



HRVATSKA UDRUGA PARAPLEGIČARA
I TETRAPLEGIČARA

OŽUJAK 2002.

GOD. II BROJ 4

GLASILO HUPT





Cijenjene čitateljice i cijenjeni čitatelji,

potrebne su godine da se stvore trajne vrijednosti, jer ništa ne niče preko noći. Nepovoljna okolnost jest da živimo u vremenu posvemašnjog traženja, a proći će još podosta vremena da se ponude trajnija rješenja. U tom trajanju i vremenu uvijek ima dovoljno prostora da potražimo »svoje mjesto pod suncem«. Uistinu vam iskreno želim – posebno mladima – da na vrijeme otkrijete u čemu ste najbolji te da vam se posreći doživotno razvijati svoje talente. Međutim, vjerujem da nijedan talent neje toliko asocijalan pa da se osoba izdvaja iz društvenoga rada – naprotiv! Toliko toga ovisi o nama samima, o svakoj osobi ponaosob, da je moguće stvoriti toliko programa i projekata koliko HUPT ima članova, a da se naša djelatnost

ne razvodnjava, niti rastače, već sinergijom trasira u konstruktivnom pravcu k jedinom cilju: da budućim osobama s paraplegijom ili tetraplegijom život bude sadržajniji te da žive u okruženju u kojem će moći maksimalno kontrolirati hod k životnim odrednicama, u potpunosti upravljajući svojim slobodnim vremenom pa se naći pred svojevolumnim izborom u obliku najrazličitijih mogućnosti. Eto, HUPT je tu kao jedna od širom otvorenih mogućnosti.

U ove uskrsne dane prisjetimo se da se (do konačnog i definitivnog uskrsa, uskrsa u vječni život ili vječnu smrt) uskrsavati može svakodnevno – na dobro.

Ukoliko vam uskrsne/iskrsne koja ideja – javite nam!

Sretan Uskrs!

t i h o

USKRSNA ČESTITKA

HUPT sa svojim članovima prolazi kroz blagdane i svagdane uvijek vjerujući u neka bolja vremena, gajeći nadu koja je najprimjerenija nadi kršćana u uskrsnuće. U tom ozračju želimo svim svojim članovima, suradnicima i simpatizerima divne blagdanske dane i obnovljeni entuzijazam s kojim ćemo zajednički stvarati bolje preduvjete života za sve nas.

*Predsjednica HUPT-a
Manda Knežević*





GLASILO HUPT

HRVATSKA UDRUGA PARAPLEGIČARA I TETRAPLEGIČARA

SADRŽAJ

- Naslovnica: Željko Kunej s predsjednikom Stipom Mesićem
- 2 Riječ urednika
- 4 t i h o: Sportašica za sva vremena
- 7 Kratke obavijesti
- 7 M. Knežević: Ususret Europskoj godini osoba s invaliditetom
- 7 mit: Put u Rim
- 7 M. Knežević: Podzakonski akti
- 8 tim: Poziv
- 8 Dr. med. R. Čop: Predavanje
- 8 M. Knežević: U pripremi novi zakon o građenju
- 9 Ana&Manda: Staza nade
- 9 Ana&Janko: Analiza odgovora iz upitnika
- 11 Zanimljivosti s Interneta: Što je WheelchairNet?
- 12 Socijalna nota
- 12 M. Žiher: Pismo
- 13 tim: Tragom članka iz prethodnog G-HUPT-a
- 13 Zaključci savjetovanja
- 16 Foto reportaža: Božićnonovogodišnji susret članova HUPT-a
- 18 Duhovna misao: mr. sci. dr. J. Šimičić: Činiti pokoru
- 19 Iz terapijskog pera: I. Klepo: Radna terapija
- 23 In memoriam: tim: Sjećanje na našeg Branka
- Zadnja stranica: Kostadinka

Izdavač: HRVATSKA UDRUGA PARAPLEGIČARA I TETRAPLEGIČARA
Zagreb, Park prijateljstva 1, tel/fax 38 31 195 • e-mail: hupt99@yahoo.com
žiro račun 30105-678-115499 • registarski broj 00001365
ISSN 1332-9871 www.hupt.hr

Glavni i odgovorni urednik: Tihomir Perhat
Priprema i unos teksta: Manda Knežević i Tihomir Perhat
Grafičko oblikovanje: Marijan Osman
Tisak: KRATIS, Zagreb



SPORTAŠICA ZA SVA VREMENA

Milka Milinković je jedno od najznačajnijih imena među velikanima hrvatskoga sporta uopće!

Oni koji s potejenjivanjem i omalovažavanjem gledaju razvoj sporta među osobama s invaliditetom zasigurno ne misle tako. A ima i onih koji su neinformirani ili su skloni favoriziranju svojih favorita – pa se opet neće složiti s tvrdnjom, koja je uistinu činjenično stanje.

Bilo kako bilo, najprije radi sebe samih, a potom radi »nevjernih Toma« i još više radi onih koji će doći iza nas dužni smo zabilježiti dio povijesti čije će zlatne stranice – što je neminovno – nastaviti ispisivati »neki novi klinici«.

Izvorna informacija potrebna je i zato što nam razni nepozvani i pozvani krojači i prekrajatelji sudbina nameću svoja viđenja i poluistine s listine zasranjenja, sukoba interesa (ponajprije materijalnih, potom i častohlepni) te, nerijetko, uz blagoslov jednostranih, nedomišljenih i neosmišljenih medijskih prezentacija. U tom smislu HUPT ima obvezu štiti i graditi neotudivu komponentu identiteta koju mukotrpnim radom stvaraju generacije (naža-

lost, a natjecateljski i na sreću – često i sukobljenih osobnosti/značaja).

I kao usputno:

Nedavno je na HT-u Željka Ogresta veličala Anu Sršern, kao jednu od neprijeporno vrhunskih sportašica – što ona jest, međutim, daleko-daleko je od toga da se producira kao najuspješnija hrvatska sportašica na paraolimpijskim igrama, jer joj na paraolimpijskim igrama nije pošlo za rukom osvojiti nijednu medalju... Nećemo uspoređivati (jer je mnogo toga neusporedivo i jer je uspoređivanje u pravilu negativno) ni ulaziti u nivoe skromnosti i samosvijesti (u smislu *gnothi seauton +*

meden agan, tj. spoznaj sebe sama + ničega previše) o tome da postoje veličine koje nije lako pre-rasti ili nadrastiti kojom kolajnom, aktualnim statusom vrhunskog sportaša i medijskom eksploatabilnošću (nekritički i površno – makar samo/tek fizionomije); a tipično naški: tko je bliže vatri, bolje se grije. Isto tako, možemo oprostiti, još lakše razumjeti, neinformiranost Željke Ogreste... Ta tko je u Hrvatskoj ikada pokušao sustavno složiti mozaik uspješno-



MILKA MILINKOVIĆ – sportašica za sva vremena

sti naših sportaša i sportašica s raznim invaliditetima pa da i mi, koji smo u žiži sportskih zbivanja među sportašima koji se kreću u invalidskim kolicima, imamo pregled, da znamo gdje smo pa kuda i kako naprijed (brže, više, hrabrije/jače – *citius, altius, fortius* – što je geslo modernih olimpijskih igara)?

Kao jedan od osnivača prve udruge osoba s para/tetra hendikepom u Hrvatskoj mogu posvjedočiti da je Milka Milinković u temeljima početaka organiziranog djelovanja osoba s paraplegijom i tetraplegijom u Hrvatskoj – i bila je među prvom desetericom inicijatora prve naše udruge još davne 1971. godine (UPIK SRH). Otada je, kao sportašica – nije pretjerano reći – »žarila i palila« na mnogim atletskim borilištima bivše države, ali i Europom i Svijetom, na svim vrhunskim atletskim natjecanjima. I tako sve do danas. To je punih trideset godina žetve najsajnijih odličja i vrhunskih rezultata. To mogu samo odabrani, Bogom dati, miljenici Fortune, uglednici gigantizma volje i energije te niza plemenitih osobina s kojima se pojedinac rada. To može samo rođeni šampion. U nas to može samo Milka Milinković – **SPORTAŠICA ZA SVA VREMENA.**

Ja sam svjestan da mi skromna Milka može zamjeriti moje epitete, kao i super-

lative i pohvale. Međutim, ja još pamtim kako se, kao djevojčica, ravnopravno nadmetala u košarci s mnogo starijim i kudi-kamo snažnijim kolegama (pod mojim je prozorom vrištala od radosti što ih je pobjeđivala). Slovenci su je prozvali *vražje dekle*, a za nas je bila samo Milkica pa Milka Olimpijka. Ako se uzme u obzir da je rasla, stasala i ustalasala u environmentu dikensovštine, gdje nismo imali – sve do današnjih dana – niti jedna-jedina sportska kolica, zbog čega su joj drugorazredne i trećerazredne sportašice naprosto »otperjale« mnoge i premnoge medalje, što reći? Šutnja nije samo zlato, jer je realnost – i unatoč svemu – pozlaćena za sva vremena.

Od prvih nestašluka jedne djevojčice na terasi EX bolnice u Kraljevici (dislocirane bolnice koja se je razlikovala od suvremene bolnice kao posljednja vukojebinastobalkanska krčmetina u usporedbi s najsuvremenijim Hilton hotelom), od prvih nastupa na Memorijalu »Borut Hrovatin« u Ljubljani, potom europskih prvenstava u Beču, svjetskih igara u Stocke Mandewilleu, zatim paraolimpijade u Heidelbergu pa sve do Sydneya (a ni Atena joj nije daleko!)... O, kako je mnogo vremena prošlo! A koliko znoja, krvi i suza proliveno?!



