



Osebna asistenca je naša eksistenca

Ljubljana, maj-oktober 2013

OSEBNA ASISTENCA JE NAŠA EKSISTENCA

Slovenski etnografski muzej ob stalni razstavi *Jaz, mi in drugi: podobe mojega sveta* in programu osebnih razstav obiskovalcev *Moje življenje, moj svet ...* želi spodbujati razmišljanja in čudenja nad podobami mnogih svetov, ko vsak posameznik gradi in išče svoje podobe.

Tokratna razstava **Osebna asistenca je naša eksistenca** je nastala na pobudo programa Neodvisno življenje hendikepiranih in društva YHD. Hendikepirane, ki s pomočjo osebne asistENCE delajo in ustvarjajo, je v fotografski objektiv ujela *Klaudija Poropat*, predstavijo pa se tudi z izbranimi osebnimi predmeti in zgodbami. Razstava tako ne seznanja širše javnosti le s problematiko hendikepiranih in nuje osebne asistENCE za enakopraven položaj v družbi, ampak razbija stereotipne predstave o "le invalidnih osebah".

Avtorica *Klaudija Poropat* je zastavila fotografski projekt kot serijo diptihov, sestavljenih iz portreta hendikepirane osebe, ki potrebuje osebno asistenco, in fotografijami, na katerih so ujeti trenutki iz njenega vsakdanjega življenja skupaj z osebnim asistentom, asistentko. Slike kažejo raznolikost hendikepiranih oseb in pestrost aktivnosti, pri kateri potrebujejo pomoč osebnih asistentov.

Osebna asistenca odpira posameznikom paleto možnosti in jim omogoča polnopravno in aktivno življenje. Gre za osnovno človekovo pravico izbire načina življenja. Portretiranci so uporabniki programa Neodvisno življenje hendikepiranih NŽH društva YHD, ki edini v Sloveniji izvaja program po principih filozofije neodvisnega življenja. YHD je tudi član Evropske mreže za neodvisno življenje ENIL. Uporabniki programa NŽH predstavljajo »privilegirano« manjšino v Sloveniji, ki sploh ima dostop do osebne asistencе oziroma programov z večjim obsegom njim potrebne pomoči. Portretiranci lahko s pomočjo osebne asistencе živijo na svojem domu, odločajo o lastnem življenju, delajo, ustvarjajo, so aktivni, imajo družine in otroke, skratka počnejo vse to, kar je večini popolnoma samoumevno. Drugi bodo morali še nekaj let (po)čakati v domovih za ostarele ali ostati na skrbi družinam, dokler se ne uzakoni že dolgo obljubljena sistemska rešitev. Osebna asistenca je osnovna človekova pravica, ki pa žal v naši državi kljub ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov še vedno ni priznana. Raznoliki obrazi posameznikov pričajo o dragocenosti drugačnosti, ki bogati celotno družbo. Izkušnja hendikepa je lahko navdih vsem, ki živijo v utvari normalnosti.



Osebne predmete in zgodbe o osebnih predmetih so izbrali in napisali portretiranci sami. Skoznje predstavljajo del svoje zgodbe, interese, zanimanja, del vpetosti v svoje družbeno okolje. Brez faktografskih predstavitev odkrivajo del svoje intimne skozi lasten pogled in zgodbo o predmetu, ki so si ga izbrali.

Marina Đurkas	Kolesarska majica
Grega Fajdiga	Knjižno kazalo
Jožica Štrumbelj	Fotokopija vabila za prevzem stanovanja
Ana Poročnik	Zapestnica iz porodnišnice
Andreja Bego	Moja univerzalna blazina
Boštjan Novak	Miška
Sonja Pungertnik	Mikrofon
Violeta Bilek	Figurica medeninastega kužka FILI
Katrin Modic	Domače kisle kumarice
Stane Balažic	Oreh
Zlatka Jeri Zupančič	Pasja ovratnica
Damjan Lumpert	Letalec - zgodba je v obliki stripa
Darja Dimec	Lesena frača v obliki sove
Janja Katarinčič	Kipec mačke
Branko Šenkiš	Lastni glasbeni CD
Božena Potočnik	Časopis v brajici
Tjaša Kos	Terapevtski kavč
Silvo Mehle	Čopič
Romana Šteblaj	Sveto pismo
Goran Sabo	"Home made" doma narejeno tipkalo
Monika Rajšp	Ropotuljica ovčka
Emil Bohinc	Kapa z rdečo peterokrako zvezdo
Mirica Ačko	Jabolko
Viki Vertačnik	Šah za slepe
Irena Maučec	Poletni klobuk
Martina Piskač	Lonec
Bor Melanšek	Kipec bikca
Tanja Toto	Notni zapis
Bojan Markovič	Mini džojstik
Andrej Lazar	Knjigica
Venčko Petrič	Trzalica in kitarska struna
Miro Kralj	Stari globus
Elena Pečarič	Eutropija



Kolesarska majica

Kolo je bilo prva stvar, na katero sem pomislila, ko so me vprašali, kaj je tisto, kar sem v življenju rada počela.

Že kot otrok je bila moja največja zabava to, da sem se s sosedi podila s kolesom po ulici gor in dol in gor in dol. Ko so mi pa starši kot najstniki kupili prvo »resno« zeleno kolo na deset prestav, me je pa že zamikala cesta. Začeli so se moji prvi kratki podvigi po okoliških vaseh, hribih, na katere sem bila blazno ponosna.

Ko je prišel čas, da zapustim dom in se lotim študija, je tudi strast do kolesarjenja malo zamrla, vendar nikoli umrla. Vedela sem, da se bom kmalu spet usedla na kolo in začela znova nabirati kilometre. Ravno ko sem se odločala o nakupu novega kolesa, sem spoznala fanta (sedaj svaka), prav tako navdušenega kolesarja, ki mi je pomagal pri nakupu novega, tokrat rdečega kolesa in me ponovno navdušil za kolesarjenje.

To kolo sem odpeljala s sabo v Ljubljano in na novo začela s podvigi. Na začetku sem razmišljala, kje za vruga pa naj se vozim po Ljubljani, saj tu ni nič drugega kot sam beton. Kako zelo sem se motila. Samo odpeljala sem se par kilometrov iz Ljubljane in že bila na podeželju. Vedno ko sem odkrila novo pot, sem si govorila, samo še ta ovinek pa se vrnem nazaj po isti poti, a se nisem nikoli, za tistim ovinkom je bil novi ovinek še bolj zanimiv, vedno bolj in bolj. Odkrila sem meni ljube hribe: Krim, Katarino, Pance ... in veliko naravnih lepot: Iški vintgar, Pekel ... neverjetno, kaj vse Ljubljana ima! Edina misel po službi je bila, kam naj jo mahnem s kolesom, koliko časa imam, koliko energije imam, kakšno je vreme. Na pot pa vedno sama, sama s svojimi mislimi, popolnoma svobodna. Velikokrat, ko sem se mučila s kakšnim hribom, sem si govorila, pa kaj mi je tega treba, vendar ko sem prišla na cilj, sem bila presrečna, očarana nad razgledom in pogledom, tako zelo, da bi takoj vse še enkrat ponovila.

No, ko se je kar čez noč zgodilo, kar se je zgodilo (paraliza od vratu navzdol), in po dolgi rehabilitaciji, sem zopet začela razmišljati o rekreaciji, primerni za mene. Dobila sem številko gospoda, ki dela pripomočke za invalide, ga poklicala in se dogovorila za kolo. Sedaj je moje kolo modre barve, sicer na električni pogon in nikamor te ne pripelje, vendar je moje in tako življenje teče naprej.

Marina Đurkas





Knjižno kazalo

Branje je bilo vedno eden mojih najljubših konjičkov. Že v osnovni šoli ni bilo nič lepšega kot potopiti se v mojstrsko ustvarjen literarni svet in kakovostno knjigo sem po navadi le stežka odložil, preden sem se prebil do zadnje platnice. Ko pa me je resnični svet v to prisilil in sem pozneje veliko časa porabil za to, da sem našel mesto, kjer sem končal, sem si omislil knjižno kazalo. Poleg tega, da mi je prihranilo prenekatero minuto, sem tudi takoj vedel, kako dolgo se bom še grizel skozi knjigo in se veselil konca, če je bila duhamorna, ali pa sem imel nekoliko turoben občutek, saj sem vedel, da se bom moral kmalu posloviti od junakov, ki so mi prirasli k srcu. Kazalo je takrat označevalo moje čustveno stanje takoj, ko sem knjigo zagledal.

