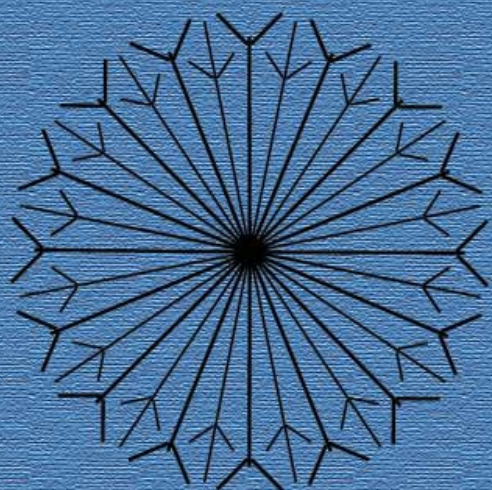


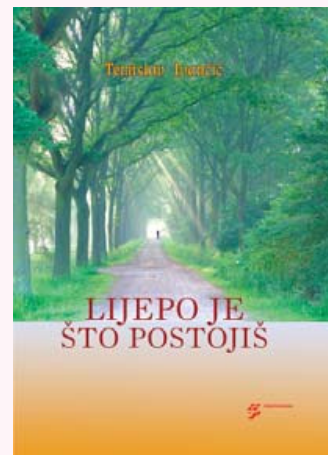
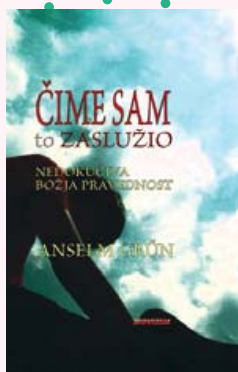
HRVATSKA UDRUGA PARAPLEGIČARA I TETRAPLEGIČARA



G-HUPT



19 - 20
VELJAČA 2010.



Impressum:

G-HUPT je glasilo *Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara*, broj 19-20

Glavna i odgovorna urednica:
Manda Knežević

Uredništvo:
*Manda Knežević, Janko Ehrlich-Zdvořák,
Željko Kladašan i Denis Marijon*

Izdavač:
*Hrvatska udruga paraplegičara i tetraplegičara, Park prijateljstva 1,
Zagreb, hupt@hupt.hr; www.hupt.hr*

Lektura:
Julija Barunčić Pletikosić

Grafičko oblikovanje i priprema:
Teovizija d.o.o., Zagreb, Kaptol 13

Tisak:
Kerschoffset, Zagreb

ZA TRENUTKE ODMORA, ZA DUHOVNA NADAHNUĆA, PRONALAŽENJE
DUHOVNOG I DUŠEVNOG MIRA...

IZDANJA NAKLADNIČKE TVRTKE
TEOVIZIJA IZ ZAGREBA
NEISCRPNI VRUTAK DUHOVNOSTI

TEOVIZIJA, Zagreb, Kaptol 13
web: www.teovizija.hr
e-mail: teovizija@teovizija.hr
tel.: 01/48 14 813; 01/48 14 819

KAZALO

Dragi prijatelji.....	4
Razgovor sa Mirjanom Krizmanić	6
HUPT napokon u odgovarajućem prostoru.....	10
V. ESCIF-ov kongres u Beču	12
Razgovor sa Danielom Joggiem	14
Rječnik pojmova	16
Koalicija udruga u zdravstvu (KUZ).....	17
Servus – glasovno upravljanje	19
Posjeta pametnom domu u Sloveniji.....	20
Okrugli stol o rehabilitaciji.....	23
Tribana o ortopedskim pomagalima	25
Radni vikend u Umagu	28
Superman	30
Multimedijski uređaj za KB Osijek.....	32
Tjedan OPT u Osječko-Baranjskoj županiji 2009.....	33
Posjet kinu za HUPT	34
Projekt „pristupačne plaže“	37
• Ronjenje osoba s invaliditetom	43
• Putovanje.....	44
I nakon stradavanja žena	47
Novi zakoni i pravilnici	48
Iz rada udruga mladih.....	50
Dobro je znati radi bolje komunikacije	51
Obavijesti.....	52
Udruge članice.....	54
Rješenje nesuglasica	55

Dragi prijatelji,

Proteklo je puno vremena od kad ste u rukama imali prethodni broj G-HUPT-a. Svjesni smo da je za članove koji nemaju računalo i Internet G-HUPT jedini izvor informacija koje dobivaju iz udruge. Nešto malo informacija mogu dobiti ako se jave u HUPT telefonom ili e-mailom. A ponešto putem redovnih medija, poput novina, televizije, radija i sl. Zato nam je izuzetno stalo da se glasilo HUPT-a održi kao naše interno glasilo.

Razloga za neizlaženje glasila čitave godine je više, a usuđujem se reći da je jedan od najvećih kroničan problem malog broja aktivista, odnosno onih koji žele pisati. Oni unatoč trudu ne mogu udovoljiti svim potrebama i svim željama koje imamo u HUPT-u, kao i gotovo svakodnevnim novim zahtjevima za dodatno administriranje, koje pred nas postavlja država. Koji puta se čini kako udruge iz nevladinog sektora postoje zbog postavljanja često nevjerovatnih zahtjeva koje si zamišlja neki državni aparat, a ne zbog svrhe za koju su osnovane. Veliki je raskorak između potreba i mogućnosti. Koliko god se trudili, nije onako kako bi trebalo biti.

Ipak, stari članovi znaju da u svakom broju *Glasila* ističem problem premalog broja aktivista. Nije aktivizam samo dolazak u HUPT, aktivan se može biti od kuće, kao i, oni koji rade, s radnog mjesta. Važno je da se vidi uključenje članova u rješavanje naših zajedničkih problema. Naravno, svaka aktivnost se u početku ne čini kao izravan interes pojedinog člana, jer se problemi moraju rješavati i na općem planu. Na primjer, imali smo međunarodni dokument *Standardna pravila o izjednačavanju mogućnosti za osobe s in-*

validitetom. Taj je dokument bio temelj za izradu *Nacionalne strategije jedinstvene politike za osobe s invaliditetom od 2003. do 2006. godine*. Standardna pravila rezultirala su *Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom*. U Hrvatskoj sada imamo drugu *Strategiju o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine*, koja je usklađena s *Konvencijom*. Sva sadašnja i buduća prava i provedbeni akti za osobe s invaliditetom moraju se uskladiti s *Konvencijom*.

Naš (osoba s posljedicama spinalnih ozljeda) najveći problem je što u Hrvatskoj namamo spinalni centar, jer rehabilitacija spinalno ozlijeđenih, nažalost, ne završava završetkom prve rehabilitacije. Svi znamo kako mi moramo živjeti s poremećenim funkcijama tijela ispod mjesta ozljede i da to podrazumijeva cjeloživotno održavanje i balansiranje između tijela i funkcioniranja te zbog toga trebamo češće konzultirati stručnjake raznih profila koji poznaju ove probleme. I upravo to je problem na kojem ćemo raditi u narednom periodu.

Uoči *Međunarodnog dana osoba s invaliditetom*, imali smo sastanak u Ministarstvu zdravstva i socijalne skrbi zajedno s predstavnicima Specijalne bolnice u Varaždinskim toplicama i pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom.

Članstvo se povećava. Od 29 osnivača 1999. godine, povećalo se na preko 360 članova. Stalnih aktivista, uključujući i one u lokalnim udrugama, nema više od petnaestak. Oni koji su svoju aktivnost u HUPT-u shvatili kao ozbiljnu obavezu, nema više od desetak.

Ove godine, kao i svake, „jurili smo za projektima“, pisali smo, izvršavali i izvještavali. Bilo je nekoliko okruglih stolova u organizaciji HUPT-a: o ortopedskim pomagalicama, rehabilitaciji i pravilnoj pre-

hrani. Bile su tu i radionice psihološkog osnaživanja i o komunikacijama članova HUPT-a.

Pojedini aktivisti sudjelovali su u aktivnostima koje su organizirale lokalne uprave (Zagreb), u aktivnostima lokalnih organizacija HUPT-a i drugih. Surađivali smo sa *Zajednicom saveza osoba s invaliditetom* (SOIH) i s *Koalicijom udruga u zdravstvu* (KUZ), čija smo članica.

Radni vikend članova sa stručnjacima održan je i ove godine, a za pohvaliti je činjenicu kako smo imali najviše sudionika do sada. Tema na *Radnom vikendu* bila je poznata i aktualna, problem kojeg pokušavamo rješavati od osnutka: rehabilitacija spinalno ozlijeđenih u Hrvatskoj – akutna, ali i održavajuća.

Tema, kako sam napisala, nije nova. Pojedinci su raspravljali o njoj vrlo aktivno na forumu *paraplegija.hr* i na grupi HUPT na Facebooku. Posebno je to bilo aktualno za vrijeme akcije skupljanja sredstava za rehabilitaciju Sandre Paović u Notwillu u Švicarskoj. Treba naglasiti kako je nekako u isto vrijeme postojala još jedna akcija za slanje jedne osobe na rehabilitaciju u Notwill, ali s opravdanim razlogom, budući se radilo o ugradnji respiratora za samostalno disanje, a takve operacije se u Hrvatskoj ne rade. Akcija, za rehabilitacije u inozemstvu bilo je još. To govori koliko je rehabilitacija u Hrvatskoj manjkava, koliko je neučinkovita i ne sveobuhvatna te da je taj problem kulminirao.

Bilo bi jako korisno kada biste svoja razmišljanja prosljedili HUPT-u. Lakše se zalagati i boriti za određeni cilj kada imamo kritičnu masu. Ona postoji, ali je raspršena na sve strane, tako da nema težinu. Ne dajmo da ovakve rasprave postanu kao „ispucavanje“ frustracija na našim okupljanjima, jer onda nemaju željeni učinak. Takve rasprave bile bi korisne kada bi re-

zultirale određenim oblikom kako bismo snažnije istupali pred onim institucijama koje odlučuju o pojedinim pitanjima od interesa za osobe, koje žive s posljedicama spinalnih ozljeda.

Članovi se obraćaju HUPT-u u vezi svojih osobnih problema: s urinarnim traktom, neki u vezi stručne pomoći za ostvarenje roditeljstva, veći broj zbog problema liječenja dekubitusa, zbog pomagala, ostvarenja određenih prava i povlastica. Sve su to problemi koji spadaju u skupinu problema s kojima osobe s posljedicama spinalnih ozljeda žive. Dio tih pitanja trebali bi rješavati liječnici specijalisti, a dio socijalni radnici, stručnjaci za profesionalnu rehabilitaciju, terapeuti raznih profila. Sve te stručnjake koji trebaju biti u tančine upoznati s problematikom osoba sa spinalnom ozljedom, trebao bi okupljati jedno spinalno središte za koje se mi zalažemo.

Dragi članovi i prijatelji, pred nama su blagdani Božić i Nova godina. I možda nije ugodno sagledavati probleme. Međutim, svjesnost problema tjera nas na rješavanje i zato je dobro da o njima progovaramo glasno i jasno.

Molim Vas, svakog ponaosob, uključujte se u rad sa svojim idejama, prijedlozima, pogledima na pojedine situacije, događaje i probleme. Oni koji žele biti aktivisti neka se, također, jave kako bismo mogli kroz programe planirati edukaciju. Možda imate ideju za kakav dobar projekt.

Vjerujem da nitko nije toliko nemoćan da ne može učiniti nešto za drugoga pišući *Glasilu* i „darujući“ dobru ideju, projekt, ukazujući na probleme iz svakodnevice...

Vaša predsjednica

Manda Knežević

Mirjana Krizmanić:

GDJE JE DRŽAVA U SVEMU TOME?

Ova država nas ni od koga ne štiti. Po zaštiti svojih građana Hrvatska nije otišla u 21. stoljeće, vratila se u 1945. godinu.

Razgovarala Miruna Kastratović

Što je za Vas invaliditet? Ne pitam to u onom klasičnom smislu poimanja invaliditeta kao tjelesne pojavnosti poput: nemam ruku ili nogu. Što za Vas kao osobu znači Vaš invaliditet?

Znate, to je tako komplicirano pitanje, jer invaliditet nosi nekoliko stvari. Prvenstveno tu su zdravstvene teškoće i tegobe. Ja teže hodam, teže se penjem, meni su udaljenosti drugačije i znače nešto drugo, nego ljudima koji nemaju invaliditet. Za razliku od njih, ja moram razmišljati o tome koliko meni treba do tamo i natrag. Dakle, to su te teškoće koje invaliditet nosi kao takav, tjelesne i zdravstvene.

Ali puno je teže ono ostalo. A to je da vi odjednom, od danas do sutra, preko noći, zbog nesreće ili zbog bolesti postajete invalid. A to znači drugačiji, različit od ostalih. Do jučer ste bili, hajdemo tako reći - osoba, kao i svi drugi, dakle kao većina ljudi, i sad ste odjednom manjina. I to ne bilo kakva manjina, nego ona koja kod većine ljudi ima negativnu konotaciju. Naime, dosta ljudi smatra da su osobe s invaliditetom drugačije, u negativnom smislu, da su svi cendravi, da se puno žale, da ne dolaze na posao, da puno izostaju, da se ne možete na njih osloniti... Dakle, pripisuje im se, zbog jednog tjelesnog nedostatka ili jedne tjelesne disfunkcije, niz drugih osobina ličnosti. Što uopće nije točno.

Među invalidima ima svega što se tiče osobina ličnosti, odgovornih i neodgovornih, pametnih i manje pametnih, lijepih i manje lijepih, baš kao i u većinskoj populaciji. Samo što imaju jedan nedostatak. Ono što zapravo najviše opterećuje, ili što je najteže prihvatiti, da nas ljudi uglavnom klasificiraju samo i isključivo na osnovi tog invaliditeta. To znači, mene kod mnogih ljudi moj invaliditet pokriva. Oni ne vide ništa drugo, niti kako ja izgledam niti što ja znam ili ne znam, niti kakve sam ja čudi, ili koji su moji interesi, ili kakve ja imam ciljeve, ili kakve ja probleme inače imam. Moj invaliditet me pokrije, ja sam ona „šepava“. Točka.

S time da se takav izraz sad ne smije koristiti. To se sad ne smije reći. Ali nije stvar u riječima. Stvar je u predrasudama i stavovima. I to vas boli. I trebate jako puno truda da se nekako dočepate svog vlastitog identiteta, koji je stalno pokriven tim invaliditetom. To je teško. I to traje doživotno.

Prošao je još jedan Međunarodni dan osoba s invaliditetom. No, ljudi će reći, što mi znači taj jedan dan? A što je sa svima drugima? Jesu li doista osobe s invaliditetom zapostavljene tijekom čitave godine? I koliko je taj osjećaj subjektivan, a koliko objektivan?

Teško je to reći. Naravno da je subjektivan. Svi mi doživljavamo svoj svijet prelomljen kroz sebe i svoju okolinu. To je

jasno. S time da ja i inače mislim kako je čista predrasuda da su invalidi osjetljiviji od drugih ljudi. Oni samo, a to duboko vjerujem, češće doživljavaju neke udarce. I s njima se većina izuzetno dobro nosi. Jer se s vremenom na to naviknete. I što zapravo treba učiniti u sredini punoj predrasuda? Morate ljude gledati crno-bijelo. I reći samom sebi: Aha, ovaj ima predrasuda prema invalidima i ja ću ga prekrižiti. Kao što on mene svrstava u jednu ladicu i vidi samo moj invaliditet, tako ni ja njega više ne želim poznavati, vidjeti i družiti se.

Ja cijeli život radim selekciju. Kad upoznajem nove ljude, ja ih negdje svrstam. Osim, naravno, na mjestima gdje moram biti s takvim ljudima. Poput onog na poslu ili na nekoj drugoj dužnosti. U privatnom životu morate birati koga ćete pustiti k sebi i raditi određeni izbor, pa neke ljude maknuti iz svoje blizine. I tako bivate pošteđeni. Jer isto tako na svijetu ima jako puno ljudi koji nemaju tih predrasuda. A njih treba naći.

To je na neki način djelovanje za svoje dobro?

Jasno.

Naše društvo je i inače cijelo podijeljeno u ladice, pa onaj tko je u jednoj ladici ne razumije niti gleda onoga u drugoj.

Niti ga zanima.

Koliko, samo, sami sebe tako ograničavamo? Zbog nedostatka interesa i neznanja sami sebe lišavamo novih spoznaja i novih iskustava koja nas samo mogu poboljšati. Kako smo došli do toga, do takve društvene podijeljenosti u odvojene skupine, ladice? Je li to nešto naslijeđeno ili neka naknadna posljedica?

To su predrasude. I moram vam reći, naše društvo ih ima više. Predrasuda. Ameriku ću navesti kao primjer, ma što mi o njoj mi-

slili. Ja sam u Americi živjela neprestano i tada sam se prvi put u mom životu, nakon što sam preboljela dječju paralizu, osjećala potpuno normalno. Amerika nema predrasuda prema invalidima. Tamo vas nitko ne procjenjuje na osnovu invaliditeta. Oni to smatraju jednom vašom karakteristikom kao što su, recimo, plave oči, crvena kosa ili dugi nos. Ništa više ni manje. I to je prekrasan osjećaj. Ali, to je postignuto time da se djecu od treće godine života uči kako je biti u kolicima, kako je biti na štakama, kako je biti slabovidan, kako je biti nagluh ili gluhi, kako je ne moći govoriti. Ona znaju da postoje različiti i da je jedino stvarno u odnosu na njih što moraju imati uvijek na umu pitanje: Mogu li mu pomoći? Ako mu ne mogu pomoći, on je kao i ja. To je velika razlika. A kod nas se ništa od toga ne uči.

Invalidi nisu homogena skupina. Među njima je ogroman raspon doživljaja i pristupa životu. Svatko je jedinka za sebe kao svaki drugi čovjek. Ali većinski ljudi, oni pod navodnicima normalni, oni nas sve svrstaju u istu skupinu, a među nama postoje ogromne razlike. Ovisno o intenzitetu, o stupnju invaliditeta, o vrsti, trajanju, o tome kako se s tim tko nosi. Zato je pogrešno reći *osobe s invaliditetom* kao jedna homogena skupina. To nije to.

Kao ni jedna skupina.

Kao ni jedna skupina.

Mogu li ljudi s invaliditetom biti sretni?

Dapače, kako ne.

Pučanstvo očito misli da ne mogu i da su ljudi s invaliditetom zapravo anđeli i sveci zbog toga što se nose s invaliditetom.

Ne samo da misle da ne mogu biti sretni, nego im, što je još puno gore, katkad zamjeraju ako vide da oni to ipak jesu. Jer, zapravo većina ljudi smatra da bi mi trebali trajno biti nesretni, potišteni, osa-

mljeni, plačljivi i stalno se jadati. I kad naiđu na nekog tko to uopće ne radi, jer se prilagodio, jer nema izbora, živi s tim i točka, onda su iznenađeni, ali ne uvijek ugodno. To je opet dio tih predrasuda. Sve se to može promijeniti pravim odgojem, i to za toleranciju prema različitim. A to znači od vrtića pa cijelim putem obrazovanja. Vi morate znati da danas još uvijek u Zagrebu ima obitelji koje su protiv toga da s njihovim djetetom u školu ide curica bez ruke, primjerice, ili slijepi dječak, što nije niti prijelazno niti opasno. Mi smo tako još puni predrasuda, a kad to dijete jedanput vidi, ono stekne tu predrasudu od prve. I protiv toga se treba boriti.

To je samo neznanje?

To je i neznanje i pomanjkanje svakog interesa. Ljudi zaboravljaju jednu činjenicu. Životnu činjenicu: da se u životu svakom od nas može dogoditi baš sve! Od sada pa do sljedećeg trenutka. Vi možete mirno ići ulicom i padne vam cigla na glavu i u idućem trenutku ste teški invalid. Svakom se može dogoditi nesreća, ili njemu ili njegovim bližnjima. I zato bi bilo dobro, ako ništa drugo, voditi računa o tome da postoje ljudi s takvim potrebama i činiti što možemo da im to olakšamo.

Najmanje je, recimo, da obični građani ne bi smjeli parkirati na mjestu predviđena za osobe s invaliditetom. A parkiraju. I ako im nešto kažete, dobijete strašno prostačke riječi natrag. Jer to je bilo samo za pola sata, pa tko si ti, odmah je sve na ti, naravno. Jer svakom invalidu možete reći ti. Jer tko je on uopće da vam se obraća.

To je strašno i tu ja ne vidim velike promjene. Dok pauk ne bude odnosio i to skupo naplaćivao, bit će tako i dalje. Zato što više ne postoji odgoj za pristojno ponašanje. Nekad je bilo neuljudno stati na nečije mjesto. To više nije problem. Još su prosti ako im prigovorite. Prema tome,

to bi trebalo ući i u odgoj za dobro i pristojno ponašanje.

Uređeno društvo brine za svoje ranjivije skupine. To definitivno mora biti tako. Međutim, ja mislim da nije rješenje ni samo čekati da društvo nešto napravi ili da se nešto dogodi. Mislim da što god se može, dobro je poduzeti sam. Ta poduzetnost daje dobar osjećaj i hrani dušu i srce.

