SADRŽAJ

RIZIK ZA MILIONE OSOBA SA INVALIDITETOM DA BUDU OSTAVLJENE

3-4

STUDIJA: OSOBE S INVALIDITETOM ZA VRIJEME PANDEMIJE PATE OD KRONIČNE USAMLJENOSTI

5

ŽENE S INVALIDITETOM KROZ KONVENCIJU UN O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM

6

VARŠAVA DOBITNIK NAGRADE ACCESS CITY AWARD ZA 2020. GODINU

7

ŽENE S INVALIDITETOM NE DOBIVAJU ADEKVATNE ZDRAVSTVENE USLUGE

8-10

PREKO 80 POSTO OSOBA S INVALIDITETOM JE NA GRANICI ILI ISPOD LINIJE SIROMAŠTVA

11-13

PITALI SMO ŽENE S INVALIDITETOM...

14-15

DOWNOV SINDROM

16-17

PREDSTAVLJAMO VAM CENTAR ZA SOCIJALNI RAD BREZA

18-21

DA, LJUDI POPUT MENE MOGU IMATI DECU!

22-24

IZ AKTIVNOSTI

25-27

NIKE INOVACIJE - PREDSTAVLJEN NOVI DIZAJN TENISICA ZA OSOBE S INVALIDITETOM

28

SRCE NE VIDI “NEDOSTATKE”

29-30

**NEKE INFORMACIJE KORIŠTENE SU SA INTERNET STRANICA.**

***Informativni centar za osobe sa invaliditetom “Lotos” Tuzla***

***Redakcija:***

Fikreta Hasanović

Suvad Zahirović

Jasminko Bijelić

Adisa Kišić

***Grafički dizajn:***

Dženita Rahmanović

IN MEMORIAM

Sanja Zahirović (1963 - 2015)

***Glavna i odgovorna urednica:***

Fikreta Hasanović

***Adresa redakcije:***

M. i Ž. Crnogorčevića 3

75 000 Tuzla

Tel./Fax: + 387 35 251-476, 251-245

***E-mail:***

ic.lotos@bih.net.ba

info@ic-lotos.org.ba

***Web:***

www.ic-lotos.org.ba

***Izdavač:***

Informativni centar za osobe sa invaliditetom “Lotos” Tuzla

***Tiraž:***

1000 primjeraka

***INICIJATIVA (lat.)***

Podsticaj za neku aktivnost posebno u pravu, zakonodavna inicijativa, pravo na podnošenje prijedloga zakona i drugih akata s pravnim dejstvom. Uopšte, “čovjek od inicijative” je onaj koji samostalno preduzima potrebnu aktivnost u svom ili širem djelokrugu privatnog ili javnog života, ne čekajući za sve naredbe ili spoljašnji podsticaj.

**Broj: 08-651-437-4/97**

**Sarajevo 16.12.1997. god.**

**Redni broj: 747**

**Upis u evidenciju javnih glasila izvršen u skladu sa Zakonom o javnom informisanju.**

RIZIK ZA MILIONE OSOBA SA INVALIDITETOM DA BUDU IZOSTAVLJENE

***Položaj osoba sa invaliditetom u vremenu pandemije Covid-19 u Bosni i Hercegovini je još nezavidniji u poređenju sa vremenom prije pandemije. Naime, još uvijek nema sistemskog odgovora institucija na potrebe za različitim vidovima podrške za osobe sa invaliditetom. Uvođenje socijalne distance i ograničavanja kretanja je uskratilo mogućnosti korištenja vidova podrške koji su do sada pružani od strane članova porodica ili na neki drugi način. Najveći broj organizacija osoba sa invaliditetom je u značajnoj mjeri reducirao, ili u potpunosti obustavio svoje djelovanje, a zbog neosiguravanja finansijske i druge podrške kako bi programi za osobe sa invaliditetom u vrijeme pandemije bili kreirani i realizovani. Osobe sa invaliditetom u našoj zemlji dijele sudbinu osoba sa invaliditetom širom svijeta i uskraćene su za usluge koje su im neophodne kako bi uživali prava koja im kao građanima pripadaju, a koja su garantovana i Konvencijom UN o pravima osoba sa invaliditetom koju je Bosna i Hercegovina ratifikovala prije jedanaest godina.***

*Marion Steff, menadžerica za međunarodnu saradnju EDF-a*

Inicijativa COVAX Svjetske zdravstvene organizacije (WHO/SZO) stvorena je kako bi zemljama sa niskim i srednje visokim prihodima omogućila pristup vakcinama, ali Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) nije prepoznala osobe s invaliditetom kao prioritetnu grupu, pa države to moraju učiniti same. Dok objavljujemo ovaj bilten, evropske zemlje i dalje pooštravaju „lockdown“ mjere u nadi da će smanjiti stopu zaraze i smrtnosti. Najbogatije zemlje kupuju doze vakcina i započele su program vakcinacije priželjkujući da će ga završiti do ljeta ili kraja godine. Svjetska zdravstvena organizacija nije prepoznala osobe sa invaliditetom kao prioritetnu grupu za primanje ovih doza, tako da je zadatak državnih strategija da ih uključe u pomenuti program. Inicijativa COVAX kojom upravlja SZO stvorena je kako bi se osigurala jednaka raspodjela vakcina u zemlje sa niskim i srednje visokim prihodima. Do decembra 2020. godine, Evropska unija „Tim Evropa“ donirala je 500 miliona eura COVAX-u kako bi osigurala milijardu doza vakcina protiv COVID-19. Zemlje kojima je najpotrebnija podrška COVAX-a su 92 zemlje koje sebi ne mogu priuštiti samostalnu kupovinu vakcina, poput Burkine Faso i Etiopije. Obje zemlje su uključene u vodeću inicijativu EU „Bridging the Gap/Premošćavanje jaza“ za uključivanje osoba sa invaliditetom u razvojnu saradnju.

U svakoj fazi pandemije osobe s invaliditetom snose posljedice zbog nezainteresovanosti institucija, uskraćivanja pristupa zdravstvenoj zaštiti i nepristupačnih informacija. Globalni izvještaj o saznanjima COVID-19 Disability Rights Monitor-a/Praćenja ostvarivanja prava osoba s invaliditetom podiže uzbunu na globalnom nivou zbog katastrofalnog uticaja COVID-19 na osobe sa invaliditetom širom svijeta, te zbog potrebe za hitnim poduzimanjem aktivnosti u narednim sedmicama i mjesecima. Situacija nije drugačija ni sa inicijativom COVAX. SZO i države sudionice dužne su osigurati osobama sa invaliditetom prioritetno primanje doza vakcine, uz ostale identifikovane grupe. U izvještaju objavljenom u oktobru 2020. vezanom za „Ključne aspekte uvođenja i prioritizacije procesa vakcinacije protiv COVID-19 u EU / EEA i u Velikoj Britaniji“, Evropski centar za prevenciju i kontrolu bolesti prepoznao je osobe sa invaliditetom kao potencijalno ciljne grupe.

Međunarodna alijansa osoba sa invaliditetom (IDA) čiji je član EDF zalaže se za to da osobe sa invaliditetom dobiju status prioritetne grupe u kampanji vakcinacije. IDA je identifikovala niz ključnih tačaka koje ukazuju na to da se broj osnovnih institucionalnih i ekoloških prepreka, kao i onih utemeljenih na pogrešnim uvjerenjima i stavovima okoline, pogoršava tokom ove pandemije.

*One između ostalog uključuju:*

• Povećani rizik od zaraze COVID-19 virusom za osobe sa invaliditetom „zbog postojećih zdravstvenih uslova i nejednakosti u osnovnim i društvenim aspektima koji se tiču zdravlja i kontakta sa pružaocima usluga podrške“;

• Povećana vjerovatnoća da će se razviti ozbiljniji simptomi sa mogućim smrtnim ishodom u slučaju zaraze virusom;

• Fizičko distanciranje nesrazmjerno otežava osobama sa invaliditetom osiguravanje osnovnih sredstava za život, zdravstvenu zaštitu, samostalan život i rehabilitaciju;

• Šanse da osobe sa invaliditetom budu među posljednjim grupama koje će se vakcinisati, uz prepreke koje im onemogućavaju pristup zdravstvenom sistemu (npr. „nepristupačne informacije o sistemima ili procesima registracije, nepristupačni medicinski centri i diskriminirajući stavovi članova porodice, zdravstvenih radnika i drugih koji život i zdravlje osoba sa invaliditetom smatraju manje vrijednim u odnosu na ostale”).

EDF poziva EU da osigura da osobe s invaliditetom budu prioritet u Europi, ali i kada je u pitanju njihova saradnja sa COVAX inicijativom. Pored toga, novi predloženi mehanizam EU od strane predsjednice Komisije von der Leyen, u kojem bi države članice mogle donirati doze vakcina zemljama sa niskim prihodima, trebao bi osigurati davanje prednosti osobama s invaliditetom. Novi program Evropske unije objavljen je 21. januara 2021. godine tokom konferencije članova Evropskog vijeća na temu COVID-19.