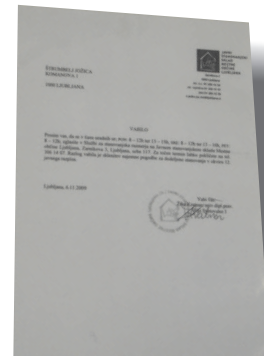


Papirnate knjige danes vse hitreje zamenjujejo elektronske. Pri teh je takšno kazalo odveč, saj si strojček sam zapomni nazadnje prebrano stran. Kar nekoliko žalostno je, ko človek pogleda na nočno omarico in namesto knjige s kazalom vidi v usnjen ovitek zavit elektronski bralnik. Vznemirjenja, da te do konca zgodbe loči le še nekaj deset strani, ki jih boš požrl danes zvečer, ni več, saj je treba e-bralnik vklopiti, da te preplavi bodisi veselje bodisi kanček tesnobe. Knjižna kazala pa, čeprav pri nas na srečo nekoliko počasneje, zanesljivo stopajo proti smetišču zgodovine, kot že toliko drugih nekdanjih priročnih stvari, ki jih je tehnologija nadomestila.

Grega Fajdiga



Fotokopija vabila za prevzem stanovanja



Stanovanje pomeni zame prelomnico v mojem življenju, s katero se mi je zgodila zasebnost in dostojanstvo, vse tisto, kar je za vsakogar samoumevno.

Večino življenja sem zaradi invalidnosti preživela v instituciji. A moja vizija življenja je bila vedno živeti izven institucije. Življenjske razmere, v katerih sem bivala, so me omejevale pri najosnovnejših življenjskih funkcijah. V instituciji smo ljudje razčlovečeni, saj nam je odvzeta vsakršna zasebnost in dostojanstvo. Človek kot posameznik ima v instituciji tudi pri najosnovnejših stvareh zelo malo vpliva na svoje življenje. Z bivanjem v instituciji je zapečaten človeška prihodnost, kar zame osebno pomeni vegetiranje in osebno smrt, tam ni perspektivnega življenja. Zagotavljanje enakih možnosti, ki naj bi vključevalo in upoštevalo ustavne pravice posameznikov, je namreč ustavna kategorija, ki je še tako prefinjeno zastavljen sistem ter human odnos v institucijah (sicer to ni) ne more nadomestiti.

Leta 2007 sem se prijavila na razpis Stanovanjskega sklada Mestne občine Ljubljana za neprofitno stanovanje in se leta 2008 uvrstila med najemnike neprofitnega stanovanja ter postala uporabnica programa osebne asistencije. Želela bi vam sporočiti, da nam osebna asistenca pomeni avtonomno in samostojno odločanje o svojem lastnem življenju, skratka, početi vse tisto, kar je za nehandikepirane ljudi, državljanke in državljane samoumevno. Osebna asistenca je za nas, hendikepirane osebe, življenjskega pomena. Osebna asistenca pomeni nam, ki pomoč potrebujemo, osnovo preživetja, je naša eksistenca, saj nam le-ta predstavlja življenje v polnem pomenu besede, torej človeka vredno življenje. Brez osebne asistencije bi večina uporabnikov bila obsojena na institucije, ki so danes v večji meri le še hiralnice.

Posameznik z zagotovitvijo enakih možnosti namreč pridobi tudi pripadajoče dolžnosti. Iz pasivnega prejemnika postane aktivni član družbe, z vsemi posledicami, ki jih to prinaša. Kljub temu ne želim sedanje življenje zamenjati z nekdanjim bivanjem v razmerah doma starejših občanov.

Osebna asistenca zame pomeni prelomnico v mojem življenju, povsem novo življenje. Odslej imam možnost uresničevati večji del svojih potreb in želja. S pomočjo osebne asistencije imam več možnosti odločati o svojem življenju in s tem prevzeti nase tudi vso odgovornost. Postala sem vsaj v pretežni meri enakopravno vključena v proces odločanja o svojem življenju. To mi omogoča zasebnost, dostojanstvo ter kakovostnejše življenje. Načelo enakih možnosti je povezano z načelom enakih pogojev. Naklonjenost individualnim potrebam neposredno vpliva na kakovostno spremembo organiziranosti dela in življenja. Posamezniku je osebna asistenca v pomoč glede na njegove potrebe.

Od nekdanj si prizadevam za življenje, ki bi pripomoglo k dobremu počutju, za življenje, ki temelji na individualnih potrebah in željah in ne na omejitvah, na zasebnosti in na kvaliteti bivanja. Z osebno asistenco danes lahko uresničujem svoj življenjski sen.

Jožica Štrumbelj



Zapestnica iz porodnišnice

7. 7. 2009 je bil prav poseben dan. Dan, ki ga nikoli ne pozabiš. Poln pričakovanj, strahu, sreče, vznemirjenja ... »Gospa Poročnik, postali boste mamica,« so bile besede medicinske sestre, ki me je spremljala skozi ta dan. V roke je vzela dve zapestnici, veliko in majhno. Na obe je napisala datum in mi mojo takoj pripela. Majhna pa je na svojo rokico morala počakati še slabo uro. Nanjo je medicinska sestra po rojstvu dopisala še ime ter težo, višino in točno uro rojstva. Ta zapestnica predstavlja začetek novega poglavja v mojem življenju. Poglavja, v katerem me vloga mamice navdihuje in izpopolnjuje iz dneva v dan.

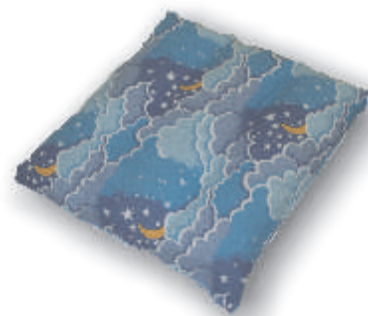
Ana Poročnik





Moja univerzalna blazina

Življenje je nepredvidljivo. Nikoli ne veš, kaj te čaka. Tudi mene je presenetilo, ko sem zbolela. Zadnjih pet let pa me je priklenilo na voziček. In takrat sem kupila blazino za v voziček. Ko sem jo v trgovini preizkusila, je bila enkratna, mehka. Ko pa sem jo hotela uporabiti za sedenje dlje časa, se je izkazalo, da je vseeno pretrda. In tako je takrat postala ta blazina popolnoma neuporabna. Dolgo časa je ležala v omari.



Včasih je bilo moje življenje živahno, razgibano in veselo. Veliko sem kolesarila, kotalkala, hodila v naravo, imela sem tudi psa, ki mi je pomenil zelo veliko, skratka, ves čas se mi je moralo nekaj dogajati.

Sedaj pa si krajšam čas z branjem knjig, televizijo in računalnikom. Pri večini opravil pa mi ob strani stoji moja blazina. Služi kot podlaga, na katero položim knjigo, ko berem, ali roko, ko si želim umiti zobe, skratka, sedaj brez nje ne gre. Dobila je novi pomen in še kako je uporabna. Še vedno pa ob blazinici potrebujem pomoč nekoga, da mi obrača liste, popravi roko ...

Da je moje življenje človeka dostojno in da imam vsaj nekaj kontakta s svojimi prijatelji, ali preko računalnika, telefona ali osebno, mi to omogoča osebna asistenca, ki jo nudi Društvo YHD, in brez tega si enostavno ne predstavljam več življenja. Ker asistenca hendikepiranemu pomeni vse!

Andreja Bego



Miška

Poleg asistencije in asistenta, ki mi sploh omogočata bivanje doma, se zadnje čase precej ukvarjam tudi s prenosnim računalnikom. Zaradi narave svoje poškodbe, sem namreč tetraplegik, so moje gibalne sposobnosti zelo omejene. Drsna miška na računalniku mi omogoča delo s prstom ene roke. Tako lahko komuniciram preko e-pošte in socialnih omrežij. Lahko se tudi seznanim z novicami po svetu in kakšnim strokovnim člankom. Še posebej me zanimajo članki o fotografiji, saj sem se včasih precej intenzivno ukvarjal z njo. Zelo so mi všeč online galerije velikih mojstrov fotografije, ki jih je bilo včasih mogoče videti samo v tiskanih monografijah. Dosti časa pa porabim tudi za igranje pokra preko spleta. Igram ga samo za zabavo. Všeč mi je občutek interaktivnega povezovanja z ljudmi z vsega sveta. Asistent mi je pomagal tudi povezati računalnik z ozvočenjem. Sedaj ne potrebujem več zbirke plošč ali CD-jev, saj si lahko v vsakem trenutku poiščem glasbo katerega koli izvajalca.



