanja i drugog pristupa nema. A „najbolji“ metod je da izazoveš neko sažaljenje i da ljudi iz sažaljenja nešto učine za tebe. Neću sažaljenje. Hoću postojanje, hoću poštovanje, hoću da mi ostane moje dostojanstvo. I nije uvek sve pitanje novca, nego je pitanje ideja, trenutka, načina organizovanja, dobre volje ljudi koji hoće na tome da rade čak i da imaš dobre zakone, makar se oni u praksi ne primenjivali do kraja, a nekad i nikako. Ja sam velika pristalica donošenja zakona, iako svi kažu: to je koješta. Zakoni mogu da se ne poštuju ili ne primenjuju, ali onda ti imaš alat i kažeš: –Evo, donet je zakon, izvolite i primenite. Ako to nemaš, onda ti nemaš nikakv argument i zavisiš od toga da li je Pera ili Mika došao na vlast, pa ovaj ima razumevanja, a ovaj drugi nema. Za sve to svakako treba da budeš jako uporna i da imaš široke vidike i da stalno hoćeš da učiš. Evo ja pedeset godina radim u pokretu i stalno nešto učim. Rado idem na seminare i edukacije gde možeš da čuješ neke nove stvari, koje će ti pomoći da unaprediš dalje svoj rad.

V DEO. JUBILEJI NA LIČNOM I POSLOVNOM PLANU: DVADESET GODINA RAZVOJA CENTRA I POKRETA ZA SAMOSTALNI ŽIVOT OSOBA SA INVALIDITETOM SRBIJE

Pre nego što razgovaramo o obeležavanju dvadeset godina razvoja Centra za samostalni život osoba sa invaliditetom, želala bih da se podsetimo još jednog događaja iz dvehiljadečetvrte godine, proslave Vašeg šezdesetog rođendana?

Da, ali to je jedan vrlo privatn događaj, koji nije bio ni na koji način vezan za godišnjice postojanja i rada Centra. Moja osnovna zamisao je bila verovatno podstaknuta sećanjem iz detinjstva sa sahrane moje mame. Sećajući se kako izgleda posle sahrana, kada se svi ljudi koji su poznavali osobu koja je otišla, okupe na sahrani i onda ćaskaju o svojim životnim dešavanjima, od kad su se poslednji put videli, a potpuno zaborave na onoga zbog koga su tu došli, ja sam zamislila da ću da okupim svoje prijatelje dok sam još živa, i da napravim parti. Pa posle kad odem, ko dođe nek dođe i priča o čemu hoće. Imala sam muke kada sam sela da sastavim spisak koga bih zvala, jer se na tom spisku našlo preko sto osoba koje znam iz različitog doba svog života. Na kraju sam spisak jedva svela na osamdeset. Ja sam svoju jubilarnu proslavu, šezdeset godina života, naravno, finasirala sama. Odlučila sam se da to organizujem u Hotelu Jugoslavija, u kome smo često organizovali različite seminare i događaje i koji ima veliki prostor i pristupačan toalet. Nekoliko mojih drugarica ponudile su da pomognu u raznim poslovima, pa je tako Desa pravila raspored gostiju po stolovima raspoređujući ih tako da zajedno sede ljudi koji su se međusobno znali i bili su ljudi koji su bili ili su i sada iz različitog doba mog života ili okolnosti. Moja drugarica Ljilja je pravila dekoraciju za salu, kupila gomile nekih ljubičastih i roze balona, koje je pokačila okolo i neke ljubičaste perlice i sveće, koje su bile raspoređene po stolovima. Lola je angažovala Orkestar „Strune” koji svira u Skadarliji. A u neko doba, kao iznenađenje, Mimica je angažovala i platila kao svoj poklon, trubački orkestar iz Vlasotinca! Kad su upali sa muzikom i ritmom juga i sa trubama svi su bili zaprepašćeni a onda oduševljeni. Moma je ustajao iz kolica, Borivoje igrao neku Šotu, a Desa ga pratila. Najlepše je bilo što su svi koje sam pozvala došli i iz Beograda i van njega, kao Sveta iz Leskovca, Dule i Vojče iz Smedereva, Dimitrije iz Jagodine, Suad je došao čak iz Tuzle, a došao je, naravno, i moj brat Saša iz Nemačke.

To je počelo oko šest popodne i trajalo do iza ponoći. Ja sam ponudila ovima koji su došli iz udaljenih mesta da prenoće u hotelu, i htela da platim sobe, ali su oni to odbili i nakon završetka „trandibala“ seli u kola i vratili se kućama.

Super je bilo i što smo ljude rasporedili za stolove po onome koliko se međusobno poznaju, pa su za jednim stolom bili moji malobrojni rođaci i saradnici iz kancelarije, za drugim stolovima su bili ili ljudi sa kojima sam se družila iz nekih davnih vremena i doba dok sam još radila u Savezu distrofičara Jugoslavije, za trećim moji lični prijatelji nevezano za poslove koje sam radila, a za dva stola su sedeli svi ljudi koje sam upoznala radeći u Centru. Tako sam se prolazeći od jednog stola do drugog, mogla da „prošetam“ kroz različite periode svoga života. Ja sam sedela zajedno sa svojim bratom, Mimicom, Lukom, Suadom i nekim od svojih dugogodišnjih asistentkinja i En Pešić iz Irske.

A kako je moj rođendan 29. decembra, hotel je bio okićen, kao i jelka na polju, i sve je bilo nekako svečano, a u nekom trenutku je negde bio neki čak i vatromet. Suad je držao govor, a atmosfera je bila sjajna, i svi ljudi su rekli da se odavno ne sećaju da je takva neka radost i raspoloženje vladalo. Moj brat je doneo kameru na kojoj su snimani delovi događaja, pa je od tog načisto amaterskog materijala, naša saradnica, režiserka Jelena Đokić, koja je radila i SPAS film napravila filmić od pola sata pod nazivom „Gocin okrugli rođendan“. Drago mi je da je to ostalo zabeleženo i na traci na kojoj sada uvek mogu da vidim ljude iz različitih perioda svoga života koje sam okupila na jednom mestu, da sa njima zajedno proslavim taj svoj rođendan, ne toliko zbog rođendana, kao povoda za proslavu, već zbog mogućnosti tog jedinstvenog zajedničkog okupljanja. Tako da je to bio trenutak kada sam probala da prođem kroz svoj život u jednom danu, i da okupim ljude sa kojima sam se u različitim vremenima radila, sretala i družila se, a sa nekima se još uvek družim, a oni su tu dobili priliku i da se međusobno sretnu. Ovaj filmić sada ima još veću vrednost, jer su u međuvremenu neki ljudi otišli u druge neke svetove, i fizički više nisu sa nama.

Možete li samo da mi kažete kakav je bio Vaš odnos sa bratom i ima li on svoju porodicu?

On je otišao u Nemačku još pre pedesetak godina. Povremeno je dolazio u Beograd, a često smo se čuli telefonom i skajpom. Sa svojom ženom Ingrid, koja je Nemica, živio je skoro četrdeset godina, ali dece nisu imali. Poslednjih godina sve se teže kretao i brže zamario kad hoda, tako da nije dolazio u Beograd u poslednje četiri godine.

Na neki čudan način, nije hteo da prihvati situaciju u kojoj se ja sama nalazim sa svojom bolešću, ali zato je imao razumevanja za sve druge ljude u sličnom položaju. Pretpostavljam da je mene doživljavao kao nekog ko sve može i nije prihvatao činjenicu da ni moj život nije lak, što je šteta. Volela bih da sam imala brata na koga bih mogla više da se oslonim i koji bi imao svoju porodicu.



Gordana sa bratom Sašom na proslavi šezdesetog rođendana, 2004. godine

Ženu, decu... da imam bratiće i braćičine. Oni bi sad verovatno imali/e svoju decu i mogla bih da imam svoju blisku porodicu. Verujem da bi i on voleo da se to desilo, ali, eto, nije – tako je valjda život hteo.

Obeležili ste dvadeset godina postojanja i rada Centra za samostalni život?

Da prošle, 2016. godine obeležili smo i proslavili dvadeset godina našega rada. Kao i naš logo i ova proslava bila je u znaku plovidbe našega broda, u kome su projekti bili luke u koje smo svraćali i u svakoj se posada uvećavala. A u svakom projektu nađeš nešto novo. Tako da su, na primer, na invalidskim studijama novi moreplovci bili: Moma, Gorjana, Dule,

Vojče, Paja koji su se pridruživali celoj ovoj ideji. Pa onda nekim drugim morima, međunarodna saradnja, širenje ideje u regionu: Bosni i Hercegovini, Hrvatskoj, Makedoniji, Albaniji i Crnoj Gori gde smo držali radionice o filozofiji samostalnog života, preduslovima za njeno ostvarenje i tako se ta ideja stalno širila.

Koja su njena ključna postignuća?

Mi smo uvek verovali u svoju ideju samostalnog života, verovali smo da ona može da postane stvarnost – i postala je. Naš početni moto „Ideja čije je vreme došlo” je postao „Ideja čije vreme teče...”

Nas povezuje bliskost ideja o ostvarenju ljudskih prava osoba sa invaliditetom, njihovoj društvenoj afirmaciji, posvećenost ideji slobode i samostalnog života, želja za novim znanjima i način rada koji zahteva aktivno učešće svih članova u ostvarivanju ciljeva Centra. Bili smo prva organizacija osoba sa invaliditetom u Srbiji koja je počela priču o socijalnom pristupu invalidnosti i zajedno sa filozofijom samostalnog života, promovisemo ih evo već dvadeset godina, u svakoj oblasti delovanja Centra: izbor, samostalno donošenje odluka, kontrola, odgovornost i pravo na grešku, za osobe sa invaliditetom.

Naša ključna postignuća su što je, kroz svoje dvadesetogodišnje delovanje, Centar uspeo da ostavi značajan trag na polju invalidnosti i izvrši uticaj na stavove i politiku prema osobama sa invaliditetom, na invalidski pokret u Srbiji i na kvalitet života osoba sa invaliditetom.

Što se tiče uticaja na stavove i politiku, Centar je značajno doprineo prihvatanju socijalnog pristupa invalidnosti i promeni odnosa prema osobama sa invaliditetom u Srbiji, koje se sve manje posmatraju kao pasivni primaoci tuđe brige i milostinje, a sve više se smatraju aktivnim, ravnopravnim građanima kojima društvo mora osigurati jednake mogućnosti za puno učešće u svim sferama društvenog i političkog života. Samo tako možemo ostvariti svoja ljudska prava, razviti svoje pune potencijale i dati svoj doprinos društvu. Naravno, iste mogućnosti zagovaramo i za organizacije roditelja dece i ljudi sa invaliditetom koji ne mogu u potpunosti da zagovaraju svoja prava. Centar je učestvovao u donošenju i izmeni brojnih zakona i dokumenata u korist osoba sa invaliditetom, a svojim radom, kao narodna poslanica u Narodnoj skupštini Srbije, ja sam kao članica Centra, doprinela podizanju svesti o pravima osoba sa invaliditetom kako donosioca odluka, tako i najšire javnosti u Srbiji.

Svojim radom Centar je uticao i na razvoj invalidskog pokreta i prihvatanje socijalnog pristupa u aktivnostima mnogih organizacija osoba sa invaliditetom, a zahvaljujući radu Centra, invalidski pokret dobio je i devet novih lokalnih organizacija Centra⁷⁸, koje su među najaktivnijim organizacijama osoba sa invaliditetom u svojim sredinama.

Još na početku rada Centra, osmislila sam poseban program edukacije i stvaranje sopstvenog pula trenera, osoba sa invaliditetom. Sa svojim kolegama i kolegicama, u okviru Centra održali smo preko hiljadu seminara i radionica u regionu Balkana i u preko pedeset gradova Srbije, šireći znanja i podizanje svesti o pristupima invalidnosti, filozofiji samostalnog života, međunarodnim i nacionalnim dokumentima, odnosima sa javnošću, veštinama zastupničkog rada, diskriminaciji i posebno dvostrukoj diskriminaciji žena sa invaliditetom. Zajedno sa Mimicom, kao koautorkom, osmislila sam program za obuku personalnih asistenata koji je akreditovan od strane Republičkog Zavoda za socijalnu zaštitu, i do sada je realizovan u četrnaest gradova Srbije, a preko trista osoba dobilo je zvanične sertifikate za obavljanje poslova PA od Republičkog Zavoda za socijalnu zaštitu.

Zahvaljujući i radu Centra, aktivisti invalidskog pokreta u Srbiji o osobama sa invaliditetom ne govore više samo u kontekstima zdravstvene i socijalne zaštite, već i u oblastima ravnopravnosti i nediskriminacije, zapošljavanju, obrazovanju, pristupu fizičkom okruženju i informisanju i rodnoj ravnopravnosti i političkom delovanju. Uz izdavačku delatnost Centra, sve ovo je ukupno doprinelo naporima da se osobe sa invaliditetom i njihove organizacije osnaže i postanu aktivniji učesnici u zagovaranju svojih prava.