SDP »Kraljevica« – Damir LINIĆ, Zdravko LAKIĆ, Milka MILINKOVIĆ, Miroslav MATIĆ, Alen VIDOVIĆ



Milka je doista živa i živuća legenda, bez obzira što to njena uvriježena skromnost neće priznati ni prihvatiti.

Dovoljna je činjenica da je među sportskim velikanima EX Jugoslavije izravno iz ruke Josipa Broza Tita primila sat (u društvu s tada najvećim sportašima, a njeno ima ušlo je i u enciklopediju zaslužnih sportaša), od prvog predsjednika svih Hrvata dr. Franje Tuđmana na primanju je dobila priznanje za prvu hrvatsku medalju s paraolimpijade, a primanje predsjednika Stipe Mesića možda će zapamtiti po duhovitim doskočicama i ručku.

Dakle, državnici dolaze i odlaze, a Milka još traje!

Neke nazovi veličine materijalno su zbrinute i vrlo bogato nagrađene i honorirane za samo jednu ili dvije medalje, za samo jednoga ili dva sljednika. Naša Milka živi u Kraljevici, u dva skućena sobička (u kojima se osjeća kao kraljica u svojim dvorima, jer jest kraljica – kraljica sporta i skromnosti), a penzija joj skromna, ma zaradena trudbeničkim rukama, dok svoju golemu energiju, znanje i iskustvo prenosi na mlade – dakle, za njom je cijela udruga koja će ju nadživjeti. Milka se medijski ne razmeće, ne žali se, već kao na tekućoj vrpici odgaja/proizvodi nove rekordere.

Kad sam je zamolio da mi dostavi podatke o sebi kao o ovogodišnjoj laureatkinji, sebe nije stavila u prvi plan, nego mi piše ovako:

Sportsko društvo paraplegičara »KRALJEVICA« osnovano je početkom 2000. godine. Društvo djeluje na području Primorsko-goranske županije. Naši članovi, bez obzira što su trajno vezani uz invalidska kolica, dugotrajnim treninzima i snagom volje postigli su dosada zavidne rezultate.

Među našim članovima ima državnih prvaka, državnih rekordera, nositelja brojnih medalja sa svjetskih i europskih prvenstava, kao i s paraolimpijskih igara.

Ja sam sudjelovala na 7 paraolimpijskih igara. Imam 8 paraolimpijskim medalja. A donijela sam prvu paraolimpijsku medalju za samostalnu Državu Hrvatsku prije deset godina, 1992. – iz Barcelone.

Sa svjetskih i europskih prvenstava, s međunarodnih i domaćih mitinga i ostalih takmičenja imam 131 medalju.

Ovih dana proglašena sam sportašicom godine – za prošlu godinu, naravno; jer sam na Europskom prvenstvu osvojila srebro u bacanju koplja i broncu u bacanju kugle.

Prošle godine naš je član Miroslav Matić na europskom prvenstvu osvojio dva četvrta mjesta, u bacanju diska i bacanju čunja. Zajedno sa mnom kandidat je za svjetsko prvenstvo, što će se održati ove godine, u Francuskoj; a nadamo se da će još koji od naših članova uskoro ispuniti zahtjevnu normu pa ... tko zna, možda nam se »osmijehne« i koja medalja.

Eto, ja sam primila nagradu za najbolju sportašicu u godini u kojoj obilježavam 30-tu obljetnicu aktivnog bavljenja invalidskim sportom.

I još imam snage i volje. Sad već treniram i takmičim se s motivom više, tj. želim da se što više mladih uključi u aktivno bavljenje športom.

Čestitke Milki!

Konačno, nisam dosljedan, jer nisam poštuovao ono izvorno *meden agan* – i to iz jednostavnog razloga: zar da prešutimo jedno životno djelo i teško dostižna dostignuća? Milka je postavila graničnike oko kojih će se generacije pomučiti da ju nadmaše!

131 medalja, od toga samo (!) 8 paraolimpijskih i, od inih natjecanja, samo (!) 7 paraolimpijada (kada je Milka sudjelovala na prvoj olimpijadi, mnoge se današnje olimpijke nisu ni rodile – zapravo nijedna, ili su bile tek san roditelja Milkine generacije pa i mladih). Pa da je samo živjeti, a kamoli pobjeđivati – mnogo bi bilo.

t i h o



Kratke obavijesti

USUSRET EUROPSKOJ GODINI OSOBA S INVALIDITETOM

Na inicijativu Europskog foruma osoba s invaliditetom (European Disability Forum) EU je u prosincu donijela odluku da **2003. godina bude Europska godina osoba s invaliditetom**. Osnovni cilj inicijative je povećati razinu svijesti o osobama s invaliditetom i njihovim pravima, ukazati na razne vrste diskriminacije osoba s invaliditetom, te na pozitivne učinke omogućavanja osobama s invaliditetom uključivanje u društvo.

Proglašenjem 2003. godine **Evropskom godinom osoba s invaliditetom** EDF želi potići

- ⇒ Unapređivanje razumijevanja i prihvatanja građana s invaliditetom.
- ⇒ Poticanje osoba s invaliditetom na izražavanje svojeg mišljenja.
- ⇒ "Poduzimanje akcija za poboljšanje života osoba s invaliditetom.

Rastom svijesti na nacionalnoj i Europskoj razini kroz planirane aktivnosti i aktivnosti razvijenih članica EDF-a može se znatno doprinjeti boljitku života osoba s invaliditetom. U 15 zemalja članica Europske unije živi 37 milijuna ljudi s invaliditetom u prilikama gdje se može unaprijediti svijest o osobama s invaliditetom a time doprinjeti da se ti događaju reflektiraju i na zemlje u razvoju.

M. Knežević



PUT U RIM – od 21. do 25. travnja

Budući da je došlo do promjene terminima za putovanja u Rim, kako stoji u naslovu, u Rim se ide od 21. do 25. travnja 2002. godine. Sve ostalo ostaje isto, a prijavljeni će još dobiti detaljnije upute.

mit

PODZAKONSKI AKTI

Upravo je u tijeku izrada podzakonskih akata koji su propisani Zakonom o zdravstvenom osiguranju NN br. 94/01. Neki od tih podzakonskih akata jako su značajni za osobe s para/tetraplegijom. Zato pozivamo naše članove da se aktivnije uključe i sudjeluju u kreiranju tih dokumenata. Sugeriramo da napišete svoje viđenje Pravilnika u segmentu svojih potreba. Primjerice:

HUPT je dobio primjerak Nacrta Pravilnika, što nas obavezuje da dostavimo svoje primjedbe do 31. ožujka o. g. Stoga ćemo koristiti naša dosadašnja iskustva i podatke iz ankete i u tom smislu ispisati svoje prijedloge. Nadamo se da će nešto od naših sugestija, kao i često dosada, biti ugrađeno u novi Pravilnik, s tim prije što već sad zamjećujemo da su ugrađeni neki od naših prijedloga.

Nacrte pravilnika o stacionarnoj medicinskoj rehabilitaciji, o listi lijekova i drugoga nemamo, ali to ne znači da možemo čekati skrštenih ruku. Na Internet stranici Vlade RH možete pronaći sve informacije o aktualnim izradama pravilnika, a oni koji nemaju pristupa tim mogućnostima mogu svoje prijedloge u pisanom obliku dostaviti na adresu HUPT-a.

Bilo bi višestruko korisno da sve svoje primjedbe u pisanom obliku pošaljete izravno na adresu Ministarstva, a preslik na adresu naše Udruge. Ukoliko bude prilike da sudjelujete u kontakt radio emisijama, ne oklijevajte, već zovite i izrazite svoje stavove. Nitko ne zna bolje od nas samih što nam treba i nitko nam ništa neće pokloniti. Za sve se moramo sami izboriti.

M. Knežević



POZIV

Pozivamo članove koji se bave umjetničkim i kreativnim izražavanjem, posebno one koji se bave ručnim radom, da nam se jave sa svojim potrebama pa da vidimo možemo li zajedničkim snagama organizirati nešto što bi bilo i korisno i poticajno za daljnji rad. Primjerice: možda se može organizirati prodajna izložba.

tim



PREDAVANJE

Dr. med. Renata Čop, fizijatar, iz Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju u Varaždinskim Toplicama, naša je suradnica i pruža nam mnoge korisne informacije – kako na svojim dežurstvima u sjedištu HUPT-a, svakog prvog petka u mjesecu, od 17 do 20 sati, tako koristimo priliku da nam surađuje i u G-HUPT-u. Ovdje donosimo njen tekst iz kojeg saznajemo:

Značajnosti u prehrani kod ljudi s ozljedom kralješnične moždine – 1. opći dio

U slijedećih nekoliko brojeva časopisa osvrnut ću se na osnovne probleme u prehrani i pražnjenju crijeva te predložiti neke savjete u cilju prevladavanja Vaših tegoba.

PREHRANA u ljudi s ozljedom kralješnične moždine (OKM) i posljedičnom oduzetošću udova nešto je zahtjevnija u odnosu na ostale iz populacije.