To je točno. No pogledajte koliko u našem društvu ima ranjivih i svi imaju isti tretman. Starci su zanemareni, mladi su nedovoljno zaštićeni, djeca su strašno ugrožena u prometu. Jer vozači o njima ne vode računa, ni o njima, niti o nama invalidima. Dakle, sve ranjive skupine su ugrožene. To vam govori nešto o društvu. Ili o razini civilizacije našeg društva, ili kulture ako hoćete, ili uljudnosti. Prema tome, trebalo bi poraditi na razvoju društva u tim pitanjima, ne samo radi osoba s invaliditetom. I za sve ove druge grupe. Mi bismo se morali ponovo naučiti biti uljudni jedni prema drugima i biti voljni jedan drugomu pomoći.

Odnosno, svjesno uložiti trud u to, jer se to prirodno ne će samo dogoditi.

Da. I tako bi trebali odgajati djecu. Djeca su tako nekad bila odgajana. Da ne mogu sjediti u tramvaju ako bilo tko od starijih stoji, ne samo prastari, nego netko stariji od njih. Danas djeca sjede, a ljudi sa štakama stoje pored i mame im ne kažu da se dignu. Smatraju normalnim da njihovi klinci sjede. Dakle, ne uči ih se. Ne uči se djecu da pomognu ponijeti nešto. Prije dječje paralize ja sam morala pomagati. Dijelovi odgoja su potpuno nestali. Ne samo da nismo napredovali, još je gore nego je bilo prije 50 godina.

Ljudi često ostaju sami. Nas na radio često zovu i ljuti su na cijeli svijet. Žale se na društvo i ljude oko sebe i misle da su ih svi napustili zbog invaliditeta. A kad se ljutimo na cijeli svijet, onda nam se to

vrati u ovakvim situacijama kad smo najjadniji i najranjiviji.

Ja ih razumijem, teško im je. No, želim naglasiti nešto što se tiče svih osoba s invaliditetom. Mi ne smijemo očekivati više nego što smiju očekivati drugi ljudi. U našem društvu ima puno usamljenih ljudi koji nisu nikakvi invalidi. Nema veze invaliditet, i oni moraju ići na operaciju i nema ih tko običi ako nemaju nikoga. Rješenje je u nama, ne u drugima. Mi moramo, da bi nas netko obišao kad smo bolesni, njegovati svoje rodbinske veze, ili svoje susjedske veze, ili svoje prijateljske veze. I mi moramo ulagati u druge ljude da bi nam se to u tom času vratilo, kao i svakom drugom. Ima puno ljudi koje nema tko posjetiti i nitko ih ne posjećuje. Ali ne smijemo se žaliti na ono na što nismo sami dovoljno uložili.

Inače, traje još jedna predizborna kampanja, i ja nigdje nisam čula termin soba s invaliditetom, ili invalid, ili bilo koji drugi koji bi se odnosio na tu skupinu glasača.

A zašto bi i čuli? Pa to je za njih jedan mali, zanemarivi dio populacije.

Ali to je deset posto stanovništva? Znači, riječ je o 400 do 500 tisuća ljudi. Nije mi jasno kako uporno nitko u tome ne vidi politički potencijal?

Kako bi ga vidio? Kad su oni, političari, kao i većina ljudi. A većina ljudi uopće ne vodi nikakvog računa o tome da među nama žive oni koji su na različite načine drugačiji. Koji imaju neki oblik invaliditeta, ili neki nedostatak, ili neku disfunkciju. To isto vrijedi i za bolest, to isto vrijedi i za psihički bolesne, koji su često vrlo izolirani u našem društvu. Mi imamo bezbroj manjina koje izoliramo u ovom društvu, čak i međusobno. Tjelesni invalidi gledaju poprijeko na duševno bolesne. Duševno bolesni pitaju: što ću ja s ovim „kljakovima“? To je nešto strašno. Kakvo

smo mi to društvo? Puno predrasuda. I onda se čudimo da svi zanemaruju sve. *To je takvo društvo. Na tomu treba raditi. Pa zašto bi sad predsjednički kandidati bili drugačiji. Pa oni su izrasli iz tog društva, i oni tu žive. I njih to ne smeta.*

Kako vidite život osoba s invaliditetom u Hrvatskoj, recimo 2030. godine?

To uopće ne mogu zamisliti. Jer ovaj čas mi se čini da smo se mi kao država u puno toga vratili, gotovo bih rekla u 1945. godinu, ako ne i dalje. Prema tome, ne gdje ćemo biti 2030. godine. Ja ću vam dati jedan banalni primjer. Maknut ću se ovaj čas od invaliditeta. Imam puno godina i već iza sebe imam 41-godišnji staž, a već sam i u mirovini. Država je prije smatrala, „ona“ država, da nas mora štiti od nekih pojava. Na primjer, nadriliječnika, nadripsihologa, vidovnjaka, gatara, kamataru. To je sve bilo zabranjeno. To su različite skupine koje idu na bespomoćne ljude i ljude u nevolji. To ne moraju biti invalidi, to mogu biti ljudi koji su zbog nečeg zabrinuti, koji imaju neku nesreću. To je sve sad ne samo dopušteno, nego se ljude javno guli, na televiziji. Poziv jednom vidovnjaku košta šest kuna po minuti. Tko zove? Zovu ljudi koji su zbog nečeg zabrinuti. Tko ih od toga zaštićuje? Nitko. Ova država nas ni od koga ne štiti. Prema tome, mi smo se silno vratili unatrag, a ne u 21. stoljeće. Gdje to ne bi smjelo bit dopušteno ili, ako su privatne televizije, trebalo bi biti poslije ponoći. A ne da to i djeca i mladi gledaju i počinju vjerovati da postoji vidovnjaštvo, da se nešto može zaključiti iz karata, iz dlana, iz toga što čujete nečiji glas na telefonu i sve znate o njemu. Gdje je država u svemu tome? Prema tome, kako ćemo izgledati 2030. godine, ovisi o tome kakvu ćemo imati vlast i koliko će toj vlasti biti stalo da zaštiti svoje građane.

HUPT napokon u odgovarajućem prostoru

Nakon deset godina rada HUPT je konačno dobio odgovarajući prostor. Prisjećajući se početaka, a da bi saznali i oni koji su se kasnije učlanjivali, HUPT je u pripremi za osnivanje i nakon osnivanja nekoliko mjeseci radio u prostoru, koji se u to vrijeme koristio za provedbu hrvatsko-kanadskog projekta *Rehabilitacija u zajednici*. RUZ je djelovao na čelu s prof. dr. sc. Anom Bobinac Georgijevski i timom mahom mladih profesionalaca. Za vrijeme provođenja jednog RUZ-ovog projekta *Psiho i socijalna rehabilitacija osoba s ozljedom kralješničke moždine*, sazrela je ideja o nužnosti osnivanja posebne udruge osoba s paraplegijom i tetraplegijom. Skupina osoba s posljedicama spinalnih ozljeda, osoba s paraplegijom i tetraplegijom s predvodnikom i glavnim inicijatorom Tihomirom Perhatom (dvadeset devet osnivača), osjećali su da je krajnje vrijeme da se osobe s paraplegijom ili tetraplegijom samoorganiziraju i da prestanu biti „izgubljene“ u udrugama svih osoba s tjelesnim invaliditetom gdje se specifičnosti njihovog stanja ne vide.



Ubrzo nakon toga, 2000. godine, HUPT-u je za rad ustupljen prostor u tadašnjoj zgradi *Crvenog križa* na Jarunu. Bio je to relativno pristupačan prostor, ali premalen za članove koji rade na provedbi projekata i programa HUPT-a. Dolaskom nekoliko aktivista u kolicima u ured, više se nismo mogli kretati, a da ne govorimo o mukama s dizalom, koje bi se svako malo pokvarilo.

Gradu Zagrebu podnijeli smo još 2001. zamolbu za odgovarajućim prostorom. Od tada pa sve do 2008. rješavalo se pitanje dodjele prostora. I evo, nakon sedam godina, Grad je pronašao odgovarajući prostor, koji je dodijeljen na korištenje HUPT-u. U međuvremenu osnovana je i udruga spinalno ozlijeđenih grada Zagreba i Zagrebačke županije – *Spinalne ozljede Zagreb*, koja također djeluje u ovom prostoru.

HUPT je tražio pristupačni prostor veće kvadrature (200m²) za svoj rad. Takav prostor nije bilo jednostavno pronaći u slobodnim gradskim prostorima, tako da smo zadnje dvije godine bili poprilično nezadovoljni, jer nismo mogli organizirati rad na odgovarajući način. I onda, kada smo došli do gradonačelnika i kada nam

je on osobno obećao da se to pitanje mora riješiti, rad na pronalazanju prostora je intenziviran. Zahvaljujući razumijevanju gradskih struktura (gradonačelnika Milana Bandića i dr. Zvonimira Šostara) i marljivom radu gospođe Marinke Bakula-Anđelić, u ljeto 2008. godine pronađen je odgovarajući prostor. Prostor je trebalo urediti i dovesti u stanje funkcionalnosti. Ali to je trebalo riješiti i administrativno tako da je sve potrajalo do početka 2009. godine. U to vrijeme, točno 30. prosinca 2008., dizalo na Jarunu u Parku prijateljstva 1, stavljeno je zbog dotrajalosti izvan uporabe. U prva tri i pol mjeseca 2009. godine radili smo – najblaže rečeno – avanturistički. Po stanovima, bez dostatne dokumentacije, s premalo međusobnog kontakta i sl. Hvala Bogu, to je prošlo, jer je bilo svega, zbrkanog izvješća, manjkave dokumentacije, itd.

I došli smo do 30. ožujka 2009., kada je konačno došlo do službenog otvorenja prostora u kojem rade HUPT i SOZ.

Osim toga, zahvaljujući dr. Šostaru, koji je koncem 2008. godine HUPT preporučio kao udrugu vrijednu za donaciju, a potom su na donacijskoj večeri nedoživljenog 60. rođendana velikana zadarske i hrvatske košarke Krešimira Ćosića, prikupljena sredstva za uređenje ureda. Večeru je Udruga Krešimir Ćosić organizirala s plemenitom nakanom - brojnim novčanim donacijama i prodajom DVD filma „Čovjek ispred svoga vremena“. Prikupljena su sredstva za HUPT i za zadarsku *Udrugu djece s Down sindromom*. Tim sredstvima mogli smo opremiti prostor primjereno svojim potrebama. Ovim putem se još jednom zahvaljujemo *Udru-*

zi Krešimir Ćosić koja je HUPT-u donirala tako potrebna sredstva.

No, iako smo sretni zbog novog prostora i mogućnosti za primjeren rad koji on pruža, moramo reći kako je on uređen samo u svojoj gornjoj etaži - prizemlju. Podrumski prostor, koji je čak nešto veći, ostao je neuređen i treba ga povezati dizalom. Taj posao nas još čeka. Kako je to gradski prostor, s njima smo u dogovoru da se za iduću godinu planira uređenje podrumskog dijela prostora. Radi kontinuiteta rada HUPT je pristao na uređenje prostora u dvije faze.

Budući su članovi HUPT-a i SOZ-a u 98,8 % osobe koje se kreću u invalidskim kolicima, želja nam je bila da otvorenje upriličimo na simboličan način. Umjesto rezanja vrpce i uobičajenih procedura prilikom ovakvih događaja, gradonačelnik Milan Bandić i pročelnik tadašnjeg Ureda za zdravstvo, rad, socijalnu skrb i branitelje dr. Zvonimir Šostar sjeli su u invalid-



ska kolica i dovezli se po rampi u prostor. To je na neki način bilo solidariziranje s ljudima koji koriste ovaj prostor, a s druge strane, željelo se ukazati na činjenicu kako invalidska kolica nisu tragedija niti prepreka za kretanje ako čovjek živi i ako se kreće u pristupačnom okruženju. Rampa za ulazak u prostor bila je privremeno rješenje. Kao posebno zadovoljstvo i zahvalnost moramo istaknuti suradnju Grada Zagreba, HUPT-a i SOZ-a pri uređenju prilaza uredu. Tako je prilaz doista uređen na najprimjereniji način i upotrebljiv je za osobe s najvišim stupnjem invaliditeta. Osim toga, prilaz se izuzetno uklopio u okoliš, estetski i funkcionalno pa je i stanarima okolnih zgrada omogućeno kvalitetnije i sigurnije kretanje.

V. ESCIF-ov kongres u Beču

U glavnom gradu Austrije od 13. do 15. svibnja 2009. održan je V. kongres Europske federacije spinalno ozlijeđenih. Prisutno je bilo 65 delegata i sudionika, uključujući 32 osobe s invaliditetom iz 18 europskih zemalja (Bosna i Hercegovina, Danska, Njemačka, Finska, Irska, Italija, Hrvatska, Litva, Nizozemska, Austrija, Rumunjska, Škotska, Slovenija, Španjolska, Švedska, Švicarska, Češka, Ukrajina i Engleska). Delegati su većinom članovi odbora u nacionalnim udrugama u svojim matičnim zemljama. Hrvatsku udruhu paraplegičara i tetraplegičara je zastupao Janko Ehrlich-Zdvořák, član Upravnog odbora.

Kongres su otvorili predsjednik ESCIF-a dr. Daniel Joggi, predsjednik VQÖ (Austrijski savez spinalno ozlijeđenih) Manfred Schweizer, i ravnatelj Kolpinghausa (Katolički dom mladih) Alfred Weis.

Izlaganja na kongresu počela su video prezentacijom sudjelovanja na Paraolimpijadi 2008. u Pekingu austrijske paraolimpijke Andree Scherney, koja je sudjelovala kao aktivna sportašica. Ona je opisala svoje dojmove, ne samo o Pekingu, te je dala i zanimljiv pregled razvoja invaliditeta.

Rad prvog dana zaključen je predstavljanjem tvrtke *Paravan opcije*, koja se bavi prilagodbom automobila za osobe s invaliditetom. Sve opcije oko prilagodbe se dogovaraju sa sva-

kim kupcem ponaosob, a kako smo se uvjerali tijekom predavanja i kasnijeg predstavljanja vozila u garaži hotela, samo je nebo granica.

Drugi dan kongresa je počeo izlaganjima koja su bila vezana uz glavnu temu kongresa - bol i kontrolu boli kod osoba s ozljedom kralježničke moždine. Prvo je prezentaciju izložila dr. Gabriele Kirchmair, fizijatrica iz Innsbrucka. Potom je švedska iskustva predočila Gunilla Åhrén - fizioterapeutkinja i osoba s paraplegijom - s predavanjem „Više znanja - manje boli“. Konačno, dr. Tim Reck iz Centra švicarskih paraplegičara (SPZ) u Nottwilu, dao je opsežan pregled mogućnosti, ali i problema koji postoje kad su u pitanju inplantanti - kako za kralježnicu (pumpice), tako i moždane elektrode.

Delegatska skupština je uslijedila u popodnevnim satima. Osim tehničkih pitanja koja se obično tiču financijskih rezultata te mjesta održavanja novog kongresa, predstavile su se nove zemlje - članice: Češka i Ukrajina, kao i Bosna i Hercegovina čija je krovna organizacija osoba s paraplegijom primljena u članstvo još lani u Umagu, no kako delegati iz BiH nisu tada fizički bili prisutni, formalno pristupanje bilo je odgođeno do njihove nazočnosti na kongresu.

Sljedeći kongres - kako sad stvari stoje - trebao bi se održati u legendarnom Nacionalnom centru za spinalno ozlijeđene u Stoke Mandevilleu kraj Londona, gdje je sir Ludwig





Guttman nakon svršetka Drugog svjetskog rata započeo modernu spinalnu rehabilitaciju te ustanovio Paraolimpijske igre.

Po delegatskom kongresu, uslijedio je rad sve četiri skupine koje rade na izradi platforme za akutno zbrinjavanje i primarnu rehabilitaciju kojom bi se uskladili standardi u zemljama-članicama. Radi se o projektu koji ESCIF provodi još od 2007. godine. Podsjetimo se, skupine obrađuju:

Uvođenje regionalnih i/ili nacionalnih registara spinalno ozlijeđenih u svim europskim zemljama;

Centralizaciju liječenja, rehabilitacije i cjeloživotne skrbi za osobe sa spinalnom ozljedom;
Peer counselling i servis *peer podrške*;

Rana podrška za obitelji osoba sa spinalnom ozljedom.

Posljednjeg dana, u petak, dr. Jan Reinhardt

(Istraživački centar švicarskih paraplegičara - SPF) izvijestio je o statusu projekta „Za tango je potrebno dvoje“, koji se bavi sociološkim istraživanjem integracije i sudjelovanja u društvu osoba sa spinalnom ozljedom u Europi iz perspektive samih osoba s invaliditetom.

Na plenarnoj sjednici, nakon pauze, koordinatori svih radnih grupa izvijestili su o rezultatima svog rada, nakon čega je uslijedila rasprava i davanje sugestija. Time je kongres završio s radom.

U popodnevним satima bilo je organizirano razgledavanje Beča.

Naravno, osim formalnog rada i odličnih predavanja koja su se mogla čuti tijekom kongresa, bilo je dosta vremena i za neformalno druženje i dragocjenu razmjenu iskustava. Organizacija je bila na visokoj razini, a domaćini su se svojom srdačnošću trudili kako se ni jedan sudionik ne bi osjećao nezadovoljan ni u kojem detalju.

Sastanak III. radne grupe u Rimu

U Rimu se 19. listopada sastala radna grupa za izradu platforme *peer counsellinga* i servisa *peer podrške*. Pod vodstvom koordinатора grupe iz Hrvatske, radu su nazočili i predstavnici Italije, Finske i Švedske. Tijekom sjednice su se detaljizirala pitanja vezana uz odabir i edukaciju *peer counsellora*, financiranje servisa, pristup novoozlijeđenoj osobi, odnos *peer counsellora* i medicinskog osoblja u rehabilitacijskoj ustanovi, nastavak *peer podrške* nakon izlaska s rehabilitacije te etička pitanja vezana za ovaj servis.



RAZGOVOR S DANIELOM JOGGIJEM

- **Gospodine Joggi, molimo Vas da nam kažete nešto o sebi?**

Ja sam osoba s tetraplegijom od 1977., nakon nesreće na skijanju u dobi od 28 godina. Oženjen sam i otac sam dvoje odrasle djece. Studirao sam u Zürichu za inženjera agrokulture i sada vodim IT odjel u *Centru za agronomska istraživanja*. Aktivan sam u športu. Već sam dvadeset godina član uprave *Švicarskog društva paraplegičara* i postao sam njihov predsjednik prije devet godina. Godine 2006. dobio sam čast postati predsjednik novoosnovane udruge ESCIF.

- **Jedan ste od osnivača ESCIF-a pa nam možete reći kako je došlo do ideje osnivanja ESCIF-a?**

Naša udruga spinalno ozlijeđenih 2005. godine slavila je 25-u obljetnicu i htjeli smo napraviti nešto posebno. Budući da je naš direktor Tomas Troger već imao različite kontakte sa drugim zemljama željnim da stvore europsku udruhu spinalno ozlijeđenih, organizirali smo u listo-

padu kongres u Nottwilu, gdje je čak dvanaest zemalja poduprlo tu ideju. ESCIF je nakon toga osnovan u ožujku 2006. u Nottwilu sa šesnaest zemalja članica.

- **Rehabilitacija spinalno ozlijeđenih u Švicarskoj, posebno standard u Nottwilu za mnoge zemlje je nedostižan san, u nekim članicama rehabilitacija gotovo i ne postoji, mnoge zemlje se nalaze negdje između..., kako dostići minimalno potrebnu razinu rehabilitacije?**

Najvažnija stvar je skupiti ljude sa spinalnim ozljedama u velika središta kako bi liječnici, sestre i ostali rehabilitacijski stručnjaci stekli iskustva i postupili ispravno.

Trebaju postojati razmijene između najiskusnijih i ostalih rehabilitacijskih centara kako bi se poboljšala razina stručnosti unutar zemlje ili između drugih zemalja.

- **ESCIF je pokrenuo i vodi projekt *Akutno zbrinjavanje i primarna rehabilitacija spinalno ozlijeđenih*. Nakon završetka projekta, kojim se smjerom planira krenuti, a da bi postigli zadovoljavajuće akutno zbrinjavanje i rehabilitaciju u svim članicama ESCIF-a?**

ESCIF će napraviti preporuku o tome što je potrebno i koje su prakse najbolje, npr. kao što je napisano u našem Statutu postoji potreba za nacionalnom registrom osoba sa spinalnim ozljedama, koncentracija ljudi u velikim rehabilitacijskim centrima, savjetovanje (*peer counselling*) i potpora roditelja i rodbine osobama sa spinalnim ozljedama. Četiri skupine među članicama ESCIF-a rade na ovim predmetima kako bi napravili preciznije preporuke.

ESCIF također može povezati Centre i udruge kako bi promovirao najbolje prakse.

- **Kako komentirate činjenicu da osobe koje dožive ozljedu leđne moždine npr. u Hrvatskoj, dolaze na rehabilitaciju u Nottwil, iako u Hrvatskoj postoje i stručnjaci i kapaciti-**



teti za rehabilitaciju te da se stvara društvena klima da je Nottwil rješenje za sve probleme od hodanja do povratka u život?

Nottwil je možda poseban po tome što je velika bolnica (za Švicarsku) sa preko 140 kreveta osiguranih za SOO, koncentrirajući znanje i sposobnosti na svim područjima potrebnim kako bi se osigurala globalna rehabilitacija SOO od akutne skrbi, rehabilitacije do podrške u životu i profesionalne reorijentacije / prekvalifikacije.

