

Ganljiva
predstava
v hiši na
Rakovi jelši

Biti drugačen ni nekaj slabega

»Vse sem, vse jaz: čefurka, migrantka, črna, mama, socialistka, gej, ateistka, umetnica, feministka, prekarna delavka, liberalna ženska. In danes sem še pogumna. Ker sem v to prisiljena.« To je izsek govora, ki ga je imela lani poleti Ivana Djilas na demonstracijah proti politiki sovraštva. In prav njen govor je postal ideja za nastanek interaktivne predstave z naslovom **Vse, kar sem**. 19. decembra se je pod njenim strokovnim vodstvom skozi poezijo, fotografijo, video, gledališče, ples in poglobljen klepet v eni od stanovanjskih hiš na Rakovi jelši predstavilo več kot 20 predstavnikov ranljivih skupin ljudi.

Tekst: **BIBA JAMNIK VIDIC**, foto: **MANCA JUVAN**

Mi smo se na obisk povabili k štirim. V delovni sobi nas je sprejela **Katrin Modic**, ki ji je pri 27 letih bolezen, zaradi katere je izgubila vid in pristala na invalidskem vozičku, prekinila znanstveno kariero. »Življenje se mi je takrat popolnoma spremenilo. Nisem mogla več obvladovati svojega telesa. Ljudje so me pomilovali, se odmikali, strah jih je bilo stika z mano. Pripisovali so mi eno in edino identiteto – nezmožnost.« Njen osebni asistent nam je razdelil preveze za oči, da smo lahko vsaj malček izkusili, kako ona doživlja svet. Stali smo v vrsti, držali drug drugega za levo ramo, z desno roko pa tipali in raziskovali prostor. Ko je Katrin zaključila vodenje po prostoru, nas je še enkrat presenetila. Še vedno s prevezami čez oči nas je povabila, da poskusimo uganiti, katere gobe je jeseni nabrala in vložila. Izkušnja

Projekt izvaja Zavod APIS sodelovanju s sedmimi partnerskimi organizacijami, Zavodom ODTIZ, Zavodom Rokavička, Zavodom Povodno Društvom Ključ, Društvom Ritmi planeta, Društvom študentov invalidov Slovenije, Društvom distrofikov Slovenije

z gobami je bila neverjetna. sposobna zaupati do te mere bom jedla gobe, ki jih Katrin pozna samo z otipom in vonj Bil je kar izziv. Priznam. Nazaj nas je Katrin še s fotografiranim videom popeljala v svoje polje, v katerem gobari, se v štirikolesnikom, vlaga zeleni vrtnari. Zelo je aktivna tudi projektih, ki izboljšujejo življenjske pogoje hendikepiranih.

V kuhinji nas je gostoljubno, kot je v navadi v arabskem sprejela **Abir Al Gendy**, beška, ki je zaradi vojne v Siriji z družino pribežala v Slovenijo. Pogoje nas je s tipičnimi arabskimi jedmi, humusom, arabskim kruhom,



Katrin



Zaupati ali ne, da je slepa Katrin zares nabrala užitne gobe? Njeno največje veselje je zdaj štirikolesnik.

tarjem, belim sirom, labnehom in makdusom. Skozi fotografsko serijo in poezijo smo vstopili v njen svet vojne in strahu.

V spalnici nas je pričakal simpatični zakonski par **Aljoša** in **Miranda Škaper**. Kljub nesreči, ki je Aljošo prikovala na invalidski voziček, sta ostala skupaj, se poročila. Pripovedovala sta nam o tem, kako sta prešla izzive, kako se soočata z družbenimi nalepkami o nezmožnosti gibalno oviranih oseb, kako sta prestala neskončna vprašanja in kako se počutita ob neprijetnih vprašanjih popolnih neznancev. O svoji intimi sta spregovorila v fotografski seriji.