Boštjan Novak



Mikrofon

Že kot otrok sem bila obdarjena z močnim glasom in darom govora. Ni čudno, da me je vzgojiteljica v Zavodu za slepo in slabovidno mladino klicala kar »zvočnik«. Treme skorajda nisem poznala. Na odrskih deskah sem se vsekakor počutila mnogo bolje kot v učilnici za zgodovino ali likovni pouk. Najbolj sem uživala, kadar so mi zaupali vodenje prireditev, še posebej, če so mi dovolili, da sem napovedi nastopajočih sprti improvizirala. Čudno, saj sicer v življenju nisem preveč naklonjena improvizacijam in imam raje vnaprej dogovorjene stvari. A oder je oder. In na njem sem se znašla tudi kot igralka, največkrat v vlogah, ki jih prav tako v življenju nikoli ne bi hotela imeti. Čeprav se sem in tja še kdaj preizkusim v vlogi povezovalke in vodim tudi samostojno radijsko oddajo, pa se v življenju zdaj vedno pogosteje srečujem z vlogo gledalke, opazovalke ali spremljevalke. Svoj dar govora uporabljam kot predavateljica in voditeljica različnih delavnic ali pa kot svetovalka v osebnih pogovorih z ljudmi. Ob tem pa vedno bolj spoznavam, da življenjskih modrosti ni moč iskati v hrupu današnjega sveta, temveč le v globini človeških src.



Sonja Pungertnik



Figurica medeninastega kužka FILI

Po odhodu iz Zavoda za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku leta 1970 sem bila doma veliko sama, ker je mama hodila v službo. Takrat še nisem imela električnega vozička, le ročnega, ki pa ga nisem mogla sama upravljati. Bila sem odvisna od tuje dobre volje, če bi želela kam iti. Teta Marija je bila tista, ki me je največkrat kam povabila in potem tudi peljala.

Veliki stari radio je sameval v spalnici, jaz pa sem večino dneva prebivala v kuhinji, kjer sem šivala, vezla, veliko brala in se pozneje tudi ponovno učila.

Da bi mi izpolnila »tišino dneva«, mi je prav Marija podarila majhen (5 x 20 x 25 cm velik) radiokasetar znamke Philips, istočasno pa tudi figurico medeninastega kužka. Ker sta »prišla« skupaj, je bila asociacija neizogibna. Kužku sem takoj dala ime Fili. Vedno sta bila skupaj in tudi veliko lepih, veselih »glasnih« uric sta mi prinesla.

Leto po mamini smrti, po odhodu iz Sarajeva (med vojno februarja 1994), sem ju dobila skupaj s preostalo pošiljko mojih osebnih stvari. Tokrat sta imela povsem drug pomen, sentimentalni, bolj simbolični – kot predmeta iz nekega »drugega« življenja.

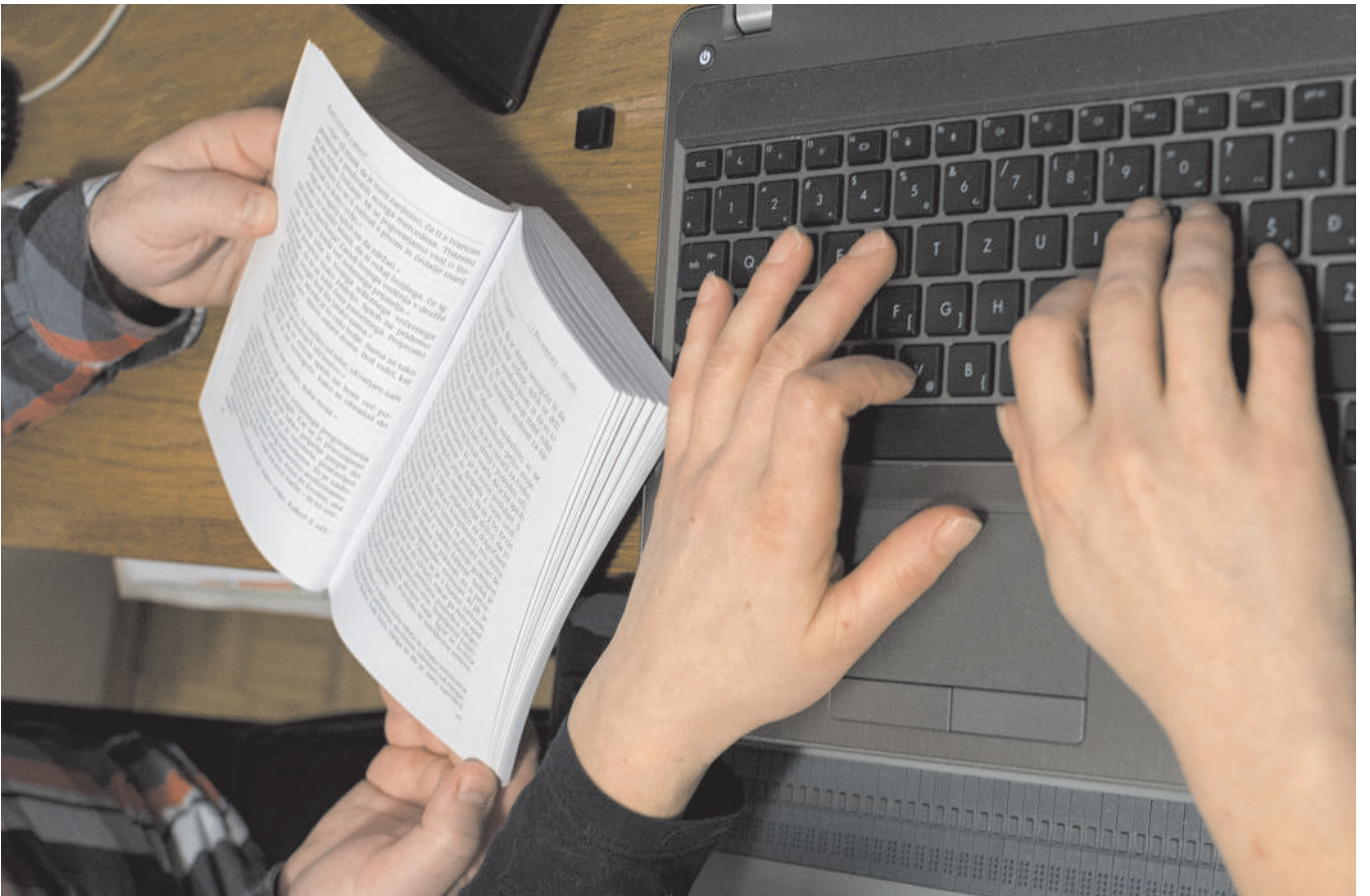
Kaj kmalu sem dobila električni voziček in si s pomočjo osebne asistencije ustvarila neodvisnost v hiški, ki je dostopna tako, da lahko vse potrebno opravljam sama.

Po vseh teh dogodkih me je čez čas v Ljubljani obiskala Marija. Kot begunka je med vojno izgubila stanovanje in tudi vse osebne stvari. Soseba ji je rešila le slike iz kante za smeti, kamor so bile odvržene. Zato se ji je še bolj milo storilo, ko je navkljub selitvam pri meni zagledala oba – Philips in Filija. Takrat sem se odločila in ji kasetar »vrnila nazaj«. Z veseljem ga je vzela, ker je bil prenosljiv in še vedno povsem uporaben.

Marije že dve leti ni več, ostal pa je majhen kužek Fili, svetel spominček, kot vezna nitka na vse čudovite trenutke, preživete skupaj, polne optimizma, zanimivih zgodb in vicev, ki jih je kar stresala iz rokava. Ni mi bila samo teta, bila mi je zvesta prijateljica vse moje življenje!