- **Možete li nam predstaviti Švicarsku udruhu paraplegičara?**

SPV broji oko 4000 osoba sa SO i 6000 podupirućih članova (pomagači, treneri, rođaci i prijatelji) grupiranih u 27 klubova osoba u kolicima diljem zemlje. Udruga SOO nudi potporu svojim klubovima i članovima pogotovu u športu, rekreaciji i putovanjima, osiguranju i pravnim pitanjima, pristupačnosti i radnim mjestima. SPV isto tako osigurava savjetnike za prilagodbu doma i *peer* savjetnike u rehabilitacijskim središtima.

Udrugu SPV financijski podupire Švicarska fondacija paraplegičara 50%, država 25% za šport i dodatne aktivnosti i 25 % direktni prihod od naših aktivnosti. SPV nalazi također velike sponzore za velike i posebne aktivnosti (Maraton Sempach, kongrese, Svjetska prvenstva... itd.)

- **U kakvim je odnosima Švicarska udruha paraplegičara s Centrom za rehabilitaciju i sa Fondacijom?**

Rehabilitacijski centar osigurava medicinske tretmane, njegu i potporu za osobe sa spinalnim ozljedama i stacionarno i ambulanto. SPV osigurava ne zdravstvenu skrb i potporu tijekom rehabilitacije i nakon nje. Zaklada osigurava financijsku potporu za aktivnosti rehabilitacijskog centra, SPV i Istraživačkog centra koje se ne mogu financirati iz drugih izvora. Zaklada može također izravno osigurati financijsku potporu osobama SO u teškoćama.

- **Koja je razlika u rehabilitacijskom postupku Centra za rehabilitaciju u Nottwilu i drugih Švicarskih centara za rehabilitaciju spinalno ozlijeđeni?**

Mislim da nema razlike u procedurama, ali tamo ima više tretmana koji mogu biti samo u velikoj bolnici, a ne u manjima. Npr., osobe sa visokim stupnjem ozljede mogu biti rehabilitirane samo u Nottwilu.

Drugi centri su ponekad integrirani u veće bolnice, ali to otežava organizaciju rada rehabilitacijskog odjela.

- **Svjesni smo da su kolica za osobe sa posljedica spinalnih ozljeda manji problem u odnosu na poremećaj funkcioniranja tijela od mjesta ozljede prema dolje. Stručnjaci koji se direktno ne bave osobama sa spinalnim ozljedama još nedovoljno znaju o ovim problemima? Kako Vi gledate na to?**

U pravu ste. Jedino u specijaliziranim središtima profesionalci prepoznaju važnost ovih problema i posvećuju im veliku pozornost. Stoga ESCIF želi promovirati ova specijalizirana središta diljem Europe.

- **Postoje li u Švicarskoj programi za cjelovitnu skrb za osobe sa spinalnim ozljedama nakon prve rehabilitacije?**

Osobe sa SO moraju svake dvije ili tri godine ići na ambulantni pregled u Centre. Također postoji organizacija po imenu *Para Help* koja podučava rodbinu, terenske sestre i druge pomagače kako se skrbiti za osobe kod kuće. Pokušat ćemo učiniti više i također poučavati u domovima gdje starije osobe žive (često također i paraplegičari) u svojim poznijim godinama života.

- **IV. Kongres ESCIF-a bio je u Hrvatskoj. Možda bismo mogli organizirati i zajednički radno-rekreativni program i opet se naći na Hrvatskoj obali?**

To je odlična ideja. ESCIF će sve obaviti kada zajednički utvrdimo datum i program.

SPV – Švicarska udruha paraplegičara

SOO – Spinalno ozlijeđene osobe

SO – Spinalno ozlijeđeni



Svjetska zdravstvena organizacija

Svjetska zdravstvena organizacija, SZO (*World Health Organization, WHO*), posebna je organizacija Ujedinjenih naroda koja djeluje kao koordinirajuće tijelo međunarodnog javnog zdravstva i okuplja 193 zemlje članice u šest regionalnih ureda, koji djeluju prilično autonomno. Sjedište joj je u Ženevi, u Švicarskoj. SZO su osnovali Ujedinjeni narodi 7. travnja 1948. godine.

Prvi predsjednik skupštine SZO bio je prof. Andrija Štampar. Trenutačna generalna direktorica je Margaret Chan (od 4. siječnja 2007.).

SZO je nasljednica Zdravstvene organizacije (*Health Organization*), agencije Lige naroda.

Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja

Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja, MKF (*International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*) je klasifikacija komponenti funkcioniranja zdravlja i invaliditeta. MKF pripada obitelji međunarodnih klasifikacija koje je stvorila Svjetska zdravstvena organizacija za procjenu različitih aspekata zdravlja, a komplementarna je s međunarodnom klasifikacijom bolesti i srodnih zdravstvenih stanja.

Ova klasifikacija je prvi puta stvorena 1980. pod imenom *Međunarodna klasifikacija oštećenja, invaliditetom i hendikepa*, ICIDH, kako bi se stvorio jedinstveni okvir za klasificiranje komponenti funkcioniranja zdravlja i invaliditeta. Međutim, 22. svibnja 2001., nakon devet godina međunarodne revizije ICIDH-a koordinirane od strane Svjetske zdravstvene organizacije, Svjetska zdravstvena skupština je na svojoj 54. sjednici donijela *Međunarodnu*

klasifikaciju funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja.

ICF je strukturirana oko sljedećih područja:

- Struktura i funkcije tijela;
- Aktivnosti (vezane za poslove i radnje od strane pojedinca) i sudjelovanje (uključivanje u životne situacije);
- Dodatne informacije o težini i okolišni čimbenici.

Funkcioniranje i invalidnost se gleda kao kompleksna interakcija između zdravstvenog stanja pojedinca i kontekstualnih čimbenika okoline, kao i osobnih čimbenika. Slika dobivena ovom kombinacijom čimbenika i dimenzija je slika *osobe u svom svijetu*. Klasifikacija je tretira kao interaktivnu i dinamičnu, a ne linearnu ili statičnu. To omogućava procjenu stupnja invaliditeta, iako to nije instrument mjerenja. To se odnosi na sve ljude, bez obzira na njihovo zdravstveno stanje. Jezik MKF-a je neutralan na etiologiju (uzrok stanja) i stavlja naglasak na funkciju, a ne na stanje ili bolest. Također je pomno osmišljen kako bi bio relevantan u svim kulturama i dobnim skupinama, što ga čini vrlo prikladnim za heterogene populacije.

Funkcioniranje je jedan opći pojam koji obuhvaća sve tjelesne funkcije, aktivnosti i sudjelovanje; slično tome je *invaliditet* generalni pojam za oštećenja, ograničenja aktivnosti ili ograničenja u sudjelovanju. MKF također navodi čimbenike okruženja, koji su u interakciji sa svim tim komponentama. Na taj način, korisniku je omogućeno bilježenje korisnih profila funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja jednog pojedinca na različitim područjima.

MKF su preveli na hrvatski jezik djelatnici Odjela za prevenciju invalidnosti Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo.

Koalicija udruga u zdravstvu (KUZ)



Koalicija udruga u zdravstvu osnovana je 2004. godine s vizijom da pomogne razvoju organizacija civilnog društva u zdravstvu i njihovom članstvu te da zajedničkim aktivnostima jača njihov utjecaj na sva zbivanja koja se tiču unaprjeđenja zdravstvenog sustava. Uz ostalo, cilj KUZ-a je postati jaka krovna udruga koja pomaže svim građanima Republike Hrvatske u ostvarivanju prava na dostupnu odgovarajuću zdravstvenu skrb i osiguranu zaštitu prava na zdravlje. Kao udruga građana - pacijenata KUZ se kroz partnerstvo s drugim subjektima zdravstvenog sustava želi uključiti u sve aktivnosti, kojima će se postići poboljšanje u zdravstvenoj zaštiti i kvaliteti života.

Trenutno je u KUZ učlanjeno **59 udruga**, broj novih članica stalno raste, a svaka nova udruga znači više glasova za zajedničke ciljeve. Za ostvarenje takvih ciljeva u 2008. godini proveli smo niz akcija, od kojih se može izdvojiti nekoliko najznačajnijih: **anketa** o poznavanju *Zakona o zaštiti prava pacijenata*, **peticija** za kvalitetnije liječenje kroničnih, teških i rijetkih bolesti po preporuci liječnika specijalista na račun HZZO-a, i organizacija **javnih rasprava** na temu prijedloga reforme zdravstvenog sustava.

Anketa o poznavanju Zakona o zaštiti prava pacijenata provedena je u razdoblju od 18. 4. 2008. do 30. 9. 2008., u okviru KUZ-ove kampanje **Pacijent u središtu zdravstvene zaštite**. Ovom anketom željelo se utvrditi kolika je uključenost

pacijenata i civilnih udruga u zdravstveni sustav te informiranost i status pacijenta - korisnika zdravstvenih usluga. U anketi je sudjelovalo 1020 ispitanika s područja Republike Hrvatske.

Anketa je rezultirala letkom *Korisne informacije o pravima pacijenata*, kojim građane upoznajemo što im je zajamčeno *Zakonom o zaštiti prava pacijenata* te na koji način mogu ostvariti svoja prava. Na osnovi rezultata ove ankete pripremamo niz **savjetovanja/radionica** kroz koje ćemo upućivati građane u pojedine segmente hrvatskog zdravstvenog sustava te na koji način se izboriti za svoja prava.

Prikupljanje potpisa za peticiju za kvalitetnije liječenje kroničnih, teških i rijetkih bolesti po preporuci liječnika specijalista na račun HZZO-a, u organizaciji *Udruge oboljelih i liječenih od malignih bolesti, njihovih obitelji i prijatelja «Za novi dan»* i *Koalicije udruga u zdravstvu*, provodilo se od 11. 7. 2008. do 31. 12. 2008. godine. **Peticiju je potpisalo 25.736 građana s područja Republike Hrvatske**, a rezultati peticije bit će poslani Ministarstvu zdravstva i socijalne skrbi, Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje te Saboru Republike Hrvatske.

Očekujemo da se u ovim institucijama broj potpisa, kao podrška peticiji, mora imati na umu kao argument pri donošenju odluka o kojima ovisi naše zdravlje te da svi zajedno pronađemo način kako osigurati najkvalitetnije liječenje svim građanima RH.

Krajem 2008. *Koalicija udruga u zdravstvu* u suradnji s gradskim uredima za zdravstvo i socijalnu skrb organizirala je **javne rasprave o Prijedlogu reforme zdravstvenog sustava** Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi, na koje su pozvani članovi civilnih udruga i građani. Predstavници Ministarstva izložili su prisutnima Prijedlog i pojasnili osnovne značajke Prijedloga s posebnim osvrtom na promjene koje će se odraziti na kvalitetu i dostupnost zdravstvenih usluga koje sustav pruža građanima RH. Nakon održanih javnih rasprava KUZ je svoj stav o *Prijedlogu reforme zdravstvenog sustava* poslao nadležnim institucijama i nastavlja aktivno pratiti kako se reforma implementira.

U 2009. godini KUZ je putem **javnih tribina** nastavio pratiti provedbu reforme, posebno dio koji se tiče primarne zdravstvene zaštite i lijekova, te nakon tri mjeseca provedbe reforme održao prvu tribinu pod nazivom *Pacijent u reformi zdravstvenog sustava*. Putem tribine željelo se saznati što su građani – pacijenti dobili ili izgubili na razini primarne zdravstvene zaštite nakon primjene zakona, koji su proizašli iz reforme zdravstvenog sustava i primjenjuju se od siječnja 2009. godine. Uslijedile su tribine pod zajedničkim nazivom *Dostupnost lijekova i ortopedskih pomagala*, a do sada su održane tri: *Kako do skupih lijekova?*, *Što su pacijenti dobili/izgubili novim listama lijekova?* i *Rijetke bolesti: dijagnostika i liječenje*. Do kraja godine u planu su još dvije tribine: o ortopedskim pomagalima i neregistriranim lijekovima.

KUZ je potpisao *Sporazume o suradnji* s Hrvatskom liječničkom komorom, Hrvatskim nacionalnim savezom sestrištva i Hrvatskom udrugom inovativnih proizvođača lijekova kojima su definirana područja zajedničkih interesa te provedba zajed-

ničkih aktivnosti i razmjena informacija. Formalna uspostava suradnje jača poziciju KUZ-a kada zagovara interese pacijenta u raznim (ne)državnim institucijama i organizacijama te nam omogućava veću vjerodostojnost kada tražimo da se uvažavaju naši zahtjevi.

Brojna sudjelovanja predstavnika KUZ-a na javnim tribinama i nastupi u emisijama na radiju i televiziji prilika su da se KUZ predstavi javnosti i promovira sadržaje zbog kojih je osnovan.

KUZ je član IAPO-a (*International Alliance of Patient's Organizations*) i EPHA-e (*European Public Health Alliance*), organizacija koje se na međunarodnoj razini bave pitanjima javnog zdravstva i jačanja uloge organizacija civilnog društva u novim rješenjima zdravstvene zaštite s pacijentom u središtu pozornosti, a aktivnosti u koje se uključujemo omogućavaju nam kontakte s Europom i prije nego što je Hrvatska postala članicom EU.

KUZ redovito reagira na aktualne teme iz zdravstva koje se tiču svih građana RH, jer želimo imati aktivno i osviješteno građanstvo koje poznaje svoja prava i zna kako ih ostvariti.

Kontakti:

Dr. sc. Mensura Dražić, predsjednica
(gsm: 098 208855)

Snježana Ivčić, tajnica (gsm: 098 9569255)

Ured: tel/fax: +3851 4572100

e-mail: kuz@zg.t-com.hr

U prostorima Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara 16. lipnja 2009. godine, održana je prezentacija sustava *Servus*. Taj je sustav razvijen na Tehničkom fakultetu Sveučilišta u Rijeci i prvotno je namijenjen osobama s visokim stupnjem invaliditeta, koje pored toga što su vezane za krevet ili invalidska kolica imaju velikih problema s koordinacijom ruku i prstiju. *Servus* omogućava da korisnik doslovno razgovara sa svojim domom i time upravlja rasvjetom, zaključavanjem vrata, grijanjem, video nadzorom, televizorom, radio prijemnikom i DVD uređajem (telefon je u pripremi).

Iako slični sustavi u svijetu već postoje, oni se moraju uvoziti, korisnička podrška za njih u Hrvatskoj ne postoji i, što je najvažnije, nemaju podršku za hrvatski jezik. Ovo je prvi takav sustav koji podržava hrvatski jezik.

Izvršavanje naredbi je jednostavno i intuitivno. Korisnik izgovara govorne naredbe i time upravlja svojim domom. Evo primjera jednog dijaloga između *Servusa* i korisnika:

K: **Servus.**

S: **Izvolite.**

K: **Upali svjetlo.**

Svjetlo se pali.

K: **Upali televizor.**

Televizor se pali.

K: **Kanal tri.**

Na televizoru je izvršena promjena na kanal tri.

K: **Hvala.**

S: **Molim.**

Nakon zahvale *Servus* prelazi u stanje neaktivnosti. Za nastavak davanja naredbi potrebno je ponovo reći: "Servus".

Instalacija sustava *Servus* u prostorije HUPT-a izvršena je u sklopu pilot projekta «e-uključiva Hrvatska». Nositelj projekta je *Središnji državni ured za e-Hrvatsku*, a partner na projektu je *Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom*. Riječ je o pilot projektu kojemu je cilj osobama s invaliditetom, u četiri udruge u Zagrebu,

Splitu, Rijeci i Osijeku, omogućiti uvid u način govornog upravljanja kućom. U svakoj od tih udruga instaliran je *Servus* sustav i održane prezentacije *Servus* sustava za sve potencijalne korisnike sustava. Zainteresirane osobe s invaliditetom mogu se upoznati s radom *Servusa* uz prethodni dogovor u sljedećim udrugama:

Društvo multiple skleroze

Split Borisa Papandopula 3,
Split tel. 021 468 225

Udruga invalida distrofičara Primorsko-goranske županije

Milutina Barača 22B,
Rijeka tel. 051 454 031

Društvo invalida cerebralne i dječje paralize

Osijek Martina Divalta 163,
Osijek tel. 031 530 530

Na istoj adresi je i ***Udruga distrofičara grada Osijeka.***

Hrvatska udruga paraplegičara i tetraplegičara HUPT

Varićakova 20, Zagreb tel. 01 3831 195 ili
e-mail: hupt@hupt.hr

Instalacija sustava *Servus* može se zatražiti kod tvrtke E-GLAS koja se bavi distribucijom i daljnjim razvojem *Servus* sustava. Više informacija o tvrtki i *Servus* sustavu može se pronaći na www.eglas.hr. Svaki upit ili zahtjev za instalacijom *Servus* sustava može se izvršiti slanjem e-maila na info@eglas.hr ili izravno pozivom na 051 406 592 ili 091 542 3263

Važno je naglasiti da je instalacija *Servusa* brza i jednostavna. U pravilu se obavlja u jednom danu i zahtijeva minimalne intervencije u prostoru, bez razbijanja zidova i postavljanja novih kablova. Instalaciju je moguće zatražiti u bilo kojem dijelu Hrvatske zahvaljujući mreži tvrtki *Servus* instalatera koje sudjeluju u E-GLAS partner programu.

Pozivamo zainteresirane članove da se jave u HUPT. Nastojat ćemo onima koji sami ne mogu financirati kupnju ovog sustava to omogućiti kroz određeni HUPT-ov projekt.

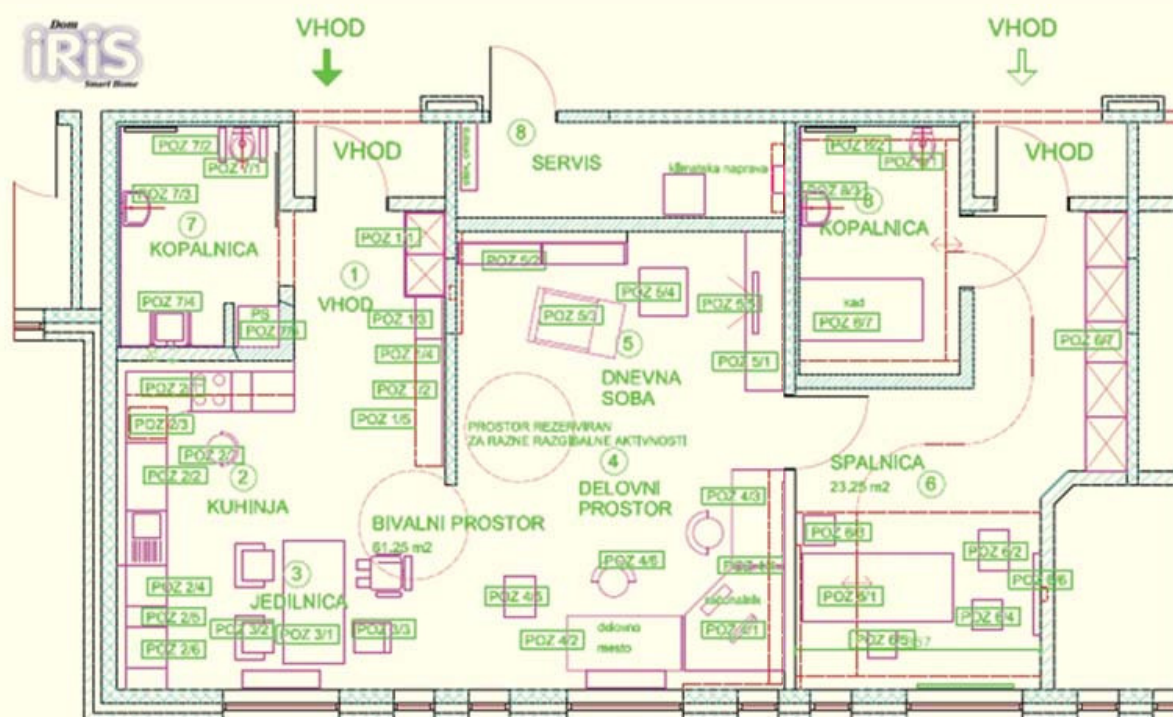
PUTOVANJE U SLOVENIJU – POSJETA PAMETNOM DOMU

U petak, 23. listopada 2009., zahvaljujući dobroti HUPT-a posjetili smo Institut za rehabilitaciju Republike Slovenije (IRIS) i njihovu ustanovu *Smart Home – pametni dom*. Na put su krenuli gospođa Božica Ravlić, moja asistentica gospođa Maja Sekula i ja te moj sin Marko Jurić koji je vozio naš kombi. Dan je bio sunčan i vožnja do slovenske metropole bila je vrlo ugodna. U Ljubljani smo se dobro snašli i relativno brzo stigli u Institut.

Dom IRIS je demonstracija doma budućnosti za osobe s posebnim potrebama (starije osobe, invalidi, bolesnici) s tehnološkim rješenjima koja pridonose uklanjanju svakodnevnih prepreka s kojima se takve osobe susreću, a samim tim i poboljšanju kvalitete njihova života.