Nakon ozljede kralješnične moždine i radi nastalog neurološkog deficita mijenjaju se odnosi u inervaciji tijela pa je tako promijenjeno i pražnjenje crijeva. Kako bi takve probleme lakše savladali i »ponovno naučili« crijeva urednoj evakuaciji, izuzetno je značajno, osim unosa hrane, kontrolirati i unos tekućine.

DNEVNO bi svaki čovjek trebao popiti oko tri litre tekućine, bilo da je to urološki čaj ili voda, naravno – negazirana; ili multivitaminske sokove ili voćne sokove od šipka, ribizla ili višnje. OPREZ: kod osoba sa konstipacijom (zatvorom) ne preporuča se učestalo pijenje sokova od borovnice ili kupina.

ZDRAVA prehrana uključuje umjerenost, raznolikost i zadovoljstvo.

Cilj neka budu tri obroka dnevno. Vaši obroci trebali bi sadržavati ugljikohidrate, bjelančevine i u manjem dijelu masti, naravno, i suježe voće i povrće.

Mliječni proizvodi su izvor mnogih hranjivih i važnih tvari i minerala, uključujući i kalcij, koji su izuzetno značajni u izgradnji i pregradnji koštane mase.

NE preporuča se industrijski prerađena, tzv. gotova (brza) hrana radi povećanih vrijednosti masti, koju proizvođač stavlja u hranu kako bi poboljšao ukus. Također je potrebno pripaziti na količinu hrane kao što je pizza i sladoled.

Jedan od savjeta je i da u restoranu ne jedete više nego inače, a također bi trebalo izbjegavati brzu hranu te margarin, majonezu, paštete, čokoladu, kikiriki i sl.

Također u jelovnik bi trebalo uključiti soju i preradevine od soje, sušeno voće u kombinaciji s tekućinom (mlijeko, čaj).

Važan je dnevni unos vitamina, naročito VITAMINA C koji stvara kiseli mlije urina i time otklanja mogućnost uroinfekcije.

U slijedećem broju više o hrani bogatoj vlaknima te o zatvoru stolice.

Dr. Renata Čop, koja, dakle, svakog prvog petka u mjesecu dežura u radnim prostorima HUPT-a, održat će 5. travnja o. g. predavanje o prehrani osoba s para/tetraplegijom.

Dr. med. R. Čop



U PRIPREMI NOVI ZAKONU O GRAĐENJU

U Ministarstvu zaštite okoliša i prostornog uređenja – Uprava za graditeljstvo – predstavnik HUPT-a primio je na razgovor pomoćnik ministra gospodin Lino Fučić. Tom prilikom dobili smo Nacrt prijedloga Zakona o gradnji u dijelu koji se odnosi na osobe s invaliditetom. Ovaj razgovor bio je konstruktivan i dovoljno poticajan da smo izradili svoje primjedbe na Nacrt Zakona o gradjenju.



Novost je što već sam Nacrt predviđa obvezu građenja bez građevinsko urbanističkih barijera. Kao što znate, dosadašnji Pravilnik o sprečavanju stvaranja urbanističko tehničkih barijera imao je karakter preporuke, bez zakonske podloge za ikakve sankcije u slučaju da su sudionici u planiranju i gradnji ignorirali preporuke.

M. Knežević

◆ ◆ ◆

STAZA NADE

Sunčano jutro utorka kao stvoreno samo za nas koji smo imali priliku otići u podnožje Medvednice pretvorilo se u prekrasan dan, potvrđujući da lijepo uvijek može postati ljepše. Taj dan i događaje želimo prenijeti na sve ljude, pogotovo na one koji se kreću u invalidskim kolicima ili imaju drugi invaliditet. Mjesto događanja bila je Stara pilana, uz Potok Bliznec, podno Medvednice. Svoje ideje i planove realizacije prenijeli su na nas gospođa Farkaš, direktorica Nacionalnog parka Medvednica, i gospodin Herbert Krautacker, upravitelj Šuma Zagreb. Osim njih, kao idejnih začetnika, tu su bili predstavnici Saveza organizacija invalida Hrvatske – jer je SOIH uključen u ostvarenje staze pristupačne za sve – a također i predstavnici Zagrebačkih cesta, Hrvatskih voda te Ministarstva zaštite okoliša i prostornog uređenja, a također i Stipan Matoš, predstavnik Gradskog ureda za prostorno uređenje i zaštitu okoliša. SOIH je u ovaj dogovor uključio/pozvao predstavnike udruge kako bi svojim prijedlozima pridonijeli izbjegavanju nepotrebnih propusta u samoj izvedbi. To je bio dogovor o projektu za izvedbu pristupačne staze uz i preko Potoka Bliznec, gdje je poznato i omiljeno sastajalište mnogih zaljubljenika u prirodu i, isto tako, polazišna ili završna postaja mnogih planinara. Realizacijom ovog projekta ostvarit će se zadovoljavajuća pristupačnost i za osobe u invalidskim kolicima, kao i teže pokretnim osobama. Svatko od nas, bez obzira bio u kolicima ili ne, ima potrebu živjeti s prirodom i diviti se njenim ljepotama. Pogotovo je to doživljaj za osobe koje većinu svog vremena provode u zatvorenim prostorima bez mogućnosti uživanja u blagodatima prirode.

Ovaj projekt je izuzetno značajan kad uzmemo u obzir da je Medvednica jedan od zaštićenih parkova prirode, što je baština u amanet data svim generacijama, svim uzrastima, svim bićima – jednostavno svima: čovjeku, biljci, ptici... Uobičajeno je da se nepristupačnost u parkovima prirode opravdava »zaštićenošću parkova«, a ovo je dokaz da se uz dobru volju sve može prilagoditi potrebi čovjeka, ne narušavajući okoliš. Želimo vjerovati da će ovim primjerom biti potaknuti djelatnici drugih sličnih ustanova i da će i oni slijediti ovaj civilizacijski i kulturološki skok.

Ana Slonjšak i Manda Knežević

◆ ◆ ◆

ANALIZA ODGOVORA IZ UPITNIKA O ORTOPEDSKIM POMAGALIMA

Nedavno je HUPT svojem članstvu poslao Upitnik o ortopedskim pomagalima pa je tako utvrđeno kako 72 člana HUPT-a koriste kolica na osobni pogon, 7 članova koristi kolica na elektromotorni pogon, a 8 članova koristi kombinaciju sobnih i elektromotornih kolica. Nadalje, 1 član koristi štake, a 2 koriste štake i kolica na osobni pogon. Ukupno njih 33 koristi rukavice za vožnju kolica.

31 član koristi katetere za samokateterizaciju te isti broj gel, a samo 4 trajni kateter. Samoljepljive kondome koristi 27 članova, 9 članova koristi kondom s ljepilom. 1 član koristi kombinaciju samoljepljivih i kondoma s ljepilom. Vrećice za pražnjenje rabi 49 članova, dok njih 55 koristi pelene i anatomske uloške. Nepropusne posteljne podloge potrebne su 41 članu. 23 koristi toaletna kolica, odnosno stolac; 2 urinal. Spužvasti nastavak za WC školjku ima dvoje članova. Gusku za urin koristi samo jedna osoba.

Antidekubitalni jastuk rabi 64 članova, a njih 20 antidekubitalni madrac.

Dasku za prebacivanje u ili iz kolica ima 21 član. 10 članova koristi prilagođeni pribor za jelo, rad ili osobnu higijenu, 2 koriste hvataljku, a 1 specijalne čaše.

Ručnim komandama za upravljanje automobilom koristi se 28 naših članova.



4 člana koristi ortoze, 1 ima ortoze za ruke, 1 steznik te još 1 član koristi aparat za hodanje s cipelama. Konačno, jednome je bicikl/tricikl ortopedsko pomagalo.

30 članova za kupanje ima stolac ili dasku za kadu. 2 člana koriste jastuk za sjedenje u kadi, dok po 1 ima lift za kadu ili rukohvate u kupaonici.

Što se tiče lijekova, više članova koriste lioresal, a 1 član koristi tramal tablete.

Količinom koja se dobiva na teret HZZO-a zadovoljni su 25 člana, dok 52 člana smatra kako količina nije dovoljna. Tako se dodatno kupuju kateteri (21 član), kondomi, vrećice i nepropusne posteljne podloge (13), pelene ili anatomske ulošci (9).

Što se dodatno nabavlja?

Upitnikom je utvrđeno da u prosjeku članovi, koji rabe katetere, kupuju tisuću dodatnih katetera godišnje. Oni koji kupuju pelene, prosječno ih nabavljaju 400 komada; oni kojima su potrebne dodatne vrećice, 320 komada; oni članovi koji trebaju kondome, plaćaju dodatnih 250 komada.

3 člana dodatno kupuje rukavice. 2 člana kupuje gume za kolica, antidekubitalni jastuk unutar dvije godine, antidekubitalni madrac, antidekubitalni nastavak za WC školjku, dijelove za kolica, nepropusne posteljne podloge, viagru, a 1 antidekubitalni jastuk, toaletna kolica, opremu za kupaonicu, dasku za kadu, rupčice za skidanje lijepila, gume za štake, urinar – i to 1–2 godišnje – gusku za urin, akumulator, viagru ili papaveron + 100–200 komada igala godišnje.

Međutim, svi članovi kupuju laksative (**nemaju na njih pravo**) i tekućinu za ispiranje mjehura.