Violeta Bilek



Domače kisle kumarice

S svojo družino in mucami živimo dvojno življenje: med tednom smo bolj intelektualno zaposleni, naše življenje je navzven bolj umirjeno, poteka po urnikih, ki nam jih določajo obveznosti. Konec tedna in med vikendi pa se preselimo v našo vas, kjer začnemo vsak po svoje bolj fizično aktivno življenje. Muci se iz lenobnih bitij, ki le počivajo, spijo in čakajo na hrano, prelevijo v prave supermane: skačejo z drevesa na drevo, lovijo mrčes in druge »priboljške«, med katerimi se pogosto znajdejo nič hudega sluteče siničke. Meni je najlepše, ko sem v stiku z zemljo. Kljub temu da ne vidim in se gibljam z vozičkom, mi daje delo na vrtu toliko energije, da lahko premagujem tudi neprijetne situacije, ki jih prinaša življenje. Poleg veselja, ki mi ga prinaša vrt in vsaka rastlina, ki na njem zraste, pa si pridelamo zdravo hrano in jo shranjujemo za celo leto. Pri tem je ključna osebna asistenca, ki mi omogoča, da si lahko izbiram stvari, ki so mi všeč in ki bi jih opravljala tudi v okoliščinah brez hendikepa.



Katrin Modic



Oreh

Moje ime je Stane in sem zaradi prometne nesreče tetraplegik že dvajseto leto. Živim doma z ostarelimi starši. Že polnih devet let sem član YHD-društva in uporabnik osebne asistencije, ki mi omogoča neodvisno življenje v domačem okolju, ker pri vseh osnovnih in ostalih opravilih potrebujem pomoč druge osebe. Pred prometno nesrečo sem bil zaposlen kot elektrotehnik v nekdanjem podjetju Iskra, po nesreči pa sem se invalidsko upokojil.

Že od nekdaj sem zelo povezan in navezan na naravo, iz leta v leto še bolj. V sedanjem stanju pa naravo občutim bolj kot kdaj koli prej. Zelo me zanima zdrav način življenja, ki ga poskušam v okviru možnosti maksimalno prakticirati, kar mi pomaga pri vzdrževanju zdravja in dobrega počutja. O teh stvareh se rad pogovarjam ter z veseljem delim izkušnje, mnenja in nasvete. Narava je zelo kompleksna in raznolika. Poleg vode in ostalih stvari so mi v naravi najbližja drevesa, saj vsako drevo po svoje oddaja pozitivno energijo. Drevesa nam dajejo sadeže kot najboljšo hrano, poleg tega pa se tudi naša pljuča ob njih čistijo. Drevesa obnavljajo zrak. Z drevesi se ne srečujemo samo v naravi, ampak tudi na številnih ostalih raznolikih področjih, kajti koristnost dreves je brezmejna – umetnost, domača uporaba, lesna industrija, pohištvo, kurjenje v štedilnikih za kuho (od česar se v današnjem času že malo oddaljujemo), gretje čez zimo, hlajenje v drevesnih sencah čez poletje...

Veliko časa posvečam tudi varstvu in ohranjanju narave, saj me tudi to področje zelo zanima. Pri tem lahko vsak izmed nas veliko pripomore z lastnim osveščanjem o pomembnosti tega vidika in z delovanjem v tej smeri. Na prvi pogled je lahko tu veliko samoumevnega, vendar menim, da ni nič samoumevno, dokler je narava tako zelo onesnažena.

Predmet, ki sem ga izbral, je plod drevesa oreh, torej sadež oreh, ki simbolizira trpežnost, trdnost, trajnost, vzdržljivost, predvsem pomembna pa je njegova velika prehranska in zdravilna vrednost.



Stane Balažic



Pasja ovratnica

Poročila sva se pozno, oba v starosti okoli 40 let. Mož Marjan si je vedno želel, da bi imela »nekaj svojega« in tako sva si zgradila dom, ki je poln živali in rastlin.

Marjan je med drugim v zakon pripeljal novofundlanko Orko in mešančka Napoleona. Orka je ob dograditvi hiše preminila. Kot najstnica sem si ogledala film Sreča na vrvici in si nisem niti predstavljala, da bom nekega dne tudi sama ponosna lastnica takega psa. Očitno pa mi je bila ta pasma usojena in je skupaj z novim domom v najino življenje vkorakala mala črna kosmata kepica, ki je dobila ime Alfa. Napoleon sprva nad njo ni bil navdušen, kasneje pa sta postala nerazdružljiva prijatelja.

Na začetku najine skupne poti sva bila boljšega zdravja in sva se odločila za nakup vozila, s katerim smo lahko potovali vsi: midva, oba kužka in »obvezna prtljaga«: invalidski voziček in skuter. Po dolgem in počez smo v nekaj letih prepotovali večji del naše domovine. Najbolj prijetno je bilo vsem v Kranjski Gori, kjer sva imela apartma, kužka pa vrt. Skupaj smo bili na Vršiču, v Trenti in drugod.

Priznati pa si je treba, da je zdravje pešalo in sposobnosti vedno manjšale, zato je ostalo še veliko želja neuresničenih. Po devetih letih je preminila psička Alfa, ki jo je po treh mesecih nasledila še zadnja – tretja novofundlanka Miša. Res je, da so bile vse tri psičke iste pasme, vendar so se med seboj značajsko in fizično zelo razlikovale. Preminula pa ni samo psička, ampak tudi mešanček Napoleon. Sedaj se okrog naše hiše že nekaj let podi »varnostnik« Bučko.

Do sedaj sem življenje opisovala zgolj s prijetne strani. Žal pa sedaj oba brez pomoči, ki nama jo nudi društvo YHD, več ne zmoreva. Življenje je kljub temu vredno živeti, saj se v njem vedno najde kaj lepega. Osebni asistenci, ki nama jo zagotavlja društvo YHD, ter veliki požrtvovalnosti vsakega posameznika, ki tvori ekipo YHD, gre zahvala, da se veselim vsakega novega dne.

Zlatka Jeri Zupančič







Kider viusko beta... al ya...



Damjan Lumpert



Lesena frača v obliki sove

Mamica mi je povedala, da sem kot dojenček zamenjala dan in noč. Bolj sem bila aktivna ponoči. Ker imam tudi velike oči, mi je brat dal ime Sova in mi kupil prvo. To mi je bilo zelo všeč in tako sem začela zbirati sove. Ni prešteto, kolikšno število sov je v moji zbirki, nekje okoli 700 različnih. Od pepelnikov, podstavkov za vroče posode, kuhinjskih krp, brisač, posteljnine, oblačil, rut, kap, šalov, hranilnikov, predpražnika, čajnika, stojala za časopise, okrasnih lončkov za rože, nakita, obeskov, slik, otroških risb, denarnic, obešalnikov, kitajskih palčk, skodelic, kozarcev, dežnika, magnetov, sveč, ur, termometrov, makramejev, vaz, pisal, torbic, zvezkov in map, držala za CD, kopalniške zavese, krtač in okrasnih in še in še.



Na balkonu v Ljubljani sem želela imeti živo sovo, pa se nisem odločila, ker bi morala biti zaprta v kletki zaradi mrhovine, s katero bi jo hranila. Tudi sosedi verjetno ne bi bili navdušeni.

Vsi družinski člani, prijatelji vedo, da si želim kakršno koli sovo in če me želi kdo obdarovati, nima težav z izbiro, kaj mi kupiti. Težavo pa imajo kupiti tako, ki je še nimam. Razstavljeno sovo – fračo mi je prinesel prijatelj iz Mehike.

Darja Dimec



Kipec mačke

Začelo se je pred dobrimi desetimi leti, ko sem spoznala ljubezen svojega življenja. Poimenoval me je z ljubkovalnim vzdevkom Muco in od takrat dalje se v mojem življenju dejansko pojavljajo muce. Mačke so simbol neodvisnosti in samostojnosti in prav to je bilo v mojem življenju ključnega pomena, še posebno pred leti, ko sem se končno selila v svoje stanovanje. Takrat mi je moja prijateljica kot vselitveno darilo prinesla sliko dveh muc znane slikarke Rosine Wachtmeister.