***Izvor: Disability Voice***

***S engleskog prevela: Amela Kovčić***

STUDIJA: OSOBE S INVALIDITETOM ZA VRIJEME PANDEMIJE PATE OD KRONIČNE USAMLJENOSTI

Ovi podaci potiču bojazan od krize mentalnog zdravlja s kojom se suočava 14,1 milijuna osoba s invaliditetom, koliko ih živi u Velikoj Britaniji. Dobrotvorna organizacija je izvijestila da je broj slučajeva kronične usamljenosti u posljednjih godinu dana porastao za četvrtinu među osobama koje su i prije izbijanja pandemije koronavirusa bile nesrazmjerno pogođene tim problemom. Od 1011 ispitanika s invaliditetom, anketiranih između 20. i 22. siječnja ove godine, 37 posto je kazalo da su i prije početka pandemije osjećali kroničnu usamljenost, a ta je brojka u populaciji mladih osoba u dobi između 16 i 24 godine iznosila čak 54 posto. Gotovo dvije trećine ili 61 posto osoba s invaliditetom odgovorilo je da su tijekom razdoblja zatvaranja kronično usamljeni te su rekli da se “stalno” ili “vrlo često” osjećaju usamljeno. Udruga Sense upozorava da osjećaj kronične usamljenosti među osobama s invaliditetom sad već “traje vrlo dugo” te da pritom ljudi pate od “neprekidnog osjećaja samoće, usamljenosti, odvojenosti od ostalih te nemogućnosti povezivanja s drugim osobama na dubljoj razini”. Christine Punt (70) iz Watforda u Hertfordshireu, gluhoslijepa je osoba i od samog početka pandemije pazi da se ne zarazi koronavirusom. S obzirom na to da joj je uobičajena njega dostupna u manjoj mjeri nego ranije, Christine uveliko ovisi o svojem suprugu Georgeu, što, po njezinu mišljenju vrlo negativno utječe na njihovu vezu i odnos, a zbog toga se i ona osjeća frustrirano i izolirano. "Čitavo ovo vrijeme osjećam se neizmjerno izolirano..., tjedne sam provela u postelji. Za vrijeme pandemije još sam snažnije postala svjesna svojeg invaliditeta i sve sam frustriranija jer se ne mogu osloniti na dosadašnji način njege i potpore na uobičajen način" - rekla je Punt. Studija je pokazala da je trećina osoba s invaliditetom svakodnevno tijekom pandemije imala manje od sat vremena interakcije s nekom drugom osobom. Oko 70 posto ispitanika odgovorilo je da je socijalna izolacija snažno utjecala na njihovo mentalno zdravlje i opću dobrobit, dok ih je 40 posto reklo da je utjecala i na njihovo fizičko zdravlje. Za vrijeme pandemije su se potrebe osoba s invaliditetom jednostavno previdjele, zbog čega su se takvi ljudi često osjećali zaboravljeno. Vlada mora prepoznati iznimno ozbiljan utjecaj pandemije na život osoba s invaliditetom i poboljšati im potporu i njegu kako se ne bi osjećale izolirano i odsječeno od ostatka društva - istaknuo je Richard Kramer, izvršni direktor tvrtke Sense.

***Izvor: www.24sata.hr***

ŽENE S INVALIDITETOM KROZ KONVENCIJU UN O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM

Prava osoba s invaliditetom temelje se na Povelji Ujedinjenih naroda i Općoj deklaraciji o ljudskim pravima, te na svim dokumentima i pravnim instrumentima za zaštitu ljudskih prava.

Opća Skupština UN 13. decembra 2006. usvojila je Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. Konvencija i Protokol o provedbi Konvencije otvoreni su za potpisivanje zemljama članicama od 30. marta 2007. Bosna i Hercegovina ratifikovala je UN Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom i Opcioni protokol koji dolazi uz nju 2010. godine. Konvencija je značajna jer posebnu pažnju posvećuje pravima žena s invaliditetom, naglašavajući borbu protiv dvostruke diskriminacije žena. Tako se u preambuli Konvencija poziva na Konvenciju o uklanjanju svih oblika nasilja prema ženama te se izražava zabrinutost zbog neuvažavanja prava žena s invaliditetom i višestruke diskriminacije kojoj su izložene. Kao jedan od općih principa Konvencije UN u članku 3. navodi se i jednakost između muškaraca i žena.

Članak 6. – Žene s invaliditetom

1. Države stranke priznaju da su žene i djevojke s invaliditetom izložene višestrukoj diskriminaciji te će u tom smislu poduzeti mjere radi osiguranja punog i ravnopravnog uživanja svih njihovih ljudskih prava i temeljnih sloboda.

2. Države stranke će poduzeti sve odgovarajuće mjere radi osiguranja punog razvoja, napretka i osnaživanja položaja žena kako bi im garantovale korištenje i uživanje ljudskih prava i temeljnih sloboda navedenih u ovoj Konvenciji.

- Rodna prava žena s invaliditetom spominju se i u slijedećim člancima:

• Članak 8 – Podizanje svijesti

(b) borbe protiv stereotipa, predrasuda i štetnih postupaka prema osobama s invaliditetom na svim područjima života, uključujući one utemeljene na spolu i dobi;

• Članak 16 – Sloboda od izrabljivanja, nasilja i zlostavljanja

• Članak 25 – Zdravlje

(a) osigurati osobama s invaliditetom isti opseg, kvalitetu i standard besplatnih, ili obzirom na cijenu, dostupnih zdravstvenih usluga i programa koji se pružaju drugim osobama, uključujući područje spolnog i reproduktivnog zdravlja i zdravstvene programe kojima je obuhvaćeno cijelo stanovništvo;

• Članak 28 – Primjereni životni standard i socijalna zaštita

(b) osiguranja pristupa osoba s invaliditetom, posebno žena, djevojaka i osoba starije životne dobi s invaliditetom, programima socijalne zaštite i programima smanjenja siromaštva;

• Članak 34 – Odbor za prava osoba s invaliditetom

Države stranke će izabrati članove Odbora vodeći računa o ravnomjernoj zemljopisnoj zastupljenosti, zastupljenosti različitih civilizacijskih oblika i temeljnih pravnih sistema, ravnomjernoj zastupljenosti spolova i sudjelovanju stručnjaka s invaliditetom.

VARŠAVA DOBITNIK NAGRADE ACCESS CITY AWARD ZA 2020. GODINU

***Ovo je jubilarni deseti put da Europska komisija (DG EMPL) u suradnji s Europskim forumom o invalidnosti (European Disability Forum) bira najbolji grad po kriteriju brige i olakšavanja pristupa osobama s invaliditetom ili drugim ranjivim osobama (osobito osobama starije životne dobi). Ova nagrada je pokrenuta prvenstveno sa željom podizanja svijesti o izazovima s kojima se suočavaju osobe s invaliditetom te želi poticati i promovirati inicijative i dobre prakse za bolju „dostupnost“ u europskim gradovima.***

Svečana dodjela Nagrade za najbolje dostupan grad osobama s invaliditetom (Access City Award) bila je vrhunac godišnje konferencije održane 28. i 29. studenoga 2019. u Bruxellesu, kojom se i obilježio 3. prosinac kao Europski dan osoba s invaliditetom. Novi laureat odnosno grad koji će zamijeniti lanjskog pobjednika, nizozemsku Bredu, i titulu najboljeg nositi u 2020. je Varšava.

Ove je godine organizator zaprimio ukupno 47 prijava za ovu nagradu. Treba napomenuti da sudjelovati u ovom odabiru mogu svi europski gradovi koji imaju više od 50.000 stanovnika ili zajednice susjednih gradova koji premašuju navedeni broj stanovnika u zemljama članicama koje nemaju više od dva grada veća od 50.000 stanovnika. „Uključivanjem osoba s invaliditetom i nastojanjem da grad učini pristupačnijim, Varšava je pokazala bolju dostupnost u temeljnim aspektima gradskog življenja i ima posebne planove za daljnja poboljšanja. Poljska prijestolnica osvojila je nagradu zbog svoje sposobnosti da u kratkom vremenu provede značajan ukupni napredak u „lakoći pristupa“ gradu“ – stoji među ostalim u odluci ocjenjivačkog suda.

Veliki dio stare infrastrukture zamijenjen je funkcionalnijom i pristupačnijom osobama s invaliditetom. Sve ceste, javni prostori i obnove zgrada moraju se sada pridržavati pravila i propisa o pristupačnosti. Vlakovi i svih 30 stanica metroa u Varšavi su već „lako“ dostupni, a svi autobusi i 87 autobusnih postaja su obnovljeni kako bi zadovoljili standarde pristupačnosti.

***Izvor: gradonacelnik.hr/eu-svijet/varsava-dobitnik-nagrade***

ŽENE S INVALIDITETOM NE DOBIVAJU ADEKVATNE ZDRAVSTVENE USLUGE

Kym Oliver, tridesettrogodišnjakinja iz južnog Londona ni prije nije imala sreće s ginekološkim pregledima. Kada je imala dvadeset godina, medicinska sestra ju je ostavila da leži na stolu za pregled bez ikakvog objašnjenja, da bi se vratila s liječnikom i petoricom specijalizanata. Bez pozdrava, počeli su raspravljati o položaju njezina cerviksa. “Osjećala sam se kao izložak u muzeju”, izjavila je. Iako je napustila taj pregled s “lošim okusom u ustima”, barem je mogla dobiti potrebnu skrb. Tek kada je pet godina kasnije oboljela od multiple skleroze i počela koristiti kolica, osjetila je koliko je medicinska skrb u domeni reproduktivnog zdravlja u Velikoj Britaniji nepristupačna osobama s invaliditetom. Oliver počinje razvijati simptome multiple skleroze – invaliditeta koji utječe na mozak i leđnu moždinu te uzrokuje probleme s kretanjem, ravnotežom i osjetom – u roku od mjesec dana. “Sve se dogodilo vrlo brzo”, kaže. Nekoć zdrava i pokretna žena više nije bila u stanju sama stajati na nogama. Počela je primjećivati da joj svakodnevne sitnice poput nedostatka prilazne rampe ili pokvarenog lifta onemogućavaju da stigne kamo želi. Ali primijetila je i problem sa službama spolnog zdravlja: stvorena je pretpostavka da ih više ne treba jer je njezino tijelo medicinsko, a ne seksualno. “Da se razumijemo, osobe s invaliditetom se seksaju”, kaže ona. “Ali čak i kada ljudi to prihvate, još uvijek postoji pretpostavka da spavamo samo s drugim osobama s invaliditetom, pa nije važno prakticiramo li sigurni seks ili ne”.