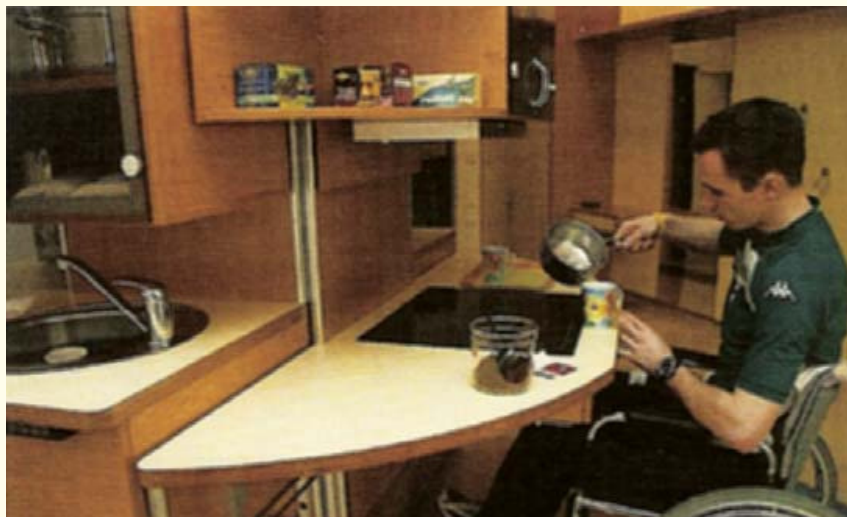
Odmah po dolasku srdačno nas je primila gospođa Julija Ocepek, terapeutkinja, i zamolila da pričekamo nekoliko minuta do završetka posjete neke druge delegacije, koje se tijekom čitavog dana neprestano izmjenjuju.

Slika 1. Tlocrt pametne kuće



Prostor tzv. *pametne kuće* obuhvaća 90 m² i potpuno je prilagođen ljudima s teškim poremećajima kretanja, posebno para i tetraplegičarima. Ostali smo iznenađeni svim mogućnostima novih tehnologija. Odmah po ulasku u *pametnu kuću* našli smo se u kuhinjskom prostoru (slika 2 i 3) s rotirajućim elementima, koji se mogu spuštati i dizati te na daljinski gasiti i paliti. Odmah do ovoga je prostor za blagovanje sa stolom koji se visinski podešava, s tim da se tanjuri i pribor za jelo posebno dižu i spuštaju.

Slika 2. Kuhinja u funkciji



Slika 3. Kuhinja

Interesantan dio kuhinje je žlica koja se može koristiti za hranjenje i koja se sama vraća u prvobitni položaj, ali preporuča se da hrana ne bude previše jušna. Sve je podešeno tako kako bi se moglo spustiti i podići ovisno o potrebama i željama korisnika.

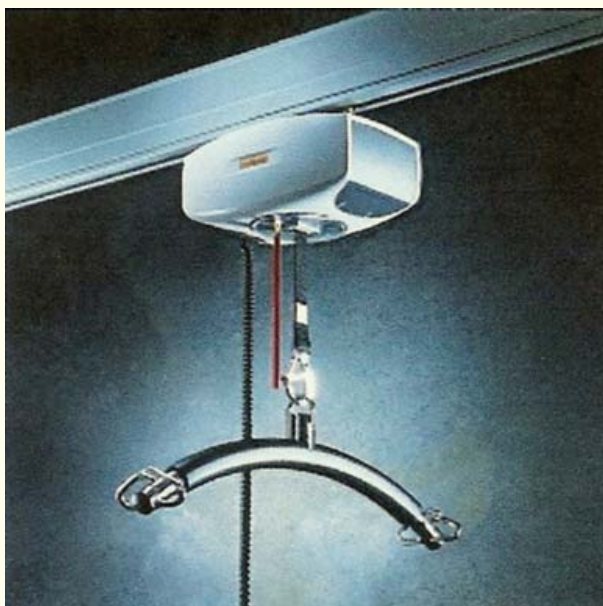
U nastavku *pametne kuće* je prostor za dnevni boravak i rad u kojem je predviđeno računalo s pomagalima, da bi se s računalom moglo lakše raditi. Zanimljiv uređaj za osobe u kolicima (običnim ili električnim) je EASY RIDER (slika 4) kojim se može rukovati ručno ili pomoću brade. Sustavi su višenamjenski: može se rukovati računalom, televizorom, podizati i spuštati zavjese, paliti i gasiti svjetla, podešavati jakost svjetla i jačinu zvuka na radiju i televiziji, javljati se na telefon i sl.

Slika 4. Easy rider uređaj



Sljedeća soba je spavaća u kojoj je krevet za invalide s pokretnim naslonom za leđa i noge. Nad krevetom je dizalica za dizanje bolesnika pričvršćena na strop. (slika 5)

Slika 5. Stropno dizalo



Sustav dizala se proteže od spavaće sobe do kupaonice pa preko predsoblja s ugrađenim garderobnim ormarima do druge kupaonice koja ima posebno ugrađen WC i tuš. WC se može koristiti kao bide (slika 6). Umivaonik se također može spuštati i dizati prema potrebi, a ima ugrađen sigurnosni sustav koji sprječava da se ne spusti prenisko i eventualno ne povrijedi noge korisnika.

Slika 6. Kupaonica s bideom



Kao dodatak sustavu radi se na mogućnosti uspostavljanja govornih naredbi za čitav sustav tako da u kući imamo i uređaj *Si Care* pomoću kojeg se glasovno može upravljati TV-om, radijem, DVD-om, telefonom, svjetlom, itd.

Na povratku nas je, nažalost, pratila velika kiša tako da smo propustili razgledavanje ostalih znamenitosti i ljepota Ljubljane.

Rehabilitacija spinalno ozlijeđenih

Okrugli stol o rehabilitaciji spinalno ozlijeđenih, postignućima i manjkavostima održan je 2. lipnja 2009. godine.

Osobe koje dožive ozljedu kralješničke moždine s posljedicama ispada funkcija ispod mjesta ozljede, nakon primarnog zbrinjavanja prolaze rehabilitaciju. Iz iskaza članova koji su prošli nužan rehabilitacijski postupak, oni rehabilitaciju opisuju i uspješnom i manjkavom. Otprilike 140 osoba godišnje nastrada u raznim životnim okolnostima (najčešće u prometnim nesrećama, pri skokovima u vodu, padovima i dr.) s posljedicama koje zahtijevaju duži ili kraći rehabilitacijski postupak. I kada bi ozlijeđena osoba trebala biti rehabilitirana za nastavak života u svom domu i u svojoj lokalnoj zajednici, rezultati rehabilitacije uvijek su manjkavi, ako se izuzme „goli“ tjelesni oporavak.

Posljednjih nekoliko mjeseci svjedočili smo mi u HUPT-u, a i građani Hrvatske, humanitarnim akcijama u kojima su skupljana sredstva za rehabilitaciju osoba sa spinalnim ozljedama u inozemstvu. U dva slučaja radilo se o rehabilitaciji u vrhunskom, najopremljenijem i najskupljem centru za rehabilitaciju spinalno ozlijeđenih u Nottwilu (Švicarska), a na lokalnoj razini skupljana su sredstva za odlazak u Italiju.

Pitanje zašto se to događa, nije bez razloga.

Mi iz Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara (HUPT) i naših članica - organizacija iz Splitsko-dalmatinske udruge spinalno ozlijeđenih, Udruge paraplegičara i tetraplegičara Osječko-baranjske županije, Udruge paraplegičara i

tetraplegičara Istarske županije, Udruge paraplegičara i tetraplegičara Bjelovarsko-bilogorske županije te Spinalnih ozljeda Zagreb, dopuštamo si reći: *Republika Hrvatska u rehabilitaciju spinalno ozlijeđenih ulaže minimum sredstava, bilo da se radi o ulaganju u stručni kadar, u opremu i prostore ili u sam pristup ovoj specifičnoj rehabilitaciji.*

Za sada se spinalno ozlijeđeni zbrinjavaju u najvećem dijelu u Traumatološkoj klinici u Zagrebu i u Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju u Varaždinskim toplicama. Oni malobrojni koji ne dopiju do ovih ustanova prolaze puno lošije.

Kako bi ukazali na stalni problem rehabilitacije osoba koje dožive ozljedu kralješničke moždine, a u želji da se rehabilitacija poboljša, održali smo spomenuti okrugli stol s ciljem donošenja potrebnih zaključaka koje smo uputili nadležnim institucijama i tijelima. Problem akutne rehabilitacije je ogroman. Rehabilitacija u Hrvatskoj, može se reći, uglavnom radi na mogućem tjelesnom oporavku. Ne uključuje se potreba sveobuhvatne rehabilitacije čiji cilj je, kad god je to moguće, uključenje u aktivnosti kao prije stradanja ili u nove, ali svakako sprječavanje isključenja iz zajednice. Isto tako, veliki je problem kasnija skrb za osobe koje žive s posljedicama spinalnih ozljeda. Posebno se to odnosi na zdravstvenu skrb.

Nakon kratkih uvodnih izlaganja prof. dr. sc. Ivana Džidića iz *Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske toplice*; Mande Knežević iz *Hrvatska udruga paraplegičara i tetraplegičara*, te Janka Ehr-

liča-Zdvořaka iz *Spinalne ozljede Zagreb*; i rasprave, doneseni su sljedeći zaključci:

- Pozivu za dolazak na okrugli stol nisu se odazvali iz Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi niti iz saborskih odbora za zdravstvo i socijalnu skrb i odbora za rad i socijalno partnerstvo;
- Standard u rehabilitaciji spinalno ozlijeđenih iznimno je nizak i vrijeđa ljudsko dostojanstvo, jer medicinsku rehabilitaciju ne prati sustavna psihosocijalna podrška i rehabilitacija te podrška za nastavkom školovanja, odnosno zadržavanjem radnog mjesta ili eventualnom prekvalifikacijom;
- Rješenje pitanja rehabilitacije treba ići u dva smjera:
 - kratkoročno rješavanje kroz podizanje standarda u rehabilitaciji,
 - dugoročno rješenje kroz uspostavu/izgradnju spinalnog centra;
- Humanitarne akcije za skupljanje sredstava ne mogu se zabraniti niti ih treba ukinuti. Čak i nemamo ništa protiv njih. Međutim, neoprostivo je da se u akciju *Sandra, Ti to možeš* uključila Vlada RH, koja je donirala toliko sredstava za koliko bi se u Hrvatskoj mogla rehabilitirati jedna osoba devet mjeseci (prema sredstvima koliko HZZO plaća) A s ukupno skupljenim sredstvima mogao bi se u potpunosti urediti sadašnji odjel na kojem se rehabilitiraju spinalno ozlijeđeni te zaposliti dodatno osoblje – prvenstveno psiholog i socijalni radnik, radni terapeut (animator slobodnog vremena) i športski voditelj, čime bi se poboljšala rehabilitacija za sve one novoozlijeđene, koji godišnje prođu rehabilitaciju na *Odjelu za spinalno ozlijeđene* u Varaždinskim toplicama;
- Tražimo uređenje postojećih prostora za rehabilitaciju spinalno ozlijeđenih u *Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju* u Varaždinskim toplicama te

plaćanje dana boravka na rehabilitaciji od strane HZZO-a po realnim cijenama, kako bolnica ne bi bila na gubitku i kako bi se oprema i prostor mogli sukcesivno obnavljati i uređivati;

- U konačnici, novi spinalni centar mora se ili izgraditi ili formirati u nekom primjerenom prostoru kao samostalna jedinica sa svim potrebnim stručnjacima i sadržajima;
- Zahtijevamo raspravu o ovom pitanju u Ministarstvu zdravstva i socijalne skrbi uz sudjelovanje predstavnika odbora Sabora.

Prof. dr. sc. Ivan Džidić informirao nas je kako je pri Ministarstvu zdravstva i socijalne skrbi formirano *Povjerenstvo za rehabilitaciju* koje je radilo, usuglašavalo stavove koji su prezentirani Ministarstvu. Međutim, nema nikavih povratnih informacija. Isto tako, da je Ministarstvu upućen *Projekt za rješenje rehabilitacije spinalno ozlijeđenih* na koji se nikada nitko od nadležnih nije očitovao.

Iako svi međunarodni dokumenti govore: „*Ništa o osobama s invaliditetom, bez osoba s invaliditetom*“, za institucije sustava ta odredba ne znači ništa. Još ne možemo svjedočiti da je institucija sustava, pogotovo ona koja brine o zdravlju građana, zatražila mišljenje ili uključenje u neku raspravu zainteresiranih udruga civilnog društva. To samo za sebe govori o nedovoljnoj senzibiliziranosti nadležnih institucija za potrebe svih građana.



TRIBINA O DOSTUPNOSTI ORTOPEDSKIH POMAGALA - PRIMJENA PRAVILNIKA

Koalicija udruga u zdravstvu - KUZ i Hrvatska udruga paraplegičara i tetraplegičara HUPT organizirale su javnu tribinu *Dostupnost ortopedskih pomagala-primjena Pravilnika*. Na Tribinu su pozvane udruge članice KUZ-a, članovi HUPT-a i srodne udruge.

Uvodno je dr. sc. **Mensura Dražić**, predsjednica KUZ-a, objasnila razloge zbog kojih se o dostupnosti ortopedskih pomagala i primjeni *Pravilnika o ortopedskim i drugim pomagalima* govori u okviru ciklusa tribina *Dostupnost lijekova i ortopedskih pomagala* koje je KUZ započeo u travnju ove godine. Naglasila je važnost suradnje udrugá kao i suradnje s državnom administracijom, te poentirala: "Moramo vjerovati da nas slušaju!"

Manda Knežević, predsjednica HUPT-a, pozdravila je nazočne i osvrnula se na *Pravilnik* koji je doživio brojne izmjene i to pozitivne. Naglasila je da još uvijek postoje problemi, u posljednje vrijeme češće s distributerima. Osvrnula se također na članak 27. *Pravilnika* kojeg liječnici vrlo rijetko spomenu, a mnoge osobe koje dožive ozljedu kralješničke moždine s ispadom ili poremećajem funkcioniranja tijela ispod mjesta ozljede trebale bi imati barem jednokratno pravo na pomagala koja nisu uvrštena u *Pravilnik*. Radi se o električnoj postelji, transfer dizalici, antidekubitalnom madracu i sl.

U izlaganjima pozvanih uvodničara naglasak je stavljen na primjenu *Pravilnika* i potrebne izmjene kako bi pacijenti imali veće koristi:

Janko Ehrlich-Zdvořák, predsjednik udruge *Spinalne ozljede Zagreb SOZ* (članica HUPT-a), iznio je rezultate ankete koju su HUPT i SOZ proveli među svojim članovima, a tiče se primjene novog *Pravilnika*. Anketa je provedena ubrzo nakon početka primjene *Pravilnika* te su rezultati pokazali veliko nezadovoljstvo korisnika. Sada je situacija drugačija, jer se *Pravilnik* u hodu mijenjao.

Ana Slonjšak, pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, predstavila je rad Ureda i kojim se djelatnostima Ured bavi. Spomenula je da je Ured primio malo podnesaka vezanih za probleme s HZZO-om. Kao Ured, imaju dobru suradnju s HZZO-om te bi željeli imati uvid u situaciju kako bi na vrijeme mogli reagirati. Napomenula je da HZZO ima skladišta s rabljenim ortopedskim pomagalima koja se mogu dalje koristiti, a mnogi korisnici to ne znaju pa pomagala ostaju neiskorištena. Velika je razlika i u mogućnosti primjene *Pravilnika* po županijama zbog različite interpretacije naputaka koji proizlaze iz *Pravilnika* i o tome bi HZZO trebao voditi brigu. Napomenula je da se pisani zahtjevi trebaju uputiti HZZO-u kao nadležnoj instituciji, a ne Uredu pravobraniteljice. Problem je i razlika u cijeni pomagala jer HZZO pokriva jed-

nu cijenu, a nabavna cijena pomagala često je veća. Mnoga pomagala ne nalaze se na listi, poput kreveta, madraca, transfer dizalica, a osobi sa spinalnom ozljedom znače puno. Prijedlog je HLK-u da se liječnici opće prakse educiraju i usavršavaju, jer dolazi do pogrešnog tumačenja dijagnoza (tetraplegija i paraplegija nisu isto).

Dr. Ljiljana Lulić Karapetrić, predsjednica udruge *Promjena* i obiteljska liječnica, također se osvrnula na anketu i smatra da je prerano provedena, jer je obiteljskim liječnicima trebalo vremena da se upoznaju s novim odredbama *Pravilnika*. *Pravilnik* je imao nedostatke, ali su vremenom unesene promjene. Misli da bi ovakve tribine trebalo češće organizirati. Obiteljski liječnici sada mogu rješavati veliki postotak zahtjeva vezanih za pomagala u svakodnevnoj upotrebi. I samim liječnicima je teško pratiti stalne izmjene *Pravilnika*. Postavila je pitanje M. Bagatu u vezi dnevnog ažuriranja informacija u sustavu CEZIH (Centralni zdravstveni informacijski sustav Hrvatske) vezano za pomagala, jer kašnjenje u ažuriranju izaziva probleme i liječnicima i dobavljačima, a posebno pacijentima. Smatra da bi se i dobavljači trebali uključiti na sustav CEZIH.



Dr. M. Bagat, pomoćnik ravnatelja u Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje, podsjetio je da su u suradnji udruga pacijenata, Hrvatske liječničke komore i udruga liječnika u *Pravilniku* napravljene izmjene. Napomenuo je da je prije dva tjedna nadograđen središnji server u sustavu CEZIH. Planira se izrada tiskanica za CEZIH do kraja godine za recepte i uputnice, a kasnije i za ortopedska pomagala. U planu je i povezivanje ljekarni na CEZIH, a to bi trebalo biti gotovo početkom iduće godine. Popis pomagala usvojen je 2005., kao i popis dobavljača, zato se taj popis ne može mijenjati i uvrštavati nova pomagala na listu. Agencija za lijekove i medicinske proizvode bira dobavljače, a HZZO samo potpisuje ugovore. Ali članak 27. *Pravilnika* daje mogućnost liječniku da odobri i neko pomagalo koje nije na listi. HZZO ima popis od 126 pomagala koja se daju mimo liste. Najavio je da će HZZO donijeti dva nova pravilnika; jedan za izračun cijena i drugi za unos promjena na listu. Popis ne će biti statičan i moći će se mijenjati.

Nakon iznesenih uvodnih obrazloženja razvila se rasprava:

Postavljeno je pitanje kako se određuju cijene pomagala. Dr. Bagat je odgovorio da se cijene od 2005. definiraju ugovorom.

Na upit: što ako kolica ili drugo pomagalo ne odgovaraju korisniku nakon isporuke, odgovoreno je da liječnik može provjeriti funkcionira li pomagalo pravilno te jesu li kolica napravljena po mjeri i imaju li potrebnu funkciju. Ako se pacijent žali, može se sazvati tročlano povjerenstvo koje to provjerava.

Dr. Bagat najavio je da će novi popis pomagala imati nova, zaštićena, generička imena pa će biti manje pogreška u propisivanju.



Postavljeno je i pitanje o endoprotezama i koncentratoru za kisik koji jako puno znači umirućima i njihovim bližnjima. Koncentrator za kisik, je na listi, ali ne za sve indikacije. Bagat je odgovorio da endoproteze ne spadaju u listu za ortopedska pomagala, a koncentrator kisika se može iznimno odobriti prema članku 27. *Pravilnika*.

Sličan problem je i s respiratorom koji je na listi, ali ne za sve indikacije.

Za bolest *sleep apneju* aparat za disanje nije uopće na listi, a bolesnik ga mora sam kupiti i pri tome nije oslobođen davanja, a još je skuplji nego na inozemnom tržištu.

Josip Jelić iz Hrvatske liječničke komore istaknuo je da Komora može davati mišljenja i da je dobro da se udruge pacijenata obrate Komori i preko nje konkretiziraju zahtjeve. Iako mišljenje nije obvezujuće za HZZO, ipak se ne može zaobići mišljenje struke.

Miroslav Jelić naglasio je četiri ključna faktora: pacijent, liječnik, HZZO i distributeri.

Pohvala iz publike da HZZO danas brže odgovara na upite, te da je bolja suradnja s udrugama pacijenta.

Uspješnosti tribine u velikoj je mjeri pridonijela moderatorica Miruna Kastratović koja je postavljenim pitanjima usmjeravala i poticala raspravu.

Kao zaključke rasprave može se istaknuti:

- Informacije uvijek nedostaju, a one koje postoje potrebno je širiti i razmjenjivati;
- Prijedlog je da se ovakve tribine organiziraju po regijama, primjerice Osijek, Rijeka, Split, radi širenja spoznaja i informacija. To je bitno za manje sredine gdje je upitan protok informacija;
- Mogućnost članka 27. liječnici rijetko koriste, ne zna se iz kojeg razloga. U *Pravilnik o ortopedskim i drugim pomagalima* treba uvrstiti krevet, anti-dekubitalni madrac, transfer dizalicu jer je za pacijenta s posljedicom spinalne ozljede vratne kralješnice (osoba s tetraplegijom) to neophodno;
- S HZZO-om ostvaruje se sve bolja suradnja;
- Udruge dopise trebaju izravno slati HZZO, uz obavijest KUZ-u;
- Od HZZO-a se očekuje da će uvažavati preporuke struke.

Uredu pravobraniteljice može se također predložiti neko pomagalo za proširenje liste pomagala.

Umag, Hotel Sol Garden Istra

petak 16. - nedjelja 18. X. 2009.

Radnom vikendu/seminaru nazočilo je 110 osoba, od toga 58 osoba s paraplegijom ili tetraplegijom, 7 stručnjaka/predavača ili voditelja radionica te osobni asistenti i pratioci.