Kmalu po vselitvi je v atrij mojega stanovanja začela prihajati muca. Vsak dan smo jo hranili z velikim veseljem in iz dneva v dan je bila bolj naša. Zagotovo pa je dokončno postala moja, ko je v moji shrambi skotila štiri mladičke. Muckov smo bili zelo veseli, žal pa jih je njihova mamica po manj kot treh tednih zapustila. Bila sem pretresena, ker so male muce jokale in klicale mamo. K sreči je bil takrat ob meni moj Primož, ki je muce odpeljal na veterinarsko kliniko, kjer so ga poučili, kako mladičke hraniti in negovati. Primož je zato, da bi lahko skrbel za mucke, vzel celo nekaj dni dopusta in v tem obdobju sva se še posebej zblížala. Od takrat naprej so muce dejansko simbol najinega življenja. Iz teh malih muc so zrastle prave tigrice, so ljubeče in zelo pozorne. Na žalost je pred dobrim letom ena od njih zbolela in poginila. Z besedami sploh ne morem opisati žalosti ob izgubi moje Lili. Toda še istega leta je v moje življenje prišla nova muca, ki je bila še mladiček in jo je nekdo verjetno kar vrgel čez ograjo mojega atrija. Malo garjavo bitje je postalo prava lepoticčka. To pa še ni vse. Pred nekaj meseci se je začasno k meni preselila moja prijateljica skupaj s svojima dvema mucama. Ena od njiju jo je že kmalu po prihodu popihala čez ograjo, ker jo je očitno ponovno zamikalo življenje potepuške muce. Druga pa je ostala, in sicer tudi potem, ko je moja prijateljica odšla v novo stanovanje. Skratka, živim s petimi čudovitimi mucami, ki so iz mene naredile boljšega človeka. Zaradi njih in ob njih spoznavam, kako krhko in obenem lepo ter dragoceno je življenje. In ... še vedno sem Muca.

Janja Katarinčič



Lastni glasbeni CD

Že od malih nog sem rad prepeval in v 4. razredu pri birmi dobil novo harmoniko. Z veseljem sem pridobival znanja o igranju inštrumenta in po nekaj tednih je že bilo mogoče prepoznati melodije, ki so prihajale iz harmonike.

Po končani osnovni in srednji šoli sem se posvetil poklicu policista, ki sem ga imel zelo rad, saj sem rad delal z ljudmi in jim pomagal, a želja po glasbi je ostala. Pri 30-ih letih sem kupil prvo klaviaturo in začelo se je obdobje glasbenih nastopov in koncertov. Do nesreče, ki se mi je zgodila leta 2004, se jih je zvrstilo okrog 1200, leta 2003 pa sem posnel svoj prvi in edini lastni CD.

Po nesreči sem ostal invalid tetraplegik. Po zaključenem zdravljenju sem moral v DSO, saj sem bil popolnoma odvisen od pomoči druge osebe. Leta 2008 sem izvedel za program osebne asistence, ki ga izvaja YHD, ter ponovno zaživel novo življenje z osebno asistenco. Spoznal sem, da je življenje lahko lepo, tudi če se soočaš s hendikepom, saj ti ob strani stojijo ljudje, ki ti pomagajo. Znova sem se poročil in skupaj z ženo sva si uredila dom. Največje zadovoljstvo mi predstavljajo dolgi sprehodi s psom, pogled na poln zajčnik na dvorišču in opazovanje dela na vrtu. Vsega tega mi brez osebne asistence in YHD ne bi nikoli uspelo.



Branko Šenkiš

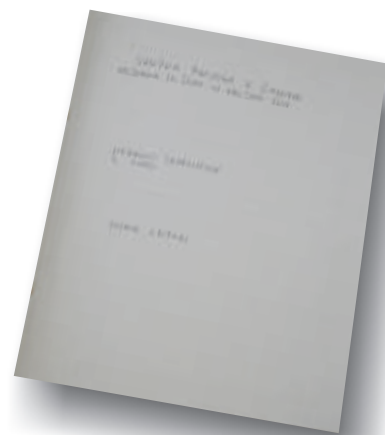


Časopis v brajici

Knjige so naočniki, skozi katere opazujemo svet.
(Feuchtersleben)

Moja najboljša spremljevalka skozi življenje je knjiga. Z znanjem brajice sem lahko doživela vedno nove dogodivščine, ki so me čakale na konicah mojih prstov. Prebrane besede mi slikovito predstavijo tuje kraje, njihove ljudi, običaje in navade in tako se s svojo zvesto papirnato sopotnico skozi življenje nikoli ne počutim dejansko slepa. Knjiga mi predstavlja tudi tolažbo, že skoraj kratek oddih od realnosti, ki jo zaznamujeta moja slepota in sinova invalidnost.

Z razvojem tehnologije je tudi branje za nas slepe dobilo nov pomen. Težke črne kovčke, napolnjene s knjigami, so zamenjale lične živo rumene škatlice s kasetami – zvočne knjige. Drobne pikice na papirju je zamenjal posnetek na kasetah. Po poslušanju ene škatlice z osmimi kasetami si "prebral" približno 150 strani knjige. Sem ponosna lastnica računalniške braillove vrstice, ki mi omogoča tudi brskanje po spletu, saj na zaslonu napisan tekst spremeni v braillov zapis na vrstici. Posebej rada obiščem elektronski informacijski sistem (EIS) Zveze društev slepih in slabovidnih Slovenije, kjer se lahko povežem na katalog knjižnice, prebrskam, katera so nova knjižna dela, in jih sproti poslušam.



Božena Potočnik



Terapevtski kavč

Imam veliko srečo. Za razliko od ostalih kavčev, ki se jim življenje vrti vedno v istih okvirih, je pri meni zelo razgibano. Kolikor je pač lahko razgibano življenje velikega, robustnega kavča ... Sem namreč terapevtski kavč. Stojim v majhni sobi, kjer mi družbo delata mehka orientalska preproga in rahlo zaprašena dracena. Sem velik in mehak. Tiste vrste kavč, v katerega se pogrezneš, ki te nežno objame kot mamino naročje ...



Najrajši imam jutra. Sveža, dišeča po novem, po možnostih in pričakovanju ... to so tisti trenutki, ko ni v sobici še nikogar in ko se sliši zgolj žgolenje ptičkov skozi polodprto okno. Tjaša ga vedno pušča priprtega, da se soba dobro prezrači. Razveselim se je, ko privihra noter, kot vedno se ji zdi, da bi potrebovala nekaj več časa ... ureja si lase in bluzo ter pregleduje raspored za današnji dan. Pripravlja se na delo. Potem oba utihneva. Se umiriva. Tjaša in jaz. Jaz pripravim svoje veliko, toplo naročje. Tjaša zbere svoje misli in pripravi svoje srce. In potem začnejo prihajati. Takšni in drugačni. Majhni in veliki. Suhi in debeli. Lepo urejeni in dišeči in tisti, ki jim njihova energija tega ne dopušča in imajo vonj po skrbi, strahu in življenjski praznini. Vsi pa z željo, da bi v svojem življenju občutili več sreče in radosti. Usedejo se name in se za dobro urico prepustijo mojemu objemu. Poslušam njihove zgodbe. Iz tedna v teden jih spremljam v njihovih osebnih bojih. Podpiram jih, ko premagujejo svoje osebne stiske, ko so prestrašeni, zaskrbljeni in zmedeni. In skupaj z njimi se veselim njihovih dosežkov, zmag in upanja ... Njihove zgodbe me bogatijo. Ko se usedejo name, se dotaknemo in pustimo svoje odtise drug v drugem. Vesel sem odtisov zgodb, ki me oblikujejo. Vsaka guba, vsak odtis na moji mehki površini pripoveduje svojo zgodbo. Včasih me Tjaša prebriše z mehko krpo, da odstrani z mene prah in nakopičeno energijo. Usede se name in nekaj trenutkov skupaj postaneva ... Vesela, da imava drug drugega ... da se lahko skupaj bogativa in rasteva.

Tjaša Kos



Čopič

Ljudje na meni najprej opazijo, da sem dolg kot ponedeljek in ker ta dan v tednu ni predmet, me ne more predstavljati. Druga stvar je zagotovo ta, da sem suh kot »suha južina«. Po vsej verjetnosti bi s tem nenavadnim bitjem našla še kakšno skupno točko. Vendar v vsej svoji obliki, seveda, menim, da je pripomoček, s katerim ustvarjam in oblikujem svoje življenje – čopič. Je predmetnofizična kopija mene. Dolg – kot jaz, tanek (suh) – kot jaz in na koncu, na vrhu te dolžine je en sam gibljivi del. V njegovem primeru so to dlake in v mojem moja glava. Vse ostalo je statično.