U posljednjih pet godina drastično je smanjeno financiranje usluga spolnog zdravlja u Engleskoj i Walesu: na taj sektor sada odlazi 64 milijuna funti manje, što je 10% smanjenje proračuna, kako tvrdi Britansko udruženje za spolno zdravlje i HIV. Restruktuiranjem u 2013. godini odgovornost je prebačena na lokalne vlasti, a ne na nacionalni zdravstveni sustav. Ova smanjenja predstavljaju probleme svim korisnicima i korisnicama. Stope spolno prenosivih infekcija, prema Public Health England, u posljednjih su dvanaest mjeseci porasle za pet posto. A postoje i dodatni problemi s kojima se suočava 13,9 milijuna osoba s invaliditetom u Velikoj Britaniji. Neki od tih problema logističke su naravi: nedostatak rampi, pokvarena dizala, parkirališta, stubišta i velika udaljenost centara te njihovo zatvaranje. Oliver nema nijedan centar u blizini pa uz pomoć njegovateljice mora sat vremena putovati javnim prijevozom. To vrijeme njegovateljici mora biti plaćeno, pa se budžet za njezinu plaću topi svakom minutom provedenom u čekaonici. Kada unaprijed nazove kako bi provjerila dostupnost za osobe u kolicima, poziv preusmjerava na centralu – još jedna mjera smanjenja troškova. Ove fizičke barijere za osobe s invaliditetom postoje u cijelom društvu, ali sekundarna prepreka su predrasude o invaliditetu i seksu. Oliver kaže: “Ljudi mi se ponekad obrate: Jeste li sigurni da ste na pravome mjestu? Bolnica je malo niže niz ulicu. Nije im jasno što bih mogla tražiti na klinici za spolno zdravlje”. Nakon dijagnoze, ali prije nego što je koristila kolica, Oliver je bila na štakama. Tijekom te tranzicije još uvijek je se doživljavalo kao seksualno biće, ali otkad je u kolicima, više ne. “Onog trenutka kad sjednete u kolica sve se to promijeni – više vam ne trebaju ljubav ni nježnost, odjednom sjedite na vagini pa sigurno više nije funkcionalna”, šali se.

Dvadesetsedmogodišnja Emily Yates iz Glasgowa ima cerebralnu paralizu i od neuspjele operacije koju je imala u dobi od devet godina, koristi kolica. Imala je manje problema s dostupnošću klinika za spolno zdravlje, no priznaje da se radi o “lutriji” u kojoj je imala sreće. Često pak nailazi na slične stavove o svom seksualnom životu kao Oliver. “Društvo smatra da se osobe s invaliditetom ne seksaju, da to ne žele i ne mogu”, kaže. Ne postoje službene statistike o tome koliko osoba s invaliditetom nema pristup uslugama spolnog zdravlja, ali prema najnovijim podacima Svjetske zdravstvene organizacije, tri puta je veća vjerojatnost (nego u općoj populaciji) da će im zdravstvena zaštita biti uskraćena. Dr. Naomi Sutton, koja radi u klinici za seksualno zdravlje u engleskom gradu Rotherhamu, kaže da iz perspektive struke vjeruje statistikama. “Naša klinika ima pristup osobama u kolicima i definitivno možemo pružiti uslugu osobama s tjelesnim invaliditetom. U svojoj sam karijeri vidjela vrlo malo osoba s invaliditetom i moram se zapitati zašto. Je li to zato što se osobe s tjelesnim invaliditetom ne doživljava kao seksualno aktivnu skupinu, pa im se uskraćuje odgovarajuće spolno obrazovanje i briga o njihovom spolnom zdravlju?”. Oliver kaže da društvo u cjelini infantizira osobe s invaliditetom i smatra ih bespolnima – treba im odjeća, hrana, krov nad glavom i ništa više. Ta percepcija počinje rano: istraživanje iz 2019. godine koje je provela dobrotvorna organizacija o spolnom zdravlju i dobrobiti Brook pokazalo je da mladi ljudi s invaliditetom u školi redovito ne dobivaju adekvatno spolno obrazovanje jer 80 posto kadra u školama nema odgovarajuće resurse za svoje učenike/ce s invaliditetom. Glasnogovornica organizacije Brook rekla je: “Realnost je da fizičke prepreke i društveni tabui oko seksa i invaliditeta mladim ljudima ograničavaju pristup ključnim uslugama i informacijama”. Oliver, oboljela od MS tek u dvadesetima, može izravno usporediti iskustva. Ona kaže da se pitanja u vezi njezine spolne aktivnosti sada jedva i postavljaju. “Pretpostavljaju da se pitanja ne odnose na tebe – kao da su već zaokružili ‘ne’ i prije tvog odgovora. Na kraju pregleda više joj ne nude ni kondome, dodaje.

Ovo nije problem samo osobama u kolicima. tridesetosmogodišnja Claire Holland iz Lutona gluha je i ima umjetnu pužnicu. Sa čujućim suprugom Jamesom posjećuje kliniku za spolno zdravlje. Kaže da uvijek objašnjava da mora čitati s usana, ali je redovito ignoriraju. “To je stvarno frustrirajuće i postanem anksiozna jer ne znam što rade”. Yates je imala slična iskustva s medicinskim osobljem koje razgovara kao da nije u prostoriji. “Medicinska djelatnica jednom je, divno i posve ispravno, sva svoja pitanja postavila meni, a ne mom partneru, koji je također bio u prostoriji. Sjećam se da sam bila toliko impresionirana time, kao da se radi o odstupanju od norme”, kaže. Viša medicinska sestra za spolno zdravlje Sarah Mulindwa, koja radi u londonskoj klinici Dean Street, ne razumije zašto se osobe s invaliditetom i dalje zanemaruje. “Mogu nabrojati brojne skupine čijim se potrebama bave pojedine klinike, ali nikad nisam čula za uslugu spolnoga zdravlja posebno usmjerenu na osobe s invaliditetom koje možda ne mogu pristupiti uslugama ili im treba dodatna pomoć pri kontrolnim pregledima”. Holland kaže da ideja o “bespolnim” osobama s invaliditetom proizilazi iz šireg tabua o invalidnosti. Ne samo da je veća vjerojatnost da će imati loše iskustvo, već ih ta iskustva dodatno otuđuju. “Gluhe i osobe s invaliditetom trebaju preglede kao i svi drugi”, kaže Holland. “Ako dožive neugodno iskustvo zbog prepreka u komunikaciji ili negativnog stava medicinskog osoblja, manje je vjerojatno da će u budućnosti obavljati preglede”.

“Ovo je izuzetno opasno”, tvrdi Yates. Oliver se slaže. “Ovo su osnovne zdravstvene usluge koje ljudima omogućuju autonomiju i štite ih od bolesti, a ponekad i od neplodnosti ili smrti. Ponekad se redovnim pregledom dovoljno rano otkriju bolesti poput raka vrata maternice ili prostate. Zanemarujući u tom pogledu čitavu grupu ljudi, poručujete im da zaslužuju nedijagnosticirani rak grlića maternice, HPV, sifilis, gonoreju. A sve su to prenosive bolesti”. Takav stav onemogućuje osobama s invaliditetom ispunjen seksualni život i perpetuira krute društvene norme o seksu, tvrdi Mulindwa, dodajući: “U seksu bi trebao uživati svatko”. Dr. Paula Baraitser, savjetnica za spolno zdravlje i voditeljica besplatne internetske službe za spolno zdravlje kaže: “Osobe s invaliditetom imaju seksualne misli, osjećaje i aktivnosti kao i sve druge, ali su spriječene u pristupu informacijama i uslugama. Društvene barijere, osobito pretpostavke da osobe s invaliditetom ne trebaju usluge spolnog i reproduktivnog zdravlja, najviše štete”. Podizanje svijesti i obrazovanje odgovor su, slažu se sve sugovornice. “Postoji razumljiv faktor straha koji okružuje invaliditet jer mnoge osobe s njim nemaju ili imaju vrlo malo iskustva, ali nema izgovora da se ne educirate o onome što je ispravno reći i učiniti”, kaže Yates. Osoblje klinika za spolno zdravlje trebalo bi biti osposobljeno za učinkovitu komunikaciju s osobama s invaliditetom vezanu za njihove potrebe, slaže se Holland, koja se nada vidjeti kampanju za postavljanje tog pitanja na dnevni red. Obje žene vjeruju da bi pružateljice zdravstvenih usluga mogle bolje surađivati. “Kada bi ordinacije surađivale, mogle bi dijeliti resurse ili organizirati da osoba s invaliditetom pronađe drugu, dostupniju kliniku”, izjavila je Holland. “Trenutno se to često ne događa. Najviše od svega, osobama s invaliditetom prvenstveno bi trebalo omogućiti da zahtijevaju više u svom seksualnom životu. Radi se o užitku, ne samo o potrebi. Kad sam postala osoba s invaliditetom, mislila sam da više ne mogu obavljati neke aktivnosti i da zato više nisam seksualna. Ali to jednostavno nije istina”, kaže Oliver.

***Izvor: libela.org***

PREKO 80 POSTO OSOBA S INVALIDITETOM JE NA GRANICI ILI ISPOD LINIJE SIROMAŠTVA

O položaju osoba s invaliditetom u Tuzli, razgovarali smo sa Suvadom Zahirovićem, izvršnim direktorom Udruženja građana Informativnog centra za osobe s invaliditetom “Lotos”. Kako ističe, Udruženje je od samog početka odlučilo biti drugačije od ostalih, jer “Lotos” je organizacija koja svoje djelovanje zasniva na konceptu promocije i zagovaranja prava i jednakih mogućnosti osoba s invaliditetom.

**Prava osoba s invaliditetom su univerzalna i pripadaju svima, a dosadašnje podjele po “vrstama” invaliditeta su rezultat milosrdnog i medicinskog odnosa društva prema fenomenu invalidnosti i prema osobama s invaliditetom.**

Svih ovih godina “Lotos” je aktuelizirao pitanja koja se odnose na osobe s invaliditetom želeći ih donijeti u glavne tokove društva. Savezništvo sa organizacijama civilnog društva, te zagovaranje i jačanje kapaciteta za zajedničko djelovanje unutar pokreta osoba s invaliditetom su dovele do toga da je “Lotos” danas jedna od najpoznatijih organizacija osoba s invaliditetom u Bosni i Hercegovini, ali i u regionu. Cilj Udruženja ogleda se u doprinosu izgradnje društva bez barijera i diskriminacije u kojem će osobe s invaliditetom kao ravnopravni građani uživati prava koja im pripadaju, te doprinositi razvoju društva i koristiti njegove blagodati na način kako to čine i ostali građani.

