

НЕЈЕДНАКОСТ КАО ДРУШТВЕНА ПРАКСА

Увод

Према сазнањима, десет до петнаест процената укупне светске популације има неки облик онемогућаваности.¹ Како је Дамјан Татић у уводу своје студије *Заштита људских права особа са инвалидитетом* из 2011. године записао: „[У] свету је тада живело око 650 милиона особа са неким обликом инвалидитета” (Татић, 2011: 14). Такође је, у истом тексту, констатовао да када се узму у обзир и чланови породица тих особа, то значи да скоро две милијарде људи, на неки начин, индиректно осећа последице инвалидитета.

Изглед света у којем живимо неповратно се мења. Слушни апарати, колица, различите врсте протеза, рампе на улазима у грађевинске објекте и возила градског саобраћаја, софтвери помоћу којих слепе и слабовиде особе користе компјутере и смартфоне, постали су део наше свакодневице и све се више бришу баријере између живота особа са и без инвалидитета. Особа с инвалидитетом или онемогућавана особа може постати свако од нас. Професор енглеског језика и теоретичар инвалидности Мајкл Дејвидсон у тексту под називом „Универзални дизајн – утицај инвалидитета у доба глобализације” записао је „да је инвалидитет једна идентитетска категорија коју ћемо сви усвојити уколико поживимо довољно дуго” (Dejvidson, 2021: 66). Питање инвалидности, односно онемогућености, јесте питање савремености, садашњег тренутка. Сама чињеница да се број онемогућаваних особа или особа с инвалидитетом стално повећава, указује на закључак да је „инвалитет кровни идентитет због његове свеприсутности и флуидности, услед његовог премошћавања расних, сексуалних, родних категорија, и да он представља изазов целокупним политикама идентитета” (2021: 66). Ипак, живећи у свету у којем онемогућаване особе постају видљивије, јер се њихов положај у друштву побољшава, не смемо сметнути с ума да су те особе биле једна од најугњетаванијих групација у историји човечанства. Оне су вековима биле изопштаване, затваране, посматране,

¹ Термин онемогућаваност се полако уводи у српски језик. По препоруци преводитељке Драгана Марковић, с којом сам сарађивао припремајући темат „Студије инвалидности” (часопис за књижевност, филозофију и друштвену теорију *Ризом*, 2021. године) увели смо термин *ономогућаваност*. Наиме, реч *disability*, која се у нашем језику до сада преводила као инвалидитет, заправо на енглеском означава ограничења која су последица друштва које не уважава потребе особа с инвалидитетом и системски намеће различите баријере као што су институционална дискриминација, предрасуде, неприступачност окружења, сегрегација у системима образовања, социјалне заштите и запошљавања, и сл. Отуда потреба да се ова реч преводи као онемогућаваност/ономогућеност. У свом тексту ћу користити овај термин као и термин инвалидитет, односно онемогућаване особе и особе с инвалидитетом с обзиром на то да се у већини раније објављених текстова на које ћу се позивати употребљава термин инвалидитет и особа с инвалидитетом.

третиране, институционализоване, дискриминисане, као ниједна друга мањинска група, а то траје и данас. Ако се сагледа положај онемогућаваних особа кроз различите историјске периоде, лако је уочити неједнакост као друштвену праксу која их перманентно искључује из редовних животних токова.

У овом тексту ћу на примерима активизма жена са инвалидитетом, које делују у Новом Саду, покушати да прикажем различите начине борбе за смањење неједнакости као друштвене праксе у правцу стварања једнаких могућности за учешће у различитим сферама друштвеног живота у једном граду у транзицији, који се налази у југоисточној Европи. У тексту ћу писати о три публикације у којима су објављени интервјуи са женама с инвалидитетом које су активне у организацијама унутар покрета онемогућаваних особа у Новом Саду и о креативном процесу писања заједничке песме у којој се женско искуство онемогућености преобликовало на креативан начин.

Студије онемогућености

Иако је феномен онемогућености био присутан кроз читаву историју човечанства, о њему на критичко-теоријски начин почиње да се промишља тек у последњих четрдесетак година. Критичка теорија онемогућености реферише на разнолики сет теоријских приступа. Њен задатак је да анализира онемогућености, односно инвалидности као културне, историјске, социјалне феномене. Теорија онемогућености је у директној вези са студијама онемогућености.

Студије онемогућености су своје зачетке имале осамдесетих и деведесетих година двадесетог века, а пуну експанзију доживљавају почетком двехиљадитих. У првим декадама двадесет првог века на бројним познатим универзитетима широм света (понајпре у земљама англосаксонског говорног подручја) отварају се катедре за студије инвалидности. Да бисмо на добар начин дефинисали шта су то студије онемогућености, морамо прво утврдити шта оне нису. Студије онемогућености немају везе са медицином, рехабилитацијом, физикалном или окупационом терапијом и нису професионално оријентисане према лечењу, превенцији или третману онемогућености. Како је на свом блогу записао активиста и теоретичар онемогућености Радош Керавица, „за разлику од старијих научних дисциплина попут медицине, дефектологије, развојне психологије, студија рехабилитације или специјалног образовања које проблем лоцирају у појединцу и његовом инвалидитету, студије онемогућености проблем лоцирају у друштву тражећи структурне узроке маргинализације особа са инвалидитетом и онемогућавања њиховог равноправног учешћа у друштву” (Keravica, 2022). Заправо, студије или теорија онемогућености су по свом карактеру интердисциплинарне и обухватају широк спектар хуманистичких дисциплина: студије књижевности, историју уметности, филозофију, социологију, историју, географију, право, економију, студије културе, постколонијалне студије, лингвистику, родне студије, квир теорију, политичке науке, медијске студије, архитектуру... У својим програмима оне истражују заједничко искуство различитих група особа с инвалидитетом: с оштећењем вида и слуха, оних који користе колица или имају проблеме с кретањем, хронични бол, проблеме у учењу.