.....

⁷⁸ Lokalni centri za samostalni život postoje u Somboru, Beogradu, Kragujevcu, Smederevu, Leskovcu, Jagodini, Čačku, Boru i Nišu. (Prim. prir.).



Fotografija sa obeležavanja 20 godina postojanja i rada CSŽ Srbije, 2016. godine

Uticali ste i na promene kvaliteta života osoba sa invaliditetom?

Okupljeni oko jedne nove ideje i novog načina rada, mnogi ljudi sa invaliditetom su unapredili kvalitet svog života, stekli nova znanja i veštine, povratili samopouzdanje i svoje dostojanstvo. Sve smo manje nevidljivi građani i ne prihvatamo da zavisimo od dobre volje pojedinih donosilaca odluka, zahtevamo ostvarivanje svojih ljudskih prava, jer, kao što rekoh, ako sami sebe doživljavamo kao zavisne i nemoćne osobe, tako će nas i drugi doživljavati.

Pozitivni efekti na kvalitet života korisnika oslikavaju se kroz naša iskustva, saznanja da svoj život možemo organizovati drugačije i bolje i daju nam snagu i motivaciju da i dalje razvijamo svoje mogućnosti i potencijale. Na taj način postajemo „modeli“ i primeri za ugled drugim osobama sa invaliditetom, da iz pasivne uloge „posmatrača svog života“ krenu u akciju i počnu zaista da žive svoj život.

Ono što mislim da je takođe važno jeste da sam probala da utičem na svoje prijatelje sa invaliditetom da i svoj izgled učine dostojanstvenijim. Nekim svojim drugovima „sedela sam na glavi“ da promene način oblačenja, jer su se većito pojavljivali u trenerkama, patikama i slično.

I kada smo išli sa EDF-om u studijsku posetu Briselu u Parlament, rekla sam našem drugu Pajida ne dolazi u obzir da u trenerci ide u Evropski parlament i da nas tamo „bruka“. Oni bi ga možda i pustili, ono kao siroti mali hrčak, pa ga puste u patikama ali postoji kodeks oblačenja. I odelo da se nabavi. A on kaže: –Ma ne mogu ja da nosim odelo, ne znaš ti kako je to nepraktično, komplikovano i sve ostalo. –Cipele, mogu da se kupe dva broja veće, pantalone veće za broj, a ja ću da ti ušijem lastiš tako da će moći kao i trenerka da se skidaju i oblače, preko toga imaš sako i ne vidi se. I tako sam „držala predavanje“, osim Paji, i Dimitriju, Ceciju,

Vojčetu. Tako oni odu i kupe odela i uredno mi se svaki javio kad ga je kupio. Jedino Dimitrija nisi mogao skroz „prevaspitati“ (nije on taj tip), on nikad nije imao odelo, ali je zato kupio neke pantalone ili farmerke, ne sećam se, cipele i sako somotski. Tako da je ipak izgledao bolje nego u trenerci. Sada oni u svim svečanim prilikama, sastancima, konferencijama nose odela i kravate i izgledaju vrlo gospodski. Toga sam se setila i kad sam nedavno gledala dokumentarni film o borbi američkog invalidskog pokreta „Životi vredni življenja“⁷⁹, u kome jedan aktivista svom kolegi kaže: –Mogu da te uhapsu, nema veze, ali samo vodi računa da imaš čistu košulju i kravatu i odelo jer ti predstavljaš Centar za samostalni život Berklija⁸⁰.

Sećam se nekog prijema na dvoru u Beogradu povodom dodele doniranih invalidskih kolica, gde se vidi grupa ljudi korisnika kolica, koji sede u majicama, trenerkama i patikama, a među njima su i Paja, Sveta i još dvoje-troje kolega, kao gospoda u odelima. Toliko sam ja bila srećna što su oni bili u tim odelima i to su meni, neke od najomiljenijih sličica. Vidiš Svetu, sve u odelu, pa naočari, pa kravata... i onda ga je Mimica prozvala „adžija“.



Sa prijema na Dvoru, 2006. godine

Moram priznati da sa mnom nije lako raditi. Ja obično postavljam sebi, a onda i najbližim saradnicima, ciljeve koje ili nije moguće ili svakako nije lako dostići, pa to očekujem i od njih. Perfekcionista sam u svom radu, što nije dobro, a takode onda očekujem da tako rade i drugi. To je, naravno, potpuno budalasto, jer, kao što Mimica ima običaj da kaže, od ljudi se može očekivati samo onoliko koliko oni mogu da daju. Iako sve ovo načelno znam, teško uspevam da se iskontrolišem i da to ne činim, što na kraju ima za posledicu cenu koja mora da se plati. Neki ljudi se umore od toga, pa se udalje od našeg rada, a drugi se naviknu da ja sve moram da „prekontrolišem“, pa se onda previše i ne trude jer očekuju da ću ja to na kraju „dovesti u red“. Često zaboravljam da pohvalim ljude za ono što su dobro uradili, ali se nekako uvek setim i kažem im ono što je moglo biti bolje, jer su se na početku moga rada i prema meni tako ponašali. Nesreća je u tome što to, zapravo, činim upravo onim ljudima koji su mi najbliži saradnici,

.....
 79 Dokumentarni film “Lives Worth Living” autora Erika Nojdela (Eric Neudel) o istorijatu pokreta za građanska prava osoba sa invaliditetom u SAD-a, snimljen 2011. (Prim. prir.)

80 Berkli je univerzitetski grad u Kaliforniji, u kome je 1972. osnovan prvi Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom (Prim. prir.).

do kojih mi je najviše stalo, i koje zaista volim. Mada se trudim, sada mi je već malo kasno da se menjam, a i oni su već na mene ovakvu navikli, pa se nadam da mi ne zameraju previše i znam da i oni mene vole.

Kako ste ostvarivali svoje ciljeve?

Osim kroz kontinuiran politički rad i uticaj na sistemska i zakonska rešenja, Centar je svoje aktivnosti realizovao najvećim delom kroz projekte. U ovih dvadeset godina realizovali smo preko sedamdeset projekata od kojih se:

- petnaest projekata specifično odnosilo na promovisanje servisa PA, mada smo se trudili da komponentu samostalnog života uključimo u sve projekte koje smo radili,

- tridesetčetiri projekta odnosilo na edukaciju u oblasti invalidskih prava, zaštitu od diskriminacije, podizanje svesti o problemima invalidnosti, pristupačnost,

- četiri projekta su bili ili jesu regionalnog karaktera u kojima je Centar predstavnik organizacija osoba sa invaliditetom za Srbiju,

- pet projekata se bavilo siromaštvom marginalizovanih grupa stanovništva u Srbiji, a Centar je se posebno bavio siromaštvom osoba sa invaliditetom,

- dvanaest projekata su se odnosili na pitanja žena sa invaliditetom, istraživanja i izgradnju kapaciteta naše organizacije.

Kao što je u našem filmu „Ideja koja teče“ rečeno:

„Verujemo u snagu pravljenja novih izbora, u preduzimanje početnih malih koraka. Najbolje stvari tek mogu da se dogode.

Nekad smo plovili po mesečini i nadali se srećnim jedrima. Gledali smo mnoga nasmejana lica koja nisu želela da uspemo. Ali sada smo mnogo drugačiji, jer kada svane dan i oblaci se razidu, naša plovidba je sjajna.

Verujemo da je svako biće jedinstveno na svoj način i da ta jedinstvenost predstavlja najbolje što imamo da podelimo sa svetom. Verujemo u svoju jedinstvenost. Mi jesmo bili i jesmo jedinstveni. Delimo to sa svima, pozdravljamo sve koji hoće da nam se pridruže i poštujemo sve koji to ne žele – različitosti i svačija jedinstvenost jesu bogatstvo.

Verujemo i poštujemo svoje učitelje i ,plaćamo’ znanje unapred. Uvek smo zahvalni svojim učiteljima, i dalje učimo i ne stidimo se da tražimo nova znanja, a svoja znanja rado prenosimo onima koji hoće da ih usvoje.

Sproveli smo i objavili dvanaest svojih istraživanja iz različitih oblasti života osoba sa invaliditetom i objavili preko trideset drugih izdanja, obogaćujući do tada vrlo siromašan fond dokumentovanih informacija o osobama sa invaliditetom.

Verujemo da smo ovde da bismo pomagali jedni drugima. Uvek postoji neko kome treba podrška.

Verujemo da ništa nije toliko dobro da bi bilo istinito i da granica naše

mašte nije granica sveta. Tomas Edison je rekao: ‚Kad mislite da ste iscrpli sve mogućnosti, upamtite ovo: niste.’

Verujemo da može još bolje, još više, nećemo se zaustaviti...

Verujemo u sebe – da možemo da kontrolišemo svoje živote, iz dana u dan, Verujemo u svoju duboku snagu da istrajemo na svom putu.”⁸¹

Za vreme svog aktivističkog rada puno ste putovali.

Da, putovanja su jedno od mojih najdragocenijih iskustava i sećanja. Ta sećanja na njih i ljude koje srećete i upoznajete su nešto što niko ne može da vam oduzme i kad izgubite sve druge materijalne stvari koje imate. Ona ostaju u vašim mislima i pameti celoga života. Najviše sam putovala sa Mimicom, svojim bliskim drugaricama i nekim od svojih asistentkinja.

Već sam pominjala neka od putovanja na koja sam išla dok sam radila u Savezu distrofičara Jugoslavije, a kasnije u OXFAM-u i Centru. Proputovala sam sve zemlje Evrope uključujući i Gruziju, osim Portugalije i Bugarske, i Liban i Tursku na Bliskom Istoku, Bangladeš na granici sa Indijom, takođe i Kanadu i Sjedinjene Američke Države, a bila sam i u Kini.

Jedno od tih putovanja koga se sećam je odlazak u Vašington juna 1997. godine, na Međunarodni forum liderki sa invaliditetom. Na Forumu je bilo oko šesto žena iz celog sveta. Bilo je interesantno i važno videti kako žene sa invaliditetom iz mnogih zemalja preuzimaju vodeće uloge, uključujući i poznate žene liderke invalidskog pokretaposebno iz Sjedinjenih Američkih Država, čije je učešće predstavljalo i dodatnu podršku i motivaciju za ostale učesnice ovog Forumu.



Na Forumu žena sa invaliditetom u Vašingtonu 1997. godine sa kolegicom iz Indije

Ključne oblasti o kojima se raspravljalo bile su liderstvo, obrazovanje, zdravlje i porodica, komunikacija i tehnologija i zapošljavanje. Konferenciju je otvorila Medlin Olbrajt, državna sekretarka SAD, a bio je neverovatan osećaj naći se na skupu šesto žena sa svim oblicima invaliditeta svih rasnih pripadnosti, a opet osećati neki sjajan osećaj pripadnosti i zajedništva i želje da se uklone prepreke ostvarenju pune jednakosti žena sa invaliditetom. Tu sam se prvi put uživo srela i sa Džudit Hjuman, jednom od vodećih liderki invalidskog pokreta

⁸¹ Preuzeto iz filma Centra „Ideja koja teče“, povodom obeležavanja dvadeset godina postojanja i rada (autorka Mimica Živadinović).



Gordana sa Džudit Hjuman, 2004. godine

SAD, koja je u Klintonovoj administraciji bila sekretar kancelarije za obrazovanje i rehabilitaciju, a zatim u Svetskoj banci bila savetnica za pitanja invalidnosti i razvoja, a zatim i specijalna savetnica za pitanja prava osoba sa invaliditetom za vreme predsednika Obame. Kasnije sam je sretala na različitim skupovima u Evropi, a dva puta bila je i u Srbiji, poslednji put u oktobru 2015. godine, kada je obilazila naš region i govorila o pravima osoba sa invaliditetom.

Druga stvar koje ću se uvek sećati jeste da su mi se prvi dan po dolasku pokvarila elektromotorna kolica koja koristim. Poslali su me

u neki servis gde bi možda mogli da poprave kolica proizvedena u Evropi, do koga smo morali da idemo vozom. Na kraju se kolica nisu mogla popraviti, i ja sam iznajmila druga za vreme trajanja konferencije, ali sam u tom servisu sreća čoveka sa posledicama kvadriplegije koji je logično koristio kolica a nije mogao da se služi ni šakama. Moju drugaricu Milenu, koja je išla sa mnom, zamolio je da mu zapali cigaretu. Kad je trebalo da pođemo, ponudio se da nas vrati kolima, što smo mi naravno rado prihvatile i kada smo došle do kola, ja vidim da nema vozača. Pitam ko će nas voziti, on kaže: – Pa ja. Ja sam sa strahom ušla u jedan veliki kombi u koji je on ulazio sam pomoću pokretne platforme, i smeštao se u prostor za vozača, a kola je vozio ne pomoću volana, već pomoću džojstika. Mi smo bile zaprepašćene. I ja sam samo gledala kako žive da stignemo do mesta održavanja konferencije. Tu sam, zapravo, shvatila kakve su mogućnosti tehnologije.