Invalidska kolica moralo je nadoplatiti 50 članova, dok 22 to nije učinilo. Vrlo je uznemirujuća činjenica kako su za svoja kolica članovi prosječno nadoplatili čak 9.000,00 kuna!

Nezadovoljstvo rokovima

Sve u svemu, rokovima za odobravanje pomagala i potrepština zadovoljno je 17 članova, dok mnogo više njih – 41 – nije zadovoljno.

Gotovo svi su nezadovoljni rokovima i prekomplikiranom procedurom, pogotovo što se u svim slučajevima radi o kroničnom stanju. Previše se traži kojekakvih nalaza i dolazi do maltretiranja osoba s invaliditetom i njihovih bližnjih prilikom traženja određenih specijalista. Nadalje, upozoreno je na loš odnos HZZO-a i posrednika. A i uredi HZZO-a su često neprilagođeni i nepristupačni. Ukazuje se i na manjak sanitetskog materijala te na činjenicu kako je za rehabilitaciju u toplicama posebna procedura koja traje 8–9 mjeseci.

Sugestije za novi pravilnik

Kako bi se postupak za dobivanje pomagala pojednostavio, predlaže se uvođenje kompjuterske obrade (registra osoba s invaliditetom), jer svaka osoba dijagnozom paraplegija ili tetraplegija je posebna i stoga su i potrebe za ortopedskim pomagalicama različite. Trebalo bi formirati povjerenstvo u kojem bi trebala biti osoba iz HUPT-a te urolog i ortoped, a kroz razgovor s pojedincem treba odrediti trajno rješenje po kojem bi ta osoba dobila specifikaciju ortopedskih pomagala na koje ima pravo i, isto tako, ostaviti mogućnost da se pod određenim uvjetima može promijeniti takvo rješenje. Ujedno, HZZO bi trebao razmisliti ne bi li se zahtjevi mogli predavati i mjesec dana prije isteka roka uporabe, jer se i tako često dugo čeka na odobrenje. Radi skraćivanja čekanja, svi lokalni zavodi bi trebali ovjeravati sve potvrde, a ne slati ih u Zagreb. Predlaže se plaćanje pune cijene pomagala, skraćivanje ili korekcija rokova uporabe pomagala te odobravanje pomagala prema životnim potrebama, a ne prema rokovima. Komisije pri odbijanju doznaka moraju obrazložiti svoj stav.

Sugestije za novi pravilnik uključuju: lift za kadu, hvataljku za stvari, pribor za jelo, super grip obruč za vožnju invalidskih kolica, osobno dizalo, pomagala i sredstva za pomoć pri seksualnoj disfunkciji, ručne komande, urološki čaj, laksative, računalo za glasovno komuniciranje sa svijetom (mogućnost kontroliranja kućanskih aparata) za tetraplegičare te mogućnost dobivanja kombinacije dviju različitih vrsta kolica (sobna i terenska, sobna i elektromotorna). Moglo bi se razmisliti da se osobe s visokim invaliditetom oslobode davanja na auto (carina, PDV), jer auto je pomagalo, a ne luksuz, ili – čak bi bilo



opravdano uvrstiti automobil na popis ortopedskih pomagala.

Trebalo bi povećati količinu i cijenu pomagala za inkontinenciju: staviti na popis 1.200 jednokratnih katetera na godinu, 1.200 kondoma i 1.200 jednokratnih vrećica. Morala bi se uvažiti i mogućnost dobivanja uroloških potrepština u kombinaciji.

Predlaže se i prisila za distributere i zastupnike kako bi ovi otvorili ovlaštene servise i mogućnost nabavke pomagala u inozemstvu.

Ukratko, kao zaključak, moglo bi se sugerirati nadležnim ustanovama da moraju uvažiti činjenicu kako su nam ortopedska i druga pomagala neophodna, kako je potrebna prisutnosti osoba s kroničnim, tj. trajnim oštećenjima dok se piše novi pravilnik i kako su oni zapravo tu da pruže pomoć u rješavanju životnih pitanja.

Priredili:

Ana Slonjšak i Janko Ehrlich Zdvorák

ZANIMLJIVOSTI S INTERNETA

ŠTO JE WHEELCHAIRNET?

WheelchairNet je virtualna zajednica ljudi sa zajedničkim interesima (ili sa zajedničkim hobbijem) u pogledu razvoja i uspješne primjene tehnologija vezanih uz invalidska kolica. Organizirana je kao u stvarnom gradu: nastanjena je, posjećivana i upravljana od ljudi koji koriste invalidska kolica i koji razmatraju kako i na koji način kolica mogu najbolje služiti svojim korisnicima. Svi podaci su međusobno povezani i lako dostupni.

Mnogobrojni resursi poput članaka, baze podataka, mogućnosti aktivne diskusije (chat), sastavni su dio ovog »grada«. Svrha WheelchairNeta je posluživanje potrebnih informacija bilo kog zainteresiranog za mobilnost u kolicima. Međutim, njegov primarni korisnik je osoba u invalidskim kolicima.

Jedna lijepa osobina WheelchairNeta su besplatni servisi i informacije – nema poreza na komunalije, nekretnine... Drugi veliki plus WheelchairNeta je da od svojih voda volontera ne prikuplja ispladne liste – prema tome, bez poreza na dohodak! Kako i na koji način će funkcionirati Wheelchair-

Net, ovisi o osobama koje ga nastajuju i posjećuju.

WheelchairNet je službeno osnovan 1. siječnja 1999. kao rezultat petogodišnje zahvale i darovan Sveučilištu u Pittsburgu.

U WheelchairNetu ljudi mogu...

- ☞ Postavljati pitanja o selekciji kolica i njihovom korištenju
- ☞ Dobiti i dati odgovore
- ☞ Sresti jedni druge
- ☞ Učiti jedni druge
- ☞ Saznati informacije o vrstama kolica i usluga
- ☞ Povezivati se s drugim resursima
- ☞ Učiti o i sudjelovati u istraživačkim projektima
- ☞ Doprinositi vodstvu zajednice
- ☞ Glasovati o važnim pitanjima zajednice
- ☞ Pohadati Sveučilište za invalidska kolica

Tko može razmišljati o sudjelovanju u ovoj zajednici?

- ☞ Potrošači – ljudi koji koriste kolica.



- ☞ Članovi obitelji i drugi savjetnici – ljudi koji su osobno svakodnevno uključeni u živote korisnika invalidskih kolica.
- ☞ Medicinari – ljudi koji propisuju i osiguravaju invalidska kolica.
- ☞ Istraživači – ljudi koji su uključeni u poboljšanje tehnologije kolica.
- ☞ Proizvođači – ljudi koji proizvode kolica i opremu za kolica.
- ☞ Osiguranja – ljudi koji odobravaju plaćanja invalidskih kolica.
- ☞ Pravnici – ljudi koji prave zakone, koji direktno ili indirektno utječu na živote osoba koje koriste kolica.
- ☞ Prijevoznici – ljudi koji su odgovorni za siguran transport ljudi koji koriste kolica.

Ako pronadete nešto što treba biti popravljeno, ako mislite na nešto što želite vidjeti, ili ako vidite način na koji se možete uključiti ili želite znati više – samo pošaljite poruku.

Odgovor stiže vrlo brzo!

POZIVAMO VAS DA SE UKLJUČITE!!!

Adresa je: www.wheelchairnet.org

Socijalna nota

PISMO

Draga Mandice,

kad sam u G-HUPT-u vidjela naslov »Okrutnost, glupost ili neinformiranost«, očekivala sam da se radi o puno težem i ozbiljnijem problemu... Hoću reći, kad nam rade tolike probleme oko zakonski jasnih stvari, više nas ne trebaju iznenađivati različite žalbe ljudi u potrebi...

Prije više godina tražila sam pravo na tuđu pomoć i njegu. Socijalna radnica mi isprva nije dala potrebne informacije i tako je dobila na vremenu. Mom je ocu rekla: »Ona je vaša i vi se morate za nju brinuti.« Ta briga nikad nije bila upitna, zato takav odgovor nije u redu. Bila sam dovoljno uporna i nakon puno zavlačenja i muljaža te iste socijalne radnice ostvarila sam svoje pravo, no jedva u smanjenom opsegu; iako sam znala da imam pravo na tuđu pomoć i njegu u punom opsegu, ali u to vrijeme ne i po kojem zakonu. Bilo mi je ionako dosta bezobraznog ponašanja prema meni pa kasnije, kad sam saznala po kojem zakonu imam pravo na tuđu pomoć i njegu u punom opsegu, nisam poslušala nagovor

prijateljice da tražim svoje – makar samo zato da dokažem socijalnoj radnici da sam bila u pravu. Nakon toga bilo mi je mučno obraćati se Centru za socijalnu skrb i tako sam to pustila, sve dok nije stupilo na snagu pravo na osobnu invalidninu. Poučena prijašnjim iskustvom, nabavila sam tekst zakona, dobro se pripremila za razgovor i nazvala. Ovaj put je ista socijalna radnica bila još odlučnija u tvrdnjama kako tražim nešto na što nemam pravo i potkrepljivala mi je to lažima. »Najbolje« mi je zvučalo to kad je tvrdila da ja nisam dosta teški invalid i da na to imaju pravo samo oni koji ne mogu ni rukama ni nogama i koji su i gluhi i slijepi. Na svaku njezinu laž pročitala sam joj, kao kontraargument, članak iz »Narodnih novina«. Ali opet muljanja tipa: ako nisam imala pravo na tuđu njegu u punom opsegu, onda nemam niti na invalidninu u punom opsegu. Kad sam joj dokazala da ni to nije istina, čak mi se usudila ponuditi tuđu njegu i pomoć u punom opsegu, samo da ne tražim invalidninu. Iza još jedne laži rekla sam joj da su me uputili da fotokopiram određeni članak i navela koji, na što je konačno ostala bez riječi. Samo je dodala da se ona



neće sa mnom natezati, nego mi je tonom, kao da mi prijeti, rekla da će me dati na komisiju. Ne znam zašto bih se trebala bojati komisije pa sam joj uzvratila: »Pa onda me dajte na komisiju da se to konačno riješi.« Kasnije mi je rekla da je jedna doktorica pogledala moje nalaze i, bez da me pregleda, rekla da je to jasna situacija i da mogu ostvariti traženo pravo. Vrlo mi je znakovit jedan detalj iz razgovora sa socijalnom radnicom kad je, već dobrano ljuta, izrekla da bi ona zbog mene mogla ostati bez posla. Iako nisam osvetoljubiva, šteta je što nisam mogla barem snimiti taj razgovor – za uspomenu i dugo sjećanje, mada je takve spomenare najbolje pobacati u smeće i što prije zaboraviti pa normalno nastaviti živjeti bez opterećenja loših životnih iskustava.