Čopič je nepomemben in neuporaben, dokler ga nekdo ne vzame v svoje okrilje in prične delo z njim. Z njim se spoznamo v vrtcu, šoli, pri obnovi prostorov. Lahko je amaterski ali profesionalni. Z njim lahko ustvarimo marsikatero stvaritev in marsikomu polepšamo dan. Toda če ne bi imel tako pomembnega dela, kot so dlake, bi bil navadna palica. Menim, da je z menoj podobno. Moja fizična gibljivost me omejuje zgolj na moj zgornji del telesa. A je le-ta še kako pomemben za moje delo in življenje. Vse je v glavi. Tudi moja ustvarjalnost.

Le-ta se je tako kot čopičeva pričela v vrtcu, nadaljevala v šoli, sodelovala pri nastajanju doma. Moja pot je amaterska, poizkušam pa biti profesionalen pri tem, kar počnem. Gibljivost zgornjih okončin mi omogoča, da lahko samostojno ustvarjam, kar želim.



Silvo Mehle



Sveto pismo

S to "nenavadno knjigo" – Svetim pismom, sem se prvič srečala pri desetih letih, ko sem ga zadela na tomboli v cerkvi. Sprva sem bila nad dobitkom razočarana. Bolj sem si želela dobiti kako igračo ali kaj drugega. V tem nezadovoljstvu pa sem nekako "slišala" glas, ki mi je rekel, da je to najboljši dobitek, ki mi ga je Bog lahko dal. To je Njegova beseda. Te besede so me tako vzpodbudile, da sem takrat prvič pričela z branjem Svetega pisma in ga tudi prebrala. Vendar ga nisem razumela.



Naslednjih trinajst let sem ga od časa do časa zopet vzela v roke, da bi ga brala. Ta knjiga pa je bila res nenavadna. Skrivnostna. Brala sem ga, a ga še vedno nisem prav nič razumela.

A prišel je dan oziroma noč, ko sem imela nenavadno izkušnjo. Prebudila sem se iz trdnega spanca. Sprva sem se ustrašila, zatem pa sem bila že pomirjena in si rekla: »Gotovo Bog nekaj dela v meni.« In res, naslednje jutro sem se počutila, kot da sem se ponovno rodila. Moja notranjost je bila spremenjena. Zbudila sem se z močno željo po Bogu in božjih stvareh. Od tedaj pa sem tudi končno razumela to skrivnostno knjigo. Zato sem jo z navdušenjem in zanimanjem brala in brala.

Po dobrih dvajsetih letih jo še vedno berem. Imam jo kar na postelji, tako da je zjutraj že takoj pri roki. Ponavadi tako tudi začnem dan. Preberem nekaj vrstic ali odlomkov in nato zdrvim v dan. Besede, ki me nagovorijo, podčrtam. Nekatere sem se naučila kar na pamet.

Njegova beseda mi je postala kot kruh. Daje mi moč in modrost za življenje. Je zdravilo za mojo dušo in telo. Z njo premagujem strahove. Z njo rešujem probleme. Z njeno pomočjo zmagujem bitke. Ona me opominja. Me tolaži.

Ena izmed mojih zelo priljubljenih vrstic pravi, da z Njim naskočim sovražna krdela in s svojim Bogom preskočim zidovje. In še druga priljubljena pravi, da lahko On po moči, ki deluje v nas, v vsem napravi neznansko več od tega, kar lahko mi mislimo ali prosimo.

S pomočjo teh dveh besed sem preskočila že veliko ovir in ohranila vero in upanje v nemogoče. Sem polna pričakovanj, tudi ko izgleda kaj nemogoče.

Če me ne premaga spanec, da od napornega dneva zaspim kar pri prižgani luči, potem tako končam tudi dan. Z Njegovo besedo.

Romana Šteblaj



“Home made” doma narejeno tipkalo

Ne vem čisto natančno, kako naj poimenujem ta moj zelo pomemben “home made” predmet, ki mi omogoča, da sem aktiven oziroma da opravljam svoje delo kot izdelovalec spletnih strani. Recimo, da bo to “tehnični pripomoček za tipkanje”, s katerim tolčem po tipkovnici, saj prsti zaradi tetraplegije ne ubogajo moje glave. Bil bi popoln, tudi če, resnici na ljubo, izgleda bolj partizansko, ko bi imel še dodatek za odpiranje steklenic piva. Po dolgem delu in ždenju pred računalnikom, ko mi pojenjujejo moči in pade koncentracija, obvezno potrebujem nekaj minut premora. In kaj je boljšega kot spiti hladno malo pivo, še posebej v vročih dneh, da se sprostiš, ohladiš in ti zopet vznikne volja za nadaljnje delo in kreativnost.

Veselo na delo zopet škljocat po tipkovnici, Goran, to sem jaz.

Goran Sabo





Ropotuljica ovčka

Spomini so lepi in večni. Ta majhna ovčka je v našo družinsko gnezdo prinesla najlepše trenutke, ki naše življenje izpolnjuje kot najlepša dragocenost. Majhna ovčka je bila namreč prva igračka, ki je popestrila življenje najinemu sinu že v prvih dneh življenja. Rojstvo najinega sinka je bila za naju največja sreča, ki naju je doletela v življenju. Ovčka mu je družbo začela delati že v inkubatorju, kjer je najin sin preživel svoje prve dni življenja. V naša srca je prinesel polno energije in smisel življenja. Iz dneva v dan je bilo tako naše življenje bolj razigrano, katero pa je od vsega začetka spremljala tudi ta majhna ovčka, ki ga čuva vsako noč. Čeprav je čisto preprosta, nam pomeni veliko več kot pa kakršna druga, dražja stvar. Sinko je rasel in dobival še kup drugih igračk, a ta ovčka mu pomeni največ. Ko je bil dovolj velik, sem mu povedala, da je bila to njegova prva igračka in od tedaj jo je začel še posebno ceniti.



Monika Rajšp



Kapa z rdečo peterokrako zvezdo

Pogosto nosim pokrivalo, največkrat kar kapico s ščitnikom. Pričujoča kapica s ščitnikom mi je ljuba zaradi rdeče peterokrake zvezde in je darilo s Kube. Simbol zvezde razumem zunaj dnevnopolitičnih ideologij. Pomeni mi simbol upora in solidarnosti, ki sta pomembna v tem kriznem neoliberalnem obdobju. Pomemben je upor proti samoumevnosti sprejemanja neoliberalnega globalnega kapitalističnega ustroja sodobne družbe. Prisegam na solidarnost kot gonilo sprememb, ki vodijo v pravičnejšo družbo.

Sedanja kriza je primerno izhodišče za spremembe, lahko nam omogoči distanco, da družbena razmerja vidimo v drugačni luči, z druge perspektive. Distanca postavi pod vprašaj samoumevnost institucionalnih praks in vpetost posameznika v le-te.



Emil Bohinc



Jabolko

Sladko ali kislo, zeleno ali rdeče? Jabolko. Ima tudi simbolni pomen, igra glavno vlogo v mnogih zgodbah, ampak o tem danes ne bi ... menda ima precej vitamina C in je energetsko precej bogat sadež, obstaja veliko sort, iz jabolk lahko naredimo sok, kis, spečemo zavitek, pito ... ampak tudi o tem danes ne bi ...

Eli (ona je moja pasja asistentka) ga obožuje, ko ga zavoha, zagleda, se ji cedi slina, da je lužico potrebno pobrisati, sama ga ne jem ... občasno ji ga vseeno namenim, celega ali narezanega. Še dobro, da ga pogosto jejo moje sodelavke in osebne asistentke, tako še prevečkrat dobi kak krhelj in olupek. Eli je namreč vedno z menoj v pisarni, kjer lahko spi, občasno pobere kakšno pisalo ali kaj drugega, kar mi pade iz rok ali z mize ... in seveda se takoj zbudi, če ima kdo za malico, jabolko na primer.

Ko razmišljam o jabolku in Eli, je vse zgoraj napisano o jabolku nepomembno. Obe imava radi dolge sprehode, plavanje in kadar nisva skupaj, kar se zgodi zgolj občasno, me kar naprej sprašujejo: "Kje pa je danes Eli?"