Naš gostitelj, ki nas je vodil po hiši in predstavljal njene začasne prebivalce, pa je bil **Camilo Acosta Men-**



Aljosa-Miranda

se je vpisala na podiplomski študij in se kot mlada raziskovalka zaposlila na Inštitutu Jožefa Stefana. Potem pa ... »Dobila sem hude migre-



Aljošo je nesreča prikovala na voziček. »Nič drugačna nisva od drugih zakoncev.«

ne, trajale so dolge mesece. Večkrat sem izgubila ravnotežje, za kar sem krivila svojo nerodnost. Začel mi je tudi pešati vid.« Zdravniki so postavili diagnozo – vnetje možganov. Ob postavitvi diagnoze je bilo njeno zdravstveno stanje že zelo slabo. »Bila sem popolnoma paralizirana, nisem mogla govoriti, začele so mi odpovedovati tudi druge življenjske funkcije.« Kljub slabemu zdravstvenemu stanju je še vedno upala, da so težave samo začasne. »Res se mi je s terapijami vrnil govor, druge

nadzorovati. Takrat me je prešnilo, da meni glava še odlično dela. Odločila sem se, da ne bom razmišljala, česa več ne zmorem, ampak kaj si želim početi in kako bom to naredila.«

Izkazalo se je, da zmore veliko. Najprej je opravila poklicno rehabilitacijo, se naučila uporabljati orodja za slepe. Na Inštitutu Jožefa Stefana so ji poiskali novo delovno mesto. Danes dela od doma za polovični delovni čas. »Najbolj sem se bala, da bi bila izključena iz družbe. Veliko izzivov je bilo na moji poti, sploh poklicna rehabilitacija. Vendar sem vztrajala. Na srečo sem imela veliko podporo tudi v službi.« Doma so ji ves čas stali ob strani. Z mamo sta se vsak vikend vračali v njej zelo ljube bloške konce. Tam je šest let po usodni bolezni spoznala partnerja. 22 let sta že skupaj in imata 20 let starega sina. »Nikoli nisem imela pomislekov, da ne bi zmogla biti mama.« Katrin ima danes kljub temu, da ne vidi in ne more hoditi, čisto običajno življenje. Vrtnari, vlaga zelenjavo, se vozi s štirikolesnikom. Ko govori o njem, se ji orosijo oči. »To je moj prvi hobi v življenju, za katerega me je pri 50 letih navdušil partner. Bila sem na vseh štirih v zelenjavni gredi, ko ga je pripeljal do mene in me vprašal, ali se mu pridružim na vožnji. Zelo počasi sva se peljala, s hitrostjo hoje. Ko sva prišla na vrh hriba nad našo hišo, me je vprašal, ali si želim naprej. Odtlej se vožnje nisem naveličala. Motor mi pomeni svobodo. Z njim lahko pridem povsod, kjer sem nekoč hodila, in potem se mi vrnejo vsi lepi spomini.« S partnerjem se udeležujeta tudi tekmovanj v premagovanju ekstremnih terenov in srečanj motoristov. Letos poleti sta šla z njim raziskovat Bloško planoto. »Vozila sva se čez močvirje in blato. V užitek mi je preizkušati meje, tako tiste, ki jih zmore motor, kot svoje. Vleče me vedno više, v svoje najgloblje strahove.« Pre-

»Kljub vsem selitvam in preizkušnjam sem srečen za vse, kar imam.«
Klovnovstvo mu daje veliko energije.



Camilo

doza, Kolumbijec, ki je bil nekoč inženir mehanike, danes je klovn. Predstavlja se nam je na različne načine: s fotografsko serijo, kratkim videom in plesno predstavo.

Navdihujoča zgodba 55-letne Katrin Modic. 27-letna Katrin je bila mlada ženska z velikimi načrti in zavidljivo kariero. Po končanem študiju kemijske tehnologije



Da bi našli svoj glas

Romana Zajec, programska vodja in ustanoviteljica Zavoda Apis, producentka projekta Multivizije in končnega interaktivnega dogodka Vse, kar sem, nam je razložila, za kakšen projekt gre: »Ko se človek znajde v novem svetu, ali zaradi begunske izkušnje ali zaradi bolezni, je glede na prej neke vrste outsider. In kaj je tisto, kar prenese čez in ga poveže z novim življenjem, da se izpostavi na novo? V projektu Multivizija smo na multimedijško, gledališko in plesno usposabljanje povabili predstavnike različnih ranljivih skupin, da bi skozi ustvarjalne procese našli svoj glas in s pomočjo umetnosti oblikovali svoja sporočila v umetniško izrazni obliki. Spregovorili so o drugačnosti, izkušnjah in občutjih odrinjenosti, outsiderstva, obstranskosti in marginalizacije. Pa tudi o tem, kako so ponovno vzpostavili most s skupnostjo, kako so si utirali pot proti pripadnosti, osmišljenosti lastnega bivanja, umeščenosti v družbo in vzpostaviti čisto svojega mesta, ki ga lahko zasedejo v družbi prav zaradi svoje drugačnosti in na ta način prispevajo družbi.«