Uvodnu riječ održala je predsjednica **Manda Knežević**.

Istaknula je da je tema ovogodišnjeg radnog vikenda odabrana zbog problema oko akutne rehabilitacije; učestalih zahtijeva za rehabilitacijom u inozemstvu, pritužbi osoba koje su prošle rehabilitaciju u Varaždinskim toplicama te da osobe koje se vrate s prve rehabilitacije traže način da tek započnu rehabilitaciju. Sve to ukazuje na nedostatnu rehabilitaciju i na potrebu za hitnim pronalazanjem rješenja. Naglasila je da rehabilitacija u Hrvatskoj, umjesto napretka doživljava ne samo stagnaciju, nego postaje sve lošija uspoređujući je sa suvremenim spoznajama i zahtjevima.

Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom prezentirala je temu „Uloga pravobraniteljice za osobe s invaliditetom u rehabilitaciji“, **dr. Zorislav Bobuš** održao je izlaganje „Rehabilitacija u Međunarodnim dokumentima“, **dr. Gabriele Kirsh-mair** u svojem izlaganju predstavila se s temama „Starenje s posljedicama spinale ozljede“ te „Akutna i održavajuća rehabilitacija spinalno ozlijeđenih u Austriji“.

Dr. med. Vibor Delić iz Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi govorio je o rehabilitaciji u Hrvatskoj uopće i specijaliziranim poput rehabilitacije za spinalno ozlijeđene. **Dr. Ljiljana Lulić Karapetrić** govorila je o temi „Obiteljski liječnik u zdravstvenoj skrbi osoba s posljedicama spinalnih ozljeda“.

Održane su tri vrlo interesantne radionice. Svaka je za sebe bila posebna.

Gabriele Kirchmair, dr. med., vodila je radionicu „Bol kod osoba s posljedicama spinalnih ozljeda“. Bol kao problem kod osoba s posljedicama spinalnih ozljeda nerijetko predstavlja veliki problem. Budući da se u Hrvatskoj ovom problemu ne pridaje veća pažnja, sva iskustva i spoznaje za takve osobe koje trpe bol od izuzetnog su značaja.

Gospođa **Marica Mirić** i gospođa **Štefica Roginić** vodile su radionicu „Žene s invaliditetom“. Jedanaest žena s paraplegijom ili tetraplegijom nazočilo je ovoj radionici. Žene su informirane o Mreži žena koja postoji u okviru SOIH-a, o SOS telefonu koji radi svake srijede od 15 do 19 sati. Raspravljalo se o zlostavljanju i vrstama zlostavljanja, o protokolu postupanja u slučaju zlostavljanja te o potrebi edukacije za prepoznavanje zlostavljanja. Pozvane su žene s invaliditetom da se, one koje žele, uključe u mrežu žena.

Zdravko Lakić, član HUPT-a i osoba s tetraplegijom, vodio je vrlo interesantnu i zapaženu radionicu „Osobe s tetraplegijom i njihove mogućnosti u svakodnevnim aktivnostima“. Tom prilikom prikazao je dva kratka filma o skijanju na vodi i skijanju na snijegu osoba sa spinalnim ozljedama.

Gospodin Lakić, osoba koja unatoč svom stanju vodi i živi jedan pun i sadržajan život, ima obitelj, radno je aktivan, bavi se

športom, želio je pokazati mlađima da invaliditet ne mora biti prepreka za sadržajan i kvalitetan život. On osobno pomiče granice svojih očekivanih mogućnosti.

Individualne konzultacije sa stručnjacima vodili su **prof. dr. Janko Hančević** i **Cvijeta Mitić, vms.** Najviše konzultacija bilo je u vezi boli, dekubitusa - prevenciji i liječenju, inkontinenciji te problema s neurogenim mjehurom. Bilo je također i individualnih konzultacija s **Marijanom Blažanović** o pravu na ortopedsku i druga pomagala.

Nakon rasprava s radionica zaključilo se sljedeće:

- Rehabilitaciju rješavati odmah u centru gdje se za sada rehabilitiraju osobe sa spinalnim ozljedama. Rješavanje rehabilitacije mora se rješavati u dva pravca:
 - kratkoročno – podizanje standarda u rehabilitaciji; kadrovskih i prostornih, uređenje postojećih prostora i plaćanje realnih cijena usluga i zaposlenika.
 - dugoročno – uspostavu/izgradnju spinalnog centra na primjerenom lokaciji gdje bi osoba na jednom mjestu mogla dobiti kompletnu uslugu i informaciju, gdje bi bili svi potrebni stručnjaci, gdje bi se također pratilo istraživanje i primjenjivali već poznati postupci skrbi za osobe s posljedicama spinalne ozljede;
- Zahtijevati utvrđivanje tima stručnjaka nužnih za akutnu rehabilitaciju osoba sa spinalnim ozljedama; npr. socijalni radnik/radnica, psiholog, radni terapeut, *peer counselori* koji će osobe za vrijeme prve rehabilitacije poticati na rad, profesionalnu rehabilitaciju, nastavak školovanja i sl.;
- Omogućiti kontinuirano usavršavanje (stipendiranje) stručnjaka za osobe s posljedicama spinalne ozljede; plastični kirurg, urolog, liječenje boli i sl.;

- Tražiti službenu preporuku Ministarstva za potrebu provođenja *peer counselinga* u rehabilitacijskom centru te nastaviti s edukacijom skupine osoba s paraplegijom i tetraplegijom za ove aktivnosti;
- Poslati dopis ministru zdravstva i socijalne skrbi i tražiti sastanak u vezi s pronalaženjem rješenja za probleme rehabilitacije;
- Potaknuti članove s iskustvom koji vode uspješne živote (koji su uključeni u život zajednice) da napišu svoje životne priče nakon stradanja ili snime kratke filmove koji mogu biti poticajno edukativni materijal za osobe koje tek stradaju;
- Zahtijevamo da predstavnik/predstavnica HUPT-a, kao krovne udruge, sudjeluje u svim planiranjima i odlučivanju kada se radi o pitanjima osoba sa spinalnim ozljedama, bilo da se radi o planovima za rehabilitaciju ili promjenama postojećeg stanja;
- Umrežavanje liječnika obiteljske medicine koji među svojim pacijentima imaju osobe sa spinalnim ozljedama;
- Edukacija i poticanje osoba s visokim stupnjem spinalne ozljede na mogućnosti i korištenje modernih tehnologija u cilju postizanja veće samostalnosti.



SUPERMAN

Već dosta dugo razmišljam o pisanju ovoga članka i, eto, konačno sam se na to i odlučio. Gledajući dokumentarac o **Christopheru Reeveu** i njegovoj borbi za istraživanje i primjenu *matičnih stanica* u liječenju spinalnih ozljeda za koje je on i osobno bio zainteresiran, nisam se mogao oteti dojmu oprječnih stavova i tvrdnji koje su tom prilikom bile izrečene. Prvo s čime se ne slažem i što me jako pogodilo kao čovjeka koji vodi udrugu spinalno ozlijeđenih je prikaz tih organizacija. I one i članovi takvih udruga predstavljeni su kao čudaci koji se mire sa situacijom u kojoj su se našli, koji ništa ne poduzimaju na svom „ozdravljenju“ i kojima je, eto, baš super vozikati se okolo u invalidskim kolicima. Namjerno sam ovu tvrdnju stavio u navodnike, jer činjenica jest da ozdraviti mogu bolesni, a ljudi sa spinalnom ozljedom to po svim specifičnostima – nisu.

Slažem se da medicina, od dana ozljede koju sam osobno doživio pa do danas, nije baš nešto značajno uznapredovala u području spinalnih ozljeda. Pri tome prvotno mislim na potpune lezije, jednostavnim riječnikom rečeno, one *potpuno strgane*. Možda je bolja situacija kod onih lakših ozljeda kod kojih se radilo samo o nagnječenju moždine. Činjenica jest da je upravo vrijeme kirurškog zbrinjavanja kod spinalno ozlijeđenog čovjeka ključan čimbenik u krajnjim posljedicama, što znači, čim je ono kraće, to je veća šansa za manji stupanj invaliditeta. Upravo taj dio zbrinjavanja je značajno unaprijeđen. Pretpostavljam da postoje i bolji, finiji instrumenti koji se u zahvatima na kralješnici danas primjenjuju od onih kakvi su se koristili prije 25 godina. Ali, sve je to – ništa!!

Bolne su zablude koje prate generacije i generacije spinalno ozlijeđenih i koji uvijek nešto očekuju od te medicine. Da im struka pomogne i nekim čarobnim rješenjem ih digne iz tih *vražjih* kolica. Sjećam se, u *moje* vrijeme bila je fama otići na operaciju u SSSR! I zaista, neki ljudi, koje doduše nisam osobno poznao, ali ih je

poznavalo osoblje u Varaždinskim toplicama gdje sam bio na liječenju, otišli su na operaciju u Moskvu, ali se živi nisu vratili!

Zatim poznajem neke koji su zbog nemoći konvencionalne medicine pomoć potražili u alternativni.

Sjećam se *čudotvorca* Zdenka Do-mančića i njegovih *maha-nja* nad ljudima koji su ponekad za bioenergetske tretmane dali sve što su imali ne bi li ih *podigao* iz kolica. Ovog čovjeka slučajno spominjem, a bilo ih je gotovo u svakome gradu. I zaista, oni su nekima i pomogli. Kažem nekima, jer među njima nikada nije bilo ljudi sa spinalnom ozljedom. Lako je izliječiti nekoga sa psihosomatskim poremećajem, jer na njih se može djelovati sugestivno, čak potaknuti i autosugestiju koja djeluje blagotvorno. Međutim, na ovaj način pomoći spinalno ozlijeđenom je identično očekivanju da „amputircu“ naraste noga!

Nakon toga sjećam se faze elektrostimulatora. Za mnoge, to je bilo to!



Ključ rješenja i konačno odbacivanje kolica. U razgovorima, mnogi su bili uvjereni da će Japanci (ah ti svemogućí, čudotvorni Japanci!) za dvadesetak godina proizvesti elektrostimulator koji će moći sve! Regulirati probavu, rješavati problem inkontinencije, erekcije... Hodanje?!

Ma da! I tu sitnicu, naravno! I bit će toliko velik da će ga ugrađivati u zub umjesto plombe! U *eri* elektrostimulatora je bilo dobro barem to što su oni koji su ga htjeli upotrebljavati za hod, zaista morali postati atlete, jer njihova primjena je iziskivala ogromne tjelesne napore. Ako ništa drugo, to je ljudima pomoglo da postanu savršeno rehabilitirani, dakle samostalni.

Ova zadnja tvrdnja je do današnjeg dana, na žalost, najveći uspjeh koji osobe sa spinalnom ozljedom mogu postići i koja im u stvari obilježava budući život. Mnogi primjeri govore kako invaliditet danas ne mora u potpunosti čovjeku poremetiti život. Naravno da je nužno promijeniti puno toga, realno sagledati mogućnosti i pokušati uzeti čim više je moguće.

Sada se ponovo vraćam na film i stav njegova tvorca spram organizacija spinalno ozlijeđenih. Smatram da udruge osoba s invaliditetom postoje zbog činjenice da se zajedno možemo izboriti za bolji položaj u društvu, nego što to može pojedinac. Situacija je, naravno, daleko od idealne, ali činjenica je da su se rješenja mnogih loših stavova društva spram osoba s invaliditetom

pomaknula s mrtve točke upravo zahvaljujući dobroj prezentaciji problema od strane ovih organizacija. Činjenica je da mi jesmo osobe s invaliditetom. A činjenica je i ta da se ova država zaklinje u protežiranje jednakosti, izjednačavanja prava i mogućnosti, razne deklaracije, konvencije... što se često ne primjenjuje u praksi i što zapravo predstavlja mrtvo slovo na papiru. Udruge su tu upravo zbog toga, da trenutačno olakšaju situaciju i pomognu ljudima koji su se našli u novonastalim životnim okolnostima, jer ako one to ne rade ili ne znaju kako mogu i trebaju pomoći svojim članovima, tada zaista niti ne trebaju postojati!

Natrag na *matične stanice*! Zanimljivo, moram priznati! Pristao bih na operaciju koja podrazumijeva ugradnju *matičnih stanica*? Da, ali pod određenim uvjetima!

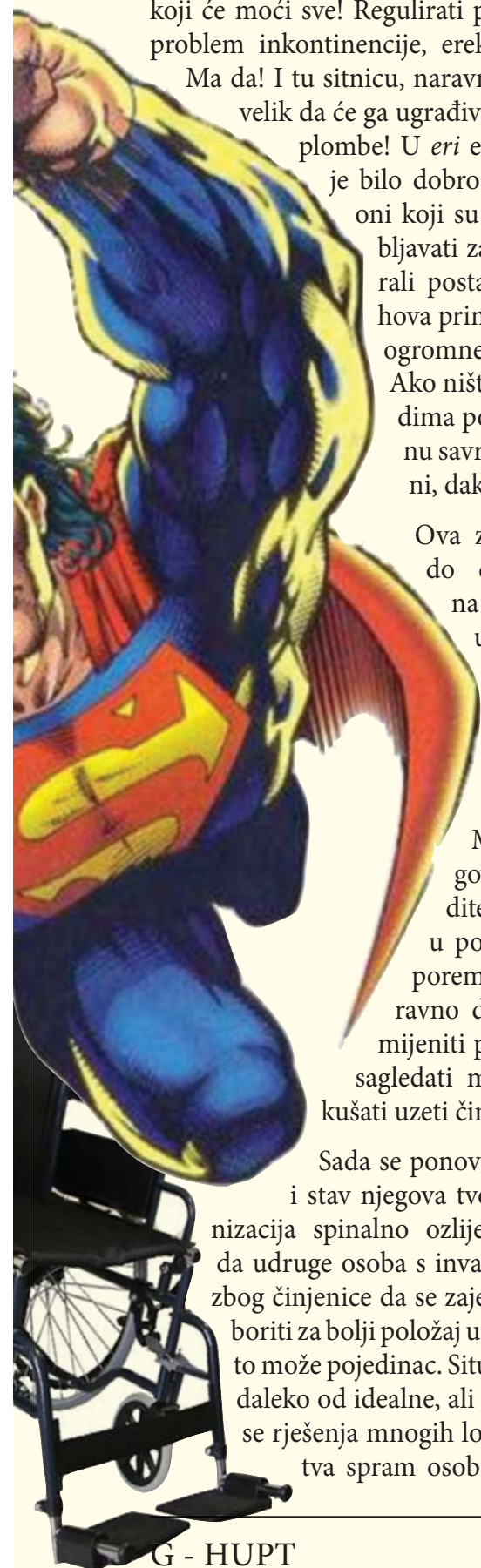
Prvo, tek pošto su takvu operaciju preživjeli svi koji su na nju otišli i kojima se stanje nije pogoršalo.

Drugo, nikad ne bih pristao na ugradnju *matičnih stanica* dobivenih iz fetusa koji su produkt pobačaja jer se to kosi s mojim svjetonazorom. Neki će reći: ti fetusi bi ionako bili uništeni! Da, ali ja ću reći: oni su tu dospjeli možda baš zbog mene!

Treće, kada takav zahvat bude pokrivaio HZZO. Smatram da je suludo trošiti silnu energiju na prikupljanje ogromnih financijskih sredstava potrebnih za operaciju čiji je ishod krajnje upitan.

U nekoliko polemika koje sam vodio na ovu temu, dotaknuo sam se ljudi koji imaju brda novca i koji imaju mogućnost jednom mjesečno podvrgnuti se ugradnji *matičnih stanica* trošeći pri tome samo mali dio kamata od imovine koju posjeduju. A eto, oni se i dalje voze u svojem *Bentleyu* i ... invalidskim kolicima! (**Frank Williams, Lary Flint...**)

Ja sam mišljenja da je korisnije novac uložiti u rješavanje adekvatnog stambenog prostora, rješavanje mobilnosti što podrazumijeva kupnju adekvatnog prijevoznog sredstva, ulaganje u radno mjesto jer raditi, baviti se nečim korisnim predstavlja najbolji oblik resocijalizacije.



Danijel Balažić

Multimedijski uređaj za KB Osijek



U brojnim međusobnim kontaktima i razgovorima vezanim za posttraumatski oporavak ljudi koji su doživjeli spinalnu ozljedu kralješnice došli smo do spoznaje kako je najtraumatičnije razdoblje oporavka, nakon što čovjeku život više nije vitalno ugrožen, neprekidno ležanje i gledanje u strop. Ovaj položaj naročito loše djeluje na ljude s povrjedom vratnog dijela kralješnice, koji nisu u mogućnosti samostalno čitati, pisati niti činiti druge aktivnosti koje bi im prikратile vrijeme.

U današnje doba svih mogućih čudesa moderne tehnologije, nevjerojatna je činjenica da na tržištu ne postoji nekakva naprava koja bi olakšala boravak u bolnici ljudima.

Goran Gojković i Danijel Balažić, članovi udruge UPIT iz Osijeka, osmislili su i konstruirali upravo takav uređaj, koji po svom sadržaju ne predstavlja ništa posebno. Sastavljen je od uobičajenih komponenti koje tvore jedno kućno računalo. Ono što ga čini posebnim je činjenica da ga je moguće postaviti ispod svakog bolničkog kreveta, a da je monitor i tipkovnicu moguće postaviti u idealan položaj svakog korisnika!

Uz pomoć ovoga uređaja čovjek koji stalno leži može: pratiti TV program, gledati DVD filmove, slušati radio program, slušati glazbu, pisati, čitati elektroničke knjige, pristupiti internetu, koristiti se e-mailom.

Ovaj uređaj stvoren je zahvaljujući pomoći **Hypo-Alpe-Adria-Bank** u sklopu donacijskog programa **Deset za deset**, za sredstva za koja se natjecala udruga UPIT. Uređaj je darovan i postavljen na **Neurokirurški odjel Kliničke bolnice Osijek** u kojem najčešće bivaju zbrinuti pacijenti sa spinalnom ozljedom kralješnice iz istočne Hrvatske. Na žalost, financijska sredstva koja su nam ovom prilikom odobrena nisu bila dostatna da u uređaj ugradimo i govornu jединicu, koja bi naročito služila pacijentima s dijagnozom tetraplegija. Nadamo se kako ćemo vrlo brzo pronaći donatora koji će biti spreman financirati i taj dio, čime bi projekt bio potpuno okončan.

Iskreno se nadamo da će ovaj uređaj barem u jednom segmentu olakšati boravak u bolnici ljudima!

Koristimo priliku pa ističemo i zahvaljujemo se tvrtci **Bauerfeind d.d.** koja se pridružila našim nastojanjima da ljudima sa spinalnom ozljedom kralješnice olakša prve dane oporavka. Tvrtka **Bauerfeind d.d.** je **Kliničkoj bolnici Osijek** donirala dva antidekubitalna madraca koji će također biti postavljeni na **Neurokirurškom odjelu**.



TJEDAN OPT U OSJEČKO-BARANJSKOJ ŽUPANIJI 2009.

U Osijeku, 27. lipanj 2009.

Povodom obilježavanja **Tjedna osoba s para/tetraplegijom** koji se već nekoliko godina održava svakog prvog tjedna u mjesecu lipnju, aktivisti **UPIT-a** ove godine su organizirali dvije manifestacije. Time su se priključili ostalim članicama **HUPT-a** u nastojanjima podizanja razine kvalitete života ove kategorije osoba s invaliditetom, skretanja pozornosti javnosti na naše probleme, potrebe, ali i mogućnosti.

Prva manifestacija je održana 3. lipnja u Osijeku, na Trgu slobode gdje je postavljen štand s promidžbenim materijalima. Građanima su pri tome podijeljeni letci na kojima su navedeni osnovni podatci o najčešćim uzrocima nastanka invaliditeta ove vrste i o mogućnostima ostvarivanja suradnje s našom Udrugom. Ove aktivnosti bile su medijski dobro popraćene pa je o Udruzi objavljeno nekoliko reportaža u dnevnom tisku, na lokalnim radio postajama i u HTV-ovoj emisiji *Panorama*.

U Vukovaru je 6. lipnja održan seminar na temu: **Erektilna disfunkcija i mogućnosti liječenja dekubitusa u KB Osijek**. To je bio seminar koji smo četvrtu godinu za redom održali u sklopu obilježavanja **Tjedna OPT**. Gosti/predavači su bili istaknuti suradnici naše i krovne udruge spinalno ozlijeđenih, koji se već tradicionalno odazivaju našim pozivima i rado na njima sudjeluju. Stoga, još jednom se posebno zahvaljujemo **prim. dr. Jordanu Dimanovskom** i **prof. Janku Erlich-Zdvoráku**, koji su došli čak iz Zagreba i informirali nas o novim spoznajama.



Na žalost, **dr. Želimir Orkić**, spec. plastične kirurgije iz KB Osijek, nije bio u mogućnosti održati predavanje na ovoj seminaru zbog zdravstvenih problema. Prema posljednjim informacijama on se još uvijek oporavlja i mi mu od srca želimo brzo ozdravljenje i da čim prije ponovno bude u mogućnosti pomoći našim članovima, koji imaju problema s dekubitusima, u čemu se već istaknuo u više navrata.

Na seminaru se okupilo oko četrdeset sudionika, od kojih je nas šesnaest u invalidskim kolicima, što je dokaz da članovi imaju volju i potrebu sudjelovati na ovakvim manifestacijama. Jer, nepobitna je činjenica da se na njima steknu nova iskustva i saznanja, kako na predavanjima koja imamo prilike slušati, ali i u međusobnim kontaktima u stankama ili nakon seminara.

