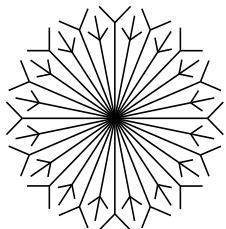


Jer tvoj život ne prestaje
spinalnom ozljedom



**HRVATSKE UDRUGE PARAPLEGIČARA I
TETRAPLEGIČARA**

Kazalo

O Hrvatskim udrugama paraplegičara i tetraplegičara	3
Što su paraplegija i tetraplegija?	4
Zašto se učlaniti?	5
Tko su naši članovi.....	6
Postani <i>peer counsellor</i>	7
Radni vikend	8
Osobni asistent za osobe s najvišim stupnjem invaliditeta.....	9
Budi volonter u izdavaštvu!	10
Pravno-psihološka pomoć	11
Institucije i organizacije s kojima surađujemo.....	12
Kontinuirani poslovi HUPT-a	12
Gdje smo sve?.....	14

Impresum

Izdavač:

Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara,
Varićakova ul. 20, Zagreb-Sloboština

Urednica:

Manda Knežević

Grafičko oblikovanje:

Davor Krog

Zagreb, prosinac 2018.

Financijski
podržava



Tiskanje ove publikacije omogućeno je financijskom podrškom Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Sadržaj ove publikacije isključiva je odgovornost autora i nužno ne izražava stajalište Nacionalne zaklade.

O Hrvatskim udrugama paraplegičara i tetraplegičara

HUPT je krovna udruga osoba sa spinalnom ozljedom (ozljedom kralježnične moždine) u Hrvatskoj. Kao krovna organizacija (savez udruga) koju vode same osobe s paraplegijom i tetraplegijom, dobro razumijemo svakodnevne potrebe u životu osobe s ozljedom kralježnične moždine. Ovdje smo da pomognemo u suočavanju sa svim potrebama osiguravajući ključne usluge, dijeleći informacije i iskustvo te zagovarajući promjenu na društvenoj razini pomažući tako svakoj osobi s ovom vrstom invaliditeta na putu ostvarivanja ispunjenog i aktivnog života.

HUPT je ovdje da vas podupre od trenutka kad se spinalna ozljeda dogodi pa nadalje.

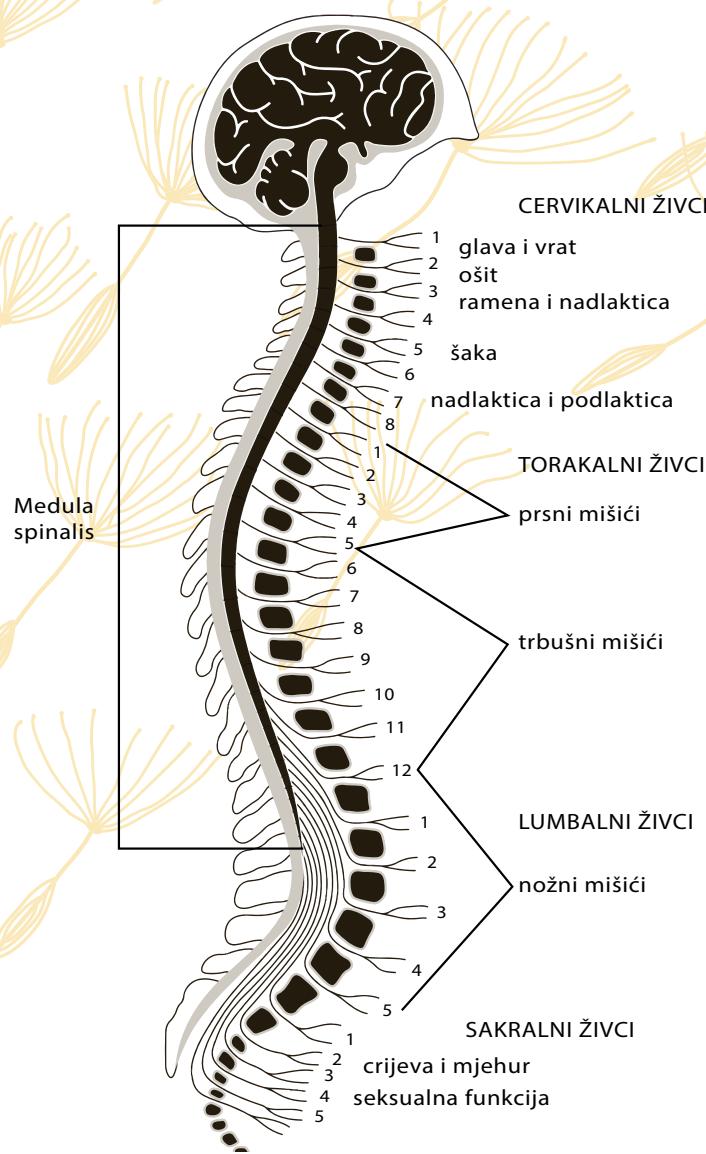


Što su paraplegija i tetraplegija?