Mirica Ačko



Šah za slepe

Šah je res moja velika ljubezen. Res se ne more meriti z mojo ljubeznijo do družine, a ta kraljevska igra je trdno zasidrana v mojem srcu že od rane mladosti. Kako in zakaj je do tega prišlo, pa čisto natančno ne vem.

Spominjam se, kako sem občudoval očeta, ki je v dolgih zimskih večerih bil boje na 64-ih poljih s svojimi znanci.

Imam šest let starejšega brata in kot pubertetnik le-ta nikakor ni bil navdušen nad mojimi otroškimi igrami.

Morda po načelu, da pametnejši odneha, sem sam začel z njim igrati šah. Kar nekaj časa je trajalo, da sem ga prvič premagal, vmes pa me je on premagoval na najrazličnejše načine, a k sreči nisem obupal. Čez nekaj časa sem se vključil tudi v šahovski krožek v šoli in tako se je nadaljevalo. Spominjam se, kako sem se veselil uvrstitve na peto mesto med starejšimi pionirji v občini in pravice do nastopa na regijskem prvenstvu. Sledilo pa je razočaranje, saj nisem nikdar izvedel, kdaj je bilo to prvenstvo. Pa me to ni odvrnilo od nadaljnjega igranja.

Po zaslugi šaha sem spoznal mnoge čudovite ljudi, doživel marsikaj nepozabnega in videl koticke sveta, ki jih brez znanja šaha verjetno ne bi.

Po zaslugi šaha sem spoznal mnoge čudovite ljudi, doživel marsikaj nepozabnega in videl koticke sveta, ki jih brez znanja šaha verjetno ne bi.

Seveda so prišli tudi rezultati. Doma imam kar nekaj medalj in pokalov, najbolj pa sem ponosen na bronasto medaljo na mladinskem svetovnem prvenstvu za slepe leta 1989. Z reprezentanco slepih sem nastopil tudi že na olimpijadi in svetovnem pokalu.

Svoje znanje sem že od nekdanj rad prenašal na druge. Tako sem več let učil šah na osnovni in srednji šoli, ker pa gredo stvari iz roda v rod, se na drugo stran šahovnice vedno pogosteje usede moja hči Tjaša.



Viki Vertačnik



Poletni klobuk

Irena je vedno rada hodila v naravo in se sprehajala po polju. Najlepše pa je bilo vedno spomladi, ko so cvetele močvirske logarice oziroma rdeči zvončki, kot jim pravimo pri nas. Tudi na sliki drži eno v svoji roki.

Tako je bilo vse do 28. maja 1993, ko je preživela katastrofalno prometno nesrečo. Ostala je nepokretna in odvisna od številnih aparatov. Tudi od zdravljenja z umetno ventilacijo in kisikovo terapijo. Tri leta je preživela na oddelku za intenzivno terapijo v bližnji bolnišnici. Tri leta so morali svojci poslušati zgodbe zdravstvenega osebja, kako se jim nič ne splača narediti zanjo, ker bo tako ali tako umrla in da ne bo nikdar živa prišla iz bolnišnice.

Danes, dvajset let pozneje, s pomočjo osebne asistencije Irena spet lahko gre na sprehod na polje. Res je, da ne več tako kot nekoč. Pa vendar kot človeško bitje s človeškim dostojanstvom. Vedno, ko Irena kam gre, ima s sabo tudi klobuk.



Irena Maučec



Lonec

Mogoče nenavadno, a resnično je, da je zelo pomemben predmet v mojem življenju 5-litrski kuhinjski lonec, ki simbolno predstavlja prehod iz gospodinje v aktivistko.

Že v najstniških letih, ko sem živetarila v domu starejših občanov, sem sanjara o neodvisnem življenju. Ko je kazalo, da bodo vse to le sanje, se mi je življenje obrnilo na glavo. Spoznala sem čudovitega partnerja, rodila hčerko in s pomočjo YHD – Društva za teorijo in kulturo hendikepa, ki mi je omogočilo osebno asistenco, zažvela svoje sanje.

Končno sem lahko bila gospodinja, dobra mama in žena, vendar pa sem z leti, ko je hči odraščala in me vedno manj potrebovala, začutila, da to ni dovolj, da lahko in želim storiti več. Nujno sem potrebovala računalnik. Problem je nastal pri upravljanju, ki je omejeno zaradi mojega fizičnega hendikepa in glej ga zlomka – tukaj se pojavi moj kuhinjski lonec. Prej sem ga uporabljala le za kuho, sedaj pa mi predstavlja popolno višino podstavka, na katerega lahko položim računalnik in veselo delam. Tako sem postala »aktivistična gospodinja«, ki se vedno bori za neodvisno življenje hendikepiranih in predvsem za naš zakon o osebni asistenci, da bi končno zažvel. Aktivna sem tudi v Stranki enakih možnosti Slovenije SEM-SI, v zadnjem času pa še na internetnem portalu Za-misli.si, kjer poleg urejanja spletne strani, snemanja raznih dogodkov še montiram svoje posnetke in pri vsem tem je lonec nepogrešljivo orodje, ki je moj zvesti spremljevalec tudi na dopustu.



Martina Piskač



Kipec bikca

Moj osebni predmet, ki bi vam ga rad predstavil, je kipec. Kipec bika, pripravljenega na boj, kot simbol moči.

Ta kipec sem dobil v dar od sestrične Kristine. Dobil pa sem ga v najbolj primernem času. To je bilo nekje pol leta po moji poškodbi hrbtenjače. Bil sem na rehabilitaciji v rehabilitacijskem centru SOČA.

V želji po čim bolj učinkoviti rehabilitaciji sem v fizioterapijo vlagal ogromno moči. Zaradi novega načina življenja je bilo pred mano ogromno novih izzivov tako na fizični kot na psihični ravni. Že ob prvem pogledu na bikca, sem vedel, da bo to moj vodnjak moči.

Kadar koli sem se počutil utrujenega ali sem imel težke trenutke, sem pogled usmeril na polico, kjer je stal bikec. Takoj sem začutil energijo, ki me je napolnila, in bil sem pripravljen na "boj". Vedel sem, da me za izzivi čakajo nove zmage!

Kipec ima zdaj posebno mesto v stanovanju. Postavljen je v dnevni sobi nad akvarijem, kjer čaka na trenutek, ko bom potreboval moč ...



Bor Melanšek



Notni zapis

Veliko je področij, ki me zanimajo, glasba pa je tisto, kar ima name že od nekdaj največji vpliv. V preteklosti sem se tudi sama preizkusila v petju, vendar sem ga kasneje opustila. Pred tremi leti sem doživela osebno krizo, katere rezultat je bilo med drugim tudi spoznanje, da se v svojem življenju ne bom počutila izpolnjeno, če se ne bom naučila igrati na kakšen inštrument. Odločila sem se, da se bom lotila igranja klaviatur in si kupila sintesajzer. Nisem vedela, kako naj se lotim zadeve, zato sem za začetek pobrskala po youtubu, da bi našla kaj, s čimer bi si lahko pomagala. Našla sem učne ure klavirja Andrewa Furmanczyka. Nekaj časa sem si lahko tako pomagala z njim, potem pa se mi je na neki točki ustavilo in potrebovala sem nekoga, ki bi me poučeval bolj podrobno in postopoma. Svojo prijateljico, ki dela na srednji šoli, sem prosila, če bi lahko posredovala prošnjo v mojem imenu, da iščem nekoga, ki bi me bil pripravljen poučevati klavir (seveda proti plačilu). Tako sem spoznala Špelo. Dobro sva sodelovali pet mesecev, potem pa sem se jaz za nekaj časa preselila v Slovenske Konjice. Minilo je skoraj leto in pol, preden sva spet začeli sodelovati. So se pa stvari zame med tem časom precej spremenile, moja bolezen je napredovala, med drugim sem zdaj stalno vezana na voziček. Imam pa tudi kronične bolečine v desni roki, kar zelo otežuje igranje. Pomislila sem že, da bi vse skupaj opustila, a sem si premislila, zahvaljujoč se pevki in pianistki Nini Simone. Pred kratkim sem malo raziskovala njeno glasbo in seveda nisem mogla mimo njene največje uspešnice »My baby just cares for me«. Ko sem slišala klavirski solo, me je kar »odneslo«. Odločila sem se, da bom vztrajala. Bolj aktivno se moram lotiti zdravljenja svoje roke in bolj prilagoditi sam proces učenja, vedno pa imeti tudi v bližini cede Nine Simone za navdih.



