

NEMA HRVATSKE PRIČE NADE PREDAJE

Život im je udijelio najgore karte. Država ih je zaboravila. Mogli su se osloniti samo na sebe, obitelj i prijatelje. Nisu kukali, stisnuli su zube i izborili se za bolji život **STR. 4**

PROŠLI ALZIVO



'DRŽAVA MI JE NUDILA INVALIDNINU UMJESTO ŠKOLOV'

SMO PAKAO, OT JE LIJEP...

NEMA PREDAJE Petra ima cerebralnu paralizu i pomaže djeci, Mario s teškom bolesti mišića odlazi predavati na Harvard, Danijel je 'dijete leptir'...

Unatoč teškim bolestima, predrasudama i osobnim tragedijama ovi ljudi kažu da je optimizam najvažnija komponenta sretnog života. Stoga, smatraju, u njihovu životu nema mesta za crne misli i predaju.

Petra Žuvela (45) iz Velike Gorice rodila se s cerebralnom paralizom, a podsmjesi i čudenje okoline samo su je potaknuli da ostvari snove.

- Kad ljudi čuju 'cerebralna paraliza', pomisle da je riječ o nekome s intelektualnim oštećenjem. Kad sam odraštala, djecu s posebnim potrebama uglavnom su smještali u institucije. Ljudi su na ulici znali okretati glavu od mene, no tad sam to smatrala normalnim - kaže Petra, koja je prošla 20-ak operacija na kostima i mišićima te nekoliko korektivnih zahvata. Dok se školovala, država je poticala djecu s teškoćama da prekinu školovanje i uzmu invalidinu. No ona nije željela takav život. Bila

je uporna i na kraju je završila Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet te dobila posao u Caritasovu domu u Brezovici.

- Na prijamni me sestra nosila na ledima - govori Petra, koja je nakon Brezovice, 2002. počela raditi u DV-u Žirek.

- Obožavam raditi s djecom i imam prekrasne kolege. Posljednjih deset godina živim svoj san jer nisam imala nijednu operaciju, ništa me ne boli i osjećam se odlično - kaže Petra, koja je prije dvije godine završila poslijediplomski studij na istom fakultetu.

REKLI SU DA SAM SVEMIRAC

- Ispunila sam sve svoje ciljeve i zdrava sam. Još samo želim zasnovati obitelj - zaključuje Petra, koja je nedavno upisala školu pjevanja, a u slobodno vrijeme boća. Sa svojom dijagnozom naučio je živjeti i Mario Bebek (23) iz Zagreba. Rodio se s artogripozom, degenerativnom bolešću mišića i zglobova. Imao je 28 operacija da bi mogao koristiti



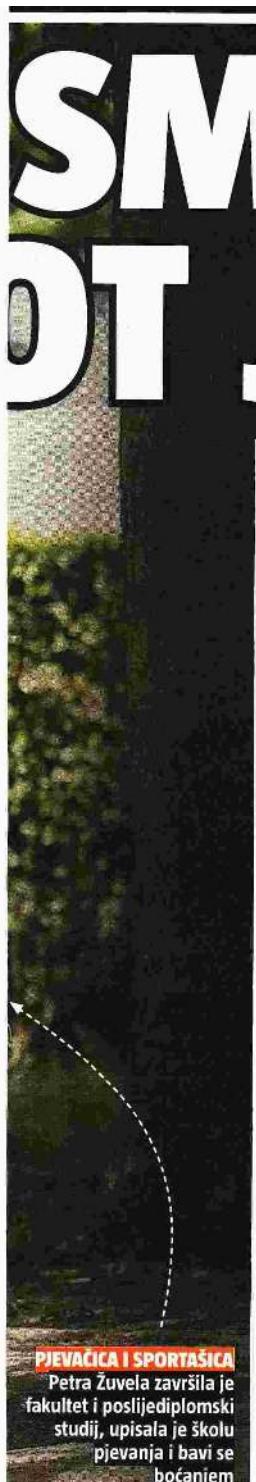
'BOG TE KAZNIO'

Mariju Bebeku rugali su se i učitelji i djeca. On se u inat posvetio pomaganju drugima.

ruke. Posljedice su teške, pa je često nailazio na osudu okoline. - U osnovnoj školi mi je učiteljica rekla da me Bog kaznio pa zato imam takve ruke. Djeca su mi se smijala da sam svemirac. Neki dan mi je žena na ulici rekla da bi me trebalo biti sram hodati s takvim rukama i neka si ih nekako uljepšam - kaže Mario. No on se više ne obazire na neukost, a negativne reakcije nagnale su ga da pokrene niz predavanja u školama i na fakultetima, na kojima govorи o optimizmu. - Pozitivno razmišljanje je iznimno važno. Ljudima pričam svoju životnu priču i objasnjam da i s invaliditetom uz optimizam mogu puno postići. Ja sam završio srednju školu za sanitarnog tehničara, a sad se na Zdravstvenom veleučilištu školujem za sanitarnog inženjera. Cilj mi jednog dana držati predavanja po svijetu. Želim stvarati društvo koje može funkcionirati i s nama različitim - kaže Mario. Sljedeće godine će držati predavanje na američkom sveučilištu Harvard.