Paraplegija je posljedica spinalne ozljede u prsnom (torakalnom) ili križnom (lumbalnom i sakralnom) dijelu kralježnice koju karakterizira djelomični (parapareza) ili potpuni (paraplegija) gubitak funkcija ispod razine ozljede. Zahvaća gubitak funkcija nogu.

Tetraplegija je posljedica spinalne ozljede u vratnom (cervikalnom) dijelu kralježnice čije su posljedice potpuni (tetraplegija) ili djelomični (tetrapareza) gubitak funkcija ispod mjesa ozljede. Zahvaća gubitak funkcija ruku i nogu.

Preostale motorne i senzorne funkcije ispod razine ozljede kralježnice ovise o tome je li oštećenje živčanih struktura potpuno ili djelomično.



Zašto se učlaniti?

Zajedno smo jači!

HUPT je usmjeren na tri pravca djelovanja: prema članovima (podrška jedni drugima), prema stručnoj i općoj populaciji te prema javnim politikama.

Učlanjenjem u udruge možete dobiti iz prve ruke, od ljudi koji su prošli slične situacije, potrebne informacije i moguće upute – kako dalje.

Ako ste tek stradali, susrest ćete se već tijekom rehabilitacije s našim peer counsellorima (osobama s dugogodišnjim stažem u invalidskim kolicima), a njihovu podršku možete zatražiti u našoj udruzi kad god vam zatreba.

Mi ćemo vas obavještavati (mailom ili poštom) o organiziranju našeg redovitog godišnjeg okupljanja – *Radnog vikenda* (tijekom dva dana na nekoj od atraktivnih lokacija u našoj zemlji okuplja se članstvo te sudjeluje na seminarima koji obrađuju važne teme za život sa spinalnom ozljedom).

Kao naš član dobivat ćete na kućnu adresu glasnik HUPT-a *Mi rolamo* dva puta godišnje te se možete uvijek obratiti za savjet o svim pitanjima vezanim za ostvarivanje svojih prava našim aktivistima u udruzi na broj telefona 01 38 31 195.

Najveća dobrobit za naše članstvo – barem mi tako vjerujemo – jest sudjelovanje u projektima HUPT-a i udruga članica.

Ipak, nadamo se kako želite s nama udružiti snage kako bismo se zajedno izborili za kvalitetniji život svake osobe s ozljedom kralježnične moždine u našoj zemlji, pridonoseći tako istodobno boljoj zdravstvenoj zaštiti i socijalnom uključenju.

Javnost senzibiliziramo za potrebe osoba koje imaju paraplegiju ili tetraplegiju, mladima ukazujemo na rizične situacije koje mogu dovesti do ozljeđivanja kralježnične moždine.

Stručnoj javnosti ukazujemo na specifične poteškoće osoba s posljedicama ozljede kralježnične moždine, jer je još uvijek nedovoljno znanja o njima, ako se izuzmu stručnjaci koji se usko bave tim područjem.

Kontinuirano zagovaramo promjenu politika prema osobama s invaliditetom generalno te poštivanje pozitivnih zakonskih obveza i njihovu provedbu, odnosno poboljšanje zakonodavne regulative.

Tko su naši članovi

Naši članovi su u velikoj većini (70%) osobe od 15 do 34 godine starosti. Najviše ih je stradalo u prometu – čak 43,02%, zatim od posljedica bolesti (10,9%), te zbog najrazličitijih razloga gdje padovi imaju važno mjesto (22,4%). Najmanji broj naših članova stradao je tijekom bavljenja ekstremnim sportovima i slično (12,6%).



Postani peer counsellor

O čemu se radi: *Peer counselling* je podrška iz iskustva gdje osoba sa stažem u invalidskim kolicima savjetuje novoozlijedenu osobu. Jednostavnije rečeno: HUPT-ovi *peer counsellori* – savjetnici pokušavaju osobama koje su se tek suočile s mogućnošću kretanja jedino u invalidskim kolicima prenijeti važne činjenice vezane za život u kolicima. Svjedočenjem iz svojih životnih iskustava žele ih ohrabriti kako bi se uhvatile u koštač i odmah krenule prilagođavajući se životu sa svim trenutnim poteškoćama – koje mogu biti prepoznavanje svojeg tijela za obavljanje fizioloških potreba na drugačiji način te često bez potpunog osjeta donjeg dijela tijela (paraplegija) ili većeg dijela tijela uz smanjenu pokretljivost ruku (tetraplegija).