Posebno se zahvaljujemo tvrtci **Bauerfeind** iz Zagreba koja je bila jedini donator, koji je prihvatio financirati taj seminar.

Ako želite, možemo vas odnijeti na kat

Ili kako je nas pet na osam kotača i dvije noge htjelo posjetiti *Cinestar* u Novom Zagrebu.

Ideja se, kao i sve velike ideje u povijesti čovječanstva, javila slučajno. Htjeli smo otići u kino, Želimir i ja. On je htio pogledati novog Tarantina i pita me hoću li s njim podijeliti značajan događaj prvog posjeta kinu nakon dvadeset i pet godina stanke. Dvadeset i pet godina nije bio u kinu?! Ne mogu vjerovati, mislim i kažem da hoću, jer to se ipak ne propušta. Ali uz jedan uvjet, ne ću gledati Tarantina jer mi je njegovog uvrnutog nasilja već dosta. Gledat ćemo nešto drugo. Dobro.

Želimir zna bolje od mene što treba učiniti. Dan prije navraća do kina provjeriti možemo li, on u kolicima i ja „hodajuća“, gledati taj i taj film. Može, reče žena s kojom je razgovarao, nema problema, nikakvih. I tako, eto nas u kinu. U novozagrebačkom *Cinestaru*. Pridružila nam se i Mija, moja sestra, jer i ona želi gledati “naš” film.

I eto na nas blagajni jer, kako reče dan prije uslužna djelatnica *Cinestara*, nema problema, samo dođite. No, naravno da ih ima. Jer je dvorana u kojoj je naš film na katu! Ništa ne bih rekla da nismo prije pitali i da dotična dama nije izričito rekla kako se u tu dvoranu može s kolicima. Ne možeš vjerovati. Nije mogla pet minuta razmisliti o informaciji koju daje. Da poludiš. No, što je tu je, u kinu smo i namjeravamo pogledati neki film. U jednoj od dvorana u prizemlju igra *Mamurluk*. Mija i ja smo ga već gledale, ali Želimir nije. Može se u kolicima i odlučujemo ostati. Kad smo već tu da vidimo kako je u dvorani u koju se navodno može.

Kupujemo karte, vodu, kokice i krećemo u dvoranu.

Kad ondje - nova *nagazna mina*. U *Cinestaru* postoje mali balkoni za kolica, ali tu stoje kante za smeće. Jedna je za plastiku, druga je za papir. Kante tamo očito uvijek stoje. Pa ne će ih valjda micati zbog jednog posjetitelja? Naravno da ne će. Želimira smještamo u prolaz između redova. Svima je na putu, ali nema veze. Bar sjedimo svi zajedno. U drugom gledanju *Mamurluk* mi je čak i bolji. Možda je to prikrivena namjera *Cinestara*: natjerati ljude da gledaju film dva puta i otkriju da je zapravo dobar.

I tad zaključujemo. Bilo bi zanimljivo vidjeti što bi bilo kad bi došlo pet-šest ljudi u kolicima. Kud bi onda s nama.

I tako smo i napravili. Nas pet - Marijana, Tanja, Denis i Robert u kolicima i opet ja, „hodajuća“, krenusmo u kino. Želimir nije s nama, jer se u međuvremenu razbolio. Opet *Cinestar*, opet Novi Zagreb. Svjesni da ćemo biti problem, ne dogovaramo unaprijed film koji ćemo gledati. Samo ga želimo pogledati svi zajedno i to u terminu neke od predstava oko 17 sati. Mislim da se može reći da ne tražimo previše.

Nalazimo se pred *Cinestarom*, nas pet, i krećemo prema blagajnama. Pitamo se što nas čeka i komentiramo kako „normalan“ čovjek u kino može povesti 50 prijatelja i nikome ništa. Kad osoba u kolicima želi ići u kino s više prijatelja ili poznanika, onda to graniči s incidentom. Ironiziram i pitam: vi baš morate ići u kino? Robert ozbiljno odgovara da je to sasvim normalno, pogotovo ako imaš djecu. Svi crtići se moraju vidjeti. Njih dvojica obično idu u *Branimir centar*. Sin mu sjedi ispod nogu, a on gore u kolicima. Na istom onom balkončiću na kojem stoje kante za smeće i podmetači za sjedala. Dok oni to sve maknu, kaže Robert, film već počne. Kad njegov sinčić želi komentirati pojedine scene gorljivo skače gore kako bi mu skrenuo pozornost na prizor koji mu se sviđa.

Na licu jedine prodavačice u to doba radnog dana ništa ne odaje nelagodu ili iznenađenje. Još nije vidjela moj mikrofon. Ta će se reakcija sigurno vidjeti. Prilazimo. Tanja i ja idemo prve i kažemo: dobar dan, mi bismo u kino. Nas četvero u kolicima i ja. Što možemo gledati, pitamo. Odgovor opet očekivan. Ono što igra u dvoranama u prizemlju. Denis inatljivo kaže da želi gledati *Vjerujem u anđele*. Taj film igra na katu. Ja naglas zaključujem kako očitó ne možemo pogledati film koji želimo, već samo onaj koji možemo. Tanja priča kako joj jednom u *Cinestaru* nisu čak htjeli niti prodati kartu. Jer što će joj karta za kino?

Još zanimljivija je ponuda u prizemlju. Možete svi odjednom u kino, kaže prodavačica, ali ćete sjediti u prvom redu, zapravo ne prvom, nego nultom. Pitam sve kako se osjećaju dok to slušaju, a Robert napola u šali kaže kako ćemo se nakon našeg uspješnog posjeta kinu otići negdje napiti od muke. Blagajnica je nemoćna. Vidim da joj je neugodno. Kaže kako se slaže da to nije u redu, ali ona tu ne može ništa. Kad je shvatila da snimam za radio, primila se slušalice. Mora, kaže, obavijestiti nekog

od nadređenih. Pita jesmo li se najavili. Kažem da nismo, jer time bismo izgubili element iznenađenja i objašnjavam da zato ne snimam ono što ona govori, nego samo nas. Mi valjda možemo pričati što hoćemo, pa makar i u predvorju *Cinestara*. Ona kaže da nije sigurna u to smijemo li se snimati u predvorju. Nisam ni ja, ali joj to ne govorim. Uglavnom, hvata se za telefonsku slušalicu i zove šeficu. Nakon desetak minuta dolazi jedna od menadžerica.

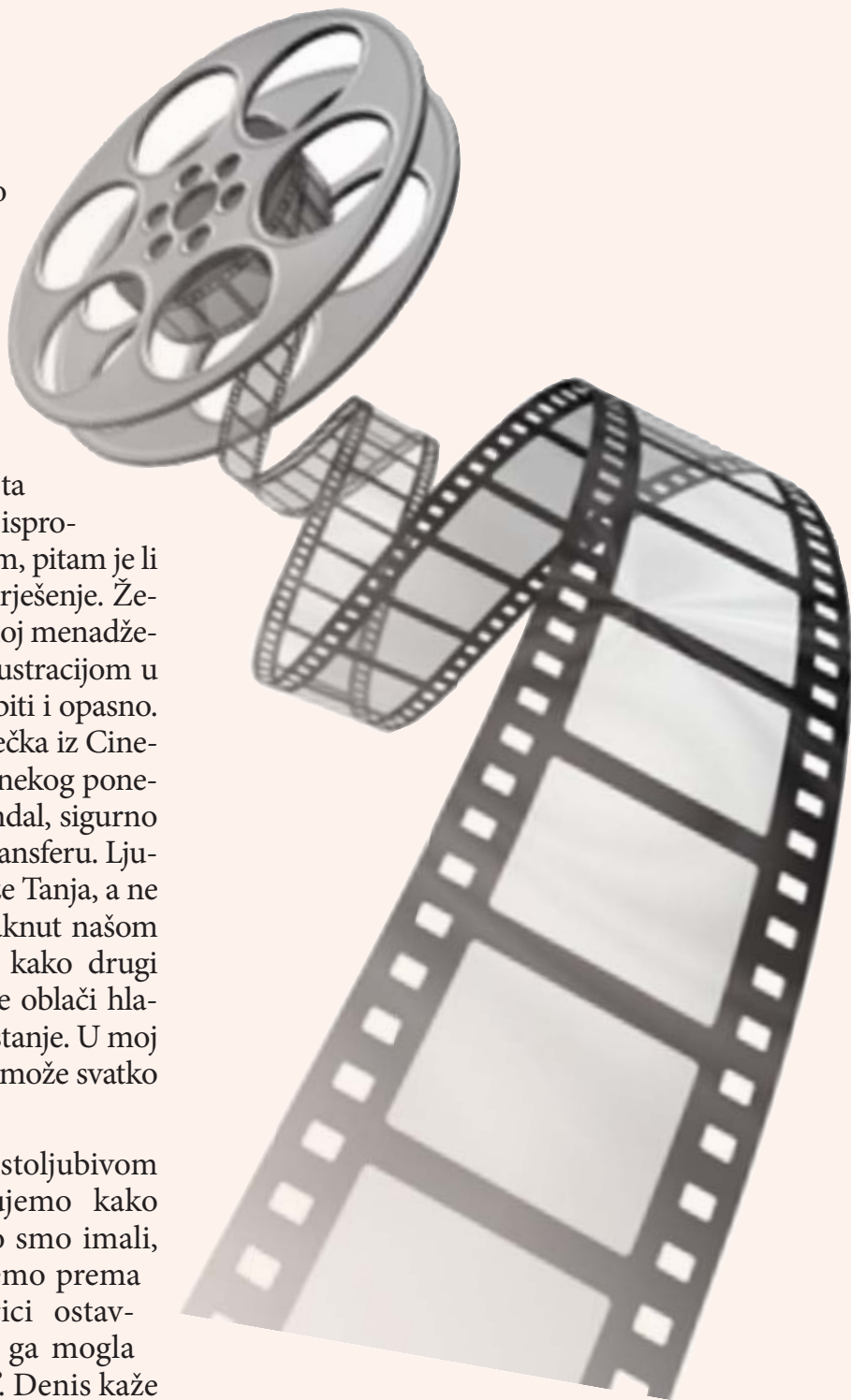
Ja kažem da sam s Hrvatskog radija i da smo svi zajedno došli pogledati neki film, predstavljam moju skupinu i kažem kako oni imaju dojam da ne mogu svo četvero u kino, pa smo došli provjeriti je li to istina. Zašto ne bi mogli, pita mlađahna šefica smjene. Naravno da mogu, ovisi samo u kojoj dvorani. Upravo u tome je stvar, kažem ja, a Robert pita može li se *Mladi mjesec* spustiti u dvoranu u prizemlju. Odnosno, kad bi željeli gledati film koji igra na katu, može li se organizirati da se taj film spusti u prizemlje. U smislu kompromisa. Naravno da to ne će učiniti, mislim ja. Šefica na to ne odgovara, a Tanja dodaje kao nikako nije u redu da svaki put kad čovjek u kolicima želi ući ili negdje prisustvovati, mora raditi cirkus. I da ne možeš nigdje ući, a da to ne zna barem stotinjak ljudi oko tebe. Sad, kaže Tanja, da pokušamo ući u bilo koju dvoranu, morali bismo napraviti totalni cirkus. Znači, zaključuje, o tome je trebalo misliti na vrijeme kad se kino radilo. A kako se očitó nije mislilo, očitó je da se zakoni i dalje ne poštuju. Kako je ovo kino dobilo uporabnu dozvolu, pita se Tanja, kad nema pristup za osobe s invaliditetom. Oni će reći da ima, kažem ja, u nekoliko dvorana u prizemlju. A zakonodavcu je to očitó dosta. Osim što svi zaboravljaju da mi svi plaćamo ulaznice, zaključuje Tanja, i imamo valjda pravo izabrati film koji želimo.

I tako *mic po mic*, kao i tisuću puta do tada, u nedostatku drugih rješenja, uslije-

dila je uobičajena ponuda: ako želite, možemo vas nositi na kat. Denis na to kaže kako živi u Novom Zagrebu i često je u kinu. I kako nema šanse da mu netko od osoblja pomogne i odnese ga na kat. Ako ne dođe s nekim, kaže Denis, nitko ne će pomoći, pa tako i ta varijanta pada u vodu. I sama isprovocirana uvijek istom nebulozom, pitam je li premještanje ili nošenje ikakvo rješenje. Želim da to bolje pojasne mlađahnoj menadžerici i konstatiram, s laganom frustracijom u glasu, kako to vjerojatno može biti i opasno. Ako se nestručno radi. A dva dečka iz *Cinestara*, koje je šefica natjerala da nekog ponesu kako bi ublažila mogući skandal, sigurno nisu stručnjaci u bilo kakvom transferu. Ljudi su u kolicima s razlogom, kaže Tanja, a ne radi šminke. Robert, očito potaknut našom frustrirajućom temom, kažem kako drugi ljudi dođu u kino i nitko im ne oblači hlače, a to je, kaže, za njega premještanje. U moj osobni prostor, kaže Robert, ne može svatko ući niti nešto slično raditi.

Nakon dvadesetak minuta u gostoljubivom predvorju *Cinestara* zaključujemo kako više nemamo što tu raditi. Što smo imali, rekli smo, i polako se upućujemo prema izlazu. Mlađahnoj menadžerici ostavljamo HUPT-ov broj kako bi ga mogla proslijediti onima "iznad sebe". Denis kaže kako očekujemo da se njezini šefovi jave jer smo diskriminirani i ogorčeni, te očekujemo da se netko od odgovornih javi kako bismo pronašli neko rješenje. Ako se nitko ne javi, poručili smo, dolazimo opet. No, u većem broju.

Naša priča ima i epilog. Već idući dan javio se netko iz uprave kina. Reče kako su svi šefovi na putu, ali čim se vrate žele organizirati sastanak kako bi se pronašlo zadovoljavajuće rješenje.



Kakvo bi ono moglo biti i za koga zadovoljavajuće, a za koga ne, može se samo zamisliti. Vjerojatno našim posjetom nismo promijenili svijet, najvjerojatnije nismo niti upravi otvorili oči i osvijestili sve moguće menadžere sadašnjih i budućih prostora, možda nismo niti pomakli vidljive i nevidljive zapreke, ali smo se barem zabavili. I družili. Samo zbog toga je vrijedilo skoknuti do kina. Čak i više nego zbog filma.

PROJEKT „PRISTUPAČNE PLAŽE“

Ono što je istarski ogranak HUPT-a započeo u ljeto 2007. godine glede uređenja plaža za osobe s invaliditetom, a UPITIŽ nastavio, počinje se ostvarivati. Korak po korak. Inicijativa je podržana od Republičkog saveza (HUPT) tako da projekt „Pristupačne plaže“ ima svoju težinu.

Cilj:

- Istražiti i dokumentirati koje plaže s „Plavom zastavom“ ne poštuju kriterije, koji su vezani uz pristupačnost osobama s invaliditetom;
- Utjecati na obvezu koncesionara da poštuju propisane kriterije;
- Krajnji cilj je povećanje broja pristupačnih plaža, što dovodi do turizma bez zaprjeka.

Rokovi: završetak istraživanja je rujan 2009., a objava rezultata je listopad 2009. godine.

Učinci: povećanje broja plaža prilagođenih i pristupačnih osobama u invalidskim kolicima doprinosi mogućnosti turizma za osobe s invaliditetom, njihovom potpunom užitku kupanja u moru, te smanjuje otuđenost i doprinosi integraciji u lokalnu zajednicu. Dugoročni učinci projekta nesporni su. Umanjuje se diskriminiranost koja se ogleda u turističkoj ponudi prema osobama s invaliditetom. Pridonosi se mogućnostima da osobe s invaliditetom iz zemlje i inozemstva kvalitetno koriste turističku ponudu hrvatskih plaža.

U akciju smo krenuli nakon saznanja da plaže s priznanjem „Plava zastava“ moraju poštovati određene kriterije među kojima je i **pristup plaži i sanitarne prostorije za osobe s invaliditetom.**

DEFINICIJA PLAŽE S „PLAVOM ZASTAVOM“

Plaža se može kandidirati za „Plavu zastavu“ ako se radi o službenom državno (međunarodno) određenom području za kupanje, s najmanje jednom točkom za uzorkovanje vode. Ime i granice plaže moraju slijediti službeno nazivlje. Plaža mora imati potrebne objekte i standarde kako bi udovoljila kriterijima „Plave zastave“. U lokalnoj samoupravi mora biti određena osoba koja će se baviti pitanjima „Plave zastave“. Plaža mora biti dostupna za nenajavljene inspekcije FEE.

Postoje **SMJERNICE ZA PROVEDBU KRITERIJA „PLAVE ZASTAVE“ ZA PLAŽE** koje detaljno opisuju koje kriterije je potrebno ispuniti. Tako je smjernica za točku 28. sljedeća:

28. Najmanje jedna plaža s „Plavom zastavom“ na području općine/grada mora imati pristup plaži i sanitarne prostorije za osobe s invaliditetom.

Preporučljivo je da sve plaže s „Plavom zastavom“ imaju objekte za osobe s invaliditetom, koje će im omogućiti pristup plaži, okolnim objektima i sanitarnim prostorijama.

Najmanje jedna plaža u svakoj općini mora imati takve objekte. Pristup plaži trebao bi biti riješen putem rampa prilagođenih korisnicima s raznim potrebama. Ukoliko je to moguće, treba osigurati pristup u vodu. Preporuka je da se dizajn rampe i materijali od kojih je izrađena uklapaju u prirodni okoliš te da se koriste ekološki prihvatljivi materijali kad god je to moguće, npr. reciklirana plastika. Nužnici bi trebali biti dizajnirani tako da omogućuje pristup u kolicima, kao i drugim korisnicima s invaliditetom. Pristup za osobe s invaliditetom trebao bi ispunjavati relevantne ISO standarde. Plaža mora ispunjavati nacionalne kriterije vezane uz pristup i objekte za osobe s posebnim potrebama.

Nadalje, na parkiralištu, ukoliko ga plaža ima, treba uvijek osigurati mjesta za invalide. U slučaju da pristupna rampa ne može biti postavljena zbog topografije terena, npr. strme litice ili izrazito erozivne obale koja ne bi podržala pristupne rampe, lokalna zajednica mora zatražiti izuzeće od ovog kriterija u svojoj prijavi.

Ukoliko nijedna plaža s „Plavom zastavom“ u općini ne može osigurati pristup za osobe s invaliditetom, razlog toga mora se navesti i potkrijepiti Nacionalnom ocjenjivačkom sudu u kandidaturi.

I krenuli smo korak po korak.

Prvi korak - ostvaren je kontakt i odlična suradnja s udrugom „Lijepa naša“.

„Lijepa naša“ je nacionalni koordinator i voditelj projekta „Plava zastava“ u Republici Hrvatskoj. Ona je članica međunarodne Zaklade za odgoj i obrazovanje za okoliš – Foundation for Environmental Education - FEE (Scandiagade 13, DK-2450 Copenhagen, Denmark), koju je utemeljilo Vijeće Europe 1981. godine.

Poslali su nam popis plaža prilagođenih za invalide. Već prvi pogled na popis odisao je nevjericom - od 125 plaža s „Plavom zastavom“, čak 64 plaže su prilagođene???

POPIS PLAŽA IZ REPUBLIKE HRVATSKE NAGRAĐENIH „PLAVOM ZASTAVOM“ ZA 2008. GODINU PRILAGOĐENIH POTREBAMA OSOBA S INVALIDITETOM

AQUACITY d.o.o. VARAŽDIN

Plaža „AQUACITY“ Trnovec Bartolovečki
ZAGREBAČKI HOLDING d.o.o.

Podružnica: Upravljanje sportskim objektima Zagreb – PJ RSC Jarun

Plaža „Otok Trešnjevka“

ISTRATURIST UMAG d.d.

Plaža „Kanegra“

Plaža „Savudrija“

Plaža „Polynesia“

Plaža „Kanova“

LAGUNA NOVIGRAD d.d.

Plaža autokampa „Mareda“

Plaža autokampa „Sirena“

PLAVA LAGUNA d.d. POREČ

Plaža hotela „Galijot“

GRAD POREČ

Plaža „Gradsko kupalište“ Poreč

RIVIERA POREČ d.d.

Plaža „Brulo“

Plaža autokampa Istra, Vrsar – Funtana

MAISTRA d.d. ROVINJ

Plaža autokampa „Valkanela“, Vrsar

Plaža turističkog centra „Koversada“, Vrsar

Plaža „Zabavni centar“ T.N. „Villas Rubin“, Rovinj

Plaža TN „Amarin“, Rovinj

Plaža autokampa „Veštar“, Rovinj

INDUSTRIAL PROJECTS d.o.o.

Plaža „Bi-val“ Fažana

KOMUNALAC FAŽANA

Plaža „Dječje igralište“, Fažana

ARENATURIST d.d. Pula

Plaža „Ambrela“, Pula Verudela

GRAD LABIN

Plaža „Maslinica“ Rabac

RIVIJERA d.d. IČIĆI

Plaža „Kvarner“ Lovran

Plaža „Slatina“ Opatija

PARKOVI OPATIJA d.o.o.