Све наведено подудара се с оним што уоквирује социјални или модел онемогућености настао као одговор на све дотадашње приступе. Чини се да различити истраживачи онемогућености имају различите класификације модела инвалидности. Теоретичари инвалидности Клаптон и Фиццералд издвајају религијски, медицинско-генетски и социјални модел. Дамјан Татић, на пример, у оквиру социјалног модела приступа инвалидности издваја Нађијев модел, биопсихосоцијални модел и модел процеса настанка инвалидности – Квебешка класификација. Ипак у активистичкој пракси су се издвојила два основна приступа инвалидности: медицински модел онемогућености и социјални модел онемогућености. У теоријским текстовима имамо различита гледишта о настанку социјалног модела онемогућености. Ипак, сви релевантни аутори се слажу да је он настао у последњим деценијама двадесетог века, током развоја различитих облика активизма покрета онемогућаваних особа (Tatić, 2011: 21–29).

Социјални модел онемогућености vs. медицински модел онемогућености

Социјални модел онемогућености (према теоретичару онемогућености Тому Шекспиру) произашао је из интелектуалних и политичких дискусија Уније физички ослабљених против сегрегације (*Union of Physically Impaired Against Segregation*, UPIAS) која је настала у Великој Британији. UPIAS је била мала, екстремна група онемогућених људи, који су били присталице марксизма, а противници либералних и реформистичких кампања мејнстрим организација особа с инвалидитетом као што су Група за остваривање права на инвалиднину (*Disablement Income Group*) и Удружење особа с инвалидитетом (*Disability Alliance*). У складу с њиховом прокламованом политиком (усвојена у децембру 1974. године), циљ UPIAS-а био је да се уместо сегрегационих објеката створе могућности како би особе с оштећењима у потпуности могле да учествују у друштву, живе самостално, имају посао и потпуну контролу над сопственим животом. Основно полазиште у теорији онемогућености јесте да се медицински и социјални модел инвалидности разликују по томе што социјални модел дефинише инвалидност као друштвену творевину, док га медицински одређује као проблем појединца. У тексту „Социјални модел инвалидности” теоретичар онемогућености Том Шекспир прави разлику између оштећености и инвалидитета, односно онемогућености. Према Шекспиру, оштећење треба разликовати од инвалидитета. Оштећење је индивидуално и приватно, инвалидитет је ствар друштвене структуре и јавности. Док лекари и професије блиске медицине теже да поправе оштећење, стварни приоритет јесте прихватање оштећења и отклањање инвалидитета. Овде постоји аналогија са феминизмом и разликовањем биолошког пола (мушки и женски) и социјалног рода (маскулино и феминино). Инвалидност је, попут рода, културолошки и историјски специфичан феномен, а не универзална и непроменљива суштина (Šekspir, 2021: 5).

Медицински модел представља став који посматра инвалидитет као медицински проблем који треба да се реши, или као болест коју треба „излечити”. Развојем медицине, развио се и став да особу и стање у коме се налази („оштећене”,

„болесне“) треба „поправити“ и „излечити“ коришћењем медицинских интервенција, терапија и рехабилитација. У том процесу кључну, а понекад и једину улогу имају различити професионалци и стручне службе, а каткад и добротворне установе које самарићански брину о онемогућеним особама. Медицински модел дефинише особе с инвалидитетом према њиховом стању и оштећењу, фокусиран је на појединца и не узима у обзир физичке и социјалне баријере и ставове који доприносе односу заједнице према особама с инвалидитетом.

Насупрот томе, социјални модел посматра инвалидитет као последицу утицаја физичких, комуникационих и друштвених препрека и ставова који онемогућавају учешће особа с инвалидитетом у животу заједнице равноправно с другима. Унапређење квалитета живота у оквиру овог модела усмерено је на уклањање баријера које ствара друштво или које постоје у окружењу и које ограничавају особу у учешћу у заједници и остваривању људских права. Социјални модел се заснива на изједначавању могућности, недискриминацији и уважавању различитости. Кроз призму медицинског модела, онемогућена особа се перципира као беспомоћна, пасивна, зависна од других, а о њој брину медицински радници, доктори, стручњаци и чланови породице, док се социјални модел онемогућености користи као алатка за промену окружења, вредносних ставова других, отклањање свих баријера и стварање заједнице једнаких шанси у којој ће онемогућена особа бити равноправан грађанин у друштву (Mirić, 2019).

Онемогућаване особе и људска права и активизам

Незаобилазно питање које се тиче побољшавања положаја онемогућаваних особа и сваког активизма јесте и питање људских права. Сам социјални модел инвалидности базиран је на људским правима, насупрот медицинском моделу који се заснива на принципима добротворности и сажалења. Како је записао Дамјан Татић, „особама са инвалидитетом припадају сва људска права и слободе која су и свим људским бићима гарантована правним актима опште важности, било да је реч о документима међународног јавног права или о прописима унутрашњег права“ (Tatić, 2011: 51). Усвојен је низ докумената међународних институција Уједињених нација, Европске уније, Савета Европе, прописа земаља Латинске Америке, Азије и Африке о заштити права особа с инвалидитетом. У Србији је такође на националном нивоу усвојено неколико закона о спречавању дискриминације особа с инвалидитетом. На заседању Генералне скупштине УН у Њујорку, 13. децембра 2006. године, усвојена је Конвенција о правима особа с инвалидитетом (коју је и наша земља ратификовала), а која, поред општих начела, говори о једнакости и забрани дискриминације, женама с инвалидитетом, деци с инвалидитетом, подизању свести, приступачности, праву на живот, равноправности, личној слободи и безбедности, праву на слободу, о самосталном животу и укључивању у заједницу... Ипак, закони сами по себи нису довољни. У том смислу, могли бисмо се позвати на књигу Аксела Хонет *Борба за признање – грамашка друштвених сукоба*, у којој овај аутор, у одељку „Злочин и обичајност: Хегелова иновација на пољу теорије интерсубјективности“, позивајући се на познатог филозофа, пише о обичајности:

Хегел је врло циљано огабрао појам „Sitte” (обичај) да би јасно показао како чврсту основу за уживање проширене слободе не могу да појуде ни закони које пројисује држава, ни морална убеђења изолованих субјеката, већ само ставови који се испољавају интјерсубјектјивно. (Honet, 2009: 20)

Сходно томе, поред законског оквира који је нужан да би се побољшао положај особа с инвалидитетом, неопходан је и активизам у оквиру покрета онемогућаваних особа, како би се променило окружење. Обичајност о којој пише Хегел састоји се у перманентном деловању у којем се теорија онемогућености и активизам међусобно преплићу и надопуњавају.

У првим декадама двадесет првог века учињени су бројни кораци на плану унапређења права онемогућаваних особа у самој Србији, као и на нашим просторима. Кроз рад и деловање многих невладиних организација, активиста и активисткиња видљиво је унапређен положај особа с инвалидитетом у Србији и региону западног Балкана, што се читује у нпр. уклањању архитектонских баријера, изградњи рампи, увођењу сервиса персоналне асистенције и других видова подршке, промени законске регулативе у циљу унапређења људских права. Нови Сад предњачи у активизму у циљу побољшања положаја особа с инвалидитетом. Оквир социјалног модела отвара велики простор и представља основно полазиште за различите облике активизма унутар покрета онемогућаваних особа. У самом манифесту ИМ-РАСТ 21,² Неформалне иницијативе за активизам и оснаживање онемогућаваних младих, активистичке праксе су широко обухваћене и објашњене. У делу манифеста назначеном као Активизам „за све” потписници манифеста саопштавају:

Сматрамо да је активизам важан део нашег идентитета и живота и да активизам може да постоји у различитим формама које би требало прекознаћи, уважити, вредновати, и неовати. Те форме активизма могу бити креирање уметничких садржаја са активистичким порукама, објављивање текстова и мишљења у различитим формама (нпр. блог, пошката, есеј и сл.), дељење личних искустава, анализе и предлози јавних политика, дружење меншорске, вршњачке подршке или јравне помоћи, пројекти и јавна окуљања и др.

И заиста, у двадесетогодишњој активистичкој пракси у оквирима социјалног модела онемогућености имамо готово све форме активизма, које су назначене у манифесту. Различити пројекти, кампање широких размера, трибине, семинари, радионице, обуке, акције заговарања утицали су да дође до постепеног побољшања положаја особа с инвалидитетом. У различите облике активизма спадају и заједничке акције заговарања за финансирање услуга персоналне асистенције.

Посебну улогу у свему томе имали су култура, уметност, књижевно стваралаштво, о чему сведоче и многи догађаји, перформанси, представе, позоришне и

² Неформална група младих активиста/-киња с инвалидитетом и савезника/-ца без инвалидитета, који се удружују ради заједничког деловања за унапређивање друштвеног положаја свих особа с инвалидитетом, односно онемогућаваних особа која повремено организује заједничке онлајн дискусије на различите теме које се тичу онемогућаваних особа (в. <https://www.facebook.com/inicijativa.mladih21/>).

филмске радионице у којима су учествовале особе са и без инвалидитета. Све се то одвијало уз подршку организација цивилног друштва и културних институција. У наставку текста говорићу о примерима облика активизма жена с инвалидитетом на новосадској сцени у три штампане публикације: *Живојне љриче жена са инвалидитетом у Војводини* (2009), *Жене које мењају стање стварности* (2018) и *Зайиси из каранџина* (2020). У посебном делу биће анализирана и заједничка песма корисница услуге персоналне асистенције под називом „Без асистенције нема егзистенције”,³ ради прикупљања средстава за сервис персоналне асистенције у Новом Саду.

Жене с инвалидитетом у оквиру покрета онемогућаваних особа

Мотор активизма у протекле две деценије у Новом Саду у покрету онемогућаваних особа који је довео до великих помака у домену приступачности, образовања, увођења сервиса персоналне асистенције, промени законске регулативе правне помоћи и других видова подршке су чиниле и чине жене. У Новом Саду делује неколико невладиних организација на чијем су челу жене са инвалидитетом: Центар „Живети усправно”⁴ чија је председница мр Милица Ружичић Новковић, Организација за подршку женама са инвалидитетом „Из круга – Војводина”⁵ на чијем је челу извршна директорка Свјетлана Тимотић и Креативно-афирмативна организација „Као Парнас”⁶ чија је председница Милеса Милинковић, Јелена Радовић – председница Удружења за дечју и церебралну парализу „Сунце”.⁷ Упркос томе, онемогућаване или жене с инвалидитетом суочавају се с различитим врстама дискриминација и препрека како у самом животу, тако и у активизму. Пре него што било шта кажем поводом тога, треба имати у виду неке чињенице.

Жене с инвалидитетом су кроз историју запостављане у студијама онемогућености, феминистичким учењима и важним питањима која их се тичу и углавном су биле игнорисане у покрету за права онемогућаваних особа као и у женском покрету. Теоретичарка онемогућености Милеса Милинковић и једна од најзначајнијих активисткиња на новосадској сцени је у свом раду под називом „Жена са инвалидитетом на филму као метафора упорности и слабости” записала да „иако су и мушкарци и жене са инвалидитетом субјекти дискриминације по основу своје инвалидности, жене са инвалидитетом су и више од тога јер је та дискриминација двострука: по основу пола (рода) и по основу инвалидности” (Milinković, 2021).