Drugi veliki skup koga se takođe dobro sećam i na kome sam učestvovala kao delegat osoba sa invaliditetom iz Srbije, bio je samit Svetske organizacije osoba sa invaliditetom (DPI) održan u septembru 2004. godine, u Vinipegu, u Kanadi, na temu „U sklopu različitosti“ (Diversity within). Na njemu su učestvovali predstavnici DPI-ja iz različitih regiona, organizacija osoba sa invaliditetom, drugih nevladinih i međunarodnih organizacija i pružalaca usluga iz sto trideset pet zemalja sa ukupno oko osamsto delegata. Tema samita je zapravo bila raznovrsnost ljudi sa invaliditetom i njihove kulture, sa posebnim fokusom na žene, mlade, starosedeoce u Kanadi i Americi (indijanski narodi) i arapske sta-

rosedeoce. Za tri dana održano je preko trideset različitih radionica, na kojima su diskutovana aktuelna pitanja u invalidskim pokretima u raznim zemljama, i planirane buduće akcije za teme poput ljudskih prava osoba sa invaliditetom, samostalnog života i bioetike. Ovaj samit su nazvali i „Globalno invalidsko selo“ u kome su učesnici mogli da razmenjuju informacije i istraživanja o mnogim aspektima pitanja invalidnosti. Bilo je teško odrediti temu na koju hoćeš da diskutuješ, a ja sam učestvovala u nekima od njih, posebno onima koje su bile posvećene ženama sa invaliditetom i samostalnom životu. Nikada pre toga nisam učestvovala na jednom tako velikom skupu i to je bilo jedinstveno iskustvo.

Putovanje na samit takođe je bilo iskustvo za sebe, jer sam letela avionom od Beograda do Londona, zatim od Londona do Montreala, a onda odatle do Vinipega. Povratak nazad je bio od Vinipega do Toronta, zatim za Pariz, a onda iz Pariza za Beograd. Ovo kružno putovanje „oko sveta“ dušu je dalo za to da ti ne dođu svi delovi kolica ili da izgubiš prtljag, što mi se u odlasku i dogodilo, i ja sam tri dana samita provela u istim helankama i zimskom džemperu sa kapuljačom, jer je mesto održavanja bilo na kraju grada i nije bilo mogućnosti da se u blizini nabavi nešto od garderobe. Svoj sam prtljag dobila poslednje večeri pred odlazak, te sam bar na završnoj večeri mogla da se pojavim u odgovarajućoj garderobi. Toga ću se putovanja, bogami, uvek sećati.

I konačno, još jedno veliko putovanje koje je na mene ostavilo izuzetan utisak je odlazak na Paraolimpijske igre 2008. godine u Peking. Ja sam išla kao članica državne delegacije zajedno sa članovima Paraolimpijskog komiteta umesto ministarke za omladinu i sport Snežane Samardžić Marković koja je iznenađeno bila sprečena. To je zaista bio nezaboravan događaj od spektakla na svečanom otvaranju Paraolimpijskih igara,



Gordana na samitu Svetske organizacije osoba sa invaliditetom (DPI), Vinipeg, Kanada 2004. godine

pa do praćenja pojedinačnih takmičenja naših paraolimpijaca. Sećam se uzbuđenja na tribinama dok smo pratili finale u ženskom stonom tenisu, u kome su bile naša takmičarka iz Bečaja Borislava Perić Ranković – Beba i Kineskinja Đo Jing. Beba se godinama takmičila sa njom u finalima, ali je uvek završavala na drugom mestu sa srebrnom medaljom, imajući u vidu broj takmičarki u Kini i činjenicu da je stoni tenis po nekim istoričarima nastao u Kini.



Gordana sa Bebam (druga s leva) i delom paraolimpijskog tima Srbije u Pekingu 2008. godine

Na poslednjim Paraolimpijskim igrama u Rio de Žaneiru 2016, Beba je konačno uspeła da je pobedi i osvoji zlatnu olimpijsku medalju. I ostali naši paraolimpijci ostvarili su značajne rezultate. Pored praćenja takmičenja naših paraolimpijaca bila sam i na plivačkim takmičenjima gde sam bila potpuno fascinirana takmičarima koji su imali samo delove ruku ili nogu i postizali vrhunske rezultate u plivanju, čak obarali i neke svetske rekorde olimpijskih takmičara.

Naravno, imali smo i malo vremena da obidemo Zabranjeni grad i Caričin grad i to je, zapravo, nemoguće opisati kako ti objekti izgledaju sa svim karakteristikama kineske kulture i slikarstva. Čak i ovi objekti od izuzetnog istorijskog i kulturnog značaja bili su prilagođeni za kretanje ljudi koji koriste invalidska kolica i jasno obeleženi pravci kojima se može proći bez prepreka. Čak je i čuveni Kineski zid imao prilaz do određenog nivoa koji je delom imao rampe, a delom postavljene panoramske liftove koji su omogućavali da se i koristeći invalidska kolica popnete na jedan deo Kineskog zida. Zaista je fantastično koji napor su kineske vlasti učinile da sve ove objekte učine pristupačnim i za osobe sa invaliditetom. To je bilo putovanje na koje idete samo jednom u životu ako imate sreće i ostaje u trajnom sećanju jedan nesvakidašnji daleki svet.

Šta obeležava Vaš životni put?

Mislim da je moj život bogat i sadržajan. Mislim da bi u sve ono što sam radila i proživela moglo da se „smesti“ bar tri obična života. Ono što je sigurno jeste da moj život nije bio lak, imajući u vidu da sam ga provela sama, bez podrške porodice kojoj se ljudi obično vraćaju, da bi prikupili snagu i motivaciju za dalju aktivnost. Ako tome dodam da se već šezdeset godina borim sa mišićnom distrofijom, koja je, zapravo, jedna veoma teška bolest i svaki dan ti „ukrade“ po neki deo mišića i čini da sve više fizički zavisiš od pomoći drugih ljudi, onda je jasno da nije bilo lako proći ovolike godine kroz takav život. Ovu malo sumornu sliku uvek mi popravi sećanje na događaj od pre dvadesetpet godina. Naime, ja bolujem od posebnog tipa distrofije, iza čije kliničke slike može da se nalazi više neuromišićnih stanja, od kojih je neka moguće zaustaviti pa čak i popraviti. Najpouzdaniji način da se to utvrdi je dijagnostička metoda zvana „biopsija“, kod koje se uzima deo mišića i daje na histopatološku analizu da bi se tačno utvrdile promene u mišiću. Ja sam godinama odbijala da to uradim, ali onda me je profesor Apostolski ubedio da bi to bilo jako važno, te ja pristanem i parče mog mišića noge nađe se u Histopatološkom institutu. Nalaz je radio čuveni histopatolog prof. Dožić i nakon par dana on zove prof. Apostolskog i pita: – Izvinite, kolega, kada je ovaj pacijent umro? Ali, eto, mada moji mišići nisu izgledali baš živi, oni tvrdoglavo odbijaju da sasvim nestanu, te ja i dalje sa njima nekako funkcionišem!

Lično sam, što se rada tiče, sobom zadovoljna jer sam uspela da duh koji je nekada postojao u Savezu distrofičara „one Jugoslavije“, što bi Mimica rekla, gde su se ljudi osećali pripadnicima jedne iste porodice bez obzira koliko smo mogli da se u stavovima razilazimo, uvek smo bili vrlo odani organizaciji. I takvih organizacija više nema. Zato sam vrlo ponosna što smo uspeli da taj duh prenesemo i bar delimično očuvamo u Centru za samostalni život. Mislim da je to bilo vidljivo na našoj proslavi dvadeset godina postojanja i rada Centra. Bili su na proslavi ljudi iz svih lokalnih organizacija, iz regiona, kao i ljudi koji su nam bili saradnici godinama ili samo u nekim periodima, a ne pripadaju invalidskom pokretu, pa ipak se kod njih zadržao taj duh pripadnosti Centru, prijateljstva i ljubavi jednih prema drugima.

Kao u svakom životu, tako je i u mom bilo uspona, padova i neuspeha. Nisam ovde mnogo o njima govorila. Ali mislim da je važno da sam i posle padova i neuspeha uspevala da se dignem i idem dalje.

U poslednje tri godine, pogodili su me veliki gubici na ličnom planu kao i gubitak više dragih ljudi i prijatelja. Nisam u ovom razgovoru pominjala svoju širu porodicu, jer me je samo par njih vrlo retko u nečemu podržalo, dok je najveći broj njih sve ove godine uglavnom zaboravljao da postojim, osim ako je njima nešto trebalo. To me nekada čini tužnom, ali, nažalost, to su činjenice.

Napustile su nas koleginja Lepojka, dragocena saradnica u borbi protiv

dvostruke diskriminacije žena sa invaliditetom, koleginica i divna prijateljica Sanja Zahirović, supruga našeg velikog prijatelja Suvada iz IC Lotos iz Tuzle, koja je, iako osoba bez invaliditeta, kao i Mimica, bila jedna od velikih aktivistkinja za prava osoba sa invaliditetom. A u Irskoj u Dublinu, više me ne čekaju draga lica prijateljice Džudi, moje Florens (Flo) i Martina, bez kojih Dublin više nije isti grad, „moja druga kuća“. Tako u moj sadašnji život svaki novi gubitak donosi nevidljivi sloj novog sivila i tuge.

I pored toga, trudim se da radim, čini mi se po navici, jer sam nešto uvek radila celoga života, i sama se začudim kako nađem snage da pređem još neku novu granicu, osvojim novi prostor slobode za aktivnosti i prava osoba sa invaliditetom i kada u tim trenucima zaikri moja stara borbenost i entuzijazam, kao što je to bilo otvaranje novog prostora za političko delovanje osoba sa invaliditetom i podizanje svesti o neophodnosti takvog delovanja u projektu koji vodi naš Centar.

Najlepši deo moga života bio je kada je Mimica dobila svoga sina Luku 1995. godine, i mene izabrala za Lukinu krštenu kumu. Ostvarila se do tada moja velika neostvorena životna želja da imam „svoje dete“. Moj „kumić“ Lukan je pored mene rastao i to je za mene jedno neverovatno i predivno iskustvo gledati kako dete raste, učiti ga nekim novim stvarima, čitati mu knjige, voditi ga na putovanja, brinuti se, ponositi se i radovati njegovim uspesima – osećaj koji verovatno imaju svi roditelji sveta. Sva osećanja, sreća, radost, ponos, brige, postala su nekako čistija, jasnija, kao da je neko iznenada upalio svetlo u mom životu. Zahvalna sam jer su mi život i Mimica pružili šansu da ostvarim svoju najveću životnu želju, i „dobijem“ svoju malu porodicu.

Čime biste voleli da završimo naš razgovor?⁸²

Ne mogu da odlučim. Ako bi se samo završilo na aktivizmu i političkim porukama, mislim da bi to bilo onako bez duše. I da bi to bilo nekako kao da lično nisam postojala nego samo kroz to što sam radila. Stoga sam u ovoj priči o svom životu podelila i neke privatne i vrlo lične događaje, pokušavajući da to uradim sa pravom merom i zadržavajući svoju privatnost.

Uplašim se svaki put kad pomislim na brojku: pedeset godina rada u invalidskom pokretu. To je čitav jedan ljudski život, nekada i više od nekog ljudskog života. I kad pogledam iza sebe kao da nemam pojma otkud prodoše tolike godine, i šta sam zapravo radila. Ali ono što znam sigurno jeste, da moje najveće bogatstvo u ovih pedeset godina jesu ljudi. Ljudi, koje sam sretala, upoznavala, učila od njih, delila sa njima svoje ideje, svoje misli, radila zajedno sa njima i svoja znanja i iskustva delila sa svima koji su želeli da ih čuju. Mislim da sam uspela da kroz taj rad i ja dotaknem negde njihove živote i da pokušam da ih

.....
⁸² Odgovor na poslednje pitanje sagovornica je dopunila u toku autorizovanja rukopisa. (Prim. priir.)

*motivišem da na život gledaju drugačije, da povrate svoje dostojanstvo, kvalitet svog života i da se zaista ponašaju u skladu sa onim što stvarno jesu, kao ljudi dostojni svakog poštovanja.*⁸³

Jednom sam negde pročitala da je život kao putovanje vozom. Ljudi ulaze i silaze. Kad se rodimo i zakoračimo u voz, srećemo se sa ljudima za koje mislimo da će nas pratiti tokom čitavog našeg putovanja. Nažalost, kad-tad oni će sići sa voza i ostaviti nas bez svoje ljubavi, brižnosti, nežnosti, bez svoga prijateljstva i društva. Njihova će mesta ostati prazna i buditi setu u nama. Međutim, u voz će ući druge osobe koje će nam, takođe, biti veoma važne.