Plaža „Ičići“

OPĆINA OMIŠALJ
 Plaža "Pesja" Omišalj
 Plaža "Jadran" Omišalj
 VECLA d.o.o. KRK
 Plaža „Dražica“, Krk
 Plaža „Dunat“
 "ZLATNI OTOK" d.d. KRK
 Plaža "Camping Ježevac", Krk
 Plaža autokampa FKK "Politin", Krk
 HOTELI PUNAT d.o.o.
 Plaža naturističkog kampa „Konobe“
 Punat
 OPĆINA BAŠKA
 "Vela plaža" Baška
 OPĆINA DOBRINJ
 Plaža „Pećine“, Šilo
 CRESANKA d.d. CRES
 Plaža kampa "Kovačine", Cres
 JADRANKA HOTELI d.o.o. MALI LOŠINJ
 Plaža "Veli žal – Sunčana uvala", Mali
 Lošinj
 IMPERIJAL d.d. RAB
 Plaža "Rajska plaža - Črnika", Lopar
 GKTD "MURVICA" d.o.o. CRIKVENICA
 Plaža "Gradsko kupalište" Crikvenica
 JADRAN d.d. CRIKVENICA
 Plaža hotela "Varaždin" Selce
 GRAD NOVI VINODOLSKI
 Glavna gradska plaža "Lišanj" Novi Vино-
 dolski
 SPAZ d.o.o. (ZAGREB-NOVALJA)
 Plaža autokampa "Straško"
 OPĆINA KOLAN
 Plaža „Mala Mandra“, Kolan
 HOTELI PAG d.d.
 Plaža A/C „Šimuni“, Pag
 UGOSTITELJSKI OBRT "TOMO" Pag
 Plaža "Prosika", Pag
 OPĆINA POVLJANA
 Plaža „Dubrovnik“, Poveljana

TURISTHOTEL d.d. ZADAR
 Plaža turističkog naselja "Zaton", Zadar
 OPĆINA PREKO
 Plaža „Jaz“, Preko, Ugljan
 OPĆINA SV. FILIP I JAKOV
 Plaža „Iza banja“
 GRAD BIOGRAD NA MORU
 Plaža "Dražica"
 OPĆINA PIROVAC
 Plaža „Lolić“, Pirovac
 LEĆ d.o.o.
 Plaža „Plava plaža“, Vodice
 SOLARIS d.d. ŠIBENIK
 "Bijela plaža - Solaris", Šibenik
 OPĆINA SEGET
 Plaža „Apartmani Medena“, Seget Donji
 BAČVICE PLAŽA d.o.o. SPLIT
 Plaža "Bačvice" Split
 SUNČANI HVAR d.d.
 „Vela plaža Amfore“, Hvar
 GRAD VIS
 Plaža „Prirovo, Vis“
 GRAD KOMIŽA
 Plaža „Gospa gusarica“, Komiža
 GRAND HOTEL LAV d.o.o. PODSTRANA
 Plaža hotela „Le Meridien Lav“, Podstrana
 GRAD OMIŠ
 Plaža „Punta“
 OPĆINA BRELA
 Plaža "Punta Rata" Brela
 OPĆINA BAŠKA VODA
 Plaža "Nikolina", Baška Voda
 GRAD MAKARSKA
 Plaža „Donja luka“, Makarska
 OPĆINA TUČEPI
 Plaža „Slatina“, Tučepi
 DUBROVNIK - BABIN KUK d.d.
 Plaža hotela "Dubrovnik - President"
 HOTELI CROATIA d.d. Cavtat
 Plaža hotela "Croatia – sjever"

Drugi korak - provjera točnosti barem onih nama najbližih.

Od 19 istarskih provjereno ih je 8. Sve su slikane i dokumentirane. Kao što smo očekivali, jer takve smo naznake dobivali od osoba s invaliditetom iz zemlje i inozemstva, stanje na plažama s „Plavom zastavom“ u vezi pristupačnosti i standarda za osobe s invaliditetom je katastrofalno.

Na žalost, niti jedna plaža u potpunosti ne zadovoljava prohtjeve osoba s invaliditetom i standarde pristupačnosti. Ako ima dobro izveden pristup u vodu (rampa) nema pristupačne sanitarije ili obratno, a neke su očito zalutale na popis. Niti jedna nema sunčalište, a WC je obično udaljen više od 100 metara, što je previše.

Dosad viđeno govori nam da ne će biti drugačije niti na preostalim plažama od Savudrije do Cavtata.

PRIMJERI:

Plaža „Ambrela”, Pula Verudela

Prilazna rampa koja vodi do plaže je prestrma s rukohvatom samo s desne strane, rampa za ulazak u more ide samo do vode, ali ne i u vodu na propisanih 60 cm dubine i nema rukohvata tako da je neupotrebљiva, nema sunčališta, udaljenost od najbližeg parkirališta do plaže je prevelika (cca 200 m), WC je dostupan i propisno označen.



Na poziv udruge „Lijepa naša“, u Vodicama je 29. 11. 2008. predsjednik UPITIŽ-a, Željko Kladašan na godišnjem sastanku koncesionara održao prezentaciju te predstavio zakonsku regulativu i primjere zatečenog stanja na pregledanim plažama.

Predloženo je da se do turističke sezone 2010. isprave nedostatci, nakon čega ćemo tražiti da se plažama koje ne zadovoljavaju kriterije oduzme priznanje „Plave zastave“. To je imalo dvojaki odjek. Jedni su na to gledali pozitivno, a drugi kao dodatni trošak.

Plaža “Zabavni centar” T.N. “Villas Rubin”, Rovinj

Rampa u more je upotrebljiva iako nije po propisu, prilaz rampi djelomično preko šljunka, WC je u restoranu, neupotrebljiv jer je umivaonik postavljen tako da se kolicima ne može prići školjki (koji li je to pametnjaković slagao?). A što je najljepše - postavljeni su školjka i umivaonik propisani za osobe s invaliditetom. Može se prići automobilom na 100 m do plaže, nema označenog parkirališta, tuš dostupan, nema sunčališta.



Plaža autokampa “Veštar”, Rovinj

Prilaz automobilom do plaže, nema označenog parkirališta za invalide, rampa za ulaz u more nije po standardu, prevelikog nagiba cca 10 %, ide samo do vode, ali ne i u vodu na minimalno 60 cm dubine, sanitarije i WC dostupni, najbliži WC udaljen oko 150 m, zatvoren, nema sunčališta.



Plaža "Bi-val", Fažana

Rampe za ulazak u vodu nema, već tome služi rampa za čamce te je neupotrebjiva, postoji improvizirani rukohvat samo s desne strane, WC i sanitarije napravljene po standardu u krugu 100 m, ali prilaz njima može biti opasan zbog velike kosine i razmaka između betonskih ploča, nema sunčališta.



Plaža „Polynesia“, Umag

Rampa za ulazak u more dobro izvedena, ali vodi u plitko more stjenovite podloge što može biti opasno, nema tuša na plaži, nema sunčališta, sanitarni čvor nije pregledan, jer je izvan sezone bilo zatvoreno.



Treći korak - traženje financijskih sredstava za provođenje projekta. Javili smo se na natječaj Istarske turističke zajednice (veljača 2008.) i Ministarstva turizma (prosinac 2008.) i ništa. U ožujku 2009. ponovno smo se javili na natječaj i čeka se svaki dan da se komisija sastane.

Plan pregleda svih 64 plaža od Savudrije do Cavtata je napravljen i u inspekciju se kreće čim Ministarstvo turizma prihvati projekt.

Predviđena statistika projekta teškog 28.537,00 kuna govori da će u 13 dana biti prijeđeno više od 2.760 km, samo na putu u automobilu će se provesti efektivnih 66 sati, daljnjih 48 sati trebat će za pregled svih 64 plaže, a 14 sati bit će utrošeno za sređivanje dokumentacije snimljenog materijala.

Bit će održana prezentacija koncesionarima, postavljena izložba s 200 slika, konferencija za medije...

Ronjenje osoba s invaliditetom

Hrvatski ronilački klub „Geronimo“ iz Zagreba (www.rkgeronimo.hr) prije šest godina započeo je projekt ronjenja za osobe s invaliditetom, sa željom da pokaže javnosti koliko je izvanredna ovakva aktivnost i za osobe s ozljedom kralješničke moždine. Inicijativa za ovaj projekt potekla je od ambicioznih instruktora-volontera iz Slovenije (*Plavalni klub „Slovenski Konjic“* na čelu s **Brankom Ravnakom**) i Hrvatske (**Branimir Biščan**) koji su, kao i „Geronimo“, članovi *Međunarodne organizacije za ronioce s invaliditetom - Adriatic (IAHD-Adriatic - www.iahd-adriatic.org/sl)*, odnosno *Svjetske ronilačke organizacije (CMAS)*. Svi članovi ovih asocijacija su izjednačeni i ostvaruju jednaka prava svugdje u svijetu. Prije godinu dana **Zoran Vlah** postao je prvi hrvatski ronilac s povrjedom kralješničke moždine koji je stekao status ronioca kategorije R1, a u studenom ove godine takav status dobila je i **Tatjana Varga**. Promocija se održala na zagrebačkom bazenu „Utrina“, a uz Tatjanu, kako izgleda početni sat ronjenja pokazali su i članovi kluba „Slovenski Konjic“ iz Slovenije. Glavni cilj ove prezentacije bio je ukazati kako osobe s invaliditetom mogu ravnopravno roniti sa zdravim osobama, odnosno apelirati i ohrabriti ostale osobe s invaliditetom da se pridruže ovom sportu i upoznaju svoje mogućnosti pod vodom.



PUTOVANJE

Mnogi ljudi koji su doživjeli invaliditet misle kako je za njih život stao i kako u njemu više ne mogu uživati niti si mogu ispuniti želje o kojima su ranije, prije stečenog invaliditeta razmišljali. Često intelektualno i socijalno propadaju, zatvaraju se u svoje domove, gube osjećaj vrijednosti, dostojanstva i samopoštovanja.

Među nama postoje i oni koji se trude usprkos svim problemima ispuniti sve životne ciljeve i ambicije i dokazati kako invaliditet nije bauk i kako se s invaliditetom može kvalitetno i dostojanstveno živjeti.

Putovanja su zasigurno aktivnosti koje oduševljavaju svakog čovjeka i mnogi postavljaju pitanje: koliko i na koji način su ljudi koji se kreću u invalidskim kolicima ograničeni ili sputani u toj aktivnosti?

Odgovor je vrlo jednostavan!

Kao i kod ljudi bez invaliditeta, postoje avanturisti, ljudi koji su spremni uputiti se u neizvjesnost i riskirati da baš sve ne ide po planu ili onako kako je prezentirano od strane agencije ili nekoga na osnovi čijih iskustava se planira putovanje.

A postoje i oni koji se boje otići u susjedni grad...

S obzirom da mi je već pomalo dosadilo ljetovanja kakvo se nudi na Jadranu, činjenica da već u 23 sata gotovo ništa ne radi, bijesni domaćin koji često s prijezrom doživljavaju turiste i pečeni ćevapčići čiji se miris intenzivno širi pa često pomislim kako sam na Bašćaršiji, a ne na hrvatskom moru, odlučio sam doživjeti nešto novo, drukčije.

Tunis je za Europljane pomalo egzotična destinacija o kojoj kod nas nema baš previše informacija, osobito ne onih

vezanih o turizmu. Imao sam sreće ovu zemlju posjetiti dva puta. U listopadu 2008. i u lipnju 2009. Moram reći kako s oba putovanja donosim izuzetna pozitivna iskustva. Ohrabrujem i potičem sve ljude koji žele osjetiti čari, gostoprimstvo i ljubaznost ovog dijela svijeta neka odu i uvjere se.

Inače, putničke agencije **Adriatica.net** i **Bravo tours**, preko kojih su realizirana ta putovanja, svoj su dio posla odradile krajnje korektno i profesionalno! Prilikom ugovaranja aranžmana dovoljno je bilo napomenuti da se jedan od putnika kreće u invalidskim kolicima i sve vezano uz posebnost tu bilo je odrađeno kako treba. Rezervacija mjesta u zrakoplovu, ukrcaj u zrakoplov, doček u zračnoj luci, poseban prijevoz od zračne luke do hotela (taksi), smještaj u pristupačnu sobu i ista procedura prilikom povratka. Također, važno je napomenuti kako osobe s invaliditetom uz predočenje parkirne karte označene znakom pristupačnosti ne plaćaju parkiranje u čuvanoj garaži u ljubljanskoj zračnoj luci dok na zagrebačkom ono stoji 350,00 kn za sedam dana. (HA!)

Iskustvo i doživljaj samog Tunisa su potpuno drugačiji od očekivanoga. Većina ljudi (pa i autor teksta) ondje odlazi s predrasudama kako putuje u afričku, arapsku zemlju, zaostalu, primitivnu, i kako osim ljepote i gostoprimstva u hotelu ne će doživjeti ništa više! Moje predrasude su počele hlapjeti još u zraku, jer dolje je bilo moguće vidjeti mnoštvo organiziranih nasada (datulje ili masline), vjetro-elektranu s ogromnim brojem vjetro-trenjača, cestovnu infrastrukturu koja ni po čemu ne zaostaje od one europske!

DJERBA

Zgrada u zračnoj luci na *Djerbi* je velebna, prostrana, građena u *maurskom* stilu kakvom su u stvari građeni i svi hoteli i turistički objekti, kojih na otoku ima 125. Nemoguće je vidjeti nakaradnu, betonsku zgradu koja slični na kokošinjac kakvih je (ponovno) na Jadranu mnoštvo! Ti - u očima nekih od nas: *primitivci*, - čuvaju svoju kulturu, nasljeđe, svesrdno ih prodaju i mogu reći kako im ide jako dobro!

Sam hotel u kojem smo bili smješteni je prekrasan, broji 650 ležaja i u vrijeme našega boravka (6. - 13. 10.) bio je popunjen 80 %. Sobe su prostrane, klimatizirane, a ima i onih koje su pristupačne osobama s invaliditetom.



Važno je reći kako je otok *Djerba* u stvari završetak *Sahare*, nalazi se oko 70 km od granice s Libijom, klima je pustinjska što znači da je

izrazito suho, dani su vrela, a noći poprilično hladne. S obzirom na suhoću zraka, visoku temperaturu nije teško podnijeti. Sredinom listopada temperatura je bila i do +30 i može se kupati u otvorenom bazenu. Posebnost boravka u Tunisu u ovom dijelu godine je branje datulja.

Hotelsko naselje je udaljeno oko 10 km od središta *Midouna*, drugog grada po veličini na otoku gdje se ide taksijem. Vožnja stoji oko 2,50 dinara, što u našoj valuti iznosi 10,00 kn (1,00 TD = 4,00 kn). Inače, za 40,00 TD moguće je unajmiti taksu na cijeli dan.

Restorani u gradu su mali, pitoreskni, slični na naše pečenjarnice, a najskuplje jelo među ponuđenima je stajalo 8,00

TD. Najisplativije je kupovati kožu i srebro, a cjenkati se možete svagdje. Trgovci su vrlo dosadni, nasrtljivi, naporni i za nekoga tko to ne može doživjeti kao predstavu i ritual ne preporučamo kupovinu na *bazzaru*, nego u *fix price shopovima*, gdje su cijene istaknute i ne može ih se umanjiti. Vodići preporučaju prvo obični *fix price shopove*, a zatim odlazak na *bazzar*, jer razlika u cijeni može biti i deset puta niža!



PORT EL KANTOUI

Port El Kantoui je grad u kojem smo bili ovoga lipnja i udaljen je od zračne luke *Monastir* 35 km. Inače, važno je napomenuti kako je u oba slučaja prijevoz zračna luka – hotel - zračna luka zbog činjenice što nisam mogao ući u autobus, išao na teret agencije koja organizira putovanje, a realiziran je taksijem.

Ovaj grad je manje egzotičan, što znači da je puno bliži zapadnom shvaćanju turizma, ali zbog toga ne manje lijep ili privlačan. Samo možda malo više urban. Hotelsko naselje je bliže samom gradu i za odlazak tamo nije bilo potrebe ići taksijem. Zabava



traje do ranih jutarnjih sati i u četiri navrata, koliko puta smo otišli u grad, nismo uspjeli zaći u svaki kutak i uličice koje su prepune trgovinica, kafića, restorana.

Hotel je također kao onaj na *Djerbi* potpuno pristupačan za osobe s invaliditetom. Iako sam tetraplegičar, kupao sam se, jer osoblje koje tamo radi je izuzetno ljubazno i bespogovorno mi je pomoglo prilikom svakog ulaska u bazen. U more nisam išao jer pijesak je toliko sitan da kotač potpuno utone tako da smo se *ono* i ja gledali s pristojne udaljenosti.

Ponuda **All inclusive a la Tunis** jamči neograničeno, besplatno uživanje u čarima gastronomske ponude, neobičnih voćnih napitaka i koktela baziranih na njihovim alkoholnim pićima. Kod dolaska u hotel dobijete narukvicu kojom se identifikirate i prilikom svake konzumacije hrane ili pića u svim restoranima ili barovima u tom hotelu, sve je besplatno. Od 7 do 24 sata.

SAVJETI

Nije preporučljivo birati hotele koji su ispod kategorije 4*. Ova kategorija predstavlja komoditet europskih hotela s 3*.

Za osobe s invaliditetom bolji su veliki hoteli (s više od 200 soba), jer jamče dobar provod i zabavu čak i u slučaju kad ne želite ići izvan hotela. Manji hoteli se preporučaju onima koji mogu koristiti obilatu vanpansionsku ponudu (safari, izlet u Saharu, posjet berberskim selima, poprište bitke Romel/Montgommery, jahanje na devama).

Svakako tražite aranžmane na bazi **All inclusive** ponude jer je ona daleko isplativija! Od agencije u kojoj pronađete interesantan aranžman zahtijevajte da obavezno provjere je li hotel pristupačan i ima li sobu pogodnu za smještaj osoba s invaliditetom. Ne sumnjam da ćete dobiti pravu informaciju (provjereno pristupačni hoteli: *Djerba*; hotel **Sidi Mansour**, *Port el kantaoui*; **El Mouradi Club Port el kantaoui**).

Zračne luke *Djerba* i *Monastir* su pristupačne, ali u ovoj drugoj ne postoji toalet pristupačan osobama s invaliditetom. To je upozorenje svima da „ono“ obave u hotelu pred polazak!

POREDBA

Kao čovjeku koji dolazi iz turističke zemlje, nemoguće mi je bilo ne komparirati Tunis, njihov turizam s našim. Ono što mi imamo, a što nema Tunis, i vjerojatno niti jedna zemlja na Mediteranu, čistoća je i bistrina mora, razvedenost obale i raznolikost plaža koje je moguće pronaći.

Na žalost, more i obala je jedino što je kod nas bolje!

Gastronomska ponuda, ljepota hotela, gostoprimstvo, ljubaznost, omjer cijene i ponude... s tim više ne možemo konkurirati i već uveliko zaostajemo.

Primjerice, cijena 7-dnevnog aranžmana u Tunisu koji uključuje povratnu zrakoplovnu kartu, smještaj u hotelu s 4* s **all inclusive** ponudom je niža od 7-dnevnog aranžmana na Jadranu u hotelu s 3* i na bazi **noćenje/doručak!** Uostalom, svi koji su zaintrigirani ovim člankom neka odu na stranice agencija www.adriatica.net ili www.bravo.hr pa neka sami pogledaju što se nudi!

Nedavno sam primio jedan *e-mail* koji protežira kupnju i konzumaciju hrvatskih proizvoda, između ostaloga i ljetovanje na hrvatskom moru. Vrlo „lokalpatriotski“, moram priznati!

Ali...

Zašto ljetovati na moru i kod „naših“ ljudi koji turistima nude proizvode spravljene od namirnica nabavljenih u Bosni, Srbiji...?

Zašto trošiti novce u restoranima, slastičarnicama, kafićima čiji su vlasnici većinom Albanci, koji profit uglavnom šalju na Kosovo?

Zašto biti gost domaćinima koji preziru turiste koji im stvaraju buku i remete mir?

Pokušajte nešto **NOVO!**

Inakon stradavanja žena

Mogu pisati o svom osobnom pogledu i iskustvu žene s invaliditetom, konkretno žene s paraplegijom.

Stradala sam s 29 godina. Imala sam obitelj, posao, prijatelje, planove za budućnost. Od tada ulazim u jedan novi svijet o kojem nisam znala ništa. Svi oko mene dijele mi savjete kako nastaviti živjeti, kako ispuniti vrijeme, kako se ponašati itd. A sve što sam ja tada željela, bilo je probuditi se ujutro, spremi se i otići na posao. Ali to je tada za mene bio nedostižan san.

Prvih nekoliko mjeseci prošlo mi je u rehabilitaciji. To mi je vrijeme proletjelo. Tjedan u Varaždinskim toplicama, vikend kod kuće i nada da je to samo privremeno stanje. Uskoro ću sigurno prohodati!? Veselila sam se povratku kući, a istovremeno bila svjesna da to više nije moj život. Odjednom umjesto mene sve odluke donosi netko drugi i ja se moram neprestano prilagođavati drugima. U Toplicama te doživljavaju kao još jednu koju treba naučiti kateterizirati se, promijeniti pelenu, sjesti u kolica i to je to. Izgubila sam osjećaj da sam osoba i žena. I samoj sebi postala sam bespolno biće. Kada mi je prijateljica donijela na poklon komplet donjeg rublja, rasplakala sam se bolno svjesna da ne znam što s njime. A tek kada me jedna medicinska sestra ironično pitala: "Ravlička, što će ti to?"...