Kako se možeš uključiti? Ako si osoba s paraplegijom ili tetraplegijom i želiš postati *peer counsellor* javi se na 01 38 31 195, odnosno pošalji mail na hupt@hupt.hr. Uključit ćeš se prvo u edukacije, a zatim u svoje redovne aktivnosti peer counselinga (uvodno priprema za rad s ljudima, zatim praksa – prvi koraci u *peer counsellingu*).

Ako želiš da te posjeti peer counsellor, bez obzira na staž u kolicima...I u ovom slučaju ohrabrujemo te da se javiš na 01 38 31 195 ili na mail hupt@hupt.hr pa da ti odredimo datum kad krećeš s peer counselingom.

Gdje se odvija projekt? Projekt se prvenstveno odvija u Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske Toplice i u dogовору с одговорнима из Referentnog centra za rehabilitaciju osoba s ozljedom kralježnične moždine. HUPT-ovi *peer counsellori* odlaze onamo jednom mjesечно kako bi se sastali s osobama koje se nalaze na svojoj prvoj rehabilitaciji i suočavaju se s novo nastalim stanjem.



Radni vikend

O čemu se radi: projekt *Radni vikend* provodimo već tradicionalno svake godine. Jednom godišnje pozivamo članove iz cijele Hrvatske na dva dana druženja tijekom vikenda. Na Radnom vikendu raspravljamo o važnim pitanjima za osobe s ozljedom kralježnične moždine, poput održavanja zadovoljavajućeg zdravstvenog stanja, liječenja dekubitusa, urinarnih infekcija, ostvarivanja prava OSI sa spinalnom ozljedom, o domaćim i međunarodnim kretanjima problematike OSI te rekreativne. Svaki put izaberemo jednu osnovnu temu iz aktualnih zbivanja te godine, a odnosi se na pitanja osoba s invaliditetom.

Kako se možeš pridružiti: mjesta na Radnom vikendu rezerviraju se nakon pismene obavijesti članovima, na HUPT-ovim web stranicama, na društvenim mrežama te u glasilu *Mi rolamo*. Vrijedi poslovica: „Tko prije, njegova djevojka“, u ovom slučaju: njegovo mjesto na Radnom vikendu. Nekako se uvriježilo da to bude tijekom rujna odnosno listopada, ali to ne mora biti pravilo. Najvažnije je da redovito pogledaš u časopisu *Mi rolamo* obavijesti i pratiš naše stranice na internetu.

Gdje se provodi: trudimo se organizirati Radni vikend svake godine, već prema sredstvima kojima raspolažemo, pronaći lokaciju gdje se može smjestiti i više od sedamdesetak članova u invalidskim kolicima s pratiteljima. Do sada smo bili u Topuskom, potom u Selcu, Lovranu, Zadru, Podstrani, Umagu pa zatim u Zagrebu, Splitu te u Varaždinskim i Tuhejljskim Toplicama.

Ako želiš biti predlagač teme, izlagač, voditelj radionice ili volonter na Radnom vikendu: javi nam se na hupt@hupt.hr ili na telefon 01 38 31 195 pa ćemo se dogovoriti o aktivnom sudjelovanju pa ti predložiti volontersko mjesto, već prema tvojim željama i mogućnostima.



Osobni asistent za osobe s najvišim stupnjem invaliditeta

O čemu se radi: osobe s visokim stupnjem ozljede (tetraplegičari) trebaju pomoći u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. HUPT je od svog osnutka zagovarao potrebu uvođenja usluge osobne assistencije za osobe koje se bez tuđe pomoći ne mogu samostalno uključiti u život zajednice. Pilot-projekt Osobnog asistenta kao najprihvativijeg rješenja u provođenju načela neovisnog življenja u našoj zemlji započeli smo provoditi 2006. godine. Važno je znati kako osobni asistent nije kućna pomoćnica, niti njegovatelj. Osobni asistent je zapravo netko tko pomaže osobi s invaliditetom s najvišim stupnjem oštećenja ostvariti mogućnost neovisnosti, on/ona su zapravo ruke i noge osobi s invaliditetom. Kako? Njihova je zadaća prije svega omogućiti korisniku logistiku za aktivnosti koje ga uključuju u život zajednice. To može biti pomoći kod osobnih potreba pa do izlazaka na kavu, na izložbu, u kazalište (ako je pristupačno). Naravno da će asistent uskočiti gdje treba, otići u trgovinu, k liječniku, ako treba oprati posuđe ili što drugo. Sve ovisi o dogovoru između korisnika i njegovoga osobnog asistenta.