Najveća misterija putovanja je što ne znamo kada ćemo mi zauvek sići sa voza. Međutim, gajim nadu da postoji glavna stanica i da ću na njoj sresti draga lica onih koji su sišli pre mene, kao i videti kako svi moji dragi pristižu, sa prtljagom koji nisu imali kada su ulazili u voz. Usrećiću me pomisao da sam im baš ja pomogla da uvećaju svoj prtljag i da sam u njega stavila prave sadržaje. I biću srećna što se ponovo srećemo. Volela bih da kad siđem sa voza i ja ostavim prazno sedište koje kod ostalih putnika, koji nastavljaju putovanje, budi lepa i prijatna sećanja.

Na kraju bih svakako želela da se zahvalim svim ljudima koji su prolazili kroz moj život, podržavali me, bili bar neko vreme deo mog života, a verujem i da sam ja bila deo njihovih života. Mnogo je ljudi koje bih rado pomenula, recimo, svoje prijatelje i saradnike u Centru za samostalni život i van njega (Momu, Suada, Svetu, Dimitrija, Sanju Nikolin, Vesnu Cipruš⁸⁴, Hasana), ali ovaj prostor i ova knjiga to ne dozvoljavaju.

Ipak, želim da pomenem svoje drugarice koje su decenijama sa mnom u vozu života, kao što su Lola, Ljilja, Vesna, Milena⁸⁵, pa Desa, koja živi sa mnom već šesnaest godina, pomaže mi i čini naše malo domaćinstvo, Anči⁸⁶, koja je kao personalna asistentkinja uz mene više od dvadeset godina, mada se privatno nismo družile. Ali iznad svega, posebnu ljubav i zahvalnost gajim za moju Mimicu, „mog kumašina“, saradnicu, prijateljicu, člana moje male porodice, za svu brigu, pažnju, podršku, pomoć i ljubav koju mi nesebično daruje već trideset godina. Uz podršku i ljubav svih njih, uspela sam da učinim neke dobre stvari u životu.

Naravno, zahvaljujem se posebno tebi Mima, na tome što si za svoj doktorski rad odlučila da osnova bude moja životna priča. Bez tvoje inicijative, upor-

.....
83 Deo završnog govora na svečanosti povodom dve decenije postojanja Centra za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije, održanoj u hotelu Holiday Inn, 5. maja 2016, na Evropski dan osoba sa invaliditetom.(Prim. prir.).

84 Stručnjakinja i savetnica za oblast socijalne zaštite i javne politike, dugogodišnja saradnica CSŽ-a (Prim. prir.).

85 Jovanka Andrejević – Lola, Ljiljana Savić, Veselinka Kastratović – Ristić, Milena Šarenac (Prim. prir.).

86 Anđelka Janićijević (Prim. prir.).

nosti i truda ova knjiga nikad ne bi nastala. Ja sama nikad ne bih imala dovoljno želje to da uradim iako su mi mnogi ljudi sugerisali da bi sve ove događaje kroz koje sam prošla valjalo zapisati.

mr Milica Mima Ružičić-Novković, 15. i 16. februara 2016,
dopunjeno 5. i 19. maja 2016 i u toku autorizacije teksta mar-
ta i aprila 2017. godine

Dodatak 1. BIOGRAM

GORDANA (1944), Beograd

Snimanje: Milica Mima Ružičić-Novković

Transkripcija: Biljana Radusin

Redakcija: Milica Mima Ružičić-Novković i Svenka Savić

Snimano: 15–16. februara i 19. maja 2016. u Gordaninom stanu u Beogradu i 5. maja u hotelu „Holiday Inn“ u Beogradu.

- 1944.** Rođena u Beogradu, na Vračaru (u dvosobnom zakupljenom stanu) ne-
daleko od hrama Sv. Save, otac pravoslavac, obučar, rodom iz Bešenova
u Banatu, majka dete iz mešovitog braka (deda Ukrajinac, baka Austri-
janka) poreklom iz Starih Mikanovaca u Slavoniji, krojačica, aktivistki-
nja Pokreta otpora za vreme Drugog svetskog rata, aktivistkinja KP na-
kon oslobođenja.
- 1946.** Rodio joj se brat.
- 1950.** Kreće u Osnovnu školu „Sveti Sava“ na Vračaru.
- 1955-56.** Dijagnostikovana joj je mišićna distrofija na Neurološkoj klinici u Be-
ogradu.
- 1958.** Upisuje se u XIV beogradsku gimnaziju.
- 1961.** Umire joj otac.
- 1962.** Porodica se seli u stan u ulici Maksima Gorkog na Vračaru.
- 1962.** u oktobru upisuje studije matematike na Prirodno-matematičkom fakul-
tetu Univerziteta u Beogradu.
- 1963.** Juna joj umire majka, a septembra brat odlazi u vojsku (u mornaricu).
- 1964.** Odlazi u Zenicu na Odeljenje za neurologiju gde dr Gezo Čeh leči osobe
sa mišićnom distrofijom italijanskim injekcijama Miotinip i Stenoplex.
Brat se nakon dolaska iz vojske odselio u Nemačku.
- 1966.** U Banji Fojnici suosnivačica Udruženja distrofičara Jugoslavije, zadužena
za korespondenciju sa članstvom, a potom (sa još dvoje kolega) za prego-
varanje sa ustanovama o promenama zakonodavstva.
- 1967.** Počinje da radi kao profesorka matematike u svom stanu (drži časove da-
cima srednje škole i fakultetskih studija).
- 1968.** Otvoren Sekretarijat Udruženja distrofičara Jugoslavije u Beogradu,

osnovan Stručni savet Udruženja distrofičara Jugoslavije i Savez distrofičara Srbije. Gordana je bila i jedna od osnivača republičkog saveza.

- 1969.** Otvorena nova bolnica za miopatska i reumatska oboljenja u Fojnica kod Sarajeva.

Gordana učestvuje u prikupljanju sredstava.

- 1970.** Učestvovala je u pripremama za osnivanje Evropskog saveza organizacija za neuro-mišićne bolesti (EAMDA) u Londonu.

- 1970-1974.** Učestvuje u zastupničkom radu na promenama zakonodavstva u oblastima zdravstvene i socijalne zaštite, pružanju podrške naučno-istraživačkom radu u oblasti neuro-mišićnih bolesti i drugim oblastima od značaja za unapređenje položaja osoba sa neuromišićnim bolestima.

- 1976.** Izabrana za prvu predsednicu Saveza distrofičara Jugoslavije. Zadužena je i za organizaciju Generalne Skupštine EAMDA-e, održane u Beogradu u hotelu Jugoslavija, na kojoj je prvi put koristila invalidska kolica i asistenciju za kretanje njima.

Odlikovana Ordenom rada sa srebrnim vencem Ukazom predsednika Socijalističke Federativne Republike Jugoslavije (SFRJ) za postignuća u toku rada u organizaciji distrofičara Jugoslavije. Jedina je žena među pet odlikovanih osoba sa mišićnom distrofijom.

- 1982.** Uređuje list *Miopatija i mi* u izdanju Udruženja distrofičara Jugoslavije (do 1989), koji počinje da izlazi 1968. godine.

- 1986.** Odlikovana drugi put Ordenom zasluga za narod sa srebrnim zracima ukazom Predsedništva SFRJ za naročite zasluge i postignute uspehe od značaja za socijalističku izgradnju zemlje kao jedina žena među sedmoro dobitnika odlikovanja sa mišićnom distrofijom.

- 1987.** Upoznaje Mimicu Živadinović, koja je počela da radi kao tehnički sekretar u Savezu distrofičara Jugoslavije, s kojom je kasnije stanovala osam godina, koja joj je na svojevrsan način bila prva personalna asistentkinja i sa kojom trideset godina sarađuje i ima najdublji prijateljsko-porodični odnos.

- 1991.** Izabrana za predsednicu EAMDA-e (kao prva žena na toj funkciji), dok je generalna sekretarka EAMDA-e bila Džudi Vindl iz Irske i na toj Generalnoj godišnjoj skupštini u Ljubljani upoznaje se sa predstavnicima/ama Irske.

Savez distrofičara Jugoslavije, u kome su Gordana i njene kolege 25 godina volonterski radili, prestaje da zvanično postoji. Nastavljaju da rade republičke i pokrajinske organizacije shodno novonastalim državama nakon raspada SFRJ.

U saradnji sa Udruženjima distrofičara Danske i Nemačke razmatra mogućnost evakuaciju grupe osoba sa distrofijom iz BiH.

1992. odlazi sa Mimicom Živadinović u Švedsku na Generalnu skupštinu EAMDA-e, gde predlaže da se sakupi novac da bi se grupa obolelih od distrofije članova/ca Udruženja distrofičara BiH evakuisala iz Sarajeva u Nemačku, u čemu je veliku ulogu imao Gregor Švarc, predsednik Udruženja distrofičara Nemačke.

Na poziv generalna sekretarke EAMDA-e, nakon sastanka Izvršnog komiteta, čija je i dalje članica, u Londonu, odlazi sa Mimicom u Dublin na dve nedelje da bi se izmakle iz situacije koja je tada bila u Srbiji. Organizuje seminar za Udruženje distrofičara Irske, posle čega se Mimica vraća u Beograd, a ona ostaje još pet meseci u Dublinu, na poziv Centra za samostalni život Dablina, koji je tek osnovan, da pomogne u radu i edukacijama, a istovremeno prelazi da stanuje sa Florens Dugal koja je tek počela da živi samostalno.

1993. Predaje na prvim Invalidskim studijama na Maynoot koledžu u Dublinu.

Učestvuje u radu Generalne skupštine EAMDA-e, u Arhusu u Danskoj.

1994. Rukovodi projektom Operation Get Out (Operacija Izlazak) u Dublinu. Učestvuje u radu Generalne Skupštine EAMDA-e, u Glazgovu u Škotskoj.

1995. Aprila rukovodi organizacijom međunarodnog simpozijuma „Invalidnost – investicija, a ne teret za drštvo“ u Dublinu.

Povratak iz Irske u Beograd, gde radi za britansku humanitaru organizaciju OXFAM, najpre kao zamenica šefa kancelarija, a do kraja misije OXFAM-a u ovom regionu kao regionalna savetnica za pitanja invalidnosti.

Novembra inicira sastanak za osnivanje Centra za samostalni život invalida Srbije (danas Centra za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije – CSŽ Srbije), što predstavlja formalni začetak pokreta za samostalni život u Srbiji.

Razvija prve programe obuke na temu „Puno učešće i jednakost“, učestvuje kao trenerica na obukama za osobe sa invaliditetom i njihove organizacije (do 2010).

1996. U februaru je registrovan CSŽ Srbije. Nešto kasnije iste godine, CSŽ Srbije se priključuje Evropskoj mreži za samostalni život kao punopravna članica a Gordana je članica Izvršnog Odbora ENIL-a do 2011.

1997. Predstavlja Srbija na međunarodnom Forumu žena sa invaliditetom, liderkama za prava žena sa invaliditetom u Vašingtonu, u SAD, koji je okupio preko 600 žena sa invaliditetom iz celog sveta.

1999. Bombardovanje je zatiče u stanu u Maksima Gorkog ulici na trećem spratu

tu u Beogradu, a 6. maja bombe su pale na kuću preko puta, stoga je morala privremeno da se iseli i naredne tri nedelje nije mogla da se vrati u svoj stan.

2000. Organizovala je prvu regionalnu Konferenciju žena sa invaliditetom na Ohridu, u Makedoniji za žene iz regiona (Hrvatske, BiH, Srbije, Crne Gore i Albanije).

Iste godine preselila se u stan u kome sada živi i koji je pristupačniji.

2001. CSŽ uz podršku OXFAM-a organizuje prvi trening trenera za oblast invalidnosti među aktivistima/kinjama pokreta osoba sa invaliditetom.

2002. Na Gordanin predlog da se servis personalnih asistenata pilotira u Beogradu kroz Program za hitne situacije, OXFAM je opredelio prva sredstva za ovu uslugu osobama sa invaliditetom u trajanju od tri meseca za 12 korisnika/ca. Nakon završetka pilot projekta, zajedno sa Borivojem Ljubinkovićem, koautorka je istraživačke studije slučaja „Servis personalnih asistenata kao alternativni oblik podrške invalidima“.

2003. Inicirala je da Vlada Republike Irske (na predlog ambasadora Republike Irske uz posredstvo tadašnje službenice UNICEF-a, koju je poznavala sa zajedničkih sastanaka organizacija koje su reagovala u hitnim situacijama) posredstvom Irish Aida (Irska agencija za pomoć) opredeli sredstva Katoličkoj službi pomoći za finansiranje trogodišnjeg pilot servisa personalnih asistenata za sedamdeset korisnika/ca u pet gradova Srbije uključujući i neophodne analize njene isplativosti i uticaja na promenu kvaliteta života korisnika/ca. Ovaj projekat pod nazivom SPAS, koji je, uz produženje, trajao četiri i po godine, imao je ključan uticaj na razvoj pokreta za samostalni život osoba sa invaliditetom u Srbiji.