Tanja Toto



Mini džojstik

Mini džojstik mi pomeni drugo polovico samostojnega življenja, seveda je prva polovica osebni asistent. In ko seštejem obe polovici, dobim popolno samostojno življenje. Zaradi značilnosti mojega zdravstvenega stanja sem odvisen od obeh polovic. Kaj in koliko mi pomeni prva polovica, ne bi izgubljal veliko besed. Ker bi vsaj moralo biti jasno, da se ne da ravno primerjati človeške pomoči s strojno. Ker mi mora asistent zelo natančno namestiti džojstik v roke, mora biti pri tem opravilu stoodstotno pri stvari. Pri tako majhni moči, ki jo še imam, in pa sami občutljivosti celotnega sistema je še kako pomemben sam položaj. Če ni v takšnem položaju, kot mora biti, ne da ne bom mobilen, ampak je odvisno tudi moje razpoloženje in varnost v času, kadar sem brez asistenta. Omenjeni džojstik je del sistema, ki ni samo za premikanje vozička, ampak mi omogoča tudi, da si sam v stanovanju, kjer živim, prižgem TV in luči, odprem vhodna vrata, odprem žaluzijo, uporabljam računalnik in mobitel.



Bojan Markovič



Knjigica

Rad imam knjige. Moji domači me radi obdarujejo z njimi. Brat mi za darilo, kadar kaj praznujem ali kamor koli gre, prinese kakšno. Posebno rad imam takšne živih barv in nenavadnih oblik. Pa prevelika ne sme biti, da jo z lahkoto držim v roki. Obračam jo na vse strani in opazujem like in prizore. Všeč so mi pisane cvetlice, predmeti živahnih barv in slike živali. Zgodbico, ki jo jaz seveda razumem po svoje, mi prebere mama ali moja prijateljica, osebna asistentka. Brbram si jo in na ta način izražam, kaj mi je bilo všeč, česa ne maram. Drugih igrac ne opazim preveč. Še največkrat vzamem v roke gumijasto igrčko, ki jo lahko oprinem s svojimi prsti, jo mečkam in grizem.

Tudi v posteljo gre z mano. Tako mi mineva čas. Najbolj pa uživam, ko me oče vzame v naročje in mi pripoveduje svojo zgodbo, ki si jo kar sproti izmišljuje. Tako varno se počutim v njegovem naročju in njegov glas me pomirja. Kadar grem na sprehod, včasih neopazno vzamem kakšno igrčko ali knjigo tudi s seboj, a kaj, ko mi tako hitro pade iz rok, da mi jo takoj pospravijo v torbo, da se ne bi izgubila. Tako na svojih sprehodih opazujem naravne barve predmetov v okolici. Najbolj pa uživam v gozdu, kjer je mir in opazujem trepetanje listja na drevju. To me pomirja in mi dela življenje lepo.



Andrej Lazar



Trzalica in kitarska struna

Že v srednješolskih letih sem sanjal o glasbenem stolpu, a možnosti, da bi si ga kupil, nisem imel. Takrat pri nas res kvalitetnih stvari ni bilo in ker nam je bila najbližja Italija, Stara Gorica, sem hodil v trgovino Kersevani ogledovat, kaj vse imajo. V studiu sem poslušal glasbo in ob res dobri kvaliteti predvajanja odkrival vse njene čare. Že takrat me je zvok akustične kitare dobesedno »zadel«. Ravno v tej trgovini sem potem kupil res dober glasbeni stolp. S tem glasbenim stolpom sem doma užival v dobri glasbi. Še dandanes so mi posebno ljubi kitaristi, od Vicenteja Amiga, Johna McLaughlina do Erica Claptona.



Deset let nazaj se je začelo drugo obdobje, ko je nečak Sebastjan končal glasbeno šolo, začel študirati in si kupil električno akustično kitaro. Dobro je igral, pa tudi pel, saj je takrat pel v Akademskemu zboru Vinko Vodopivec. Še posebno je zelo dobro igral vse pesmi Iztoka Mlakarja in vseh ostalih slovenskih glasbenikov – kantavtorjev. In tu je bila tudi skupina Hiša. Rada sva jo poslušala. Uživala sva v zvoku akustičnih kitar in njihovem večglasnem petju. Malo so nastopali, bila pa sva na skoraj vseh njihovih koncertih.

Kot uporabniku osebne asistencije se mi je porodila ideja, da bi se lahko nekaj denarja za pomoč programu Neodvisno življenje hendikepiranih zbralo tudi z dobrodelnim koncertom, ga organiziral in v Ajdovščino povabil skupino Hiša. Navezal sem kontakt z Andrejem Gučkom, bil je za, postala sva prijatelja. Na koncertu smo uživali v dobri glasbi in se dobro imeli. In tako se je začelo. Letos je bil že četrti dobrodelni koncert z Galom in Severo Gjurin z gosti in skupino Čedahuči.

Venčko Petrič



Stari globus

Slaba volja me prevzame, ko ga pogledam, a si ne morem kaj, da ga ne bi vsaj enkrat na dan ošvrknil s pogledom. Tudi moči nimam, da bi ga zagnal v smeti. Vse kaže, da bo ostal kar na polici s spomini in spominki, ki sem jih kupoval v času mojih potovanj.

Stari globus s starinsko mapo sveta, pripet na ličen kos lesa, je bil poklon mojega brata Dimitrija ob leta 1978 opravljeni maturi na pomorski šoli. Poklon je nosil jasno sporočilo, da mi sedaj svet leži pred nogami, le zajadrati moram vanj.

Prvo potovanje v Afriko in nato sanjsko enoletno potovanje okoli sveta na ladji Korotan je obetalo mnogo več, kakor je upala sanjati moja neizmerna fantazija. Pa so se nad mojimi nadaljnjimi življenjskimi plani nenadoma nagrmadili črni oblaki in vedel sem, da mi bo nevihta razbila barko in da tega ni moč preprečiti. In tako je bilo. Z razbitinami vred sem obležal v moji Izoli, medtem ko so ostale ladje hitele po morjih sveta.

Po dolgih letih so solze že dodobra očistile oko in sedaj mi je pogled nase in veselje bolj sprejemljiv. Stari globus pa stoji in stoji tam na polici in zmeraj znova prebuja v meni neko pravljичno neizpovedano zgodbo mladega fantiča.



Miro Kralj



Eutropija

Nedvomno je pomenila pomembno prelomnico v mojem življenju odločitev, da kandidiram na volitvah 2007, in sicer nič manj kot za predsednico RS. Zakaj pa ne?



Napoved kandidature

Predstavljam drugačnost, ki se ji preprečuje vstop v politično, čeprav smo predmet političnega. In prav zato, ker nočemo biti zgolj objekt političnih igric, nemi gledalci in nemočne žrtve, stopam v to igro z velikimi koraki.

Nočem zmagati za vsako ceno, zato se mi ni potrebno pretvarjati. Vidim, da institucije ne služijo državljanom, ampak so obramba elite pred državljani, in čutim, da je oblast vse bolj arogantna, državljanke in državljani pa vse bolj vdani in apatični.

Morda že zvenim kot Drnovšek, zato je bolje, da končam in grem zbirat 3000 podpisov, pri čemer mi lahko pomagate.

Želim si to priložnost za kandidaturo, da bom lahko skupaj z uglajenimi gospodi enakopravno razpravljala o naši državi in skupni usodi.

Ta izkušnja me je tako močno zaznamovala, da sem kmalu po koncu kampanje, v kateri na vašo škodo nisem zmagala, začela poglobljeno pisati o vrstah politike EU. Iz kolumen je po letu in pol nastala knjiga Eutropija (v slovenski in angleški verziji), še malo kasneje pa tudi Stranka enakih možnosti Slovenije SEM-SI.

Ko naslednjič zagledate moje ime na volilnem lističu, ga prosim, obkrožite; ne bo vam žal!

Elena Pečarič

Fotogalerija razstave Osebna asistenca je naša eksistenca in spremljajočih dogodkov:

- Odprtje razstave, 30. maj 2013
- Vodeni ogled razstave z avtorico Klaudijo Poropat, 31. maj 2013
- Veččutni vodeni ogled razstave, prilagojen za slepe in slabovidne, vodi Katrin Modic, 31. maj, 5., 23. in 26. september 2013



Dokumentacija SEM