Kako se možeš pridružiti: ako smatraš da ti je potreban osobni asistent, pošalji nam mail na hupt@hupt.hr ili nas nazovi na tel. 01 38 31 195. Ukoliko imaš uvjete, stavit ćemo te na listu čekanja za OA te ćemo te pozvati da se pridružiš projektu čim bude raspisan natječaj za proširenje broja OA.



Budi volonter u izdavaštvu!

O čemu se radi: HUPT izdaje časopis *Mi rolamo* koji izlazi dva puta godišnje, prije ljeta i pri kraju godine, prije samih blagdana. Imamo i svoju web stranicu koju možeš pratiti na www.hupt.hr. Aktivni smo i na društvenim mrežama. HUPT ima i Forum na koji se možete registrirati. Pripremamo i digitalne brošure s uputama za svakodnevni život osoba s paraplegijom ili tetraplegijom koje ponekad tiskamo, a neke ostaju u digitalnom obliku. Sve u svemu, posla u izdavaštvu HUPT-a ima koliko ti srce želi.

Kako se možeš pridružiti: imaš talenta i volje i želiš postati dio novinarskog tima, odnosno želiš li se okušati kao fotoreporter, snimatelj...?! Volio/voljela bi biti dio dizajnerskog tima koji oblikuje stranice i izgled konačnog proizvoda naših novina, web stranica ili brošura? Ako je tvoj odgovor *da*, javi nam se na broj telefona 01 38 31 195 ili na mail adresu: hupt@hupt.hr. Javit će ti se naš urednik časopisa i digitalnih izdanja ili predsjednica te ćete prodiskutirati kako se možeš uključiti u HUPT-ove izdavačke projekte.

Gdje se provodi projekt: *Mi rolamo* šalje se na više od 800 adresa širom Hrvatske, a svoj primjerak možeš dobiti u Udruzi, Varićakova ul. 20, 10010 Zagreb – Sloboština svakim radnim danom od 9 do 16 sati ili ćemo ti ga na tvoj zahtjev poslati poštom. Digitalne brošure su dostupne na web stranicama HUPT-a.



Pravno-psihološka pomoć

O čemu se radi: ako trebaš pravni savjet, a osoba si s paraplegijom ili tetraplegijom odnosno treba ti podrška jer prolaziš kroz tešku fazu u životu, javi nam se na broj telefona 01 38 31 195 ili na mail adresu: hupt@hupt.hr ili direktno predsjednici.

Kako se možeš pridružiti: također, ako si pravnik ili psiholog, možeš volontirati u udruzi pomažući drugima koristeći svoja stručna znanja. I opet nam se možeš javiti na broj telefona 01 38 31 195 ili na mail adresu: hupt@hupt.hr.

Gdje se provodi projekt: ako nisi iz Zagreba, javi se u neku od naših lokalnih udruga, oni će te usmjeravati već prema potrebama i mogućnostima. Možeš se javiti i direktno na broj telefona 01 38 31 195 ili na mail adresu: hupt@hupt.hr pa ćemo te usmjeriti ili pružiti direktnu podršku.



Institucije i organizacije s kojima surađujemo

- Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, www.posi.hr
- Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, www.soih.hr
- Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, www.mdomsp.hr
- Ministarstvo zdravstva, www.miz.hr
- Hrvatski zavod za javno zdravstvo, www.hzjz.hr
- Studijski centar socijalnog rada, www.pravo.hr
- Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva, www.zaklada.civilnodrustvo.hr
- Grad Zagreb, Gradski ured za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom, www.zagreb.hr

Kontinuirani poslovi HUPT-a

- Praćenje i analiza podataka o populaciji osoba sa spinalnim ozljedama
- Korištenje svih raspoloživih sredstava u promicanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom UN iz 2006.
- Praćenje i primjena međunarodnih dokumenata za osobe s invaliditetom
- Predlaganje izmjena i dopuna postojećih i donošenje novih propisa u korist osoba sa spinalnim ozljedama
- Poticanje mjera i djelovanja na otklanjanju i sprječavanju građevinskih i ostalih barijera u društvu
- Suradnja sa stručnjacima, ustanovama, tijelima i službama na poslovima od interesa za HUPT
- Uključivanje što većeg broja osoba sa spinalnim ozljedama i njihovih bližnjih te stručnjaka i drugih zainteresiranih osoba u aktivnosti HUPT-a i njegovih članica
- Prikupljanje, obrada i tiskanje podataka i analiza o stanju i potrebama osoba sa spinalnim ozljedama
- Korištenje sredstava javnog priopćavanja
- Usmjeravanje i usklađivanje aktivnosti udruga članica u korist osoba sa spinalnim ozljedama