2004. Odlazi u Dablin sa delegacijom predstavnika Vlade Republike Srbije i Centra za samostalni život da bi predstavila prve rezultate projekta i da bi se predstavica Ministarstva za socijalnu politiku upoznala sa načinom i organizacijom rada servisa PA.

U decembru organizuje proslavu svog šezdesetog rođendana u hotelu Jugoslavija.

2005-2006. CSŽ ima presudan uticaj i učestvuje u procesima usvajanja Zakona o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom, novog Zakona o izgradnji i prostornom planiranju, kojim su prepoznati standardi pristupačnosti, i u usvajanju prve Nacionalne strategije unapređenja položaja osoba sa invaliditetom. U procesima usvajanja pravnih dokumenata ima pregovaračku i posredničku ulogu.

2006. Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije obeležava deset godina svog postojanja i rada organizovanjem svečane Akademije u Sava centru u Beogradu. U sklopu ove proslave održan je i seminar o

samostalnom životu i njegovoj filozofiji u Bečeju za članove/ce Centra na kome je kao gost govorio iprof. dr Adolf Ratzka iz Švedske, poznati aktivista i začetnik pokreta za samostalni život u Evropi.

2007. Postaje narodna poslanica, kao prva osoba sa invaliditetom u Narodnoj Skupštini Srbije.

Iste godine Ambasada SAD u Srbiji nominovala ju je kao prvu ženu iz Srbije za svetsku nagradu „Žena hrabrost“ (“Woman of Courage”), koju dodeljuje Vlada Sjedinjenih Američkih Država.

U okviru projekta CARDS Evropskog foruma osoba sa invaliditetom – EDF, koji je vodio CSŽ OSI Srbije, Gordana radi na stvaranju i formalnoj registraciji Nacionalne organizacije osoba sa invaliditetom Srbije--NOOIS.

Po osnivanju NOOIS-a postaje članica njenog Upravnog odbora.

2007. Izabrana je za narodnu poslanicu u Skupštini Republike Srbije kao ne-stranačka ličnost. U dva mandata (2007–2012), radila je na izradi više zakona među kojima je i Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom u Srbiji. Za vreme svog rada kao narodna poslanica podnela je preko 150 amandmana na zakone koji su bili u proceduri, od čega je preko 90% usvojeno i postalo deo zakonske regulative koja je unapređena u odnosu na potrebe i prava osoba sa invaliditetom.

2008. Učestvuje u timu za istraživanje Servisa socijalnezastitezaosobe sainvaliditetom pod nazivom „Istraživanje jaza između politike i prakse“.

2009. Učestvuje uprojektu koji finansira Program za razvoj Ujedinjenih nacija – UNDP, u okviru koga je urađeno istraživanje o postojećim kapacitetima organizacija OSI i povećanje njihovih zagovaračkih kapaciteta.

Rukovodi projektom „Podizanje kapaciteta organizacija osoba sa invaliditetom za praćenje primene UN Konvencije“, obukom za pisanje Alternativnog izveštaja i izradu nacрта Aleternativnog izveštaja koji je finansirala Kancelarija EU kroz program EIDHR.

2010. Rukovodi projektom „Građansko drustvo za odgovornu vladu i smanjenje siromaštva u Srbiji“, koji je podržala Norveška Ambasada, zajedno sa još četiri partnerske organizacije koje su zastupale različite diskriminisane grupe, u okviru koga su sticanja znanja o načinu formiranja nacionalnog i lokalnog budžeta, njihove raspodele i kontrole trošenja sredstava.

2011. Usvojen Zakon o socijalnoj zaštiti Republike Srbije. Gordana učestvuje u radu radne grupe i u pregovorima sa resornim ministarstvom. Istovremeno.

Mimica Živadinović i ona osmislile su prvi program za obuku personalnih asistenanta koji je akreditovan Republičkom zavodu za socijalnu zaštitu.

Ujedno obavlja i dužnost narodne poslanice u Skupštini Srbiji zadužena je za komunikaciju između NOOIS-a i Skupštine Republike Srbije.

Postaje članica Lokalne savetodavne grupe (LAG) koja deluje u okviru projekta Tehnička podrška organizacijama civilnog društva (TACSO), mehanizmu Evropske komisije koji podržava organizacije civilnoga društva u zemljama koje još nisu članice EU.

- 2012.** Rukovodi projektom „Zajedničkim snagama do političkog i ekonomskog osnaživanja osoba sa invaliditetom“, u kome je po prvi put oformljena parlamentarna Radna grupa za pitanja osoba sa invaliditetom u Narodnoj skupštini Srbije. Projekat je finansirala Kancelarija EU u Srbiji kroz program EIDHR. Ujedno obavlja i dužnost narodne poslanice u Skupštini Srbije. U junu mesecu imenovana je za članicu Saveta za prava osoba sa invaliditetom Zaštitnika građana Srbije.
- 2013.** Januara primljena u Kuću slavnih (Hall of Fame) Evropske mreže za samostalni život – ENIL, u kojoj su vodeći aktivisti pokreta za samostalni život u Evropi. Učestvuje u sprovođenju regionalnog projekta za formiranje Balkanske nezavisne mreže u oblasti invalidnosti – BIDE, zajedno sa partnerskim organizacijama iz BiH i Crne Gore. U okviru projekta rukovodi izradom Analize o usklađenosti zakonodavnog i institucionalnog okvira u Srbiji sa UN Konvencijom o pravima osoba sa invaliditetom i preporukama za harmonizaciju.
- 2014.** Učestvuje u pripremi dokumenata da CSŽ dobije licencu Ministarstva za rad, boračka i socijalna pitanja za pružanje usluge personalne asistencije.
U julu CSŽ prvi dobija (trajnu) licencu za pružanje ove usluge u Srbiji.
- 2015.** Direktorka je projekta „Jačanje političkog učešća osoba sa invaliditetom u Srbiji“, u partnerstvu sa NOOIS-om, koji finansira Američka agencije za međunarodni razvoj – USAID. U okviru njega ponovo je formirana Parlamentarna Radna grupa za osnaživanja osoba sa invaliditetom u politici i pokrenute su promene za veću pristupačnost izbornog procesa za osobe sa invaliditetom u saradnji sa Republičkom izbornom komisijom.
- 2016.** Zajedno sa izvršnom direktorkom NOOIS-a u Ženevi predstavlja alternativni izveštaj Centra za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije i Nacionalne organizacije o sprovođenju Međunarodne konvencije o pravima osoba sa invaliditetom pred Komitetom UN-a za praćenje sprovođenja Konvencije.
Na Evropski dan samostalnog života, 5. maja, obeleženo dvadeset godina od osnivanja CSŽ-a.
Ujedno je obeleženo i pola veka njenog delovanja u pokretu osoba sa invaliditetom (koje se navršilo 6. novembra 2016).

Dodatak 2. Izdanja Centra za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije u Beogradu

- Epštajn, Suzan (1997). *Mi to možemo*, Geneva: Međunarodna organizacija rada (Prevod knjige *We can make it. Stories of disabled women in developing countries*: Mimica Živadinović uz dodatak priča žena iz Jugoslavije – Srbije, Republike Srpske i Kosova.
- Kako ostvariti socijalnu uključenost?* (2002). Deklaracije iz Madrida i Saporoa. (Prevod: Mimica Živadinović)
- Rajkov, Gordana (ur.) (2004). *Prepreke za jednakost – dvostruka diskriminacija žena sa invaliditetom*. Sažetak zbirke tekstova o ženama sa invaliditetom i izvod iz informativne publikacije o ženama sa invaliditetom Svetske organizacije osoba sa invaliditetom DPI. (Prevod: Mimica Živadinović)
- Radtke, Dinah (Bifos, Nemačka), Barbuto Ritta, DPI (Italija, Emilia Napoletano, DPI Italija) i Iglesia Marita (IES Španija 2004). *Nasilje je smrt duše*, original je nastao tokom programa Daphne (projekat „Žene i devojke sa invaliditetom – žrtve nasilja – Kampanja za podizanje svesti i poziv na akciju”). (Prevod: Mimica Živadinović).
- Rajkov, Gordana i dr. (2005). *Iskustva samostalnosti – Participativno akciono istraživanje*.
- Dinkić, Mirosinka–Jelena Momčilović (2005). *Cena samostalnosti – analiza opravdanosti ulaganja u organizovanje servisa personalnih asistenata za pomoć osobama sa invaliditetom u Srbiji*.
- Tatić, Damjan (2003). *Ključ za jednakost: Standardna pravila Ujedinjenih nacija za izjednačavanje mogućnosti koje se pružaju osobama sa invaliditetom*.
- Tatić, Damjan (2006). *Uvod u Međunarodnu konvenciju o pravima osoba sa invaliditetom*.
- Tatić, Damjan (Izvestilac za Srbiju i Radna grupa za izradu Nacionalnog izveštajau okviru CARDS projekta za Srbiju) (2007). *IZVEŠTAJ o položaju osoba sa invaliditetom u Srbiji – analiza pravne regulative i prakse*.
- Živadinović, Mimica (prir.) (2007). *Vodič za društvenu uključenost*.
- Ognjenović, Kosovka – Gordana Rajkov (red.) (2008). *Servisi socijalne zaštite namenjeni osobama sa invaliditetom – Usklađivanje politike i prakse* (Mirosinka Dinkić, Borivoje Ljubinković, Kosovka Ognjenović, Gordana Rajkov, Slavica Milojević).
- Braithwaite Jeanine, Mont Daniel (2008). *Invalidnost i siromaštvo: Studi-*

- ja Svetske banke o istraživanju siromaštva i njegovim posledicama. Beograd: HDNSP World Bank. Materijal je odobren za prevodenje na srpski jezik u oktobru i prevod je dostavljen Svetskoj banci. (Prevod: Mimica Živadinović). Elektronsko izdanje, dostupno na: http://www.cilsrbija.org/ebib/200810151342240.svetska_banka_i_siromastvo.pdf
- Živadinović, Mimica (ur.). (2008). *Ne tako obične priče*.
- Гордић, Горјана (2009) *Беле тачке Београда 1 – водич за особе са телесним инвалидитетом*.
- Značaj informativnih i komunikacijskih tehnologija u smanjenju siromaštva (2009). (Prevod DFID-ove publikacije Information and Communication Technologies for Reducing Poverty iz januara 2002: Mimica Živadinović) *Razvoj efektivnih politika kao vid borbe protiv niskih prihoda i deficita* (2009). Research Series, Number 1, June 2008, Tackling Low Income And Deprivation: Developing Effective Policies (Prevod sa engleskog: Mimica Živadinović)
- Knjiga o samozastupanju za osobe sa invaliditetom – Promenite svoj život / uživajte ljudska prava. (2009). Prevod sa Harvard Project on Disability (www.hpod.org): Mimica Živadinović. Elektronsko izdanje, dostupno na: http://www.cilsrbija.org/ebib/200902271246310.knjiga_o_samoza-stupanju.pdf
- Ljubinković, Borivoje i tim istraživača (Gordana Rajkov, Damjan Tatić, Slavica Milojević, Ivana Janićijević, Momčilo Stanojević) (2009). *Usporedno istraživanje o kvalitetu zaposlenosti osoba sa invaliditetom*.
- Rajkov, Gordana i dr. (2009). *Razvoj zastupničkih kapaciteta organizacija osoba sa invaliditetom u Srbiji*.
- Гордић, Горјана (2009). *Беле тачке Београда 2 – водич за особе са телесним инвалидитетом*.
- Ljubinković, Borivoje i dr. (2010). *Zapošljavanje osoba sa invaliditetom u Srbiji – Mogućnosti i izazovi*.
- Powell, Stephen – Alma Kadić – Ivona Čelebičić “proMENTE social research” (2010). *FINALNA EVALUACIJA INICIJATIVE “MIDWAY - Uključivanje u obrazovanje dece sa teškoćama u razvoju i zapošljavanje osoba sa invaliditetom”*. Beograd: Catholic Relief Services – USCCB (CRS). CSŽ je na ovom projektu bio partner u delu zapošljavanja osoba sa invaliditetom.
- Beograd za sve – turistički vodič za osobe sa telesnim invaliditetom* (2010). dvojezično srpski/engleski). Beograd : Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije u partnerstvu sa Turističkom organizacijom Beograda.
- Živadinović, Mimica (2010). *Godišnji kalendar borbe protiv diskriminacije –*