funkcije se pa niso bistveno izboljšale, čeprav sem si zelo prizadevala, da bi bila čim bolj fizično aktivna.« Potem pa ji je zdravnica povedala, da mora na testiranje za invalidski voziček. »Takrat sem dojela, da mi je bolezen pustila trajne posledice. Seveda sem šla čez vse faze od spraševanja, zakaj jaz, do obtoževanja, odklanjanja vsake pomoči in tega, da življenje zame nima več nobenega smisla. Vendar je vse to trajalo le približno teden dni. Potem mi je oči odprla gospa, ki je ležala v sosednji postelji. Zaradi nesreče je imela hude poškodbe glave. Gospa je imela zmanjšane kognitivne funkcije, celo iztrebljanja ni mogla

maguje jih tudi tako, da se včasih presede na prostor za voznika in ga upravlja po partnerjevih navodilih. Njeno življenje, pove, je danes bolj polno, kot je bilo pred boleznijo. »Prej sem vse dojemala in delala zelo tehnično. Nisem se znala veseliti dogodkov in uspehov. Življenje je teklo po nekih ustaljenih tirnicah. Zdaj se me vsaka stvar veliko bolj dotakne. Dovolim si pokazati, kako čutim in se počutim. Ne pazim več na to, kaj je v družbi sprejemljivo. Ugotovila sem namreč, da prikrivanje človeku pobere zelo veliko energije.« Katrin je zelo aktivna tudi na področju ozaveščanja širše javnosti. »Ljudje smo različni, nekateri imamo tudi zmanjšane nekatere sposobnosti, to pa ne pomeni, da smo nesposobni kot osebe. In kljub hendikepu lahko živimo neodvisno. To pomeni, da si vsak lahko izbere, kaj bo počel, in najde način, kako. Seveda pa to ne bi bilo mogoče brez osebne asistence.« Od leta 2008 v okviru YHD (Društvo za teorijo in kulturo hendikepa) v vrtcih in osnovnih šolah izvaja delavnice Bontonček, na katerih otroke ozavešča o neodvisnem življenju in ruši stereotipe. Pripravlja tudi izobraževanja za osebne asistente in uporabnike. »Pomembno je podpreti hendikepirane ljudi pri odločitvi, da živijo tako kot vsi drugi, se sami odločajo in prevzemajo odgovornost. Ni pa samoumevno, da bodo to znali, zato jim nudimo možnost učenja, kako to storiti. To je moj moto, tudi pri vzgoji. Žal je v današnji družbi preveč skrbi in pritiskov, manjka pa podpore in učenja na vseh področjih.«

Sirska begunka Abir Al Gendy. »Ko nas je leta 2014 zajela vojna, je imel najmlajši otrok šest mesecev, najstarejša pa šest let. Hči bi morala hoditi v šolo, a ni mogla, saj so njeno šolo spremenili v dom za begunce. Našo hišo je dvakrat zadela granata, vendar smo imeli srečo. Enkrat je pristala na balkonu in ni eksplodirala. Če bi, bi vsi umrli. Zatem smo odšli. Nismo takoj zapustili države, saj je to težko. Sirija je bila naš dom. A ko je v drugi državni šoli, ki sta jo nekaj časa obiskovali moji hčerki, trikrat eksplodirala granata, se mi je skoraj zmešalo. Moraste predstave, da se bosta naslednjic vrnili iz šole v kosih, in kruta, neizprosna realnost so me prisilile, da nisem več