Bila sam svjesna da će moji pravi problemi započeti mojim povratkom kući. Bojala sam ga se. Istina je da si u Toplicama donekle zaštićen od vanjskih problema. Nitko u Toplicama ne razgovara s tobom o promjenama koje nastaju s invaliditetom, kako se nositi s njima, kako prihvatiti da ne osjećaš dijelove vlastitog tijela i kako nastaviti živjeti.

A kuda s mojom željom da budem majka, žena? Informacije sam skupljala u razgovorima s drugim ženama. No, to mi nije bilo dovoljno. Povratkom kući morala sam se boriti s nizom drugih problema: stan iz kojeg nisam mogla van bez pomoći, gubitak tzv. prijatelja, muž koji ne prihvaća da nisam zainteresirana za seks, itd. On nije shvaćao da mi treba podrška i pomoć, i emocionalna i psihološka, te da se gubim u njegovim željama i svojim mogućnostima. Tada sam shvatila pojam „silovanje u braku“. Koliko žena to doživi, a da to sebi ne posvijeste, a kamoli priznaju?

Nešto je puklo u meni. Odlučila sam da je to moj život. Tek kada sam shvatila da mi mozak i dalje funkcionira kao i prije i da moje motoričke sposobnosti nisu razlog da drugi kreiraju moj život - sve se pokrenulo u drugom pravcu. Nisam vjerski fanatik, ali vjera mi je tada puno pomogla i danas vjerujem da je moj anđeo bio uz mene, jer sama ne bih izašla iz pakla u kojem sam se našla.

Prošlo je osam godina. Živim u stanu koji sam sama pronašla i prilagodila svojim potrebama. Svjesna sam da mogu "sve" što želim. Shvatila sam da je najvažnije nikada se ne prepustiti samosažaljenju. Treba pronaći ono što nas veseli i ispunjava i posvijestiti da mi žene s invaliditetom nismo ništa manje vrijedne od tzv. zdravih žena. Usuđujem se reći da smo bogatije za jedno teško iskustvo iz kojeg sam osobno uvidjela koliko je život lijep.

Danas sam sigurnija i svjesnija svoje ženstvenosti, nego sam to bila dok sam hodala. Mi žene smo doista snažna bića i nikada se ne smijemo predati ako smo drugačije •

NAJNOVIJI ZAKON I PRAVILNICI KOJI SU VEZANI UZ OSOBE S INVALIDITETOM

(sastavljeno www.hsuir.hr)

- ZAKON O IZMJENAMA I DOPUNAMA ZAKONA O MIROVINSKOM OSIGURANJU
- ZAKON O LISTI TJELESNIH OŠTEĆENJA (NN 162/98)
- ZAKON O LISTI PROFESIONALNIH BOLESTI (NN 162/98)
- ZAKON O PROFESIONALNOJ REHABILITACIJI I ZAPOŠLJAVANJU OSOBA S INVALIDITETOM (NN 143/02 I 33/05)
- ZAKON O RADU (NN 137/04, PROČ. TEKST)
- ZAKON O IZMJENAMA I DOPUNAMA ZAKONA O SOCIJALNOJ SKRBI
- ZAKON O STAŽU OSIGURANJA S POVEĆANIM TRAJANJEM (NN 71/99)
- ZAKON O UDRUGAMA (NN 88/01 I 11/02)
- ZAKON O IZMJENAMA I DOPUNAMA ZAKONA O ZAŠTITI NA RADU
- ZAKON O ZAŠTITI PRAVA PACIJENTA (NN 169/04)
- ZAKON O IZMJENAMA I DOPUNI ZAKONA O OBVEZONOM ZDRAVSTVENOM OSIGURANJU
- ZAKON O ZDRAVSTVENOM OSIGURANJU (NN 94/01, 88/02, 149/02, 117/03, 30/04, 177/04 I 90/05)
- ZAKON O DOBROVOLJNOM ZDRAVSTVENOM OSIGURANJU (NN 85/06)
- ZAKON O IZMJENAMA I DOPUNAMA ZAKONA O ZDRAVSTVENOJ ZAŠTITI
- PRAVILNIK O IZMJENAMA I DOPUNAMA PRAVILNIKA O UVJETIMA I NAČINU OSTVARIVANJA PRAVA NA ORTOPEDSKA I DRUGA POMAGALA
- ZAKON O JAVNIM CESTAMA (NN 180/04)
- ZAKON O POVLASTICAMA U UNUTARNJEM PUTNIČKOM PROMETU (NN 97/00)
- ZAKON O SIGURNOSTI PROMETA NA CESTAMA (NN 105/04)
- ZAKON O FIZIOTERAPEUTSKOJ DJELATNOSTI (NN 120/08)
- RJEŠENJE O IMENOVANJU PREDSEDNIKA I ČLANOVA UPRAVNOG VIJEĆA FONDA ZA PROFESIONALNU REHABILITACIJU I ZAPOŠLJAVANJE OSOBA S INVALIDITETOM
- POSLOVNIK PRAVOBRANITELJA ZA OSOBE S INVALIDITETOM
- RJEŠENJE O IMENOVANJU ČLANA POVJERENSTVA VLADE REPUBLIKE HRVATSKE ZA OSOBE S INVALIDITETOM
- ODLUKA O OSNOVICI ZA ODREĐIVANJE NAKNADE ZBOG TJELESNOG OŠTEĆENJA I O USKLAĐIVANJU NOVČANIH NAKNADA ZBOG TJELESNOG OŠTEĆENJA OD 1. SRPNJA 2008.
- ZAKON O SUZBIJANJU DISKRIMINACIJE (NN 85/08.)
- ZAKON O RAVNOPRAVNOSTI SPOLOVA
- PRAVILNIK O ZNAKU PRISTUPAČNOSTI
- ZAKON O MINIMALNOJ PLAĆI

- ODLUKA O IMENOVANJU PRAVOBRANITELJICE ZA OSOBE S INVALIDITETOM
- ZAKON O BESPLATNOJ PRAVNOJ POMOĆI (NN 62/08)
- ETIČKI KODEKS VOLONTERA
- KODEKS POZITIVNE PRAKSE
- PRAVILNIK O SASTAVU, OVLASTIMA I NAČINU RADA LIJEČNIČKIH POVJERENSTAVA HZZO-A
- ZAKON O VOLONTERSTVU
- ODLUKA O IZMJENI ODLUKE O OSNIVANJU POVJERENSTVA VLADE REPUBLIKE HRVATSKE ZA OSOBE S INVALIDITETOM
- ODLUKA O NAČINU OSTVARIVANJA POTICAJA PRI ZAPOŠLJAVANJU OSOBA S INVALIDITETOM
- ZAKON O PRAVOBRANITELJU ZA OSOBE S INVALIDITETOM
- ZAKON O UDOMITELJSTVU
- ODLUKA O OSNOVICI ZA OSTVARIVANJE PRAVA PO OSNOVI SOCIJALNE SKRBI
- UREDBA O IZMJENAMA I DOPUNI UREDBE O OSNIVANJU FONDA ZA PROFESIONALNU REHABILITACIJU I ZAPOŠLJAVANJE OSOBA S INVALIDITETOM
- ODLUKA O SUFINANCIRANJU PROGRAMA ZA POTICANJE ZAPOŠLJAVANJA I ODRŽAVANJA ZAPOSLENOSTI U ZAŠTITNIM RADIONICAMA ZA 2008. GODINU
- ISPRAVAK UREDBE O KRITERIJIMA ZA UTVRĐIVANJE KORISNIKA I NAČINU RASPODJELE DIJELA PRIHODA OD IGARA NA SREĆU ZA 2008. GODINU
- ZAKON O POSREDOVANJU PRI ZAPOŠLJAVANJU I PRAVIMA ZA VRIJEME NEZAPOSLENOSTI
- ZAKON O IZMJENAMA ZAKONA O ZDRAVSTVENOM OSIGURANJU ZAŠTITE ZDRAVLJA NA RADU
- ODLUKA O IMENOVANJU ZAMJENIKA PRAVOBRANITELJICE ZA OSOBE S INVALIDITETOM
- ODLUKA O IMENOVANJU ZAMJENICE PRAVOBRANITELJICE ZA OSOBE S INVALIDITETOM
- PRAVILNIK O IZMJENAMA I DOPUNAMA PRAVILNIKA O UVJETIMA I NAČINU OSTVARIVANJA PRAVA IZ OBVEZNOG ZDRAVSTVENOG OSIGURANJA ZA BOLNIČKO LIJEČENJE MEDICINSKOM
- PRAVILNIK O SADRŽAJU IZVJEŠĆA O OBAVLJENIM USLUGAMA ILI AKTIVNOSTIMA ORGANIZATORA VOLONTIRANJA
- ZAKON O DOPRINOSIMA (NN 84/08)
- PRAVILNIK O UVJETIMA I POSTUPKU ZA STJECANJE PRAVA ZAPOSLENOG RODITELJA ILI SAMOZAPOSLENOG RODITELJA DJETET ZA S TEŽIM SMETNJAMA U RAZVOJU NA DOPUST ILI RAD U SKRAĆENOM RADNOM VREMENU RADI NJEGE DJETETA (NN 18/09)

Iz rada **SIZIIF-a**



Podsjećamo:

Sljedeće sugestije pridonose boljoj komunikaciji s osobama koje se kreću pomoću invalidskih kolica:

- Najosnovnije? Usredotočite se na osobu, a ne na njezin invaliditet.
- Pristojno je rukovati se s osobom s invaliditetom, pa čak i kad ova ima ograničene mogućnosti micanja ruke ili koristi protezu.
- Prije nego priskočite u pomoć, uvijek pitajte osobu u kolicima želi li ona Vašu pomoć. Možda pomoć nije potrebna ili je nepoželjna.
- Nemojte se vješati ili naslanjati na nečija kolica. Ona su dijelom nečijeg osobnog prostora, pa ih se ne smije tresti, naslanjati se na njih, itd.
- Govorite izravno osobi u kolicima, ne nekome pokraj, kao da korisnik kolica ne postoji.
- Ako razgovor traje više od nekoliko minuta, sjednite kako biste došli u istu visinu očiju s osobom koja sjedi u invalidskim kolicima. Obje strane bit će pošteđene ukočenog vrata!
- Nemojte ponižavati ili ponašati se zaštitnički prema osobi u kolicima tako što ćete je tapšati po glavi.
- Kada nekome objašnjavate put, mislite na činjenice kao što su udaljenost, gdje su udubljeni nogostupi ili postavljene rampe, vremenski uvjeti i fizičke prepreke koje mogu ometati kretanje.
- Nemojte obeshrabrivati djecu u postavljanju pitanja osobi u kolicima o njezinim kolicima. Otvorena komunikacija pomaže u premošćivanju predrasuda koje vode strahovi ili zablude.
- Kad se osoba koja koristi kolica „prebaci“ iz njih u automobil ili na stolac, klupu, zahod, krevet... nemojte maknuti kolica izvan njezinog dohvata. Ako se ipak iz nekog razloga moraju maknuti, pitajte za mišljenje osobu koja koristi kolica.
- Kad razgovarate s osobom u kolicima, u redu je koristiti izraze poput: „hodati pokraj“ ili „idemo se prošetati“. Ona to shvaća kao izražavanje namjere o kretanju u istom smjeru.
- Ljudi koji koriste kolica različitih su fizičkih mogućnosti. Neke osobe koje rabe kolica mogu hodati uz pomoć ili na kraće udaljenosti. Oni koriste kolica jer im ona pomažu u očuvanju snage i za učinkovitije kretanje.
- Nemojte misliti o ljudima u kolicima kao o „bolesnima“. Invalidska kolica se rabe kao pomoć osobama u prilagodbi ili za kompenzaciju kod oštećenja organa za kretanje, a koja mogu nastati i bez pojave zaraznih bolesti. Neki od uzroka mogu biti na primjer: oštećenje kralježničke moždine, moždani udar, amputacija, mišićna distrofija, cerebralna paraliza, skleroza multipleks, dječja paraliza, bolesti srca, itd.
- Pazite na svoje predrasude! Nemojte misliti kako je uporaba kolica tragedija. Kad su invalidska kolica dobro opremljena i odabrana, ona zapravo mogu značiti slobodu koja korisniku pruža mogućnost slobodnog kretanja i punog angažmana u životu.
- Nemojte maziti pse vodiče ili druge životinje koje pomažu... One rade.

**prema tekstu Rica Garrena objavljenom u Challenge Magazin Wheelchairnet, University of Pittsburgh, Pittsburgh, Pennsylvania, SAD*

Obavijesti

- **PRAVNO SAVJETOVALIŠTE**

SOIH je pokrenulo Pilot projekt „PRAVNO SAVJETOVALIŠTE“. Pravni savjeti mogu se dobiti telefonskim putem svake srijede od 15.00-18.00 sati . Pravne savjete daje tajnik Hrvatskog saveza udruga invalida rada (HSUIR) gospodin LEKE SOKOLAJ, dipl. iur., na broj telefona: 01 48 12 383

- **INFO TELEFON KUZ-a**

Ponedjeljak od 15.00 -17.00 sati, telefon: 01 45 72 100. Svaki ponedjeljak stručnjak druge struke: liječnik primarne zdravstvene zaštite, socijalna radnica, pravnik i savjetnica za prevenciju prekomjerne težine.

- **GLASILO HUPT**

Ukoliko želite nešto novo čitati u idućem broju HUPT-a i imate konkretnu ideju, pošaljite u pisanom obliku u HUPT, bilo običnom, bilo elektronskom poštom. Pozivamo Vas da pišete i šaljete članke. Razmišljajmo i pišimo, možda nekoga potaknemo i na pisanje i na djelovanje.

- **SOS TELEFON ZA ŽENE S INVALIDITETOM**

U SOIH-u (Zajednica saveza osoba s invaliditetom) je srijedom otvoren telefon: 01 48 13 999 od 16.00-18.00 sati za pitanja, pritužbe i prijedloge žena s invaliditeom.

- **FORUM**

*Forum osoba s paraplegijom i tetraplegijom - Udruga paraplegičara i tetraplegičara Istarske županije ima Forum za osobe sa spinalnom ozljedom . Oni koji imaju priključak na Internet imaju prilike raspravljati o raznim temama koje se tiču osoba sa spinalnim ozljedama. Ovaj Forum svojevrsni je *peer counselling* (savjetovanje iz iskustva osoba sličnih sebi) i stoga može biti vrlo koristan za pojedince.*

- **PLES U INVALIDSKIM KOLICIMA**

U travnju 2010. će započeti tečaj plesa, koji će voditi poznata instruktorka plesa za osobe u invalidskim kolicima iz Njemačke,





gospođa Beate Kellermann. Ona podučava plesove za ljude u invalidskim kolicima; za njih same ili s partnerima. Učiti se mogu: folklorni plesovi, slobodni plesovi, latino plesovi – rumba, samba, cha-cha, bečki valcer, tango itd. Radi se o vikend tečajevima. Dakle, mladići i djevojke i svi zainteresirani mogu se javiti kako bismo stvorili skupinu, koja bi pohađala tečaj.



- **OSOBNNA ASISTENCIJA I POMAGALA**

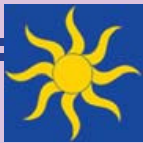
S projektom osobne asistencije koji se provodi u suradnji udruga osoba s invaliditetom i Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti upoznati ste. U projekt su uključene osobe koje ne mogu samostalno udovoljavati osnovnim životnim potrebama bez pomoći druge osobe. Od HUPT-ovih članova kroz članice i HUPT uključeni su kao korisnici za sada samo osobe s tetraplegijom. Nekima od njih pri raznim transferima potrebna je potpuna ili djelomična fizička asistencija. Kako bi se olakšao transfer koji je u fizičkoj pomoći najzahtjevniji, želja nam je da pokušamo nabaviti - za sve one koji imaju takvu potrebu - transfer dizalicu. Transfer dizalica može uveliko olakšati život osobi u potrebi i pomoćniku/asistentu. Zato molimo da se jave svi oni koji imaju potrebu za dizalicom. Planiramo putem nekog od mogućih projekata uvrstiti nabavku transfer dizalica.

Moramo već danas razmišljati o „sutra“ kada ćemo imati *Zakon o osobnoj asistenturi*, kada sigurno radi zaštite zdravlja neće biti moguće imati asistenta, a ne imati nužnu opremu odnosno pomagala.



Splitsko-dalmatinska udruga pinalno ozlijeđenih

Splitsko-dalmatinska udruga pinalno ozlijeđenih
Lička ul. 1
HR-21000 Split
Tel. +385 (0)21/ 485 118
E-mail: sosd@net.hr



Spinalne ozljede Zagreb

Spinalne ozljede Zagreb
Varićakova ulica 20
HR-10020 Novi Zagreb-

Sloboština
Tel. +385 (0)1 / 38 31 195
Fax. +385 (0)1 / 36 48 582
E-mail: info@soz.hr
URL: www.soz.hr



Udruga paraplegičara i tetraplegičara Bjelovarsko-bilogorske županije

Udruga paraplegičara i tetraplegičara Bjelovarsko-bilogorske županije
Veliki Prokop 9
HR-43233 Trnovitički Popovac
Tel. +385 (0)43/ 542 072
E-mail: upitbbz@net.hr

Udruga paraplegičara i tetraplegičara Istarske županije



Udruga paraplegičara i tetraplegičara Istarske županije
Zoraničeva ulica 17
HR-52100 Pula
Tel. +385 (0)52/ 213 095
E-mail: upitiz@net.hr
Web: <http://www.paraplegia-hr.com>

Udruga paraplegičara i tetraplegičara Osječko-baranjske županije



Udruga paraplegičara i tetraplegičara Osječko-baranjske županije
Vijenac Ivan Meštrovića 26c
HR-31000 Osijek
Tel. +385 (0)31/ 281 600
E-mail: hupt-os@inet.hr
URL: <http://www.upit-os.hr>

Udruga karoca (U POSTUPKU REGISTRACIJE)

Udruga karoca
Tenčićevo 15
HR-51000 Rijeka
Tel. +385 (0)51/ 621 967
E-mail: maja.mihelcic@ri.t-com.hr

Podsjetnik za sadašnje i buduće korisnike osobnih asistenata

Rješavanje nesuglasica

Komunikacijska umijeća svakako pomažu u izbjegavanju nekih nesuglasica s osobnim asistentom. Unatoč tome povremeni konflikti su neizbježni. Nesuglasice se obično najbolje rješavaju izravno, licem u lice. Ako ne izrazite svoje negodovanje ili ljutnju u konkretnoj situaciji, mogli biste postati dugoročno nezadovoljni što je puno teže riješiti. Ali, ako pričate o tome sa svojim asistentom, zapamtite, morate govoriti o ponašanju ili temi, nikako NE o njenoj/njegovoj osobnosti. Umjesto da kažete: „Tako si lijen“, probajte s nečim poput. „Bijesna/an sam jer danas nije bilo nikakvog pranja!“ To se odnosi na ponašanje i ostavlja prostor za ispravljanje.

Ako postoji trajni problem koji ugrožava Vaš dugoročni odnos s asistentom, možete ga pokušati zajedno riješiti. Koraci u rješavanju problema su:

- Uviđanje potrebe: drugim riječima, morate se složiti da postoji problem i da ćete morati pronaći rješenje za njega.
- Definiranje problema: morate, i jedno i drugo, reći što mislite da je problem, a da se pri tom ne odnosi na osobnost. Možda ćete uvidjeti da postoji više od jednog problema koji treba rješenje.
- Ponudite rješenja: zajedno razmislite o svim mogućim rješenjima kojih se možete sjetiti i zabilježite ih. Na ovom stupnju je sve što netko smisli vrijedno.
- Procijenite te mogućnosti: razmotrite prvo pozitivne, a zatim negativne aspekte svakog ponuđenog rješenja. Time se izbjegava sindrom „moja ideja je bolja od tvoje“.
- Izaberite rješenje: izaberite prijedlog koji Vam se čini najboljim rješenjem problema.
- Napravite plan djelovanja: dogovorite se tko, gdje, kada i kako će se nešto raditi kako bi se problem riješio.

Zapamtite, uvijek je lakše olabaviti pravila, nago ih je stegnuti. U početku je uvijek bolje biti oprezan oko pitanja poput korištenja Vašeg telefona ili automobila, ili dolaska asistentovih prijatelja kod Vas. Većina osobnih asistenata su posvećeni, odgovorni ljudi koji žele dobro obaviti posao, ali, kao i u svim segmentima života, i tu ima ljudi koji bi Vas željeli iskoristiti. Prvi korak koji će Vam pomoći da izbjegnute osobnog asistenta koji ne mari za Vaše interese je pažljivo praćenje postupka odabiranja asistenta. Ali, ima i drugih jednostavnih pravila koja možete slijediti radi svoje zaštite.

Otto Bock®

QUALITY FOR LIFE



Sjedište:

Otto Bock Adria d.o.o.
Franje Tuđmana 14
10431 Sv. Nedelja
01/3361 544
ottobockadria@ottobock.hr

Poslovna jedinica Dubrovnik
Ulica bana Jelačića 11A
20000 Dubrovnik
020/311 961
otto.bock.adria.du@zg.t-com.hr

Poslovna jedinica Pula
Zadarska 65
52000 Pula
052/553 733
ottobock.pula@ottobock.hr

www.ottobock.hr