- Dvanaest sugestija koje vam mogu pomoći.*
- Theytaz-Bergman, Laura–Stefan Trömel Međunarodna alijansa osoba sa invaliditetom (2011). *Smernice za praćenje primene Konvencije UN – Efikasna upotreba međunarodnih mehanizama za praćenje zaštite ljudskih prava osoba sa invaliditetom* (Prevod sa engleskog; Jelena Milošević)
- Milanović, Marko (2011). *Istraživanje: Dobre prakse u zapošljavanju OSI*. Elektronsko izdanje, dostupno na: http://www.cilsrbija.org/ebib/201108100952040.istrazivanje-dobre-prakse_u_zaposljavanju_osi.pdf
- Zajić, Gradimir i dr. (2011). *Obaveze zapošljavanje osoba sa invaliditetom u Srbiji – Primeri dobre prakse*.
- Zajić, Gradimir i dr. (2011). *Obaveze zapošljavanje osoba sa invaliditetom u Srbiji – Primeri dobre prakse*. Separat/Resume
- Stošić, Predrag (2011). *Kako se finansiraju usluge socijalne podrške za osobe sa invaliditetom u Republici Srbiji?*
- Шта знате о буџету? Подсетник за организације цивилног друштва у Србији* (2012).
- Милојевић, Славица– Гордана Рајков (2012). ВОДИЧ кроз услуге социјалне заштите за ОСИ на локалном нивоу – информисање и заговарање. Електронско издање, доступно на http://www.cilsrbija.org/ebib/201206121811060.DILS_Vodic%20za%20zagovaranje.pdf
- Nikolin Sanja – Ljupko Tomanić– Mimica Živadinović (2012). *Učesće organizacija osoba sa invaliditetom u budžetskom procesu*.
- Milanović, Lidija – Gordana Rajkov – Marko Milanović (2013). *Inicijativa za praćenje socijalne politike – Primena Zakona o socijalnoj zaštiti iz perspektive personalne asistencije*.
- Пајванчић, Маријана (2014). *Скупштински надзор над спровођењем законских решења и праћење примене у пракси механизма и политика за реализацију усвојених стратешких циљева и принципа*.
- Пајванчић, Маријана – Дамјан Татић – Сања Николин – Гордана Рајков (2014). *Уједињеним снагама до пуне једнакости особа са инвалидитетом Србије – сарадња особа са инвалидитетом и Народне скупштине Републике Србије*.
- Rajkov, Gordana (red.) (2014). *Izveštaj o usklađenosti zakonodavnog i institucionalnog okvira u Republici Srbiji sa UN Konvencijom o pravima osoba sa invaliditetom i preporuke za harmonizaciju*. Beograd : Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije i Banjaluka : Agencija za saradnju, edukaciju i razvoj – ACED.
- Izveštaj o usklađenosti zakonodavnog i institucionalnog okvira u Bosni i Her-

cegovini, Srbiji i Crnoj Gori sa UN Konvencijom o pravima lica/osoba sa invaliditetom sa preporukama za harmonizaciju, Banja Luka:ACED 2014. (u publikaciji je štampan navedeni izveštaj iz Srbije sačinjen od strane tima kojeg je angažovao CSŽ).

Živadinović, Mimica (prev. s engleskog i adaptacija) *Rušenje mitova o samostalnom životu*. Na osnovu izdanja Evropske mreže za samostalni život (European Network on Independent Living - ENIL).

Водич за приступачну изборну кампању намењен политичким партијама у Републици Србији, као и маркетинг и рекламним агенцијама које сарађују са политичким партијама. Београд: Национална организација особа са инвалидитетом Србије и Центар за самостални живот особа са инвалидитетом Србије 2016 . Електронско издање, доступно на: http://www.cilsrbija.org/ebib/201604062025320.vodic_za_pristupacnu_izbornu_kampanju.pdf

Osobe sa invaliditetom – dostojanstveno i samostalno do biračkog mesta. Београд: Национална организација особа са инвалидитетом Србије и Центар за самостални живот особа са инвалидитетом Србије 2016. Електронско издање, доступно на: <http://www.noois.rs/publikacije/224-dostojanstveno-i-samostalno-do-birackog-mesta>

Dodatak 3. Knjige životnih priča žena 2000–2017.

U saradnji sa izdavačem Futura publikacije Ženske studije i istraživanja objavile su knjige životnih priča žena: 2000–2015.

Savić, Svenka (2000). *Vera Šosberger (1927–1972)*

Savić, Svenka (ur.) (2001). *Vojvođanke (191 –1931): životne priče.*

Savić, Svenka et al (2001). *Romkinje: biografije starih Romkinja u Vojvodini.*

Svenka Savić – Marija Aleksandrović – Stanka Dimitrov – Jelena Jovanović (2002). *Romani Women.*

Kestli, Elizabet (2002). *Žene sa Kosova: životne priče Albanski.*

Savić, Svenka Marija Aleksandrović, Stanka Dimitrov, Jelena Jovanović (2002). *Romnja.*

Stojaković, Gordana (2002). *NEDA: jedna biografija.*

Ferkova, Antonija, Jarmila Hodoličova, Anna Jaškova i Veronika Mitro (ur.) (2003). *Slovenky: životné príbehy Sloveniek vo Vojvodine.*

Tot, Marija i Veronika Mitro sa saradnicama (2003), *Рускини: животни приповедки.*

Savić, Svenka (2006). *Woman's Identities in Vojvodina: 1920–1930.*

Savić, Svenka (ur.) (2007a). *Romkinje 2.*

Savić, Svenka (ur.) (2007b). *Hrvatice, Bunjevke, Šokice (1919–1955).*

Savić, Svenka i Veronika Mitro (ur.) (2006). *Vajdasági Magyar nők élettörténetei.*

Savić, Svenka – Veronika Mitro – Sara Savić – Marijana Čanak (2008). *Životne priče žena – „A što ću ti ja jedna pričat...“*

Bracić, Milica – Milica Mima Ružičić-Novaković – Svenka Savić (2009). *Životne priče žena sa invaliditetom u Vojvodini.*

Simin-Bošan, Magda – Nevena Simin (2009). *Zašto su ćutale.*

Spariousu, Laura – Svenka Savić (ur.) (2011). *Životne priče žena u Vojvodini – Rumunke (1921–1974).*

Savić, Svenka (2014). *Profesorke Univerziteta u Novom Sadu: životne priče.*

Savić, Svenka (Prir.) (2016). *Kako je muški rod od devica? – Visoko obrazovana ženska elita u Vojvodini.*

U saradnji sa drugim izdavačima:

Jankov, Edita (2006). *Jevrejke: Životne priče žena iz Vojvodine, Ženska sekcija Jevrejske opštine*. Novi Sad: Ženske studije i istraživanja i Jevrejska opština Novi Sad.

Zavod za ravnopravnost polova.

Savić, Svenka, Vesna Šijački, Katarina Krajinović (2014). *Deset godina Godišnjeg priznanja u oblasti ravnopravnosti polova (2003–2013): životne priče nagrađenih*, Zavod za ravnopravnost polova, Ženske studije i istraživanja.

Zavod za kulturu Slovaka u Vojvodini (2014). *Slovenky: životné príbehy Sloveniek vo Vojvodine*.

Milinkov, Smiljana (2016). *Novinarke u Vojvodini: obrazovanje, profesionalni status i rodni identitet*. Novi Sad: Zavod za ravnopravnost polova.

Dodatak 4. Registar manje poznatih reči i pojmova

A

Abilizam (engl. *ableism*) koncept razvijen u SAD. Odnosi se na vid diskriminacije ili predrasuda prema osobama sa smanjenim fizičkim, mentalnim sposobnostima ili oštećenjima u razvojnem periodu koje karakteriše uverenje da ovi pojedinci/ke moraju da se poprave ili da ne mogu da funkcionišu kao relevantni članovi društva (Castañeda, Peters 2000). Kao rezultat ove pretpostavke, pojedinci/ke sa smanjenim sposobnostima obično se posmatraju kao abnormalni, a ne kao članovi/ce posebne manjinske zajednice (Olkin, Pledger 2003; Reid, Knight 2006 prema Haller: 2010: iii).

Abilizam može biti internalizovan. Podrazumeva osećanje inferiornosti osebe sa oštećenjem/smanjenjem neke sposobnosti u odnosu na osobe bez oštećenja.

Aplikant engl. (pod)nosilac projekta, organizacija koja se prijavljuje na konkursu za donatorska sredstva, potpisuje ugovor sa donatorom i sprovodi podneti projekat samostalno ili u partnerstvu sa drugim organizacijama i/ili ustanovama.

Asertivnost (*psihološki pojam*)– odnosi se na izražavanje vlastitih misli, osećanja, uverenja bez težnje ka dominaciji, ponižavanju ili degradiranju drugoga, samopoštovanje i poštovanje drugih, osoba čuva svoje dostojanstvo u situacijama kada postoji opasnost da bude izmanipulisana, zloupotrebljena ili iskorišćena. Asertivna osoba poštuje mišljenja i stavove drugih ali ne mora nužno da slaže sa njima. Prema dr Vladimiru Mišiću (izvor: <http://www.vaspsiholog.com/2011/04/sta-je-asertivnost/> na dan 8. maj 2017.)

B

Barbikju engl. roštilj.

Bord engl. odbor.

C

CARDS *akronim* od Zajednica za rekonstrukciju, razvoj i stabilizaciju–program tehničko-finansijske pomoći Evropske unije koji su koristile zemlje procesa stabilizacije i pridruživanja u periodu od 2000. do 2006. godine. Više na: <http://www.dei.gov.ba/dokumenti/default.aspx?id=4549&langTag=bs-BA>

CESID *skr.* Centar za slobodne izbore i demokratiju.

CIL *engl. skr.* Center for Independent Living – Centar za samostalni život (skr. CSŽ).

CK *skr.* Centralni komitet, mat.

Cost benefit analiza *engl.* analiza isplativosti.

COD *skr.* Centar za orijentaciju društva.

CP cerebralna paraliza. Ovde je upotrebljena umesto Saveza za cerebralnu i dečju paralizu.

Cross disability pristup koji se tiče osoba sa različitim vrstama invaliditeta bez obzira na uzrok, oštećenje, smanjenje sposobnosti.

Cross disability orientation *engl.* opredeljenost za zastupanje interesa osoba sa različitim vrstama invaliditeta.

CRS *skr.* Catholic Relief Services – Katolička služba pomoći.

D

Disability discrimination *engl.* diskriminacija po osnovu invalidnosti.

Dizabiliti advajzer (*engl. disability advisor*) savetnik/ca za pitanja invalidnosti.

Disability bounded organization *engl.* organizacija koja okuplja osobe s jednom vrstom oštećenja ili zastupa njihova prava.

Disability grupa *engl.* parlamentarna grupa u Velikoj Britaniji koja se bavi pitanjima invalidnosti.

Disabilizam (*engl. disabilism*) „diskriminatorno, nasilno ili uvredljivoponašanje koje proističe iz uverenja da su osobe sa invaliditetom manje vredne od drugih (Gilinson, Miler, Parker [2004] 2012: 132). On upućuje na predrasude, stereotipiju ili na „institucionalnu diskriminaciju onesposobljenih osoba“ (Barnes [1992] 2012: 89).

Draft *engl.* nacrt.

DPI *skr.* Disabled People's International – Međunarodna organizacija za prava osoba sa invaliditetom.

E

EDF *skr.* European Disability Forum – Evropski forum osoba sa invaliditetom.

Emergency *engl.* hitnost, hitna/kritična situacija, hitna pomoć. Ovde je upotrebljeno u značenju: hitna/kritična situacija.

Emergency program *engl.* program za hitne situacije.

ENIL *engl. skr.* European Network on Independent Living – Evropska mreža za samostalni život.

F

Flip čart *engl.* tabla za pisanje.

G

Gender policy *engl.* rodna politika.

Gender equality rodna ravnopravnost.

Gender equality officer *engl.* službenik/ca za rodnu ravnopravnost.

H

Handicap International (HI) francuska humanitarna organizacija sa sedištem u Lionu, usmerena na položaj osoba sa invaliditetom koje su žrtve ratova i na otklanjanje uzročnika nastanka invalidnosti usled ratova (npr. deminiranjem terena).

Human Rights Watch Međunarodna organizacija sa sedištem u Vašingtonu koja se bavi monitoringom ljudskih prava.