***Šta je potrebno uraditi da inkluzija zaista zaživi u našem društvu?***

***Suvad Zahirović:*** Inkluzija je proces koji treba postati način života.

Danas je aktuelan trend stvarnog isključivanja, a virtuelnog uključivanja, a osobe s invaliditetom su u mnogo čemu “zakinute” i isključene. Ono što je neophodno je, prije svega, institucionalna podrška i opredjeljenje da inkluzija postane načinom uređivanja društvenih odnosa i funkcionisanja društva. Isključeni građani ne mogu ostajati po strani, a u isto vrijeme biti predmet politika, “popularnog” govora i usvojenog jezika. Promjena odnosa članova zajednice prema inkluziji mora biti dugoročan proces koji treba obuhvatiti sve segmente društva i sve starosne skupine građana, ali mora početi kao način života i odnosa prema drugima od najranije dobi. Druga promjena koja se treba usvojiti odnosi se na osiguravanje pristupačnosti društvenim dobrima koja koriste građani, bilo da se radi o arhitektonskoj, informacijsko-tehnološkoj ili generalnoj pristupačnosti uslugama.

Svako ima pravo da koristi blagodeti zajednice u mjeri u kojoj on to želi, na mjestima i na način kako to i ostali građani čine, ali uvažavajući potrebu za dodatnim vidovima podrške kako bi se to omogućilo.

**Inkluzija je dug proces, ali ukoliko budemo opredijeljeni da ona bude način funkcionisanja bosanskohercegovačkog društva bit će je sve više, a tako će obuhvatiti sve više segmenata društva. *Kakva je Vaša saradnja sa drugim nevladinim organizacijama po pitanju zaštite i promocije prava osoba s invaliditetom?***

***Suvad Zahirović:*** Rekao bih da je saradnja na nezavidnom nivou s obzirom da su nevladine organizacije, a i organizacije osoba s invaliditetom, na neki način u konkurentskom odnosu, te u toj relaciji organizacije osoba s invaliditetom su skoro u inferiornom položaju. Naime, često se događa da “velike” organizacije civilnog društva uključe pitanja prava osoba s invaliditetom u svoje projekte, a da najčešće ni ne konsultuju predstavnike organizacija osoba s invaliditetom.

U najboljem slučaju neke od organizacija budu pozvane da kao partneri sudjeluju u projektima koje organizacije civilnog društva implementiraju.

***Prema Vašem iskustvu, šta je najvažnije pružiti osobama s invaliditetom, jer se u većini slučajeva osjećaju bespomoćno i isključeno?***

***Suvad Zahirović:*** Takav je osjećaj u mnogo projekcija u odnosu ostalih građana prema osobama s invaliditetom. To da smo bespomoćni i izolovani, ovisno je uvriježeni stereotip o osobama s invaliditetom, a bez da se da prilika kako bi se uvjerili u suprotno. Osobe s invaliditetom trebaju podršku u izjednačavanju mogućnosti, te bi im društvo tu podršku po sistemu kolektivne solidarnosti trebalo obezbijediti. Međutim, korupcija je otrovala sve segmente naših zajednica, a što se odražava i u raspodjeli resursa koji bi trebali biti iskorišteni za osiguravanje podrške onim građanima kojima je neki vid podrške za ravnopravno sudjelovanje u društvu neophodan.

***Koliko je bosanskohercegovačko društvo spremno i sposobno da razumije osobe s invaliditetom?***

***Suvad Zahirović:*** Preovladavajući koncept u odnosu prema osobama s invaliditetom se zasniva na milosrđu i na medicinsko ekspertskom pristupu. Bosanskohercegovačko društvo još uvijek nije spremno za promjene koje bi podrazumijevale uvažavanje i potpuno prihvatanje drugoga i drugačijeg kao integralnog dijela društva. To se ogleda u nespremnosti da se ispoštuju preuzete međunarodne i domaće definisane politike i zakoni, da se osobe s invaliditetom prihvataju kao ravnopravna i u pravima jednaka bića čije se dostojanstvo poštuje.

***Prema Vašem mišljenju da li je u Bosni i Hercegovini omogućena jednakost osoba sa i bez invaliditeta? Da li imaju iste mogućnosti i prilike?***

***Suvad Zahirović:*** Osobe s invaliditetom nisu jednake sa ostalim građanima Bosne i Hercegovine, te se o jednakim mogućnostima ne može govoriti. Osobe s invaliditetom su za razliku od ostalih građana uskraćene za kvalitetno inkluzivno obrazovanje na svim nivoima. Najveći broj osoba sa najtežim invaliditetom je isključen i ovisan o članovima njihovih porodica za koju najčešće ne postoji adekvatna podrška države.

**Osobe s invaliditetom su po nekim istraživanjima najisključenija grupa građana mjereno indeksom isključenosti, a preko 80% osoba s invaliditetom je na granici ili ispod linije siromaštva.**

Prilike da same osobe s invaliditetom ovo stanje promijene su izuzetno minimalne, jer kako država ne pruža podršku pojedincima na isti se način odnosi i prema organizacijama koje se bave ovom tematikom. Marginalizacija i isključivanje osoba s invaliditetom iz društva je trend koji se još uvijek ne zaustavlja, a nekoordiniranost akcija institucija vlasti i nedostatak kapaciteta organizacija osoba s invaliditetom doprinosi ovakvom stanju.

***Pridaju li mediji dovoljno pažnje u promovisanju prava osoba s invaliditetom?***

***Suvad Zahirović:*** Udruženje “Lotos” prati izvještavanje medija o osobama s invaliditetom i fenomenu invalidnosti, te ne možemo reći da pažnja medija ne postoji, ali njihovi sadržaji najčešće odražavaju odnos društva prema fenomenu invalidnosti, a prilozi koji se emituju su najčešće vezani za “socijalne” priče, “senzaciju” ili patronizaciju osoba s invaliditetom. Ozbiljni medijski sadržaji koji bi bili fokusirani na prava osoba s invaliditetom nisu česti i ne može se reći da mediji kroz sadržaj doprinose promjeni odnosa društva prema fenomenu invalidnosti i prema osobama s invaliditetom.

***Koliko su programi zapošljavanja, edukacije i zakonske regulative prilagođeni osobama s invaliditetom?***

***Suvad Zahirović:*** Ova je oblast jedna od rijetkih u kojoj je zakonska regulativa usvojena na inicijativu organizacija osoba s invaliditetom, a zahvaljujući postojanju fondova za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, doživjela je i svoju praktičnu primjenu. Međutim, i zakonska rješenja u ovoj oblasti nisu usklađena sa normama Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Jedinstvene politike u oblasti invalidnosti. Jer da je tako, osobe s invaliditetom bi se zapošljavale na otvorenom tržištu rada, a još više kod države kao najvećeg bosanskohercegovačkog poslodavca, a što trenutno nije slučaj. Nadamo se da će se položaj osoba s invaliditetom u društvu poboljšati, te da će njihova prava koja su im zagarantovana zakonskim regulativama poštovati, uvažavati i primjenjivati, te i to da će osobe s invaliditetom u budućnosti biti više poštovane i uvažavane od strane poslodavaca, a i samog društva. Zahvaljući udruženjima kao što je ovo, rad na tome da se prava osoba s invaliditetom poštuju i vrednuju već je započet.

***Razgovarao: Eldar Abaz***

***globalanalitika.com***

PITALI SMO ŽENE S INVALIDITETOM...

***Imate li teško***ć***a u iniciranju i održavanju prijateljskih veza ili veza sa partnerom i koje vam poteškoće predstavljaju najveći problem?***

**Jelena Mišić, Doboj:** Vrlo sam komunikativna pa mi iniciranje razgovora i druženja nije problem. Kad se radi o održavanju prijateljstava, prvenstveno neke druge stvari utiču na njihov kvalitet a ne invaliditet. Nemam kompleksa ni opterećenja kad je u pitanju invaliditet, ne smatram da sam išta manje vrijedna u muško-ženskim odnosima i do sad nije bilo odbijanja zbog invaliditeta. Prekidi se dese zbog različitih drugih razloga. Ono što mi zna u nekim slučajevima biti problem jeste to da su mi uglavnom radne obaveze prioritet pa u tim situacijama trpi privatni život, jer malo vremena ostavljam za sebe.

**Angelina Petrović, Živinice:** Nemam problema što se tiče prijateljskih veza, brzo se uklopim ali problem je što prijatelja nema više od kad sam oboljela od multiple skleroze i otkada više ne radim. A bila sam zaposlena kao medicinska sestra na Pedijatriji u bolnici u Tuzli. Sad niko ne ide nigdje, ali i dok se išlo, nikoga nije bilo, jer nisam im više interesantna za druženje. Partner (muž) me je ostavio čim sam se razboljela. Najveći problem mi je taj što vrlo rijetko izlazim iz kuće jer živim u nepristupačnim uslovima sa starom majkom i potrebna mi je pomoć personalnog asistenta, pristupačan prevoz, pristupačan okoliš, ali to u mom gradu ne funkcionira.

**Merisa Čeliković, Teočak:**

Nemam problema u održavanju prijateljstva i drago mi je kada sklapam nova poznanstva. Baš sam sada u Lotosu ponašla nova prijateljstva s novim drugaricama i zbog toga mi je baš drago. Sretna sam. A što se tiče veze s partnerom, u toj situaciji se još uvijek nisam našla u životu. To mi nije poznato i ta iskustva nemam.

Najveće poteškoća s kojim se susrećem mi je kretanje. Mogu se kretati na kraće relacije s hodalicom a ne i na duže. Umorim se i to mi je najveći problem. A prepreke su svuda.

**Alma Tursunović, Živinice:**

Kada se radi o održavanju prijateljskih veza, imam troje pravih prijatelja koji mogu računati na mene kao i ja na njih uvijek. Imam drugaricu koja je sa mnom od djetinjstva. Ona ima manje primjetan invaliditet pa se razumijemo u potpunosti, te dijelimo naše strahove i priče. Iako je i ona kao i ja porodična žena, čujemo se svaki dan. Čovjek koji mi je od srednje škole kao brat rođeni ima svoju porodicu i dan-danas je naš odnos isti kao prije jedanaest godina i čujemo se stalno. Na samom početku projekta “Jačanje kapaciteta za samostalan život osoba sa invaliditetom” upoznala sam i jednu djevojku koja zaista ima čisto srce i dušu. Moja Emina Hatemić sa mnom je bila u svim situacijama. Ona mi je oslonac, podrška i neko ko me razumije. Znam da su njih troje pravi i iskreni prijatelji i bit ću uvijek tu za sve njih. Naravno, moja veza i brak sa partnerom je od samog početka puna razumijevanja i poštovanja. Prije svega, mi smo prijatelji, podrška i oslonac jedno drugom, pa tek onda smo bračni partneri.