Poznati su mi slučajevi prijatelja i znanaca širom Hrvatske... Stiče se dojam kao da socijalni radnici imaju uputstva od nadležnih da usporavaju ostvarivanja određenih prava e da bi država uštedila...

... Državni službenici određene postupke sigurno ne bi priznali kao okrutnost, već vjerujem da se tu prije svega radi o štednji državnog novca, štednji kako ju etablirani birokrati shvaćaju. Pretpostavljam da kroz svoje predrasude smatraju da je neprofitabilno ulagati državni novac u osobe s invaliditetom pa da je bolje to izbjeći gdje god je moguće. Međutim, kad im je već toliko stalo do štednje i ušteda na osobama s invaliditetom, ipak bi si morali posvijestiti da je kud-i-kamo učinkovitija štednja ulaganje u osposobljavanje osoba – primjerice onih koje se kreću u invalidskim kolicima – izrijekom za rad, ali i u njihovo zapošljavanje.

Naravno da birokrati, kao i većina drugih, svoju djecu ne gledaju kao tuđu te da se djecu s invaliditetom ne vrednuje kao i zdravu djecu – često ni od samih roditelja, a kamoli od šireg društva.

O društvenoj (ne)odgovornosti dalo bi se raspravljati.

I u slučaju vašeg člana uvjeren sam da se radi o (ne)promišljenom postupku, koji je čest... Što je još važnije, zakoni se često mijenjaju, a ni doneseni se ne poštuju i obično je vrlo teško ostvariti neko pravo. Činjenica je da se zakonski priznata prava mnogima uskraćuju.

Ne bih imala ništa protiv da u G-HUPT-u objavite dio moga pisma.

Srdačno Vas pozdravljam.

Mirjana Žiher

◆ ◆ ◆

TRAGOM ČLANKA IZ PRETHODNOG BROJA G-HUPT-a

U prethodnom broju G-HUPT-a pisali smo o jednom od naših članova članak pod naslovom »Okrutnost, glupost ili neinformiranost«. Nažalost, u toj priči i dalje isti odbljesci.

Pokušali smo tražiti dodatne informacije na izvoru. Rečeno nam je da mjerodavni znaju rješenje i da su ga donijeli sukladno uvidu Komisije još u kolovozu prošle godine, ali do dana-današnjega nije imao tko prepisati to rješenje i dostaviti ga našem »nestrpljivom« članu, kao ni njegovom socijalnom radniku.

Sve biser do bisera – da čovjek ne povjeruje!

mit

◆ ◆ ◆

ZAKLJUČCI SAVJETOVANJA »OSOBE S INVALIDITETOM – DANAS I SUTRA« Pula, 5.-7. prosinca 2001.

Zaključci plenarnog izlaganja

1. Uvažavajući razinu postignuća u procesima pridruživanja i stvaranja pretpostavki za ulazak Republike Hrvatske u Europsku uniju, a u nastojanju da i područje skrbi za osobe s invaliditetom bude sastavni dio općih društvenih nastojanja, temeljna polazišta u redefiniranju politike za osobe s invaliditetom trebaju biti i *Jedinstvena politika rehabilitacije osoba s invaliditetom* i *Kompendij o načelima država članica za stvaranje jednakih*



- moogućnosti za osobe s invaliditetom.* Kako proklamirana politika rehabilitacije ne bi bila u nesrazmjeru s društveno-gospodarskim mogućnostima, svi planovi i programi za osobe s invaliditetom trebaju maksimalno akceptirati stvarne mogućnosti razvoja Republike Hrvatske.
2. Potrebno je osigurati koordinaciju rada svih činitelja unutar istog sustava, kao i činitelja u različitim sustavima, posebice u vezi s donošenjem propisa s ciljem veće učinkovitosti.
 3. Nužno je usklađivanje i objedinjavanje rada vladinog i nevladinog sektora uz povećanu suradnju radi postizanja oblika skrbi o osobama s invaliditetom.
 4. Treba razmotriti redefiniranje uloge centara za socijalnu skrb na način da se maksimalno umanju opseg administrativnih poslova u korist stručnog rada.
 5. Predlaže se omogućiti osobama s invaliditetom profesionalnu rehabilitaciju, zapošljavanje i rad na otvorenom tržištu rada prema individualnim sposobnostima, mogućnostima i potrebama, a samo iznimno pod posebnim uvjetima, sukladno dokumentima Svjetske zdravstvene organizacije, Međunarodne organizacije rada, Ujedinjenih naroda, Vijeća Europe i Europske unije.
 6. Nužno je poticati programe prevencije institucionalizacije kroz razvoj stručnih službi podrške u lokalnoj zajednici.
 7. Izmjenama i dopunama Zakona o mirovinskom osiguranju potrebno je propisati korištenje sredstava iz fondova drugog stupa za obiteljske mirovine osoba s invaliditetom na isti način kao što se sada koriste sredstva iz prvog stupa za istu populaciju. Također, osobama s težim invaliditetom valja omogućiti pravo izbora na nasljeđivanje roditeljske mirovina ukoliko je ona povoljnija prilikom odlaska u mirovinu u svrhu poticanja njihova zapošljavanja.
 8. Osobama s težim i teškim invaliditetom osigurati pravo na doplatak za težu invalidnost neovisno o imovinskom cenzusu.
 9. Potrebno je založiti se za učinkovitu, planiranu i evaluiranu edukacijsku integraciju djece s teškoćama u razvoju.
 10. Potrebno je, pri izradi novog propisa o vještačenju osoba s invaliditetom, razmotriti mogućnost da se – pored utvrđivanja vrste, stupnja i težine oštećenja – utvrđuje postotak invalidnosti radi mogućnosti ostvarivanja prava u pojedinim sustavima za sve vrste kategorija osoba s invaliditetom.
 11. Nužno je omogućiti sustavnu financijsku potporu za nastavak rada klubova osoba s invaliditetom kao posebnog oblika rada u sustavu socijalne skrbi te razmotriti mogućnost propisivanja takvog oblika skrbi novim Zakonom o socijalnoj skrbi.

Zaključci sekcija

1. Treba razmotriti sustav edukacije stručnjaka za rad s osobama s invaliditetom sukladno strategiji razvoja cjelokupnog sustava socijalne sigurnosti.
2. Posebnu pozornost valja posvetiti skrbi o potrebama žena s invaliditetom.
3. Predlaže se da Povjerenstvo Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom u suradnji s Ministarstvom rada i socijalne skrbi organizira raspravu o rješenjima iz Nacrta prijedloga zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom u što moraju biti uključene i same osobe s invaliditetom i njihove udruge, poslodavci, ustanove za zapošljavanje i drugi zainteresirani subjekti.
4. Posebnu pozornost treba posvetiti redefiniranju politike prema osobama s invaliditetom, a napose prema u sustavnoj zaštiti zakinutim skupinama u koje spadaju civilni i vojni invalidi II. svjetskog rata, sudionici tog rata, mirnodopski vojni invalidi, civilne žrtve iz Domovinskog rata (posebno neposredno stradala ranjena djeca) i članovi njihovih obitelji kako bi se zajamčila temeljna istovjetna prava osobama s invaliditetom, ispravile nepravde prema zakinutim žrtvama i drugim stradalnicima rata, proširio krug prava dosad neobuhvaćenim korisnicima, poboljšao njihov materijalni položaj, zaštitio njihov ljudski dignitet i omogućilo njihovo djelatno uključivanje u društveni život.