čakala. Pripravila sem dokumente in odpravili smo se na pot. Preden smo odšli, smo obiskali prijatelje v Alepu, da se poslovimo. Lepo sem oblekla otroke, jim uredila frizure in smo šli na poslovilni obhod. Nisem vedela, kaj nas čaka. Vse, kar sem si želela, je bil mir. Sirijo je najprej zapustil moj mož. Dve leti se nismo videli. Potem smo se mu z otroki lahko pridružili v Sloveniji. Vesela sem, da danes živimo v Ljubljani, saj je mesto varno. Otrokom ponuja boljšo prihodnost. Iskreno moram reči, da so Slovenci ljudje visoke človečnosti, in hvaležna sem, da živimo tukaj. Vendar, ja, še vedno pogrešam svoj dom, svojo družino, svojo državo. Želim si ... da se znebimo nasilja na tem svetu, saj je nasilje razlog za begunstvo.«

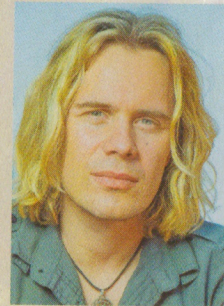
Aljoša in Miranda Škaper sta po nesreči ostala skupaj.

»Sva Miranda in Aljoša – popotnika, uživača, pustolovca, včasih pa tudi lenuha. Kot par se dobro dopolnjujemo. Ko je Aljoša imel nesrečo, si zlomil hrbtnico in postal paraplegik, sva se bila prisiljena soočiti z veliko vprašanji. Razmislila sva, se na novo sprejela in šla naprej. Ne strinja se, da oseba na invalidskem vozičku naj ne bi bila v partnerskem odnosu, ker drugi največkrat prevzame vlogo osebnega asistenta. Zavedava se, da imamo vsi svoje potrebe in da bomo vsi nekoč potrebovali podporo nekoga drugega. Da, najin odnos je nekonvencionalen, a to še ne pomeni, da sva bistveno drugačna od drugih zakoncev.«

Popotnik Camilo Acosta Mendoza.

»Sem Camilo in že od otroštva sem se veliko selil. Rojen sem bil v ljubeči družini v Kolumbiji. Z družino smo se precej selili po državi in nekaj časa živeli v Čilu. Kasneje me je ljubezen pripeljala v Evropo, najprej v Francijo in nazadnje v Slovenijo, kjer sedaj živim s svojo ženo. Nekoč sem bil inženir mehanike, danes sem klovn. Klovnovstvo mi daje identiteto in poklic ter veliko osebnih, človeške, duhovne energije. Kljub vsem selitvam in preizkušnjam, ki jih te prinašajo, sem srečen, srečen za vse, kar imam. Umetnost mi pomaga sprejemati življenje, ga spreminjati, saj mi omogoča sanjarjenje in drugačen pogled. Lahko sem svoj lastni heroj na poti k spremembi.« ■

Lovec na u



Kakšno bo leto 2020 žali ljubezen, se bomo nogometni prvak, boste bo okolje dokončno li za položnice, bomo naslednjega leta? Nim ne peči. Saj v resnici r novo polno vsega. Pri ugodje in bolečino, st malo, česa preveč, vse zgodi karkoli, eno je po

Poskušajte se prebiti : vljati nepredstavljivo. f hu, ki tava med medzve gromozanske množice edini, za katerega vem Da je to življenje zrask tele vrstice –, se je mo tnih naključij. Prav vsa zgodovini vaših gensov j čeno osebo in z njo ust vseh ljudi na planetu s si nerodno mežikala in spravila k stvari. Pa še boste iz njenega seksa vašim genskim materia možnosti, da se bo toča, le malo večje od nič ki so pripeljala do vas, s glomazna. Da bi jih zap stvenikov zapisati števil

Hočem vam reči tole: h glede na to, ali ste zad vljenjem in življenji drug tukaj. Pa vendar ste. Na vidljivem kozmičnem sr nekaj desetletij zavestno je perspektive opazujet vite jih za sovraštvo in j za obžalovanje preteklo Tukaj ste zdaj in pred vai modri frnikoli na njeni p gle gorečega plina. Odp okoli sebe, nastavite obi Uživajte v vožnji: karkoli veliki milosti. In vedite, c v vsakem primeru.

Vodeni ogledi po interaktivni predstavi bodo 11., 12., 18., in 19. januarja ob 17. in 19. uri. Ker je število mest omejeno, za rezervacijo pišite na multivizija@zavodapis.si.