**Emina Hatemić, Gračanica:**

Kada je u pitanju održavanje veza sa partnerom, poteškoće mi uglavnom predstavlja nerazumijevanje od strane partnera. Npr. u slučaju kad ne mogu izaći kada on to želi, tada dolazi do nerazumijevanja i pucanja veze. Što se tiče prijatelja, kada su iskreni prijatelji i prijateljstva u pitanju, nema poteškoća i prepreka.

**Amela Goletić, Živinice:**

Održavanje prijateljskih veza sada mi nisu problem. Predlažem sama izlazak i tražim načine da ispunim želje, iako mi je prijevoz problem za noćni izlazak. A veza sa partnerom je većinski problem osoba s invaliditetom, zbog nedostatka podrške porodice partnera i nepovjerenja roditelja prema osobama s invaliditetom. Još je problem i što mnoge osobe ne pronalaze pravi pristup i ne znaju kako da se ponašaju ukoliko im je partner sa invaliditetom. Samostalnost i samopouzdanje i jednog i drugog partnera svakako bi doprinijelo rješavanju problema, jer pravo na odluku s kime ćemo provoditi vrijeme treba da donosimo sami a ne da nam odluke budu nametnute od strane roditelja ili okoline.

**Monika Kalabaluković, Tuzla:**

Djeca sa poteškoćama u razvoju, za razliku od drugih vršnjaka,većinom teže sklapaju prijateljstva.

I kad dođe do njih, teško ih je održati, baš zbog tih razlika, da li u komunikaciji, hodu, pokretima, itd... Ja lično nisam imala toliko problema, a i ako je bilo, bilo je većinom zbog moje poteškoće u hodanju, tj. teže se krećem. Mada, dosta prijatelja mi je i pomagalo i prihvatali su te moje poteškoće. Što se tiče emotivnih veza i partnera, nisam imala problema. Većinom su i oni bili sa sličnim problemima, tako da smo imali razumijevanja jedno prema drugom.

**Vesna Vicentić, Mali Zvornik:** U prijateljskim vezama nemam baš nekih problema, snalazim se jako dobro. Što se tiče veze sa partnerom, iako sam samostalna, ipak postoji problem zbog fizičkih, a nekad i psihičkih barijera.

**Sanela Sahanić, Kalesija:**

Sa društvom i drugaricama sam koliko-toliko otvorena. A sa muškom stranom razgovaram ali malo manje. S nekom vezom bih pokušala možda nekad, ali to još nije to. Osjećam da nisam spremna. Inače, šta druga strana misli o meni, iskreno, i ja tako prema njemu.

DOWNOV SINDROM

***Svjetski dan osoba sa Daunovim sindromom ustanovljen je 2006. godine, a 21. mart simbolično je izabran za taj dan jer je u osnovi te bolesti prisutnost 3 hromozoma umjesto 2 hromozoma, na 21. hromozomskom paru. Tim povodom donosimo vam članak spisateljice Margaret (Megi) Rerdon...***

“I didn`t know I would be able to love her the way I do” - Ona se zove Margo. Članak je prvi put objavljen povodom obilježavanja Svjetskog dana osoba s Daunovim sindromom 2015. godine. Margaret (Megi) Rerdon je spisateljica na CNET-u, gdje piše kolumnu “Pitajte Megi”. Svoju priču Megi započinje ovako: Moj suprug i ja smo bili u braku nešto manje od šest mjeseci kad sam saznala da sam trudna. Oboje smo imali 39 godina i mislili smo da će naš put do potomstva biti težak i ispunjen tretmanima za liječenje neplodnosti i nestrpljivim iščekivanjem. Ali bili smo srećni. Relativno lako sam ostala u drugom stanju. Prije dvije godine sam dobila poziv koji ne bi poželio nijedan budući roditelj. Genetičar me je pozvao i rekao mi da će djevojčica koju nosim imati Daunov sindrom. Osjetila sam se kao da me je neko udario šakom. Iako su zbog mog uzrasta šanse da rodim dijete s Daunovim sindromom bile 1:100, nikad mi nije ni padala na pamet misao da bih mogla da rodim dijete sa hromozomskim poremećajem. Ipak, kada nam je genetičar ponudio da uradimo neinvazivni test krvi koji može da ustanovi postojanje Daunovog sindroma ili ostalih poremećaja, prihvatila sam. Na kraju krajeva, test je mogao da nam otkrije spol bebe već u 12. nedjelji cijelih osam nedjelja prije nego što se to može utvrditi ultrazvukom. Željela sam da saznam da li očekujem dječaka ili djevojčicu da bih mogla da se bacim na maštanje o predivnoj porodici koju smo stvarali. I onda su me pozvali. Prije nego što smo dobili rezultate testa, vjerovala sam i čak rekla genetičaru da neću prekinuti trudnoću ni u kom slučaju, ma šta test pokaže. To je bila sjajna priča, teorijski. Ali kada sam se suočila sa činjenicom da ću odgajati dijete s intelektualnim invaliditetom, nijesam bila sigurna da to zaista želim. Da budem jasna, znala sam da možemo to. Suprug i ja smo obrazovani. Dakle, znala sam da imamo sredstva, podršku i znanje kako da prođemo procedure i obezbijedimo našoj kćerki ono što joj treba. Od momenta kad sam počela da razmišljam o prekidu trudnoće, znala sam da je odluka bila zasnovana više na želji da poštedim sebe i svoga muža bola koji bi izazvalo odgajanje djeteta s Daunovim sindromom, nego na želji da poštedim naše dijete. Znala sam da mogu u tišini da prekinem trudnoću, kažem prijateljima i porodici da sam imala pobačaj i da krenem iz početka. Mogli smo sve da ostavimo iza sebe i da se pravimo da se nikad nije dogodilo. Mogli smo da pokušamo opet. Srećom po moju kćerku, moj muž se nije složio sa tim planom. Kad sam kukala kako nije fer da se to nama dešava, rekao mi je: “Fer? A šta je fer? Šta to uopšte znači?” Ipak, i on se plašio za našu budućnost. I rekao mi je da ako zaista mislim da neću moći da volim ovo dijete, onda će uraditi sve što želim. Obrisala sam suze i pokušala sam da nađem što više podataka kako bi naš život mogao da izgleda ako se riješimo da odgajamo dijete s Daunovim sindromom. Ono što mi je stvarno trebalo je da saznam kako izgleda svakodnevica osobe koja živi sa jednim hromozomom viška. Moje lično iskustvo sa osobama koje imaju Daunov sindrom je bilo skromno. Kada sam se ja rodila, početkom sedamdesetih godina, neki doktori su i dalje savjetovali roditeljima da djecu s Daunovim sindromom ostave u institucijama. Nakon zalaganja roditelja je 1990. usvojen federalni zakon pod nazivom “Akt o obrazovanju osoba sa invaliditetom” (IDEA) koji je pomogao da se promijeni način na koji se obrazuju djeca sa DS. Ukratko, osobe s Daunovim sindromom danas imaju iste šanse kao i svi ostali da žive ispunjen i produktivan život sa ljudima koji ih vole. Ipak, trebalo mi je još informacija. Jedan od najboljih savjeta koje sam pronašla na internetu je bio blog za roditelje koji me je ohrabrio da potražim lokalnu grupu podrške za Daunov sindrom koja me može povezati sa porodicama. Kratka pretraga na guglu me je uputila u Džidžinu igraonicu (Gigi’s Playhouse) u Njujorku. Neprofitnu organizaciju je osnovala Nensi Đani nakon što je njeno treće dijete, Džidži, rođena s Daunovim sindromom. Đani je obećala sebi da će promijeniti način na koji ljudi vide Daunov sindrom. Cilj joj je bio da stvori mjesto na kome ljudi sa DS mogu da budu poštovani, gdje će pojedinci sa DS dobiti potrebnu terapiju i obrazovne programe i gdje se porodice mogu obratiti za pomoć. Ova igraonica u Njujorku je otvorena manje od godinu dana prije nego što su nama saopštili dijagnozu. Sat vremena nakon što sam im se obratila, Brit Sejdi, direktorica njujorške igraonice i majka petogodišnjeg dječaka s Daunovim sindromom me je pozvala. Tu je postojala lokalna grupa porodica koje su bile tu da nam pomognu i podrže nas. Pozvala me je u Igraonicu da upoznam ostale porodice, i najvažnije, djecu i odrasle s DS koji učestvuju u njihovim programima. To je bilo u martu, organizovali su žurku povodom 21. marta, dana osoba s Daunovim sindromom. Suprug i ja smo pošli na žurku. Još nijesam bila spremna da se posvetim svojoj trudnoći. Da kažem da je Džidžina igraonica spasila život moje kćerke jeste malo pretjerano, ali je tačno. Poželjeli su nam dobrodošlicu u zajednicu.