5. Potrebno je transformirati programe domova socijalne skrbi s tendencijom smanjenja stacionarnog, a povećanja dnevnog smještaja.
6. Nužno je educirati i informirati djelatnike ustanova socijalne skrbi o procesu prilagodbe deinstitutionalizacije.
7. Osigurati međuresorsku koordinaciju, kao i koordinaciju unutar svakog resora, radi poboljšanja učinkovitosti i racionalnijeg djelovanja.
8. Sukladno Članku 23. Zakona o udru-gama (Narodne novine br. 88/01) u što skorijem roku potrebno je izraditi kodeks pozitivne prakse, standarda i mjerila za ostvarenje financijske pot-pore programima i projektima udruga koji će se predložiti Vladi RH i Hrvat-skom saboru na donošenje. U rečenom kodeksu potrebno je izraditi mehani-žam obveze primjenjivanja programa i projekata udruga iz proračuna jed-inica lokalne i područne (regionalne) samouprave.
9. Dio prihoda od igara na sreću i na-gradnih igara treba izdvojiti iz držav-nog proračuna i odredbama novog zakona o priređivanju igara na sreću i nagradnih igara definirati obvezu izrade posebnog propisa kojim će se regulirati način i kriteriji raspodjele te korisnici dijela prihoda od igara na sreću i nagradnih igara.
10. Razmotriti mogućnost uvođenja osob-nog asistenta za najtežu skupinu osoba s invaliditetom neovisno o uzroku nast-tanku invalidnosti.
11. Nužno je razmotriti model sustavne psihosocijalne podrške djeci koja skr-be za roditelje s invaliditetom.
12. Unaprijediti sustav kontinuirane reha-bilitacije, od medicinske do socijalne.
13. Osigurati permanentno obrazovanje osoba s invaliditetom.
14. Poticati razvoj mobilnih službi podr-ške edukacijskoj integraciji od strane nevladinog sektora i ustanova za djecu s teškoćama u razvoju.
15. Predlaže se da Povjerenstvo Vlade Re-publike Hrvatske za osobe s invalidite-tom u suradnji s resornim tijelima i jedinicama lokalne samouprave i upra-ve organizira u četiri regionalna centra stručno savjetovanje za sve sudionike provedbe politike za osobe s invali-ditetom u toj regiji u cilju što bolje međusobne informiranosti, koordina-cije rada i senzibilizacije javnosti.
16. U cilju jačanja partnerskih odnosa vla-dinog i nevladinog sektora predlaže se razmotriti mogućnosti osiguravanja sredstava za osnovnu djelatnost udru-ga koje pružaju neposrednu stručnu pomoć osobama s invaliditetom.
17. Nesporno je da je proces deinstitution-alizacije i inkluzije osoba s invalidite-tom praksa koju i nadalje treba podr-žavati i provoditi. U cilju bolje infor-miranosti, radi provođenja ovakvih programa, predlaže se sljedeće:
 - da Ministarstvo rada i socijalne skrbi, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet i Udruga za promicanje inkluzije organiziraju edukaciju stručnjaka i drugih zainteresiranih subjekata o načinu provođenja in-kluzije,
 - obvezati sve domove socijalne skrbi da u svoje planove rada uvrste i program deinstitutionalizacije.
18. Potrebno je investirati u izgradnju i kupnju stanova, a ne domova.

Napomena urednika

Zanemarujući jezičnu nederiviranost, kao i neke stare ideje koje ne mogu izdržati iole ozbiljniju kritiku (primjerice: utvrđivanje postotka invaliditeta, mada znamo kako se postotkom žonglira tako da u istu raz budu supsumirane do apsurdna neuspo-redive dijagnoze, na primjer, tetraplegija i dvostruka potkoljenična ampotacija), zak-ljučke narečenog savjetovanja uvrštavam u dobroj namjeri da se uoči otklon deklara-torskog ideologiziranja i krute zbilje (o čemu svjedoče prethodna dva priloga), ali još više radi praktične informiranosti ak-tivista, kao i svakog člana koji se na bilo koji način nade pred preprekama ostvari-vanja svojih prava. Uistinu – htjeli mi to priznati, ili ne – poznavanje naših prava i zakonskih pretpostavki za življenje tih prava nedostatno je, gotovo oskudno, i to u svim oblastima – od socijale i zdravstva do školovanja, zapošljavanja, stanovanja... Uvidom u gotovo futurističke zaključke ohrabruju se svi koji sa svojom skromno-šću i samozatajnošću više štete sebi sami-ma, no što koriste institucijama države.



Božićnonovogodišnji susret članova HUPT-a





DUHOVNA MISAO

ČINITI POKORU, POKORITI ILI BITI POKORAN?

Uz nastupajuće korizmeno vrijeme i sveprisutno, pomalo i pomodarsko, pitanje »Čega ćeš se odreći za pokoru?« odlučih pogledati što o pokori veli Novi Zavjet. U tu svrhu koristim računalni program Biblije s konkordancijom i velikim mogućnostima pretraživanja, koji je izradio i poklonio mi prijatelj Mario. Program omogućava pronalaženje teksta po zadanim riječima, ali dopušta i uporabu univerzalnog znaka »*« kojim se nadomješta bilo koje slovo ili ostatak riječi. Stoga sam u naredbenu crtu za pretraživanje upisao »pokor*«, želeći dobiti tekstove u kojima se pojavljuju i riječi: pokore, pokorom, pokoru itd., a ne ograničiti pretraživanje na samo jedan oblik ili padež. Dobiveni rezultati bijahu iznenađujući: umjesto očekivanog konteksta pokore, navodi su se u najvećem dijelu odnosili na pojmove pokoriti i pokoravati. U prvom trenutku pomislih kako je računalo ipak običan »priglupi« stroj koji ne može uočiti različitost značenja između pokor-a i pokor-iti, već ih mehanički objedinjuje u jednu cjelinu. Kako može pokoru, kao jednu moralnu vrednotu poistovjetiti s pokoravanjem, nasilnim činom koji *a priori* asocira nešto negativno, zbog podrazumijevane sile kao sredstva? Nakon pomnijeg čitanja rezultata, učini mi se da to ipak nije tako glupo, štoviše, u jednom trenu doživjeh iluminaciju i uvidjeh da upravo zajedništvo ovih naizgled različitih pojmova, vrlo lijepo objašnjava sam pojam pokore.

Pokoriti nekoga znači potčiniti ga sebi, učiniti ga pokornim: njegovu volju potčiniti svojoj volji. U povijesti su znani mnogi primjeri pokoravanja, poglavito i bez iznimaka uz pomoć oružja ili neke druge sile. Pokoravani su pritom ljudi, čitavi narodi a i kontinenti. U cilju pokoravanja jest pristajanje pokorenog na volju, ideje i načela onoga koji ga pokorava. Pritom je čin pristajanja (svojevoljnog, unatoč prisili prije toga) rezultat i vrhunac pokoravanja.

Kada kršćanin čini pokoru, u biti također pokorava, pokorava sam sebe. Osoba potčinjava svoje negativne osobine i djelovanje nekoj drugoj volji, ideji ili načelu. U slučaju kršćanske pokore, načela kojima se treba pokoriti i prihvatiti ih su Božja načela objavljena u Evandelju. Ideje su to Istine, Pravde i Ljubavi, a provode se ustrajnošću vjere u Gospodina. Djela i osobine koje valja pokoriti suprotna su navedenim Božjim idejama, a prisutna su u čovjekovoj osobi ne samo kao posljedica Istočnog (iskonskog) grijeha, već nastaju svakodnevnim životom u obilju materijalističkog vrednovanja i grozničave utrke za gomilanjem i prosperitetom pod cijenu neprincipijelnih kompromisa. Svakodnevnim prilagodavanjem okolini, prepuštajući se uvriježenim načinima prihvaćanja dvojbena vrijednosti sredine, čovjek akumulira u sebi množinu negativnosti a da, zbog postupnosti procesa, toga niti ne postane svjestan. Posljedice su poroci, opacine, ovisnosti i druge pogreške koje valja pokoriti, to jest – potčiniti ih pravim vrijednostima, osloboditi ih se.

I u dinamici pokore prisutna je i borba i sila. Sila ove borbe u obliku je Ljubavi čija snaga, premda neagresivna, ima silinu kojom nastaju i veći učinci nego li od fizičke sile.

Nerijetko u svom odnosu povjerenja u Gospodina imam potrebu zadovoljiti intelektualna pitanja o određenoj temi, doživljaju ili nekom konkretnom problemu. Redovito dobivam i odgovore koji zadovolje potrebe racionalne razine, što rezultira učvršćivanjem odnosa povjerenja i pomaže pri postojanosti u istom. Takvu »privilegiju« zadovoljavanja intelektualnog, koje je samo po sebi nedostatno u cjelovitom spoznavanju transcendentnog, doživljavam kao posebno danu mi slobodu i to me dodatno raduje. Tim slijedom, neminovno je došlo i pitanje: »A što je s tom dragocjenom slobodom u činu pokore?«. Čini se kao da u sagledavanju pokore kroz prizmu pokoravanja osobna sloboda vlastitih načela i poimanja vrijednosti neminovno



mora ustuknuti pred prihvaćanjem nečeg različitog. Da li je pokora onda uistinu sastavni dio Apsolutne vrijednosti, kada zahtijeva odricanje od vlastite slobode? Ukoliko moram odustati od slobode življenja na vlastiti način, onda me prihvaćanje drugih mjerila sputava, a ne oslobađa. Ovakvim razmišljanjem moj razum traži odgovor na pitanje: »Zbog čega trebam činiti pokoru u svrhu jačanja i produbljenja vjere u Boga, u ono što me dosada osvjedočeno činilo boljim i oslobađalo kao čovjeka, kada pokora istovremeno umanjuje moju ljudsku slobodu i čovječnost, vrijednosti kojima, uz pomoć vjere, težim?«

Postavljam tako pitanja i prepustim se očekivanju odgovora. Kao i uvijek dosada, odgovori ne izostaju. Najprije počinjem shvaćati uz pomoć već ranije spoznatih analogija: u toliko proklamiranoj demokraciji sloboda pojedinca je ograničena slobodom drugog čovjeka a da pritom nije dokinuta, već naprotiv, tim ograničenjem dobiva na kakvoći. To je model koji mi objašnjava da je i kod pokore moguće dobiti kakvoću slobode odustajanjem od dijela slobodno uvriježenog načina življenja. Sljedeći i presudni odgovor dolazi više in-

tuitivno (ili mi je Milosno »poslan« kako se ne bih previše mučio): odjednom spoznajem da sam sve dosada najjače i najvrednije u životu dobio upravo prihvaćanjem ponuđenih vrijednosti onako kako ih je ponudio Isus Krist, a često različitih od vlastito uvriježenih stavova. Ti doživljaji ispunjeni ugodnim mirom, trenuci kada čovjek osjeća da je u skladu sa svojim Bogom, da ga prožima Ljubav i Sigurnost, nedvojbeno su ono za što vrijedi živjeti. Prava je radost za taj cilj odreći se dijela naizgled vrijedne slobode. Kroz tu prizmu, osvjedočeno istinskih vrijednosti, sloboda uvriježenog življenja pokazuje se kao nesloboda (zarobljenost) i odlučiti odustati od nje tek je pravo oslobađanje.