PJEVAČICA I SPORTAŠICA

Petra Žuvela završila je fakultet i poslijediplomski studij, upisala je školu pjevanja i bavi se boćanjem



NJA, ALI NIJE MI BILO NI NA KRAJ PAMETI ŽIVJETI BEZ RADA'

NASTAVAK NA SLJEDEĆOJ STRANICI →



TREBA POMOĆ
Žiroračun za Danijela
Subanovića je u
Zagrebačkoj banci:
HR 8123600003116704.

'OSTAO SAM BEZ CIJELE OBITELJI, A DAN BEZ BOLI ZA MENE JE SRETAN'

SAM JE NA SVIJETU Danijel (32) ima najteži oblik rijetke kožne bolesti. Iako je ostao bez roditelja i brata, probija se kroz život

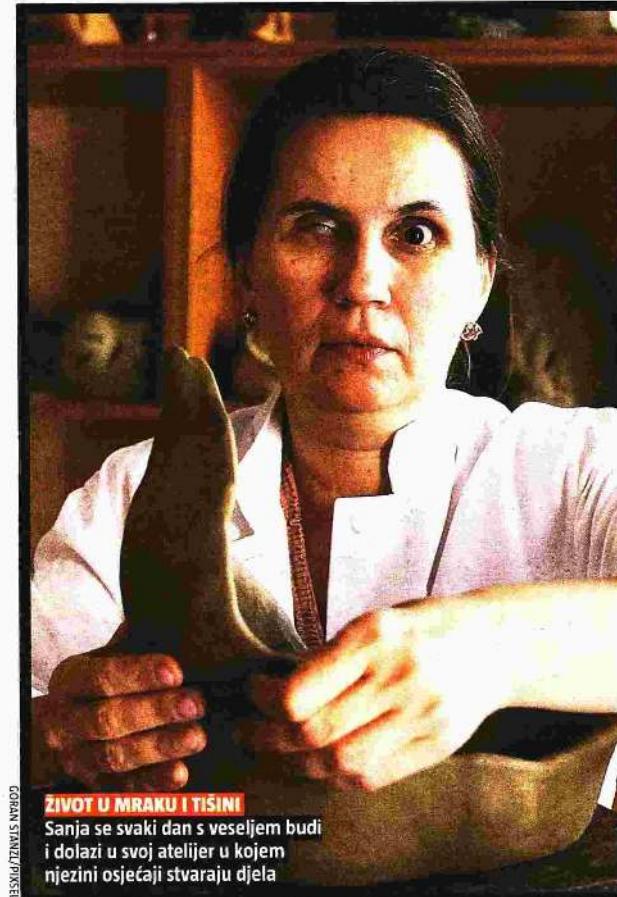
Bolujem od bulozne epidermelize, rijetke kožne genetske bolesti radi koje mi koža puca na dodir. Zovu nas i ljudima leptirima. Sretan sam jer sam naučio uživati u malim stvarima. Radujem se kada mi dan prođe bez bolova i novih rana, kada popijem sok s prijateljima ili pogledam dobar film, započinje svoju priču Danijel Subanović (32) iz Zagreba.

Uz tešku bolest od koje pati samo 50-ak ljudi u Hrvatskoj, njega je život obilježio i velikim obiteljskim gubicima. - Sa roditeljima i bratom sam živio u Novskoj. On meni se brinula mama koja mi je bila i najbolja prijateljica i doktorica. A onda je počeo rat i u dvorište nam je pala granata. Ona je poginula. Sa osam godina sam postao izbjeglica.

Otac se nije mogao brinuti o meni pa me poslao u bolnicu

u Zagreb gdje sam proveo devet mjeseci. Završio sam srednju školu za grafičkog tehničara, no 1994. mi je brat poginuo u prometnoj nesreći - prisjeća se Danijel. Po završetku školovanja otac mu kupio mali stan u Zagrebu i nedugo nakon tog, 2005., umro od raka pluća. - Od tada sam sam. Do prije nekoliko godina bio sam pokretan, no imam rijedak oblik bolest radi kojeg se stvaraju karcinomi kože. 2008. su mi amputirali šaku, 2010. podlakticu, a 2013. stopalo. Ovih dana iz bolnice su mi javili da imam karcinom u preponskoj regiji - priča Danijel kojem pomažu prijatelji. I u kućanstvu i materijalno jer su mu ukinuli invalidinu.

- Živim dan za danom, bez planova, no imam jednu želju. Više od svega želio bih otići na Kubu - kaže Danijel.