I

Igra piljaka Za ovu igru koristili su sekamenčići iz prirode, koštunjavo voće (bademi), koštice od bresaka ili nektarina. Potrebno je samo pet kamenčića i dva do četiri igrača. Igra počinje „jedinicama“, tako što igrač baci u vis kamenčić koji drži u ruci i pre nego što ga uhvati u letu, dok pada, pokupi istom rukom jedan kamenčić, piljak, sa poda (zemlje, betona). Na isti način pokupi drugi, treći, četvrti kamenčić. Ukoliko pogreši, bilo da ne podigne kamenčić sa poda ili da ne uhvati piljak koji je bačen u vis, piljci se predaju sledećem igraču. Prvi igrač može se izabrati brojalicom ili tako što svaki igrač redom postavi pet piljaka na nadlanicu, baci ih u vis i hvata istom rukom. Igrač koji uhvati najviše piljaka u šaci, je prvi igrač. Slede „dvojke.“ Igrač u šaci ima svih pet piljaka, jedan baca u vis, ostala četiri spušta u istom trenutku na pod, hvatajući i bačen u vis. I nastavlja igru bacajući jedan piljak u vis, istovremeno podiže dva piljaka sa poda i hvata i onaj koji je bacio u vis. Na isti način podiže sa poda i preostala dva piljaka. Slede „trojke“ podižući sa poda tri piljaka, hvatajući i bačen u vis, a potom podiže sa poda još jedan preostali, hvatajući onaj bačen u vis. Slede „četvorke“ igrač baca jedan piljak u vis, skuplja sa poda sva četiri i hvata i onaj koji pada, bačen u vis. Igrač koji sa uspehom dovrši „četvorku“ završava prvo kolo igre koje se boduje sa ukupno četiri boda. Preuzeto sa sajta: <https://narodnatradicija.wordpress.com/2013/07/29/decje-igre/> 28.11.2016.

Introduction period *engl.* period uvođenja u posao i tematske oblasti kojima se organizacija bavi

J

Jelačkinje barjačkinje Ova dečja igra bila je popularna u 19. veku i izvodila se pod različitim imenima. U niškom kraju su je zvali Arjačkinje, a u Kotoru Erberečke ili erbetute. Igrala se napolju tako što se igrači podele u dve grupe sa jednakim brojem članova. Svi igrači/ce stanu u dve vrste, jedni naspram drugih, i čvrsto se uhvate za ruke. Igru počinje kada jedna grupa, pitajući igrače druge grupe: Jelečkinje, barjačkinje, koga ,ćete? Igrači druge grupe se međusobno dogovore koga će i kažu: Hoćemo tu i tu osobu (imenom)! On/a istrči iz svoje vrste prema drugoj ekipi koja ga/ju je tražila i pokušava da svojim telom probije „lanac“ čvrsto povezanih ruku, pri tom birajući mesto između igrača za koje misli da su najslabiji u drugoj grupi. Ako u zaletu uspe da preseče lanac, može iz ove grupe u svoju da dovede jednog igrača. Ako ne uspe, ostaje u grupi koja ga/ju je tražila. Pobeđuje grupa koja uspe da na svoju stranu prevede što veći broj igrača iz protivničke grupe. Adaptirano na osnovu teksta preuzetog sa sajta <http://www.opanak.rs/decje-igre-nekad-kako-smo-se-igrali-jurki-trulih-kobila-jeleckinje-barjackinje-i-ostalih-igara/2/> 29.11.2016.

K

Karitas humanitarna organizacija Katoličke crkve.

Kibic fenster *nem.* prozor na kući/zgradi isturen ka ulici s koga se može videti više šta se dešava na ulici više nego kroz druge prozore na kući koji su u ravni kućnog zida. Ugrađivali su se u Vojvodini i u Beogradu.

KOP konferencije o pristupačnosti.

L

Liason officer *engl.* službenik/ca koji/a radi kao veza između dveju organizacija.

Lordoza (*lat. med. lordosis*) povećanje prednje krivine vratnog ili lednog dela kičme, ugla između kičme i karlice uznaginjanje karlice prema napred. Izvor: <http://www.stetoskop.info/Deformiteti-kicmenog-stuba-2504-s13-content.htm> na dan 3. maja 2017.

LOTOS Informativni centar za osobe sa invaliditetom „Lotos“ iz Tuzle, samozastupnička organizacija ismerena na sve osobe sa invaliditetom u Tuzlanskom kantonu i promenu političkog okvira na državnom i nižim nivoima u Državi BiH.

M

Managment course *engl.* obuka za upravljanje organizacijom, institucijom i sl.

MD skr. mišićna distrofija.

MDRI skr. od Mental Disability Rights Initiative - Inicijativa za prava osoba sa mentalnim invaliditetom.

Milestone engl. dostignuće ili kamen temeljac.

Membership engl. članstvo.

Miopatija med. mišićna distrofija, nasledne bolesti u čijoj su osnovi oštećenja mišićnih vlakana i progresivne atrofija mišića.

Modeli (pristupa) invalidnosti (prema Ružičić-Novković 2015: 82–84):

U srednjem veku dominirao je i danas prisutan **samarićanski/karitativni/milosrdni pristup** „ubogima“ i „božjacima“ o kojima se iz samilosti brinula crkva i plemstvo obezbeđujući im hranu i krov nad glavom. Tokom perioda reforme i prosvete u Habzburškoj monarhiji nastaju prve institucije. Osobe sa invaliditetom „posmatrane su kao manje vredne, neproduktivne, predstavljale su pasivne objekte tuđe brige i milostinje koji su bili na teret društvu“ (Tatić 2013: 23).

Medicinski model predstavlja spoj milosrdnog imedicinskog pristupa uređenju položaja osoba sa invaliditetom. Polazi se od toga da je invaliditet „individualni problem i isključiva posledica preležane bolesti, povrede ili traume. Zdravstveni radnici/e i drugi stručnjaci „rade na tome da osobu rehabilituju, osposobe za funkcionisanje po merilima zdravih, uklope u tzv. ‚normalne‘ životne okvire. Pošto se u nekim slučajevima zdravstveno stanje ne može vratiti u zadate parametre, osobu treba što više približiti redovnom stanju tako da se uklopi u okvire onoga što društvo posmatra kao ‚normalno‘“. Ukoliko to nije moguće ili se proceni da nije, „onda se organizuju posebne ustanove gde će o njima, na tragu milosrdno-karitativnog modela, brinuti obučeni stručnjaci“ bez mogućnosti ravnopravnog učešća u društvu i odlučivanja o vlastitom životu. Ove institucije i kuće u kojima ljudi borave uglavnom su zatvorene ili udaljene od društvenih tokova.

Kao reakciju na medicinski model, krajem sedamdesetih godina XX veka Međunarodni pokret osoba sa invaliditetom razvio je **socijalni model** koji polazi od toga da je invalidnost „društveni a ne problem pojedinaca“. Reč je o problemu koji nije prouzrokovan individualnim bolestima, traumama i povredama već nespremnošću društva da se prilagođava potrebama svih svojih članova i da kontinuirano i sistematično stvara uslove za puno i ravnopravno učešće osoba sa invaliditetom u svim sferama društvenog života (Ružičić 2003: 31; Tatić 2013: 25–26).

Ovaj model služi kao osnova za **model pristupa invalidnosti zasnovan na ljudskim pravima** koji je u osnovi Međunarodne konvencije o pravima. „Neki smatraju da je reč o dva međusobno bliska modela. Ipak, pravilnije je govoriti o jednom modelu pri čemu model zasnovan na ljudskim pravima pred-

stavlja samo praktičnu manifestaciju razvijenog teoretskog koncepta socijalnog modela pristupa invalidnosti“ (Tatić 2013: 26).

Po **biopsihosocijalnom modelu** invalidnost predstavlja interakciju između osobe i njenog okruženja u kojoj narušeno zdravstveno stanje kao rezultat akutne ili hronične bolesti, povreda ili trauma ostavlja posledice u vidu oštećenja, dovodi do promena u aktivnostima i participaciji – prirodi i intenzitetu individualnog uključivanja pojedinca narušenog zdravlja u životne situacije“ (Tatić 2013: str. 33). On je u osnovi Strategije unapređenja položaja osoba s invaliditetom Republike Srbije.

N

NDI *skr.* National Democratic Institute – Nacionalni demokratski institut.

NMB *skr.* neuromišićne bolesti.

NOOIS *skr.* Nacionalna organizacija osoba sa invaliditetom Srbije.

O

OPM *skr.* Oxfordska agencije za politički menadžemnt (engl. *Oxford Policy Managment*).

Osoba sa invaliditetom (*skr.* **OSI**) prema Zakonu o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom („Sl. glasnik RS“, br. 33/2006 i 13/2016) jesu osobe sa urođenom ili stečenom fizičkom, senzornom, intelektualnom ili emocionalnom onesposobljenošću koje usled društvenih ili drugih prepreka nemaju mogućnosti ili imaju ograničene mogućnosti da se uključe u aktivnosti društva na istom nivou sa drugima, bez obzira na to da li mogu da ostvaruju pomenute aktivnosti uz upotrebu tehničkih pomagala ili službi podrške.

Prema Međunarodnoj konvenciji o pravima osoba sa invaliditetom („Sl. glasnik RS - Međunarodni ugovori“, br. 42/2009) osobe sa invaliditetom uključuju one koji imaju dugoročna fizička, mentalna, intelektualna ili čulna oštećenja koja u interakciji sa raznim preprekama mogu ometati njihovo puno i efikasno učešće u društvu na jednakoj osnovi sa drugima.

Među svojim načelima Konvencija prepoznaje višestruku diskriminisanost **devojčica i žena sa invaliditetom** i u članu 6 predviđa mere koje države potpisnice treba da sprovedu „kako bi obezbedile potpun razvoj, napredak i osposobljavanje žena da bi im se garantovalo vršenje i uživanje ljudskih prava i osnovnih sloboda sadržanih u ovoj konvenciji“.

OXFAM *akronim* Oxford Committee for Famine Relief– britanska humanitarna organizacija za borbu protiv gladi sa sedištem u Oxfordu u Engleskoj.

R

Regional disability adviser *engl.* regionalni savetnik/ca za pitanja invalidnosti.

RIK *skr.* Republička izborna komisija.

Rod je društveni konstrukt koji podrazumeva razlike u društvenim ulogama žena i muškaraca koje se uče usvajanjem kulturnih obrazaca društva i podložne su promenama (prema Savić i ostale 2009: 31).

Rodna politika uvođenje aspekta rodne ravnopravnosti/ rodne perspektive u sve procedure, strategije i mere jedne organizacije ili države.

Rodna ravnopravnost pojam koji označava slobodu svih ljudskih bića da razviju lične sposobnosti i prave izbore bez ograničenja nametnutih strogim rodnim ulogama; da se različito ponašanje, želje i potrebe žena i muškaraca u jednakoj meri uzimaju u obzir, vrednuju i podržavaju (prema Jarić, Radović 2010: 135, 136 iz Milinkov 2016: 215).

Koncept rodne ravnopravnosti polazi od toga da sva ljudska bića imaju pravo da razvijaju svoje sposobnosti, usavršavaju i realizuju lične kapacitete i da niko nema pravo da ih u tome onemogućava gurajući ih u unapred zadane rodne uloge. Ako muškarci i žene razvijaju svoje mogućnosti bez patrijarhalnih ograničenja, čovečanstvo će duplirati svoje kapacitete (Prema Jarić, Petrović 2011: 157).

Rodno osetljiv jezik (ROJ) ili rodno senzitivn jezik ponašanje u pisanju i govornoj jezičkoj praksi tako da se pomoću jezika signalizira shvatanje o ravnopravnosti polova u društvu (Prema Savić i ostale 2009: 32, Milinkov 2016: 56–57).

Rodne uloge predstavljaju skup očekivanja zajednice vezanih za ponašanje pojedinaca/pojedinki u odnosu na njihovu polnu pripadnost (prema Jarić, Petrović 2011: 154).

S

SHARE-SEE *akronim* od naziva regionalnog projekta Samopomoć i zagovaranje za prava i jednake mogućnosti u Jugoistočnoj Evropi koji je u periodu 2004–2009. sprovela francuska humanitarna organizacija u partnerstvu sa CSŽ-om i Udruženjem studenata sa hendikepom iz Beograda, IC „Lotos“ iz Tuzle i Pokretom protiv invalidnosti „Polio Plus“ iz Makedonije.

Staf *engl.* osoblje.

Strasbourg Freedom Drive Strazburška vožnja za slobodu organizovana je od 2003. do 2013. od strane ENIL-a u cilju promovisanja prava na samostalni život uz prateću konferenciju na određenu temu, zajednički sastanak sa poslanicima/ama u Evropskom parlamentu, kao zakonodavnom telu EU i sastanke predstavnika/ca pojedinačnih zemalja sa prisutnim poslanicima/ama Evrop-

skog parlamenta koji predstavljaju njihovu zemlju. Odlukom Odbora, Vožnja za slobodu 2015. održana je u Briselu, gde će se nadalje manifestacija svake druge godine održavati.

Š

Šrapnel artiljerijsko zrno čija je šupljina ispunjena olovnim ili gvozdanim kuglicama; leti do određene daljine, rasprskava se u vazduhu, a kuglice se razleću u vidu levka; kad se rasprsne, ima strašno dejstvo (naziv po pronalazaču, engleskom pukovniku Henri Šrapnelu, 1761–1842). Prema: <http://staznaci.com/srapnel> od 27.11.2016.