³ Песма „Без асистенције нема егзистенције” објављена је на сајту Портал о инвалидности (<http://portalinvalidnosti.net/2019/12/prva-pesma-o-personalnoj-asistenciji-napisana-na-srpskom-jeziku/>) у електронском, а затим и у штампаном облику у часопису за књижевност, филозофију и друштвену теорију *Ризом* (2021: 150).

⁴ <https://www.czuns.org/>

⁵ <https://izkrugajvojvodina.org/>

⁶ <https://kaoparnas.org/>

⁷ Треба набројати и друге значајне жене са и без инвалидитета које својим активизмом доприносе покрету онемогућаваних особа у Новом Саду: Љиљана Чакмак, Татјана Стојишић Петковић, Марија Вребалов Ђорђевић, Маријана Чанак, Татјана Ђурић, Маја Томић, Драгана Марковић, Вероника Митро, Милица Вељковић...

Сагледавајући положај жена с инвалидитетом, како у покрету онемогућаваних особа, тако и у свим сферама живота, лако је уочити неједнакост као друштвену праксу.

Уџркос шоме, сџудије у областџи инвалидностџи штрадиционално корисџе једностџран џрискџуџу у исџраживању живоџа особа са инвалидџиџеџом, заџосџављајуџи исџиџи-вање уџиџаја родне каракџерисџике на живоџе мушкараца и жена са инвалидџиџеџом. На џољу инвалидностџи јосџ није џреџознаџа комбинована дискриминаџија џо родној разлици и инвалидностџи, са којом се суочавају жене са инвалидџиџеџом, а ни џолиџика ни џракса у шом делу нису џреџреке за једнакостџ. (Rajkov, 2004: 3–4)

Жене с инвалидитетом се посматрају као беспомоћне, детињасте, зависне, жртве и пасивне. Тако се додатно оснажио традиционални стереотип о женама. Аш и Фајн сугеришу да је то можда један од разлога зашто су жене с инвалидитетом искључене из женских покрета. Оне кажу да су их „неинвалидне феминисткиње искључиле из сестринства у напору да створе снажније, компетентније и привлачне жене иконе” (2004: 4).

Један од облика испољавања активизма жена с инвалидитетом јесте писана форма, у виду наратива, животних прича, интервјуа, дневничких забелешки, у оквиру активизма у покрету онемогућаваних особа. Међутим, у старту се поставља кључно питање о начинима представљања животних наратива онемогућаваних особа. Није свеједно на који начин ће нека особа с инвалидитетом представити своју животну причу, или начин на који ће неко други писати о њој. Како је запазио професор емеритус Г. Томас Каусер, директор студија инвалидности на Универзитету Хостиф, „заступљеност инвалидности у култури нанела је штету онемогућаваним особама, делом и зато што су ретко имали контролу над сликом која се о њима ствара”. Како су у свом предговору за књигу *Живоџне џриче жена са инвалидџиџеџом* записале приређивачице издања Милица Брацић, Милица Мима Ружић и Новковић и Свенка Савић,

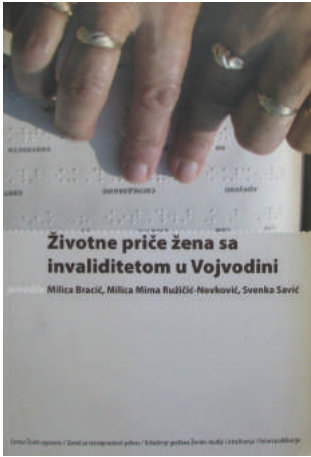
биоџрафија, као џрича о живоџу и штраћању за иденџиџеџом, штреба да џослужи еманџиџацији и ослобађању човека кроз џриказ нечијеџ живоџа. Важно је из живоџних џрича жена са инвалидџиџеџом саџлегаџи начине на које су оне усџеле да џокажу своје вредностџи, џрелазеџи баријере које им грушџиво намеће збоџ инвалидџиџеџа и џола. Јасно је да штреба учиниџи све да се оџклоне џреџреке за џихово грушџивено афирмисање и џо-јављивање у јавностџи. Подаци из живоџних џрича жена џоказују у чему је вредностџ џихових каракџера у сиџуацији у којој се налазе. Ове џриџоведачице не износе само своје личне џриче, већ и џричу заједнице, џричу соџсџивене кулџуре и штраџиџије, и одређују себе као џриџаднице заједнице. (Bracić i dr., 2009: 8)

Са друге стране, Свјетлана Тимотић и Маријана Чанак су запазиле да „о женама с инвалидитетом најчешће пишу други, а њихове приче завршавају у крајностима, крџућу се из маргинализације у хероизацију и назад. Без уважавања различитости њихових карактера, у позадини привидног дивљења често је пуко сажаљење које обезвређује доприносе жена с инвалидитетом” (Timotić, Čanak, 2018: 6). У том смислу ни животне приче жена с инвалидитетом, интервјуи, дневничке бе-

лешке више не робују стереотипима. Жене с инвалидитетом више се не доживљавају као неспособне, неактивне, несексуалне...

Кроз примере три публикације може се уочити како жене с инвалидитетом као субјекти животних прича и једне заједнички написане песме током онлајн мессинџера радионице изграђују себе као активисткиње спремне да делују у конкретним животним ситуацијама у циљу промене окружења и побољшања положаја онемогућаваних особа. Њихов почетни оквир представља социјални модел онемогућености.