GORAN STANJUŠEK

ZIVOT U MRAKU I TIŠINI

Sanja se svaki dan s veseljem budi i dolazi u svoj atelier u kojem njezini osjećaji stvaraju djela

RADIM JER NEĆU DA

ŽIVI SAMOSTALNO Senada se nije mogla pomiriti s time da bi zbog invaliditeta drugi trebali donositi odluke umjesto nje, pa se posvetila radu

Unatoč intelektualnim teškoćama, Senada je uspjela pronaći posao i stan. Najeveči uspjeh joj je, kaže, što si je sama organizirala život.

Ne voli čuti da se ljudi poput nje naziva invalidima, a osobito ne želi da ih se obilježava nazivom "mentalno retardirani".

- Te riječi nas vrijedaju jer označavaju nekoga tko je zaostao, a mi nismo zaostali. Mi imamo teškoće zbog kojih nam treba podrška - rekla je Senada Halilčević (38) iz Zagreba. Rodila se kao zdrava djevojčica, no s tri mjeseca dobila je visoku

temperaturu. Posljedica je blag do umjereni oblik intelektualnih teškoća. Većinu života provela je u institucijama.

- Čula sam da postoji udruga za promicanje inkluzije. Svidjela mi se ideja življenja u stambenoj zajednici - nastavlja ona. Ubrzo je iz doma u Oborovu ušla u stan s cimerima u Zagrebu.

- Uključila sam se i u udrugu za samozastupanje gdje sam postala predsjednica, posljednjih sam sedam godina ovdje zapošlena, a ujedno sam i predsjednica Europske platforme samozastupnika - objašnjava Senada

PREPREKE I TEŠKOĆE MOTIVACIJA SU DA SE ČOVJEK JOŠ VIŠE POTRUDI I IZ SEBE IZVUČE!



GLUHA JE I SLIJEPA, ALI S VESELJEM STVARA ČUDESNE SKULPTURE

KIPARSTVO JOJ JE OTVORILO SVIJET Sanja iz Zagreba izrađuje iznimno složene skulpture pune detalja, a inspiracija su joj uspomene, snovi i mirisi...

Gluhoslijepa kiparica Sanja Fališevac kaže da svoje stanje ne shvaća kao hendikep nego kao svojevrsni blagoslov. Mi, gluhi slijepi, smo posve izolirani i zatvoreni u četiri zida. Treba nam pomoć za kretanje i komunikaciju, a ne da nam društvo stalno postavlja prepreke. Imam iste želje kao i svi drugi, no moram se mnogo više truditi da ih ostvarim. No ostvarujem ih. Eto, imam atelijer, a sad mi još preostaje pronaći muškarca s kojim bih zasnovala obitelj – priča pomalo stidljivo gluhi slijepa kiparica Sanja Fališevac (50) iz Zagreba. Bolest se razvijala postupno, a do 15. godine vidjela je i čula. Slijepa je zbog glaukoma, a liječnici nikada nisu otkrili zašto je izgubila sluh. Nije pristala na život u četiri zida.

- Invaliditet utječe na život u

onoj mjeri u kojoj nam je uskrćena pomoć. No kad nađem na prepreke, uvijek pronalazim načina da ih zaobiđem. Voljela bih imati više prijatelja, nesputano otići na izlet. Voljela bih također da od svog rada mogu živjeti – objašnjava Sanja i dodaje da živi s roditeljima, osobnu invalidinu kao vlastiti prihod potroši na režije u atelijeru. Prostor je dobila na korištenje od Grada Zagreba, a država joj nikad nije pomogla.

- Kiparstvom se bavim 20 godina, i to je moja velika ljubav. Inspiraciju pronalazim u sjećanjima, snovima, mirisima. Moje stanje za mene nije hendikep jer sam sačuvana od loših utjecaja i pritiska modernog života. Imala sam sreću da su mi se drugi osjeti dublje razvili. Ne volim da me se smatra invalidom jer se tako ne osjećam – rekla je Sanja.

MI DRUGI ODREĐUJU ŽIVOT

i dodaje kako im u radu udruge pomažu volonteri i asistenti čiji je zadatak za članove pojednostavniti složene zakonske okvire. Osnovna ideja je osnažiti ljudе da krenu u samostalan život.

- Za nas koji imamo intelektualne teškoće postoje stotine barijera. Stavlja nas se u specijalne škole, smješta nas se u institucije, a mi ni na koji način ne sudjelujemo u donošenju odluka koje se tiču nas. Kad napunimo 18 godina, većini se oduzima poslovna sposobnost i dodjeđuje skrbnik. Ne možeš ništa raditi bez odluke skrbnika. Bez poslovne sposobnosti u društvu ste nitko i ništa. Umjesto da nam olakšaju život, svi propisi nas štite od života i uskraćuju nam prava – zaključila je Senada.



PO SVOJOJ MJERI Senada kaže da je život onakav kakvim si ga sami stvorimo

KSIMUM, ONO ŠTO BI DRUGI NAZVALI PRAVIM ČUDIMA