- Pomaganje udrugama članicama u rješavanju teškoća njihovih članova u pitanjima liječenja, rehabilitacije, opskrbe ortopedskim i drugim pomagalima, obrazovanja, profesionalne orientacije i osposobljavanja za rad, zapošljavanja i drugom
- Praćenje i predstavljanje postignuća na području rehabilitacije i skrbi o osobama sa spinalnim ozljedama u svijetu
- Poticanje znanstvenoistraživačkog rada u korist osoba sa spinalnim ozljedama
- Zalaganje za inovacije u tehnologiji u korist osoba s visokim stupnjem tjelesnog oštećenja
- Rad na poboljšanju zdravstvene skrbi za osobe sa spinalnom ozljedom
- Rad na poboljšanju socijalne skrbi za osobe sa spinalnom ozljedom
- Rad na poboljšanju profesionalne rehabilitacije za osobe sa spinalnom ozljedom
- Poticanje na edukaciju i samoedukaciju osoba sa spinalnom ozljedom, posebno potičući i organizirajući cjeloživotno obrazovanje osoba sa spinalnom ozljedom
- Edukacija građanstva, posebno djece i mladih u cilju prevencije spinalnih ozljeda
- Pružanje socijalnih usluga za sve uzraste spinalno ozlijedenih (prijevoz, peer counselling, osobna asistencija)
- Poticanje i predlaganje mjera za razvoj turizma za osobe sa spinalnom ozljedom
- Poticanje i predlaganje mjera kulturnog, umjetničkog, sportskog i gospodarskog uključivanja osoba sa spinalnom ozljedom u život zajednice
- Poticanje skrbi i predlaganje mjera za stariju populaciju osoba sa spinalnim ozljedama
- Sudjelovanje na domaćim i međunarodnim skupovima i organiziranje istih
- Razvijanje suradnje s tuzemnim i inozemnim udrugama i ustanovama na polju skrbi o osobama sa spinalnim ozljedama
- Izdavačka djelatnost, sukladno zakonu
- Promidžbene aktivnosti
- Organizacija povremenih paket-aranžmana u trajanju od dva dana s jednim noćenjem sukladno zakonu
- Poticanje volontерства među osobama sa spinalnim ozljedama i drugim zainteresiranim građanima za opće dobro i dobrobit svih osoba s posljedicama spinalnih ozljeda

Gdje smo sve?

Kao krovna udruga za spinalno ozlijedene može se nas ili neku od naših članica udruga naći širom naše zemlje. Naše udruge članice nalaze se u Karlovcu, Osijeku, Puli, Rijeci, Splitu te u Zagrebu.

Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara

Varićakova ulica 20

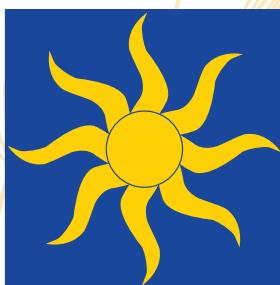
10010 Zagreb-Sloboština

hupt@hupt.hr

01 38 31 195

www.hupt.hr

Spinalne ozljede Zagreb



Varićakova ulica 20

10010 Zagreb-Sloboština

info@soz.hr

01 38 31 195

www.soz.hr

Karlovačka udruga spinalno ozlijedjenih



A. G. Matoša 14c

47000 Karlovac

info@kaspin.hr

098 67 04 34

www.kaspin.hr

Udruga paraplegičara i tetraplegičara Osječko-baranjske županije



Vijenac Ivana Meštrovića 26c
31000 Osijek
upit@upit-os.hr
098 18 94 315
www.upit-os.hr

Udruga paraplegičara i tetraplegičara Istarske županije



Prilaz Svetog Nikole 6
52100 Pula
upitiz@net.hr
091 59 71 626
www.paraplegia-hr.com

Udruga osoba sa spinalnim ozljedama - Karoca Rijeka



Istarska ulica 24
51000 Rijeka
karoca.rijeka@gmail.com
051 62 24 25, 091 91 97 048, 092 30 59 523
www.karoca-rijeka.hr

Splitsko-dalmatinska udruga spinalno ozlijedjenih



Lička ulica 9
21000 Split
sosdsplit@gmail.com
021 27 39 33