Животне приче жена са инвалидитетом у Војводини



Прва публикација о којој ће бити реч у овом тексту објављена је под насловом *Животне приче жена са инвалидитетом у Војводини*. Књигу су приредиле Милица Брацић, Милица Мима Ружичић Новковић и Свенка Савић. Циљ пројекта је био да се прикупе биографије жена са инвалидитетом које живе у Војводини у различитим културним, социјалним језичким и економским приликама, а које сведоче својим искуством о двострукој дискриминацији у нашем друштву и могућностима превазилажења такве позиције. Сматрам да је изузетно битно скренути пажњу на оно што се истиче у предговору, а то је да

својим животињним искуством жене са инвалидитетом реконструирају патријархални друштвени контекст, у којем се све што је различито у друштву одређује као мање вредно, па оно ошуда ствара и примењује мере за санкционисање различитости. Оно што у њиховим искуствима и животима охрабрује јесу примери добре праксе – како се баријере моћу превазићи. (Bračić i dr., 2009: 8)

Приређивачице су се такође определиле да један од критеријума за одабир жена с инвалидитетом чије ће животне приче ући у књигу јесте да су то жене које на различите начине раде на побољшању друштвеног положаја особа с инвалидитетом (2009: 8).

Најстарија интервјуисана жена је Мара (1915), а затим следе жене рођене између 1930. и 1950, Ана (1947) и Неза (1948). У групу жена које су рођене између 1950. и 1960. улазе Бригита (1950), Ева (1952), Кристина (1954) и Ружица (1955). У групу жена рођених између 1960. и 1970. уврштена је једино животна прича Тање рођене 1967. године, а у групу најмлађих жена улазе приче Марије (1970) и Милице (1978).

Из самог карактера разговора који се налазе у књизи уочљиво је да се ради о обимним животним наративима и у питању је биографски метод који подразумева неколико фаза рада: одабир жене с инвалидитетом са којом се води разговор о свему што она жели да преприча као животно искуство; снимање разговора дигиталним

рекордером, односно дигиталном камером када жена комуницира знаковним језиком; транскрипција снимљеног материјала у писани текст према задатим правилима за транскрипцију; редакција и лектура текста који се затим штампа. Свака од животних прича жена с инвалидитетом у Војводини може се читати као занимљиво књижевно штиво, али и као текст с активистичком поруком, иако у причама преовлађује наратив који говори о ономе што се дешавало у прошлости. У текстовима су истакнуте одређене фазе и моменти у животним причама које су приређивачице издвојиле у предговору: *Дејинство, школовање, улога родиоца и уже породице, кретање и комуникација, процес стицања самосталности, брак и породица, порођај, мајчинство, зајослење, предрасуде о себи и другима, односи са другим особама с инвалидитетом, дискриминација*. Већина интервјуисаних жена с инвалидитетом пише и о стицању инвалидитета, рехабилитацији, школовању, прихватању инвалидитета, али и о браку, породици, послу, подизању деце, активизму у удружењима особа с инвалидитетом и о ширем политичком и друштвеном активизму. Иако је основни оквир за рад на овој књизи био социјални модел онемогућености, у готово свакој животној причи има и део који се тиче стицања инвалидитета, лечења, рехабилитације, што условно речено спада у оквир медицинског модела онемогућености.

Жене које мењају стање стварности



Другу публикацију такве врсте, под насловом *Жене које мењају стање стварности*, приредиле су 2018. године Свјетлана Тимотић и Маријана Чанак у издању организације „Из круга – Војводина”. Публикација настаје девет година након објављивања књиге *Животне приче жена са инвалидитетом у Војводини*. Књига се састоји од интервјуа дванаест жена с инвалидитетом које су одговарале на следећа питања, у оквиру којих су се испитанице надовезивале на следеће реченице: *Три најважније ствари о мени, Као девојчица, желела сам да будем... Огук ме инспирише... За мене је активизам... Како сам се ангажовала у удружењима... Највише сам поносна на... Од свих мојих особина, за све је ипак пресудна... ујорности. Од свих мојих особина, за све је ипак пресудна... Најусијешнију сарадњу остваривала сам са... У наредној години решена сам да...*

Из самог карактера тема може се увидети да су наративи у овој у односу на претходну књигу више окренути ка садашњем и будућем активистичком тренутку, него препричавању прича из прошлости. Ако су у књизи *Животне приче жена са инвалидитетом* описивани моменти који се могу повезати с медицинским моделом онемогућености (институција, болница, рехабилитационих центара...), пројекат под називом *Жене које мењају стање стварности* у потпуности искорачује у социјални модел онемогућености и приказује интервјуисане жене превасходно као

активисткиње које мењају стварност. У овој публикацији оне полако излазе из улоге жена с инвалидитетом које увек изнова и од почетка причају своју животну причу не би ли биле видљиве у друштву. Са годинама проведеним у покрету онемогућаваних особа испитанице причају о властитом активистичком искуству у циљу промене окружења. Публикација паралелно преиспитује положај жене у инвалидским организацијама и њихову борбу за уклањање неједнакости као праксе унутар покрета онемогућаваних особа.

Свака од жена с инвалидитетом у књизи даје одговор на питање шта је за њу активизам: Тако, на пример, Неза Ђукић одговара:

За мене је активизам [...] даћи од себе једној заједници све оно што би људима помогло да боље живе, да се лакше снађу и да више напредују. Нарочито волим културна збивања и на том сам се плану много давала. Организовала сам наше драмске и музичке групе, желела сам да имамо наступе на којима ћемо публици пренети наше добро расположење и ведрину. Идеја је даћи себе, даћи од себе све оно што ће некоме помоћи да боље живи. (Timotić, Čanak, 2018: 10)

За Љиљану Чакмак активизам је

жеља да себе и своје окружење поправиш; да допринесеш да се и ти и људи око тебе боље осећају, што је могуће једино ако су задовољни и самостални, ако се баве стварима које воле. Циљ ми је да људи око мене буду добро расположени и да све буде у складу. (2018)