I mogla sam da vidim iz prve ruke da su mnogi moji strahovi bili neosnovani. Redovi koje sam iznova i iznova čitala na blogovima, o tome kako osobe s Daunovim sindromom više liče na svoje vršnjake nego što se razlikuju od njih, su bili tačni. Pitala sam roditelje kako im zaista izgleda život sa njihovom djecom. Kod mene nijesu mogli da prođu blogovi o tome kako su njihova djeca “anđeli poslati sa neba” i koji su “izuzetni” samo zato što imaju jedan hromozom više. Ova djeca nijesu imala sindrom “Down” (dolje) nego “Up”(gore). Da, da. Htjela sam realne priče, i dobre i loše. Ono što sam naučila od roditelja u Džidžinoj igraonici je da iako djeca imaju istu dijagnozu, ona se razlikuju i to je bilo iskustvo svih porodica. Njihova djeca nijesu uvijek bila anđeli. Ali nijesu bila ni teret. Bez obzira na sve, oni su voljeli svoju djecu i ne bi ih mijenjali čak ni kad bi mogli. Ukratko, nade i snovi koje sam imala za svoju porodicu nijesu morali da budu odbačeni samo zato što će se moja kćerka roditi s Daunovim sindromom. Znala sam da će neke stvari za nju biti teže. Ali sam znala da su to stvari koje neće ni život moje kćerke, ni naše porodice, učiniti jadnim. Znam da bih, da sam prekinula trudnoću, to učinila iz straha. A to za mene nije bio dovoljno dobar razlog. Zapravo, moj suprug i ja uživamo sa našom bebom toliko da smo kada je imala samo četiri mjeseca, riješili da imamo još jedno dijete. Dakle, ako me vidite na ulici, premorenu i sa čupavom kosom, to je zato što imam veoma aktivnu kćerku od 18 mjeseci i petomjesečnog sina koji još uvijek ne spava cijelu noć i radim puno radno vrijeme. Istina je da je moja kćerka predivna. Ima sjaj u očima i zarazan osmijeh koji primora i najtužnije ljude koje sretnemo u metrou da joj se nasmiješe kad ih gleda. Kada stavi glavu na moje rame dok je uspavljujem svake noći, moje srce se topi bez obzira na to kakav mi je bio dan. Mislim da je posebna od druge djece, ali ne zato što ima Daunov sindrom, nego zato što sam ja apsolutno pristrasna majka koja misli da niko nije divan, pametan i zabavan kao moje dijete. Ona se zove Margo.

***Pripremile: Ivana Bogdanović***

***i Anđela Radovanović***

***Izvor: www.cbsnews.com***

IZ CENTRA ZA SOCIJALNI RAD BREZA

***Centar za socijalni rad Breza iz godine u godinu opravdava svoje postojanje, a ovoj tezi idu u prilog i novi projekti koje je Centar realizovao tokom prošle godine. Razgovor s povodom radimo sa Osmanom Salkićem, direktorom Centra za socijalni rad Breza.***

***INICIJATIVA: Ako možete kratko obrazložiti i iznijeti neke aktivnosti za osobe s invaliditetom, pogotovo djecu, koje su obilježile 2020. godinu?***

Početkom 2020. godine, tačnije 07.02.2020. godine uspjeli smo finalizirati projekat „Dječija nedjelja u 2019. godini“. Ovim projektom, koji ima za cilj da u cijeloj državi skrene pažnju na dječija prava, odnosno, na dostojanstven i nediskriminirajući život svakog pojedinačnog djeteta, uspjeli smo obezbijediti sredstva za kupovinu klackalica za djecu s teškoćama u razvoju koje su postavljene na dječije igralište u centru Breze. Od sada i naša dječica koja za svoje kretanje koriste kolica imaju priliku da se zabave na klackalici namijenjenoj djeci u kolicima, dok djeca sa drugim teškoćama u razvoju imaju obezbijeđenu klackalicu sa dodatnom namjenskom zaštitom. 27.02.2020. godine Općina Breza, koja je osnivač Centra za socijalni rad Breza potpisala je Ugovor sa JU Centar za djecu i odrasle osobe s posebnim potrebama Zeničko-dobojskog kantona. Ovim ugovorom se uređuju međusobna prava i obaveze ugovorenih strana o načinu funkcionisanja i finansiranja usluga Ustanove. Također, zahvaljujući općinskom vijeću Breza, koje je predložilo i usvojilo proširenje općinske odluke, a tiče se ostvarivanja prava na refundaciju dijela troškova prevoza djece ometene u psiho-fizičkom razvoju sa područja Općine Breza u odgojno-obrazovne ustanove, van Zeničko-dobojskog kantona. Ovo se odnosi na djecu koja iz određenih razloga nisu u mogućnosti pohađati Ustanovu sa kojom Općina Breza ima sklopljen ugovor o načinu funkcionisanja i finansiranja usluga Ustanove. Zahtjev za ostvarivanje ovog prava vrši se putem Centra za socijalni rad Breza. Posredstvom USAID mirovnog projekta PRO- "Budućnost" osigurana je pomoć za više od 50 lokalnih zajednica u BiH u vrijednosti od preko 80.000 KM. Rezultat aktivnosti je podjela skoro 1.200 paketa s osnovnim prehrambenim namirnicama i higijenskim potrepštinama ranjivim kategorijama društva. Dana 13.05.2020. godine posjetili smo i obradovali korisnike Dnevnog centra za djecu i odrasle sa posebnim potrebama i tom prilikom im uručili prehrambeno-higijenske pakete. Početak i kraj 2020. godine posvetili smo djeci s teškoćama u razvoju. 08.12.2020. godine realizovali smo još jedan projekat pod nazivom „I djeca s teškoćama u razvoju imaju pravo na igru i zabavan život“. Zahvaljujući BH Telekomu i javnom pozivu na koji smo se uredno prijavili, odobrena su finansijska sredstva na osnovu kojih je realizovana nabavka i instalacija ljuljačke za djecu s teškoćama u razvoju, odnosno djecu koja za kretanje koriste kolica. Do sada su planirane i nabavljene tri sprave za djecu s teškoćama u razvoju: klackalica za djecu u kolicima, kombinovana klackalica za djecu s teškoćama u razvoju i ljuljačka za djecu koja za kretanje koriste kolica, a sprave su instalirane na gradsko dječije igralište u Brezi.

Primarni cilj ovakvih ideja i projekata jeste da i djeci koja imaju određene teškoće u razvoju obezbijedimo jednake mogućnosti za igru i da na njihovim licima vidimo one neopisive, najljepše dječije osmijehe, te da sve naše građane potaknemo da svoju djecu sa teškoćama u razvoju uključe u društvo. Mislim da osobe sa invaliditetom ne očekuju ništa, osim da na njih gledamo kao na normalne ljude koji su sposobni svakodnevno izvršavati svoje obaveze. I za kraj, smatram da svako od nas ima neku posebnu potrebu, a ona se ogleda u tome da imamo potrebu da pomognemo da svi ljudi ovog svijeta imaju jednaka prava.

***INICIJATIVA: Šta bi se još trebalo unaprijediti u Centru po pitanju te populacije i kakva je pozicija JU Centar za socijalni rad Breza u odnosu na druge ovakve ustanove u BiH?***

Što se tiče ovog pitanja, prostora za unapređenje je dosta, međutim uzimajući u obzir naše skromne mogućnosti, smatramo da smo uradili mnogo, ali također smo istrajni da uradimo još više, kako bi naša lokalna zajednica postala zajednica jednakih prava i mogućnosti za SVE.

***INICIJATIVA: Većina osoba s invaliditetom se u svojoj svakodnevici suočava s brojnim problemima. Jedan od tih problema je arhitektonska nepristupačnost. Recite nam kakva je prilagođenost Centra za osobe s invaliditetom, pa i starih osoba u stanju socijalnih potreba? Mogu li doći, prići, ući u Centar?***

Većina poslova izvršava se u kancelarijama Centra, koji se nalazi na I spratu zgrade koja datira još iz austrougarskog perioda, sa trenutno raspoloživih oko 100 m² kancelarijskog prostora raspoređenog u 5 radnih prostorija. Važno je napomenuti da sam objekat u kome se od 2007. godine nalazi Centar ne ispunjava minimalne uslove propisane Pravilnikom. Posebno se to ogleda u činjenici da se kancelarije Centra nalaze na spratu zgrade čime je starijim i teško pokretnim korisnicima otežana fizička dostupnost istim. Do kancelarija Centra se dolazi drvenim stepeništem od ukupno 24 stepenice kojima prethode četiri betonska stepenika u prizemlju zgrade, uz masivni betonski prag koji se nalazi na ulaznim vratima zgrade. Centar nema drugi ulaz prilagođen osobama s invaliditetom na osnovu čega im je gotovo pa onemogućen pristup prostorijama Centra, što se direktno može okarakterisati kao diskriminacija prema nepokretnim i teško pokretnim osobama, a koja je ustvari rezultat očiglednih arhitektonskih barijera. Informacije radi 434 lica, kategorija CŽR, ostvaruju svoja prava preko Centra za socijalni rad Breza, od toga je 137 osoba s invaliditetom koje imaju pravo na ortopedski dodatak. Nažalost, mišljenja smo da ni izgradnja sistema za kretanje osoba s invaliditetom nije moguća s obzirom da se radi o drvenom stepeništu koje se nalazi u generalno jako starom objektu gdje bilo kakav građevinsko-arhitektonski zahvat nosi određene finansijske rizike na koje u ovom momentu nismo spremni.

Jedina alternativa i trenutno najrealnije rješenje jeste prilagodba ulaza u Centar za osobe s invaliditetom, prilagodba prilaza u prizemlju za osobe s invaliditetom, te paralelno s tim dodjela jedne od kancelarija koje se nalaze u prizemlju zgrade Centru za socijalni rad. U 2021. godini u prioritet će se uzeti iznalaženje privremenog rješenja po pitanju prostornog kapaciteta i prilagođavanja prilaza za osobe s invaliditetom. Kao trajno rješenje ovog problema i ono što možemo očekivati u nekom narednom periodu, je izgradnja savremene zgrade Centra za socijalni rad koja bi u okviru svojih prostorija podrazumijevala i posebne prostorije ili prostorije posebne namjene za djecu i odrasle osobe s teškoćama u razvoju.