Sada mi je i jasnije zbog čega računalo, zbog sličnog verbalnog i provedbenog oblika, ne razlikuje bitnu razliku u supstanciji između pokore i pokoravanja: zato jer računalo nema dušu i nije moglo iskusiti doživljaj istinske vrijednosti – Božju blizinu.

Nastojat ću svakodnevno biti svjestan ovih odgovora i to će biti moja pokora pred nadolazeći Uskrs.

mr. sc. dr. Josip Šimičić

IZ TERAPEUTSKOG PERA

RADNA TERAPIJA

»Daj čovjeku ribu i nahranio si ga za jedan dan.

Nauči čovjeka loviti i nahranio si ga za cijeli život.«

(kineska poslovice)

Najčešće asocijacije koje radna terapija priziva među svojim korisnicima su štrikanje, pletenje košara, slaganje križaljke i prigodno blagdansko ukrašavanje. U najboljem slučaju, radna terapija uključuje i učenje i uvježbavanje aktivnosti svakodnevnog života.

Ni kod samih stručnjaka poimanje radne terapije nije mnogo dalekosežnije. Nažalost, uključujući i neke same radne terapeute. Ona je zaista mnogo više od svega toga.

TEORIJSKA OSNOVA RADNE TERAPIJE

Zamislite kakav bi bio vaš dan da apsolutno ništa ne radite; ne jedete, ne pijete, ne čitate, ne idete na posao, ne gledate televiziju, ne telefonirate...

Prepoznajete da ljudi imaju **prirodenu potrebu za djelovanjem (radom)** i da up-



ravo tim dnevnim aktivnostima okupiraju, organiziraju i oblikuju svoj život, daju smisao i značenje svom postojanju (1).



Upravo na tome je radna terapija i zasnovana, na ljudskoj potrebi za okupiranošću i vjerovanju da ljudi **moгу utjecati na svoje zdravlje kroz ono što rade, kroz aktivnosti, kroz svoje ruke koje su »napojene« umom i voljom** (2,3,4). Tko smo zaista, produkt je onoga što smo učinili, što očekujemo da ćemo učiniti i kako provodimo svoje vrijeme (5). Zadovoljstvo, unutarnji mir i sreću dobivamo iz onoga što radimo, želimo raditi i u čemu pronalazimo zadovoljstvo (6).

Pojam okupacija označava zbir svih aktivnosti koje obavljamo, a proizlaze iz naših zadataka i uloga koje imamo u obitelji i društvu.

Okupacije, obične i bliske aktivnosti koje svakodnevno obavljamo, koje imaju smisao i značenje, u radnoj terapiji se svrstavaju u tri područja (2,3,7):

- ☞ **brigu o sebi** – okupacije koje omogućuju pojedincu preživljavanje, promiču i održavaju zdravlje (oblačenje, kupanje, hranjenje, osobna higijena...)
- ☞ **produktivnost** – okupacije, plaćene ili neplaćene koje pridonose razvoju, kako pojedinca tako i društva (profesionalne obaveze, briga o djeci, održavanje kućanstva, školske obaveze...)
- ☞ **slobodno vrijeme/igra** – (čitanje, druženje, gledanje TV, odlazak u kino...)

Mnogi teoretičari koji se bave utjecajem dnevnih okupacija na zdravlje pojedinca napominju važnost **ravnoteže**. Da bi pojedinac zadovoljno funkcionirao u svakodnevnom životu, mora biti uskladen ritam noći i dana, čežnje i njenog zadovoljenja, produktivnosti, brige o sebi i slobodnog vremena (4).

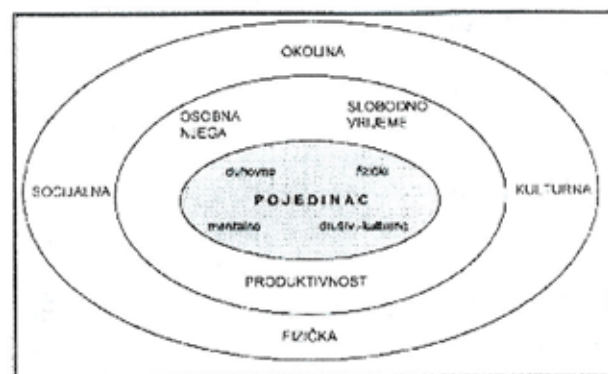
Važno je znati kako izgleda uobičajeni dan pojedinca, odnosno kakav je odnos aktivnosti brige o sebi, produktivnosti i aktivnosti slobodnog vremena i pomoći pojedincu da njihov odnos održava u ravnoteži (8).



Gledanje na ljude kao okupacijska bića i odnos između svakodnevnih okupacija i zdravlja trebalo bi biti ono što izdvaja radnog terapeuta od drugih profesionalaca (9).

Funkcioniranje pojedinca u svakodnevnim okupacijama ovisi o (8,10):

- ☞ osobnim karakteristikama pojedinca
 - ⇒ mentalnim (pamćenje, orijentacija, prosuđivanje, kritičnost, vještine nošenja s promjenama...)
 - ⇒ motoričkim (opseg pokreta, snaga, izdržljivost, koordinacija...)
 - ⇒ duhovnim (smisao postojanja, unutarnja motivacija, vjerovanja, sistem vrednovanja...)
 - ⇒ društveno-kulturnim (uključenost u zajednicu, odnosi u obitelji, prijateljstva...)



- ☞ utjecaju okoline
 - ⇒ fizičke (pristupačnost u domu i zajednici)



- ⇒ socijalne (odnosi u obitelji, podrška na raspolaganju)
- ⇒ kulturne (stav društva prema osobama s invaliditetom, norme ponašanja, tradicija)

ISKUSTVA ZNANSTVENIKA STEPHENA WILLIAMA HAWKINGA S RADNOM TERAPIJOM

»Uvijek sam imao posao, što je vitalno za samopoštovanje. Naravno, bio sam sretan: Na svijetu nema mjesta za previše znanstvenika. Dakako, većina ljudi, s invaliditetom ili ne, u nečemu su dobri. Na radnim terapeutima je da to prepoznaju i pomognu ljudima iskoristiti svoje potencijale. Mislim da se osobe s onesposobljenjem trebaju usmjeriti na ono što mogu i ono u čemu su dobri. Volio bih da se mene doživljava kao znanstvenika kome se slučajno dogodilo onesposobljenje, a ne kao onesposobljenog znanstvenika. Mislim da sam u tome uspio. Vaš je posao, radni terapeuti, da pomognete drugima postići isto.«

Svakodnevno funkcioniranje je dinamičan odnos između ljudi, njihovih uloga i zadataka i okoline u kojoj žive i rade (11).

Smanjenje participacije u dnevnim aktivnostima vodi daljnjem pogoršanju navedenih funkcija, smanjenju kvalitete života i pogoršanju zdravlja (12).

Radni terapeuti procjenjuju kako osobne karakteristike pojedinca i utjecaj okoline utječu na obavljanje aktivnosti na području brige o sebi, produktivnosti i slobodnog vremena. Oni su stručnjaci u razumijevanju multidimenzionalne prirode okupacija i njenog utjecaja na zdravlje. Oni otkrivaju klijentove izvore i naglašavaju što osoba može i što bi mogla; što je dobro, umjesto što je loše. Zajedno s klijentom oni su »pretraživači« potencijala (7).

AKTIVNOST kao terapijski medij

Rad je proces ulaganja, razvijanja, stvaranja i postizanja kompetentnosti, osobnog integriteta i samopoštovanja (13).

Ciljana i svrsishodna aktivnost je srž radno terapijskog procesa. Ona se koristi

kao terapijski medij kako bi se pospješila prilagodba, poboljšale motoričke, mentalne, duhovne i društveno-kulturne komponente koje su neophodne za povećanje samostalnosti u svakodnevnim aktivnostima i kvalitete života (8,14).

Terapijske aktivnosti mogu biti iz područja brige o sebi, produktivnosti, slobodnog vremena, umjetnosti, sporta, edukacije, ovisno o problemima, potrebama i interesima pojedinca.