А за Татјану Стојишић Петковић,

баланс је између жеља, снова и реалних могућности. Да би активизам имао ефекта, потребно је да држимо високо постављене циљеве, а да уједно имамо чврсто укоришћене реалности и да будемо ојскрбљени толеранцијом. У свештој идеји адресија одобрена, активизам има коношацију борбе. Не поносим ту реч! Активизам није борба, него залагање, могућности подршке, сјајање. Активизам унутар покрета особа са инвалидитетом умногосте је разједињен, усредсређен на претреке и недостатаке – као да једни другима забадамо прсте у очи. Потребни су нам активисти који су толерантни. Толеранција није недостатак аушентичног ства, ништа мањак самопоштовања, толеранција је ширина. Уилашена сам када је у циљању активизам на пољу образовања, јер све више слушамо о томе како инклузија није добра. Нико у ствари не увиђа како је управо инклузија показала колико је деце са инвалидитетом ту око нас. (2018)

Са друге стране, за Тању Ђурић

активизам је неминовност [...] некоме је што живиш. Узевши у обзир како и иде живимо и узевши у обзир да ипак није довољно што што дишемо и једемо, активизам је неминовност. Раније сам се можда више ангажовала и залагала кроз перформансе и акције, а сада то радим са природним живошним стилем. Не само да указујем на групацију могућу слику, него јесам та група слика. Како кроз перформанс, тако се и кроз свакодневницу, у најбу-квалнијем смислу, боримо за основна еџисџенџијална права особа са инвалидитетом. (2018)

Публикација *Жене које мењају сћање сиварности* у ствари је књига кратких интервјуа о искуству деловања жена с инвалидитетом у оквиру покрета онемогућаваних особа. С једне стране, представља сведочанство о активизму у Новом Саду, а с друге, путоказ за будући рад активисткиња и активиста млађих генерација. Како је то у књизи *Жене са инвалидитетом* записала Гордана Рајков, Покрет за права особа са инвалидитетом је такође игнорисао питања од важности за жене са инвалидитетом и многе феминисткиње са инвалидитетом су се жалиле на мушку доминацију у покрету и мушку оријентацију (Blackwell-Stratton, et al., 1988; Toews, 1985). Диган и Брукс (1985: 1) критиковале су покрет за права особа с инвалидитетом зато што се већином окреће мушкарцима, док се женским питањима, као што је проблем подизања деце, посвећује веома мало пажње. Оне истичу: „Као и многи други покрети за друштвене промене, инвалидски покрет често усмерава енергију ка првенствено мушким искуствима” (Рајков, 2004: 4). То феминисткињама с инвалидитетом отежава учешће у инвалидском покрету. Израел и Макферсон (1983: 20) истичу да се „феминисткиње са инвалидитетом не осећају пријатно у инвалидском покрету који је често мушки доминантан и повремено очигледно сексистички” (2004: 4). Интервјуисане жене с инвалидитетом говоре о свом женском искуству рада у инвалидским организацијама, на пример, Неза Ђукић сведочи:

[К]олико год се шрудиле, ипак су зајосћављене. Ово је свеи мушкараца и шо се само пре-сликава и на удружења. У нашим удружењима реико када изаберу жену на неку важну функцију – осим ако нема мушкараца или нико од њих шо неће да рагу. (Timotić, Čanak, 2018: 11)

На исто питање, већ помињана директорица фестивала „Ухвати филм” и теоретичарка инвалидности Милеса Милинковић одговара:

За разлику од мушкараца, жене у удружењима особа са инвалидитетом [...] ринијају, изван руководећих позиција и без ловорика за заслуге. То је мој уишасак о штрадиционалним удружењима. Снаиа покреиша за ирава особа са инвалидитетом у сивари је женска снаиа. Јаке нештрадиционалне организације данас оснивају, воде и у њима раде преишежно жене. Чињеница је да жене вуку иромене – било да је шо видљиво или не. С груије сшране, доиађа се да жене имају сшварну, чак и монополистичку моћ, али онда немају сензибилитет за иишања жена с инвалидитетом или алшернаштивне начине рага. (2018)

Док Јелена Радовић, председница Удружења за дечју и церебралну парализу „Сунце” има мало другачији одговор:

Жене и мушкарци у нашем удружењу [...] моју све иодједнако, мада су жене у иринцију јаче личности, веома често су образованије и уиорније од мушких чланова. Тренушно нам је акшуделан иројекат „Равноиравни у кухињи” који реализујемо кроз радионице кувања, на којима је сада више мушкараца неио жена. Сједне сшране, ше активностии су иодршка за самосшалан живоиш, а уједно иласирају иричу о равноиравности. Већину наших радионица воде жене, јер ио својој ирироди имају већу дозу разумевања и сшприљења. Када су особе са инвалидитетом у иишању, груиштво је иенерално склоно да иу не ирави родне разлике – сви смо иод истом кайом. Најважније је, ипак, колико смо сами активни. (2018)

Забелешке из карантина



Трећа публикација о којој ће у овом тексту бити речи објављена је такође у издању организације „Из круга – Војводина” 2020. године. Књига *Забелешке из каранџина* садржи писане исказе жена с различитим врстама инвалидитета о данима проведеним у кућној изолацији. Ти текстови имају карактеристике и дневничких записа (сваки је обележен датумом када је написан), активистичких порука, есејизирања и промишљања на различите теме (о инвалидности и шире) у новонасталој ситуацији глобалне пандемије.

Ако су у неким претходно објављеним издањима организације „Из круга – Војводина” портрети, личне приче, самопредстављања, аутобиографски моменти жена с инвалидитетом били у првом плану, текстови из ове публикације окренути су више тренуцима у којима су настајали, конкретном деловању у ситуацији изазваној вирусом ковида.

У новонасталој ситуацији током пандемије можемо читати о примерима активизма и проблемима с којима се срећу онемогућаване особе у једној кризној ситуацији која је погодила цео свет, када се жене с инвалидитетом срећу са вишеструким облицима онемогућености.