***INICIJATIVA: Imamo temu svih tema, o kojoj nažalost svi govore, a to je ta nesretna pandemija Covid-19. Pa evo ako nam možete u par rečenica sažeti kako je Centar za socijalni rad prilagodio svoj rad u situaciji pandemije Covid-19?***

Pojavom pandemije koronavirusa Federalni štab civilne zaštite izdao je naredbu za formiranje svih kantonalnih i općinskih kriznih štabova. Shodno tome donesena je odluka o formiranju kriznog štaba na području Općine Breza gdje sam ja kao direktor Centra za socijalni rad imenovan za člana kriznog štaba Općine Breza. U skladu sa naredbom Federalnog štaba o načinu pružanja usluga kao direktor Centra za socijalni rad donio sam odluku o posebnom režimu rada Ustanove dana 13.03.2020. godine na način da se ograničava rad sa strankama na dva sata dnevno do daljnjeg, osim u hitnim slučajevima. Putem Facebook i Web stranice Centra za socijalni rad izdate su preporuke građanima da svoj dolazak u Ustanovu svedu na minimum tj. da dolaze isključivo u hitnim slučajevima, a sve potrebne informacije za rad i pružanje usluga Centra mogu dobiti putem telefona i e-maila. Svu potrebnu dokumentaciju koju građani nisu mogli pribavljati osobno zbog pandemije, Centar je dostavljao službenim, elektronskim putem. U slučajevima da se javi potreba za uslugama Centra van radnog vremena, privatni brojevi socijalnih radnika su stavljeni na raspolaganje za kontaktiranje. Shodno naredbama i preporukama vršena je svakodnevna dezinfekcija prostora za rad, poštovala se obaveza nošenja maski i rukavica od strane uposlenika, te je vršena dezinfekcija ruku i trijaža stranaka uz obavezno nošenje zaštitnih maski. U skladu sa donesenom odlukom općinskog štaba civilne zaštite Općine Breza da zaposleni u organu uprave općine i Centru za socijalni rad iskoriste godišnje odmore iz 2019. godine, kao i prvi dio godišnjeg za 2020. godinu u trajanju od 12 radnih dana uposlenici Ustanove su postupili po istoj, te naizmjenično koristili godišnji odmor uz dogovor, kako bi se i dalje obavljali poslovni zadaci u skladu sa propisanim rokovima. Sve obaveze i radne zadatke Centar je obavljao u skladu sa rokovima i nije bilo zastoja u radu Ustanove naravno sve uz poštivanje svih propisanih mjera vezano za pojavu pandemije koronavirusa.

***INICIJATIVA: U kolikoj mjeri je pandemija usporila ili poremetila djelovanje Centra?***

Porodice sa djecom, posebno porodice u riziku i disfunkcionalne porodice, siromašne porodice, kao i one koje žive u ruralnim, udaljenim sredinama, susreću se sa novim problemima i postaju još ranjivije sa pojavom rizika od siromaštva zbog gubitka posla i/ili drugih stalnih izvora primanja.

Kratkoročne kao i dugoročne posljedice pandemije mogu imati negativan uticaj i povećati rizik funkcionisanja porodice, porodičnog staranja, egzistencije porodice, do pojave nasilja u porodici, a posebno nasilja nad djecom, zanemarivanja i odgojnog zapuštanja djece. S obzirom na očekivane negativne ekonomske posljedice, moguć je i porast socijalne nestabilnosti i dodatni pritisak na sistem socijalne zaštite koji svakako nije reformisan, niti je dovoljno snažan, opterećen svojim vlastitim slabostima-nedovoljni izvori finansiranja i dr. Ipak, možemo se pohvaliti da je Centar za socijalni rad Breza pravovremeno i adekvatno odgovorio na nastalu situaciju pojavom koronavirusa, te da je, od same pojave pa do danas, na sve zadatke odgovorio maksimalno, uz poštivanje svih mjera i preporuka kriznih štabova. Ovu priliku koristim da se još jednom zahvalim prije svega našim sugrađanima, Hayat televiziji, Prevent Visoko, Pomozi.ba, World Vision BiH, Perutnina Ptuj, Bosna u očima Gulfa, Crveni križ Breza, Merhamet Breza, USAID, Qatar Charity, i Human Appeal International, koji su bili uz nas i zahvaljujući kojima smo uspjeli odgovoriti na sve novonastale situacije.

***INICIJATIVA: Obzirom na neizvjesnu situaciju sa Covid-19 i sve veće probleme korisnika Centra kojih će biti sve više i više, mogu li se planirati neke nove aktivnosti u narednom periodu?***

Aktivnosti Centra za socijalni rad Breza svakako se nastavljaju i u narednom periodu, naravno sa svim našim provjerenim partnerima, a posebno bih izdvojio Alterural, Qatar Charity i Human Appeal International.

***INICIJATIVA: Što biste poručili osobama s invaliditetom u ovim teškim vremenima?***

Kao i u svakoj lokalnoj zajednici, pa tako i u Brezi problema je mnogo. Za rješavanje nekih bit će potrebno puno vremena da bi se ostvarila prava zagarantovana međunarodnim konvencijama, Ustavom i zakonima. Prije svega, institucije moraju djelovati kako bi se zaštitila prava i dostojanstvo osoba s invaliditetom i unaprijedilo učešće u građanskim, političkim, ekonomskim, socijalnim i kulturnim oblastima života, uz jednake mogućnosti za SVE. Potrebno je djelovati kroz mogućnosti pristupa fizičkom, socijalnom, ekonomskom i kulturnom okruženju, zatim zdravstvenoj zaštiti, obrazovanju, informacijama i komunikaciji, te osobama s invaliditetom omogućiti puno uživanje svih ljudskih prava i osnovnih sloboda. Ono što bih rekao za kraj jeste da svi mi kao društvo moramo postati svjesni činjenice da su osobe s invaliditetom dio naše zajednice i da oni polažu pravo na naše društvo i ravnopravno učestvovanje u istom.

***Korisne adrese:***

***JU Centar za socijalni rad Breza***

***Telefon: 032 783-912***

***Pripremila: Fikreta Hasanović***

DA, LJUDI POPUT MENE MOGU IMATI DECU!

KAKO JE TO KADA ŽENA SA TELESNIM INVALIDITETOM RODI BEBU

Prošlo je sedam godina od kako je Karen Hodge prvi put postala majka, a nepoznati ljudi je i dalje zapitkuju. “Ljudi prilaze meni i mojoj deci na ulici i pitaju da li su to moja deca i da li sam ih dobila prirodnim putem. Kada sam raspoložena, obično na to pokušavam da gledam kao na priliku da ih edukujem i odgovorim uz humor,” kaže Karen. Mama sedmogodišnjeg Colina i četvorogodišnje Laure ima povredu kičmene moždine i koristi invalidska kolica od petnaeste godine. Ali, sada je naučila da, što je kulturnije moguće, odgovori: da, to su njena biološka deca i da, dva puta se porodila prirodnim putem. Karen podseća sebe da neki ljudi jednostavno ne shvataju da je moguće da žene sa povredom kičmene moždine (i drugim telesnim invaliditetima) zatrudne i rode. Još 2007. kada su ona i njen muž prvi put počeli da razgovaraju o deci, čak ni ona nije bila sigurna da li je to moguće. U vremenima kada žene bez telesnog invaliditeta uzimaju zdravo za gotovo to što odgovore na sva pitanja o svom telu tokom trudnoće i porođaju mogu da nađu na Googleu, za žene sa telesnim invaliditetom pronalaženje pouzdanih i korisnih informacija može da bude teško. Lesley Tarasoff je istraživač u Torontu čija doktorska teza se fokusira na trudnoću, porođaj i iskustva žena sa telesnim invaliditetom u Ontariju. Ona smatra da jedno od najbitnijih pitanja zbog kojih je ženama sa telesnim invaliditetom otežan pristup adekvatnoj nezi leži u samom sistemu po kome se pretpostavlja da je “trudna osoba - osoba bez invaliditeta“. Ovo znači da su fizički prostori većine odeljenja i zdravstvenih službi napravljeni bez žena sa telesnim invaliditetom u planu, uprkos činjenici da, prema istraživanjima u Americi, žene sa telesnim invaliditetom ostaju u drugom stanju skoro u istom broju koliko i žene bez invaliditeta. Mnoge od žena sa kojima je ona razgovarala su se susretale sa zdravstvenim radnicima koji nemaju saznanja neophodna da bi se sve prilagodilo njihovim potrebama. Čak i ako bi pronašle doktore koji ih podržavaju i imaju saznanja, ove žene kažu da su tokom trudnoće trpele neosetljive komentare ostalog osoblja. U članku objavljenom u žurnalu Disability and Help, naišla je na priču o majci tri deteta koja ima cerebralnu paralizu, a kojoj se sestra na pultu otvoreno čudila što je došla na prenatalni pregled. Dok je bila u bolnici pošto se oporavljala od porođaja, zamolila je za pomoć da ustane iz kreveta da bi otišla do kupatila, glavna sestra joj je održala predavanje i upitala je: “Kako ti misliš da se brineš o bebi?”. Neke žene sa telesnim invaliditetom moraju da se bore sa neosetljivim komentarima komšija, kolega, čak i prijatelja i porodice. Yasam Best, mama iz Vankuvera, žena sa povredom kičmene moždine koja je rodila sina Alexa u junu 2015. godine, kaže da je bila šokirana kada joj je bliska prijateljica rekla da smatra “neetičkim” da osobe koje koriste invalidska kolica imaju bebe. Nakon saobraćajne nesreće 2002. godine Yasam više ne može da koristi noge, ali ruke može, mada ima problema sa finom motorikom. Tokom trudnoće bila je iznenađena i oduševljena kada je otkrila da može da oseća bebine udarce i pokrete. Uprkos početnim brigama da neće znati kada počnu trudovi ako ne oseti rane kontrakcije, vodenjak joj je pukao u 37. nedelji. “Prvo sam mislila da mi je možda kateter ponovo procurio,” kaže ona pošto je imala urinarnu infekciju nekoliko nedelja ranije, “ali mi je doktor rekao: Ne, beba je krenula!” Alex je rođen kao zdrava i jaka beba uz pomoć forcepsa na kraju kada je Yasaman imala teškoća da gura. “Sećam se da je izašao sa široko otvorenim očima i da je gledao pravo u mene. Bilo je to nešto najlepše,” kaže. Kaže i da su je u Bolnici za žene u Britanskoj Kolumbiji fantastično negovali. Čak i pre nego što je pokušala da ostane u drugom stanju, doktori su odgovarali na sva njena pitanja o potencijalnim komplikacijama i dali su joj knjižicu sa informacijama o trudnoći i porođaju žena sa povredama kičmene moždine. Karen Hodge, pedijatrijska socijalna radnica, je donekle odgovorna za tu knjižicu. Kada je rodila svoju decu, njena lična misija je bila da popravi pristup najnovijim informacijama o trudnoći i porođaju kod žena sa povredama kičmene moždine. Tako je 2013. okupila doktore, sestre i istraživače, stručnjake u ovoj oblasti, zbog osnivanja grupe za istraživanja i zastupanje koja je zatim dovela do radionica za stručnjake u zdravstvenoj zaštiti i kreirala edukativne materijale za pacijentkinje uključujući i pomenutu knjižicu. Ideja je bila napraviti za žene nešto što mogu da skinu i podele sa svojim doktorima “što bi bar donekle moglo da ih usmeri u odgovarajućem pravcu“. Ovakve inicijative pomažu ženama sa invaliditetom da znaju šta da očekuju kada su u drugom stanju, ali mnoge se i dalje pri posetama bolnicama u trudnoći suočavaju sa fizičkim barijerama. Kada odlaze na pregled kod ginekologa nailaze na nepristupačne toalete i porođajne sale bez pristupačnog kupatila ili kreveta. Pregledi i ultrazvuk takođe mogu imati svoje izazove zbog toga što nema liftova ili ginekoloških stolova koji se mogu spustiti dovoljno da žene sa ograničenom pokretljivošću mogu da se prebace iz invalidskih kolica. Kao doktorka specijalizovana za visoko rizične trudnoće u Torontu (Sunnybrook Health Sciences Centre) Anne Berndl je iz prve ruke videla kako za njene pacijentkinje izgleda ta borba. Zato je osnovala kliniku koja pruža specijalizovanu negu ženama sa telesnim invaliditetom. Klinika The Accessible Care Pregnancy Clinic, otvorena u martu 2017. u Sunnybrooku, je prva ovog tipa u Severnoj Americi. “Fokusiramo se na pružanje individualizovane nege,” kaže Anne nadajući se da će klinika takođe pomoći da se “smanje predrasude i normalizuje ideja o ženama sa telesnim invaliditetom kao roditelja“. Klinika ima potpuno pristupačnu porođajnu salu, pristupačno kupatilo, dovoljno prostora za kretanje invalidskim kolicima, kao i lift i mašinu za dijalizu. Kreveti i ginekološki stolovi se spuštaju kako bi bili niži od standardnih, a klinika sada ima i pristupačnu vagu za merenje. “Pre nego što smo imali ovu vagu, mnoge žene se jednostavno uopšte nisu merile na prenatalnim pregledima,” kaže Anne. Sameera Khatib, koja radi ultrazvuk u pristupačnoj klinici, priznaje da njen tim i dalje uči u hodu. Otkrila je kako da radi ultrazvuk, a da žene ne moraju da ustaju iz invalidskih kolica, i naučila je da sluša pacijentkinje koje obično znaju vrlo dobro šta kod njih funkcioniše, a šta ne. Kaže da je jedan od izazova sa kojima se ona i njene kolege još uvek suočavaju to što još nisu u potpunosti otkrili kako da rade transvaginalni ultrazvuk i ginekološke preglede kod žena koje ne mogu da saviju kolena ili stave stopala na standardne papučice. “Za sada im neko od osoblja ili partner pridržava noge, ali radimo na tome da dobijemo nove držače za noge i prilagodimo sto.“ Nurin Maknojiya je na ovoj klinici carskim rezom rodila sina Aariza. Nurin ima skoliozu, krivu kičmu, i kao dete joj je operativnim putem ugrađena šipka. Zbog toga ima bolove u leđima i išijas (bol koja prati nerv išijadikus od leđa, pa niz nogu). Kako je Nurinin stomak tokom trudnoće rastao, išijas joj se pojačavao tako da više nije mogla da spava u ležećem položaju. Tokom većeg dela trudnoće je morala da spava pod uglom od 45 stepeni. “Bili su veoma pažljivi na klinici, a dr. Berndl je zaista saosećala sa mojom situacijom,” kaže ona. Osoblje joj je nudilo invalidska kolica ili štap da bi se lakše kretala, a u obzir su uzeli i njenu zabrinutost o tome kako će držati noge u savijenom položaju tokom vaginalnog porođaja, pa su se odlučili za zakazani carski rez. “Oduvek sam se bojala porođaja. Kada se rodio, bilo je fantastično videti da sam stvorila ovog prelepog, zdravog dečaka,” kaže Nurin.