T

TACSO projekat Tehničke pomoći organizacijama civilnog društva koji u balkanskim zemljama koje pregovaraju za članstvo u EU sprovodi Evropska komisija, sada u saradnji sa odabranim konzorcijumima organizacija civilnog društva koje imaju ulogu resursnog centra.

ToT *engl. skr.* training of trainers – trening za trenere.

U

UNDP Program za razvoj Ujedinjenih nacija.

UNICEF Dečji fond Ujedinjenih nacija.

SAŽETAK

Na pitanje da li postoji Pokret osoba sa invaliditetom u Srbiji, možemo reći, nakon ove knjige, da pokret postoji i da ima određene specifičnosti, pre svegaraznolikost kao osnovnu karakteristiku. Na pitanje ko je sistematski građio pokret osoba sa invaliditetom u Srbiji odgovor je da su to razne osobe sa izrazitim individualnim sposobnostima, dominantno Gordana Rajkov u kontinuitetu pedeset poslednjih godina.

Životna priča Gordane Rajkov je priča o stvaranju pokreta: njen aktivistički rad započeo je davne 1966. godine (kad je bila jedna od osnivačica Saveza distrofičara Jugoslavije i Srbije) i svedoči o: društvenim prilikama u drugoj polovini 20. veka i razvoju pokreta osoba sa invaliditetom u SFR Jugoslaviji i Srbiji danas; razvoju pokreta za samostalni život u Evropi na kraju prošlog veka; međusobnom ukrštanju i uticaja građanskih pokreta na razvijanje principa samostalnog života osoba sa invaliditetom. Onaprepoznaje smisao feminističkog načela delovanja – lično je političko.

Iskustvo Gordane Rajkov specifično je po tome što je, radeći u neposrednoj praksi, učila iz nje, ulazila u nova polja delovanja i relativno rano upoznala važnost međunarodnog delovanja na unapređenju građanskih prava, konkretno osoba sa invaliditetom i prava žena.

Gordana Rajkov je ima intuiciju da oseti u pravo vreme i na pravom mestu šta treba učiniti; ima poseban smisao da oko sebe okupi one osobe koje će disati istim ritmom, imala je dovoljno hrabrosti i snage da u tome traje i istraje pola veka. Pola veka u izgradnji ideje da smo svi isti, a različiti, da smo svi u potrebi, ali su nam potrebe različite. Ona je koristi darove i ljubav koji su joj dani i sve vreme ih deli s drugima.

Podaci prezentovani u ovoj knjizi obavezuju na nastavak pristupa koji određujemo kao sinkretični pristup, kao nužan preduslov uspešnosti. Međusobna neupućenost u suštinu postojanja i svrhu svakog od delova rada u ovom i drugim delovima pokreta za građanska prava, njihova nepovezanost, jedan od razloga je što se promene sporije dešavaju i usvajaju, ne percipiraju kao deo istog procesa, čija je održivost važna za sve.

Metod pričanja u obliku ličnog svedočenja, koji je u knjizi nastavak već afirmisanog u prethodnoj: *Životne priče žena sa invaliditetom u Vojvodini* (2009) i ovoga puta je potvrdio važnost jedinstva privatnog i javnog delovanja žena kao dva puta u istom smeru. Svenka Savić je ovim metodom i radom sa

mladim istraživačicama postavila kontinuitet istraživačkog procesa koji se širi u razne discipline, i koji ne sme prestati kada je reč o ženama sa invaliditetom. Do sada je istom metodom snimljeno šesnaest priča žena sa invaliditetom s vojvođanskog prostora, kojima se ovoga puta pridružila i Gordanina priča. Sve žene svedoče o ograničenjima i zanemarivanju zasnovanim na opoziciji (zdravo, valjano, moćno – bolesno, nevaljano, nemoćno), i u skladu s tim primenjenim principima patrijarhata i paternalizma. Sve žene svedoče o načinima savladavanja, izbegavanja, neuočavanja prepreka ili direktnog suočavanja s njima i strateškog pristupa na ličnom i opštem planu.

Gordana Rajkov je prepoznala pravila patrijarhalnog okruženja u široj društvenoj zajednici i u njegov okvir, ne menjajući ga otvoreno, unosila važne elemente promena za položaj osoba sa invaliditetom: od promena životnih prilika konkretnih osoba, do promena procedura i prelaska zakonodavnog okvira od medicinskog ka socijalnom u široj društvenoj zajednici.

Na ovaj način ispričana životna priča, razotkila je moć ženskog političkog angažovanja na poboljšanje položaja osoba sa invaliditetom, što se u široj javnosti do sada nije toliko znalo, a sada ostaje u nasleđe kao delovanje za sva vremena koje omogućava dalji rad i obavezuje na njega.

SUMMARY

To answer the question whether a Movement of disabled persons in Serbia exists, we could say, with this book, that it does, and that it has certain characteristics, above all, diversity as the main one. To answer the question who has systematically built the movement of disabled persons in Serbia, the answer could be different people with outstanding individual capabilities, primarily Gordana Rajkov, during the last 50 years.

The life story of Gordana Rajkov is a story of a movement in the making: her activism began in 1966 (when she was one of the founders of the Union of Dystrophic People of Yugoslavia and Serbia); she was also a witness of the social events in the second half of the 20th century and the development of the movement of disabled persons in SFR Yugoslavia and Serbia today; development of the movement for independent living in Europe at the end of the previous century; the interrelatedness of civic movements and their influence on the development of principles of independent living of disabled persons. She recognizes the meaning of a feminist principle of action – the personal is political.

The experience of Gordana Rajkov is specific because she learnt by practicing, she became involved in the new fields of action and relatively early, she got to know the importance of international activity in promoting human rights, specifically rights of disabled persons and women rights.

Gordana Rajkov has had the intuition about what needed be done at the right time in the right place; she has had a unique talent to gather likeminded people; she has had enough courage and strength to last and persevere for half a century. Half a century of building the idea that we are all the same, but at the same time different, that we all have needs, but our needs are different. She has used the gifts and love given to her to share them with others all the time.

Data presented in this book serve as the continuation of the approach we have defined as the syncretic approach, as a required precondition for success. Mutual ignorance of the essence of existence and a function of each part of the work in this and in any other segments of the movement for civil rights and their disconnection is one of the reasons why changes take longer, because they are not seen as part of the same process whose viability is important for all.

The method of oral history in the form of testimonials, is a continuation of an already established method from “The Oral Histories of Women with Disabilities in Vojvodina”, (2009), and this time it has confirmed the importance of a

union of private and public activity of women like two roads going in the same direction. Using this method and working with young researchers, professor emeritus Svenka Savic has continued the research process that expands into different disciplines and which should not stop with issues with disabled women. Using the same method, sixteen stories of disabled women from Vojvodina have been recorded. Gordana's story is among them. All women witness limitations and neglect based on oppositions (healthy, valid, powerful – unhealthy, invalid, powerless) which is consistent with the applied principles of patriarchy and paternalism. All women testify about the ways for overcoming obstacles, avoiding, or neglecting obstacles, or about direct dealing with them and their strategic approach on a personal and general level.

Gordana Rajkov has recognized the rules of the patriarchal environment in a wider community and introduced important elements related to the status of disabled persons into its framework, not changing it openly: from changing life circumstances of concrete people to changing procedures, and transitioning from the medical to social approach in a wider community.

A life story told in this way, has disclosed the power of a female political engagement in improving the status of disabled persons, which the wider public was not familiar with, and now a legacy remains for all times that will make further activities and commitment to this cause possible.

Izvodi iz recenzija

Knjiga IZBORITI SE ZA IZBOR: ŽIVOTNA PRIČA GORDANE RAJKOV“ vredan je doprinos razvoju studija invalidnosti u Srbiji. To je svedočanstvo o nejednakosti u patrijarhalnom društvenom kontekstu u kome nema mesta za različitost, ali i o načinima na koji se on može dekonstruisati zajedničkim upornim i posvećenim radom. Ova knjiga na najbolji način potvrđuje vrednost metoda beleženja životnih priča, čija je primena omogućila beleženje usmene istorije pokreta za prava osoba sa invaliditetom i procesa njegovog „urodnjavanja“.

Iz recenzije prof. dr Nevene Petrušić

U skladu sa pravilima za priređivanje i konačno redigovanje životnih priča koje se već skoro dve decenije primenjuju u okviru monografskih izdanja „Ženskih studija i istraživanja“ – čiji prirodni deo čini i ova monografija – priređivačica je na osnovu životne priče pripremila biogram Gordane Rajkov i registar menje poznatih reči i pojmova koje se koriste u savremenim rodnim studijama i studijama invalidnosti. Osim narativnog dela životne priče monografija je opremljena pažljivo odabranim ličnim fotografijama čime monografija postaje prvorazredni dokument usmene istorije imajući u vidu veliki društveni značaj i ugled Gordane Rajkov.

Iz recenzije dr Biljane Sikimić

Priređivačica *Milica Mima Ružičić-Novković* prihvatila se izuzetno važnog posla da dokumentuje neprocenjivi deo istorije aktivizma žena sa invaliditetom i ostavi nam u nasleđe. Publikacija *“Izboriti se za izbor: životna priča Gordane Rajkov”* daje glas aktivistkinji sa invaliditetom koja je obrazujuću se i politički i civilno se angažujući ostvarivala svoje potencijale i istovremeno značajno doprinosila (i dalje doprinosi) unapređenju prilika u kojima žive muškarci i žene sa invaliditetom. Gordana Rajkov je svedokinja i akterka razvoja pokreta osoba sa invaliditetom, udruživanja i organizovanja osoba sa mišićnom distrofijom i razvoja pokreta za samostalni život ne samo u Srbiji nego i u Evropi. Najčešće jedina žena u dominantno muškom okruženja ona je istovremeno krčila put fe-

minističkoj perspektivi i rodnoj dimenziji i prva je žena sa invaliditetom koja je istakla važnost ugrađivanja perspektive žena sa invaliditetom u politike usmрене na osobe sa invaliditetom i žene.

Svjetlana Timotić

Knjiga „Izboriti se za izbor: životna priča Gordane Rajkov” svojevrsan je omaž jednom vremenu u kojem su najznačajniju pobjedu odnijele dobrota, plemenitost i posvećenost ljudi koji su imali I imaju viziju o tome koje su promjene u društvu neophodne kako bi pojedine grupe građana – osobe sa invaliditetom – bile prepoznate kao jednako vrijedne I kojima društvo treba osigurati jednake prilike I prava kao svim svojim građanima.

Iz recenzije Suvada Zahirovića

CIP - Каталогизacija у публикацији
Библиотека Матице српске, Нови Сад
316.662-055.2-056.24(497.113)

821.163.41-83

РАЈКОВ, Гордана

Izboriti se za izbor [Elektronski izvor]. Životna priča Gordane Rajkov / priredila Milica Mima Ružičić-Novković ; [prevod sažetka Elvira Vaštag Kasavica]. - Novi Sad : Centar Živeti uspravno : Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom Srbije : Udruženje građana Ženske studije i istraživanja : Futura publikacije, 2017. - 1 elektronski optički disk (CD-ROM) ; 12 cm

Nasl. s naslovnog ekrana. - Tiraž 500. - Str. 5-17: Predgovor: Pola veka svedočenja o razvoju pokreta osoba sa invaliditetom u Srbiji / Milica Mima Ružičić-Novković. - Summary.

ISBN 978-86-89807-04-2

ISBN 978-86-89807-05-9 (CD)

1. Ружићић-Новковић, Милица [особа која интервјуише] [аутор додатног текста] [уредник]

COBISS.SR-ID 314464519



Ovom knjigom na početku 21. veka
Milica Mima Ružičić Novković iz
Centra „Živeti uspravno“ nastavlja
saradnju sa drugim organizacijama
na istom poslu (Udruženje „Ženske
studije i istraživanja“, izdavačka kuća
Futura publikacije u Novom Sadu)
kao što je Gordana Rajkov saradivala
sa drugima u ostvarivanju osnovnog
cilja – bolji samostalni života osoba
sa invaliditetom krajem prošlog veka.

Tako se ostvario generacijski žen-
ski kontinuitet koji obezbeđuje život
Pokretu. Sada su to već dve izuzetne
žene.”

Prof. emerita Svenka Savić

Centar Živeti uspravno
Centar za samostalni život
osoba sa invaliditetom Srbije
Udruženje
„Ženske studije i istraživanja”
Futura publikacije

Milica Mima Ružičić Novković (1978,
Novi Sad), diplomirala na Filozof-
skom fakultetu u Novom Sadu, Odsek
za srpski jezik i lingvistiku i odbranila
magistarski rad na istom odseku.
Studentkinja je doktorskih rodni
studija. Koordinira Programom za
jednakost osoba s invaliditetom u
javnom govoru Centra „Živeti usprav-
no“, na čijem je čelu od 2004. godine.
Svoje profesionalno interesovanje
usmerila je na jezik invalidnosti i rav-
nopravnost marginalizovanih druš-
tvenih zajednica u javnom govoru.