Већ у уводном тексту, Свјетлана Тимотић, једна од приређивачица, пише о проблемима с којима се сусрећу жене с инвалидитетом у свакодневном животу и како се ти проблеми још више усложњавају у време пандемије. Оља Иликић, активисткиња из Београда за права особа с инвалидитетом са дводеценијским искуством у пружању подршке женама са и без инвалидитета које су изложене насиљу и дискриминацији, говори о другачијем организовању живота у време карантина, комуникацији са родбином и пријатељима преко интернета, о помоћи коју добија од геронтодомаћице и преласку код сестре, јер је геронтодомаћица у могућности да јој донесе само хлеб и млеко без уласка у стан, а Ирена Стојиљковић, дипломирана дефектолошкиња и психотерапеуткиња из Новог Сада, у једном делу текста помиње и изазове с којима се суочава као глува особа при читању с усана у новонасталој ситуацији, о волонтерском пружању психотерапеутске подршке путем мејла и о провођењу вечери са супругом и десетогодишњим сином уз друштвене игре, док, на пример, професорица енглеског Драгана Марковић пише о проблемима које има као корисница персоналне асистенције због полицијског часа.

У све три поменуте публикације имамо интервјуе са женама с инвалидитетом у којима се прожимају животна искуства и ставови. Оквир за све три књиге представља социјални модел онемогућености који је оријентисан према људским правима, промени окружења, вредносних ставова других...

Без асистенције нема егзистенције – поезија

Једна од интересантних акција на новосадској активистичкој сцени онемогућаваних особа било је и писање заједничке песме током акције прикупљања средстава за финансирање сервиса персоналне асистенције као једне од главних услуга и неопходне алатке за самостални живот особа с инвалидитетом.

Пре било каквог покушаја да се нешто каже о акцији за прикупљање средстава за финансирање сервиса персоналне асистенције, потребно је објаснити шта је самосталан живот онемогућаваних особа, шта је персонална асистенција која омогућује самосталан живот и који су начини њеног финансирања.

Према дефиницији ENIL-а (европске мреже за самосталан живот), самостални живот представља свакодневну демонстрацију политике инвалидности базиране на људским правима. Самостални живот могућ је кроз комбинацију различитих индивидуалних и околинских фактора који омогућују особама с инвалидитетом да имају контролу над сопственим животима. Ово подразумева могућност да бирају и одлучују где, с ким и како ће живети. Услуге морају бити доступне свима и то на основу једнаких могућности које особама са инвалидитетом омогућују флексибилност у свакодневном животу.⁸

Један од основних предуслова за самосталан живот особа с инвалидитетом или онемогућаваних особа јесте постојање услуге персоналне асистенције. Према документу ENIL-а,

неким особама са инвалидитетом може бити потребна подршка или персонална асистенција у свакодневним активностима да им се помогне у савладавању прејрека и да живе самосталније. Ово подразумева све од повремене подршке до подршке од 24 сата у току дана. Активности могу да обухватају подршку у личној нези, исхрани, облачењу, кућним пословима, кувовини, асистенцији на послу и током слободног времена, као и у комуникацији, организацији дана или сличној когнитивној или психо-социјалној подршци.⁹

Из наведеног се може закључити да је онемогућаваним особама неопходна персонална асистенција да би живеле ван институција и биле укључене у редовне, свакодневне активности. Такође, треба нагласити да се персонална асистенција не плаћа путем опредељених новчаних издвајања за особе с инвалидитетом, чија је сврха покривање трошкова потребне асистенције. Персонална асистенција би требало да буде обезбеђена на основу индивидуалне процене потреба и у зависности од животне ситуације сваке појединачне особе (Keravica, 2022a).

Ипак, добро је позната чињеница да је Србија земља у транзицији са високим степеном сиромаштва и социјалним неједнакостима. Локална заједница не одваја довољно средстава за финансирање сервиса персоналне асистенције, тако да су потребна додатна средства. Све до 2019. године Град Нови Сад је услуге персоналне асистенције финансирао пројектно, а не преко директне буџетске линије. Имајући све то у виду, новосадска организација Центар „Живети усправно” организовала

⁸ Видети: <https://www.czuns.org/samostalni-zivot/>

⁹ Исто.

је низ акција у сврху прикупљања средстава за финансирање сервиса персоналне асистенције. Овим акцијама питање финансирања сервиса персоналне асистенције постаје питање заједнице, што је потпуно у складу с оним што прокламује социјални модел онемогућености. Током ових догађаја, посетиоци су имали прилику да купе књиге које су донирали различити новосадски издавачи и да подрже Центар „Живети усправно” који организује сервис персоналне асистенције. И то није било само пуко прикупљање средстава за сервис персоналне асистенције, него обострана сарадња једног удружења онемогућаваних особа и локалне заједнице, у граду у којем се организује овај сервис. У свакој својој акцији Центар „Живети усправно” постајао је ад хок културни центар који организује песничке вечери, концерте, перформансе, трибине, пројекције филмова, чиме богати културну понуду града, а успут прикупља средства за персоналну асистенцију у Новом Саду. Акције су кориснице и корисници персоналне асистенције, сарадници и сараднице Центра „Живети усправно” организовали/-е у многим књижарама, галеријама и културним центрима и овим догађајима су присуствовале многе личности из сфера књижевности, новинарства и активизма.

Прва песма о персоналној асистенцији, написана на српском језику, настала је на друштвеној мрежи Фејсбук, током заједничке онлајн месинџер радионице на којој су учествовале кориснице персоналне асистенције и активисткиње организације Центар „Живети усправно”: Зорана Павлица, Сенка Ненадов, Драгана Марковић, Јелена Секулић, Татјана Стојишић Петковић, Љиљана Чакмак, Марија Маца Обровачки, Марија Ђорђевић Вребалов, Јелена Сокфер. Песма под називом „Без асистенције нема егзистенције” изведена је на песничкој манифестацији „Поетариум”¹⁰ крајем новембра 2019.