Najbolje su one aktivnosti koje su direktno povezane sa svakodnevnim aktivnostima, sa zadacima i ulogom koju pojedinac ima u obitelji i društvu.

Zbog toga, radni terapeut mora **analizirati aktivnosti**, utvrditi da li one imaju terapijsko djelovanje, odnosno da li će izazivati reakcije koje upućuju na cilj terapije. Svaka aktivnost koja se koristi aktivnosti radi, a ne da bi se postigao određeni cilj i poboljšala određena funkcija, je **nesvrhovita**.

Općenito, aktivnosti moraju (15, 16):

- biti značajne za osobu, u skladu s njenim potrebama i interesima
- imati svrhu, odnosno karakteristike koje vode konačnom cilju terapije
- biti prilagodene dobi klijenta
- biti unutar sposobnosti klijenta
- slijediti stupnjevanje kako bi se podizale na veći nivo
- biti ponavljane koliko je potrebno za postizanje cilja

ICF – Međunarodna klasifikacija funkcioniranja

Potrebe pomicanja s medicinskog modela, koji je usmjeren na dijagnozu i bolest, na »socijalni« model prepoznala je i Svjetska Zdravstvena Organizacija (SZO) revizijom Međunarodne klasifikacije oštećenja, onesposobljenja i hendikepa 1998. godine (17).

Nova klasifikacija prepoznaje činjenicu da dijagnoza i bolest nisu dovoljne za opisanje funkcionalnog statusa pojedinca i za predviđanje, vođenje i planiranje različitih potreba pojedinca (18). Ona daje naglasak na aktivnost, na osobu kao ljudsko biće



koje funkcionira u svakodnevnom životu, ima svoje uloge i zadatke (17).

Opći cilj ICF **klasifikacije je osigurati standardni jezik opisivanja ljudskog funkcioniranja**. Osobe koje imaju onesposobljenije izražavaju svoje potrebe i probleme u odnosu na aktivnosti i na način kako su ograničene u participiranju u društvu.

Radni terapeuti jako dobro razumiju i podržavaju potrebu SZO za revizijom klasifikacije koja stavlja ključni naglasak na AKTIVNOST kao jednu od važnih dimenzija ljudskog funkcioniranja i zdravlja.

ZAKLJUČAK

Iz svega navedenog slijedi da bi uloga radnog terapeuta u rehabilitaciji, posebice težih ozljeda koje imaju mnogostruke učinke na funkcioniranje ljudi – kao što su na primjer ozljede kralježnične moždine, trebala biti mnogo veća nego što je trenutno kod nas. Radni terapeuti su bitni i u akutnoj rehabilitaciji u kojoj uče čovjeka osnovnim potrebnim vještinama, a još i više nakon povratka kući kada mu moraju pomoći da u svojoj prirodnoj okolini nastavi život i zauzme svoju ulogu u zajednici. To može biti povratak na radno mjesto ili školu (i prilagodbe koje su za to potrebne) ili produktivno djelovanje na drugim poljima koje čovjeku daje smisao života.

Da bi uopće mogli obaviti svoj posao, radni terapeuti moraju biti prepoznati u okviru rehabilitacijskog tima, a čitav rehabilitacijski proces mora biti okrenut rješavanju konkretnih problema korisnika.

Imali neko oštećenje, ozljedu, bolest ili ne imali, naše dnevne aktivnosti utječu na zdravlje i kvalitetu života. Kroz aktivnosti učimo, razvijamo svoje sposobnosti, ali i uvidamo svoje nedostatke.

Mnogi su se pojedinci snašli i nastavili vrlo uspješno funkcionirati u svakodnevnom životu i bez radnog terapeuta, a što je s onima koji to nisu?

LITERATURA

1. Zemke R., Clark F. Occupational Science. The Evolving Discipline. F.A. Davis Company, Philadelphia, 1996.

2. Creek J. Occupational Therapy and Mental Health Principles, skills and practise. Longman Group, U.K. 1990.

3. Position paper: Occupation. American Journal of Occupational Therapy, Nov-Dec 1995. Vol. 49, broj 10.

4. Yerxa E. J. Health and human spirit for occupation. The American Journal of occupational therapists. Vol. 52, Broj 6. June 1998.

5. Christiansen C. Three Perspectives on Balance in Occupation. Zemke R., Clark F. Occupational Science The Evolving Discipline. F.A. Davis Company, Philadelphia, 1996.

6. Wilcock A. Reflection on doing, being and becoming. Australian Occupational Therapy Journal. 1999. 46, 1-11.

7. The American Occupational Therapy Association. Scope of Occupational therapy. The American Journal of Occupational Therapy. Vol. 54, Broj 3. May, June 1999.

8. Occupational Therapy Guidelines for Client-Centred practise. The Canadian Association of Occupation Therapy. Toronto, 1991.

9. Molineux M. Occupation: Two sides of popularity. Australian Occupational Therapy Journal. 2001. 48, 92-95.

10. Law M. i suradnici. Occupational Performance Measure. CAOT Publication ACE, Toronto 1994.

11. M. Law i suradnici. The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive approach to occupational performance. Canadian Journal of Occupational Therapy. Travanj 1996. Vol 63, Br. 1.

12. Killhofner G. Conceptual Foundation of Occupational Therapy. F.A. Davis Company. Philadelphia, 1997.

13. Fidler G. S., Fidler J. W. Doing and becoming: Purposeful Action and Self-Actualisation. The American Journal of occupational therapy. May-June 1978, Vol 32, Br. 5

14. Levine R.E. Brayley C.R. Occupation as a Therapeutic Medium. Christiansen C., Occupational therapy: Overcoming human performance deficits. Slack Incorporated. 1991.

15. Trombly C.A. Purposeful activity. Trombly C.A. Occupational therapy and physical Dysfunction. Williams Wilkins, Baltimore 1995.

16. Turner A., Foster M., Johnson E.S. Occupational therapy and physical dysfunction. Principle, skills and practise. Churchill Livingstone. London. 1992.



17. Howard S. R., Lancee J. Occupational therapy education in Europe: curriculum guidelines European Network for Occupational therapy in higher education. Amsterdam, August 2000.
18. World Health Organisation International Classification of Functioning and Disability. Beta-2 Draft. Switzerland. 1999.
19. Hawking S.W. Striving for Excellence in Presence of Disabilities. Zemke R., Clark F. Occupational Science The Evolving Discipline. F.A. Davis Company, Philadelphia, 1996.

Ivana Klepo

In memoriam

SJEĆANJE NA NAŠEG BRANKA



Branko Majdak s osmijehom – i kad je bio svjestan što ga čeka

Mi, osobe s para/tetraplegijom – htjeli to, ili ne – mi smo kao jedna jedinstvena zadruga udružena jedinkama iz mnogo obitelji. Boraveći na liječenju pa onda na rehabilitaciji, u vrijeme kada nam se dogodila ozljeda, susretnemo ljude koje do tada nismo poznavali, ali vrijeme provedeno na rehabilitaciji naše je učenje života – sada s paraplegijom ili tetraplegijom. Bez obzira što smo baštinili iz prethodnoga života i bez obzira na dob, obrazovanje i uvjerenja taj period uvijek je period intenzivnih emocija i doživljaja, jer uvjetno, tj. sudbinski, orijentirani jedni na druge i živeći u dosta složenim okolnostima, a s nizom zajedničkih problema, učimo jedni od drugih i, raspršeni kao rakova djeca, ostajemo u posrednim i neposrednim kontaktima. Uz to, produbljujući svoja poznanstva i prijateljstva višedecenijskim povremenim (dužim ili kraćim) boravcima na hospitalizaciji, rehabilitaciji, ljetovanju, raznim druženjima i susretima – sasvim je ljudski da nam život određuje specifičnu uzajamnost koju osobe s paraplegijom ili tetraplegijom oplemenjuju svojim osobnim životnim iskustvom.

Eto, na toj vjetrometini života našao se s nama i Branko Majdak. On je stradao u prometu 1964. godine, a preminuo 24. veljače 2002. – u 57. godini života.

Suosjećajući s Brankovim sinom Mirkom i suprugom Snježanom možemo ponoviti:

Dragi naš Branko,

za nama su duge decenije života i životom sadržajno vrijeme, vrijeme iz kojega si ti izašao kao primjer stremjenja koja su smjerodavna za mnoge tvoje sadašnje i buduće suputnike na trnovitim stazama osoba s para/tetraplegijom. Osim toga što si bio dobar čovjek, čovjek privržen obitelji i bližnjima, bio si izuzetan u svojoj završnoj patnji, patnji koja je – čvrsto vjerujemo – oplemenjena na dobrobit tvojih najdražih, ali i na dobrobit tetraplegije. Smisao spasonosnog trpljenja svjedočio si bez ostataka. A zar je drugačije moglo biti?

Sjeti nas se u vječnosti i do viđenja u vječnosti!

tim






KONCERT ŠANSONA

Kostadin Velkova

*Vesna MATANA - pijanistica i pjevačica; Đorđe MANOJLOVIĆ - pijanist
Zvonko PRESEČKI - pijanist; redateljica - JASNA MESARIĆ*

15.04.2002. u 20.00 - Satiričko kazalište "KEREMPUH"

u korist  Saveza organizacija invalida Hrvatske

Glavni medijski pokrovitelj: **Jutarnji LIST**