Песма „Без асистенције нема егзистенције” говори о самосталном животу особа с инвалидитетом. Кориснице описују свакодневне активности које обављају захваљујући услузи персоналне асистенције. Заправо, кориснице у ритму слем поезије, у ритму цеза описују један свој дан у којем пале цигарету и иду до купатила, живе заједно са својим партнером, желе дан по својој мери, а у сваком тренутку им се поставља питање *хоће ли имати асистенцију за сутра*, односно *да ли ће њој/ојој/и финансијска средства за наставак финансирања сервиса персоналне асистенције?*

У односу на три публикације у којима су објављени разговори са женама с инвалидитетом, кориснице персоналне асистенције у току писања заједничке песме потпуно излазе из аутобиографских наратива и на креативан начин преобличавају властито искуство онемогућености. Кроз креативни процес писања заједничке песме кориснице су покренуле нови облик активизма који је довео до побољшања положаја онемогућаваних особа у Новом Саду и борби против неједнакости као друштвене праксе. Након дугогодишњих акција, кампања, заговарања Центра „Живети усправно”, Град Нови Сад почео је да финансира персоналну услугу персоналне асистенције преко директне буџетске линије.

¹⁰ Песничка манифестација „Поетариум” организује се континуирано од 2012. године, једном месечно у Новом Саду. Покретач манифестације је новосадски песник Никола Оравец. У различитим просторима, песници који се пријаве читају своје песме пред публиком. Током ових вечери песници изводе стихове, а сам карактер догађања је близак слем поезији.

Закључак

Из двадесетогодишње активистичке праксе у оквиру покрета онемогућаваних особа, могу се уочити како се теорија онемогућености, животни наративи жена с инвалидитетом и конкретне акције међусобно преплићу и како постављени оквир социјалног модела онемогућености доводи до постепених промена. У свему томе кључну улогу има писана форма у облику интервјуа, разговора с активисткињама у покрету онемогућаваних особа и заједничко писање песме.

Ипак, да животни наративи онемогућаваних особа не би били пуко препричавање живота, које би им наносило штету, потребно је да саме онемогућаване особе контролишу начине сопственог представљања. Почесто маргинализоване и у самом покрету онемогућаваних особа и невидљиве од стране других жена у феминистичком покрету, својим активизмом, у примерима о којима сам писао у оквиру текста, избориле су се макар у некој мери за смањивање неједнакости као друштвене праксе пишући понекад и о најинтимнијим тренуцима из свога живота. Кроз властите животне приче, активисткиње у покрету онемогућаваних особа храбро деле властиту интиму, своје животно искуство и постају видљивије у заједници. Јер, како је записао Чарлс Тејлор у свом есеју „Политика признања“:

Откривање мој власитишој игенитишеша значи да ја не стварам у изолацији, него да ја задобијам кроз дијалог са другима, делом очишћан, делом унућрашњи. (Gatman, 2003: 40)

Основни оквир у којем особе са инвалидитетом остварују дијалог с другима јесте социјални модел онемогућености, који је уско повезан са теоријом онемогућености, односно са студијама онемогућености.

Како је наведено у раду, социјални модел уоквирује све активистичке подухвате у последњих педесетак година и напоре да се побољша и унапреди положај онемогућаваних особа широм света. Од посебне важности за правилно разумевање социјалног модела онемогућености јесу теорија, односно студије онемогућености. Упркос томе што се широм света на универзитетима отварају катедре за студије инвалидности, у Србији, и поред постојања литературе, још нису установљени организовани студијски програми. Активизам жена с инвалидитетом, публикације о којима је било реч, као и литература на коју сам се позивао, доказују да за студијске програме такве врсте, у Новом Саду, као и у самој Србији, постоји потенцијал. Студије онемогућености су студије будућности.

ИЗВОРИ:

- Bracić, Milica; Ružičić Novković, Milica Mima; Savić, Svenka (ur.). (2009). *Životne priče žena sa invaliditetom u Vojvodini*. Novi Sad: Centar „Živeti uspravno”, Zavod za ravnopravnost polova, Udruženje građana „Ženske studije i istraživanja”, Futura publikacija.
- Dejvidson, Majkl. (2021). „Univerzalni dizajn”. *Rizom*, 2. (jesen–zima).
- Gatman, Ejmi (ur.). (2003). *Multikulturalizam – ispitavanje politike priznanja*. Novi Sad: Centar za multikulturalnost.
- Grupa autora. (2021). „Bez asistencije nema egzistencije”. *Rizom*, 2. (jesen–zima)

- Honet, Aksel. (2009). *Borba za priznanje – Moralna gramatika društvenih sukoba*. (Aleksandra Kostić, prev.). Beograd: Albatros plus.
- Keravica, Radoš. (2022). „Šta su studije onemogućenosti”. <https://radoskeravica.com/sr/sta-su-studije-onemogucenosti/>
- Keravica, Radoš. (2022a). „Personalna asistencija – kome je namenjena?”. <https://radoskeravica.com/sr/personalna-asistencija-kome-je-namenjena/>
- Milinković, Milesa. (2021). „Žena sa invaliditetom u filmu (kao metafora upornosti i slabosti)”. *Rizom*, 2. (jesen–zima).
- Mirić, Filip. (2019). „Modeli pristupa invalidnosti”. <https://uklonimobarijere.rs/modeli-pristupa-invalidnosti/>
- Rajkov, Gordana. (2004). *Prepreke za jednakost – dvostruka diskriminacija žena sa invaliditetom*, Beograd: Centar za samostalan život invalida Srbije.
- Tatić, Damjan. (2011). *Zaštita ljudskih prava osoba sa invaliditetom*, Beograd: Službeni glasnik.
- Timotić, Svjetlana; Čanak, Marijana. (2018). *Žene koje menjaju stanje stvarnosti stvarnosti*. Novi Sad: Iz kruga – Vojvodina: organizacija za pomoć ženama sa invaliditetom.
- Šekspir, Tom. (2021). „Socijalni model invalidnosti”, *Rizom*, 2. (jesen–zima).