NIJE INVALIDNOST PROBLEM

Kada je Nurin došla kući iz bolnice, imala je problem da hoda i oslanjala se na svog muža i druge članove porodice koji su obavljali fizički deo posla oko nošenja umesto nje. Dr. Berndl kaže da je na vrhu njene liste želja da u budućnosti obezbedi veću podršku kada žene izađu iz bolnice.

“Volela bih da deo našeg tima budu radni terapeut i fizioterapeut koji bi mogli da urade procenu u kući,” kaže dok planira i osnivanje vršnjačkih grupa za podršku. Kad je prvi put iz bolnice došla kući sa Alexom, Yasam kaže da su joj radni terapeut i fizioterapeut koji su se sa njom konsultovali spasili život. Radni terapeut joj je pomogao da naprave pristupačnu kolevku pod koju je mogla da se podvuče sa svojim kolicima, a koja se otvara od napred, kao i jednostavan dodatak na kauču, tako da može da menja pelene sedeći u kolicima. Takođe su prilagodili i odeću za bebu zbog njene umanjene kontrole za finu motoriku. Karen Hodge kaže da se seća koliko je bila srećna kada je došla kući iz bolnice sa najstarijim detetom. “Osećala sam pritisak što me osuđuju zato što sam mama sa povredom kičmene moždine,” kaže. Kad bi postala anksiozna i kada je imala teškoće da doji bebu kaže: “Osećala sam se kao da mi nije dopušteno da kažem da mi je previše teško, da se borim”. Posle drugog porođaja, Karen je unajmila dulu sa kojom je otvoreno razgovarala o podršci koja joj je najpotrebnija. “Ne volim kada ljudi pretpostavljaju da nešto ne mogu da uradim i skaču da to urade umesto mene,” kaže Karen. “Lepo je da neko želi da pomogne i da me ohrabri, ali meni treba da prepoznaju da ja znam šta radim sa Alexom - ja sam njegova mama.”

Ovaj članak je objavljen u avgustu 2017.

***Prevela i adaptirala:***

***Jelena Milošević***

IZ AKTIVNOSTI

FORMIRANJE SAVJETA ZA OSOBE S INVALIDITETOM - TUZLA

Gradonačelnik Tuzle Jasmin Imamović, formirao je krajem 2020. godine Savjet za osobe sa invaliditetom na području grada Tuzle, koji će djelovati kao stručno, savjetodavno, interresorno i radno tijelo gradonačelnika Grada Tuzle. Savjet ima sedam članova, a čine ga predstavnici nevladinih organizacija: Suvad Zahirović, iz Udruženja građana Informativni centar za osobe sa invaliditetom „Lotos“ Tuzla, Tifa Tučić, iz Udruženja građana oštećenog vida Tuzla, Vahid Đulović, iz Udruženja za uzajamnu pomoć u duševnoj nevolji „Fenix“, Jasmina Krivošija, iz Centra za djecu sa višestrukim smetnjama “Koraci nade”, Enisa Bratanović, iz Udruženja žena sa invaliditetom „Lotosice“ Tuzla, te predstavnice Grada Tuzle: Asja Redžić, pomoćnik gradonačelnika za Službu za kulturu, sport, mlade i socijalnu zaštitu i Mirela Uljić, pomoćnik gradonačelnika za Službu za komunalne poslove, izgradnju i poslove mjesnih zajednica. U skladu sa Odlukom o formiranju Savjeta, u rad Savjeta mogu se po potrebi uključivati i predstavnici drugih institucija, vladinih i nevladinih organizacija. Gradonačelnik Tuzle Jasmin Imamović sa saradnicima susreo se u Gradskoj upravi sa članovima Savjeta za osobe sa invaliditetom na području grada Tuzle. Na sastanku se, između ostalog, razgovaralo o načinu realizacije aktivnosti koje su u nadležnosti rada Savjeta, kao i o planu rada Savjeta. Članovi Savjeta, predstavnici nevladinih organizacija konstatovali su da je donošenjem Odluke o formiranju Savjeta za osobe sa invaliditetom, gradonačelnik Jasmin Imamović napravio značajan iskorak u primjeni UN Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom, čija je potpisnica i Bosna i Hercegovina, te su izrazili uvjerenje da će sinergijom, koja je stvorena formiranjem Savjeta, doći do poboljšanja kvaliteta života osoba sa invaliditetom u našem gradu.

PODRŠKA RODITELJIMA OSOBA S INVALIDITETOM

U februaru 2021. godine održan je sastanak predstavnika I.C. „Lotos“ i Zavoda za odgoj i obrazovanje osoba sa smetnjama u psihičkom i tjelesnom razvoju Tuzla - Vijeća roditelja.

Na sastanku se razgovaralo o mogućnostima buduće saradnje sa roditeljima s ciljem povećanja svijesti o ispravnoj percepciji pitanja invalidnosti, o svojim potrebama i sposobnostima njihovih članova porodice koji imaju invaliditet. Zajednički cilj na kojem će se raditi je jačanje kapaciteta i uslova za što samostalniji život osoba s invaliditetom, uz potrebnu podršku roditelja, na način da svi imaju vlastiti izbor i kontrolu nad svojim odlukama, a čime će se doprinijeti i kvaliteti života samih roditelja. Dogovoreni su zajednički programi podrške i učešće na Peer Support sastancima roditelja koji se odvijaju u sklopu Projekta “Jačanje kapaciteta za samostalan život osoba sa invaliditetom u BiH” kojeg I.C. “Lotos” provodi u partnerstvu sa Centrom za samostalan život STIL iz Stockholma a u okviru programa MyRight BiH.

INVALIDITET I SEKSUALNO I RODNO ZASNOVANO NASILJE

U Sarajevu je održana promocija i okrugli sto projekta, a u Tuzli i Mostaru su održane info-sesije/okrugli stolovi u okviru projekta “Invaliditet i seksualno i rodno zasnovano nasilje-građenje kapaciteta za borbu protiv seksualnog i rodno zasnovanog nasilja”. Cilj projekta je animirati javnost, nadležne institucije i relevantne organizacije o važnosti iznalaženja odgovarajućeg sistemskog odgovora na različite oblike nasilja kojem su osobe s invaliditetom izložene, uključujući pojave kao što su nasilje u porodici, odnosno psihičko i fizičko nasilje te ekonomsko, seksualno i rodno zasnovano nasilje. Pojave i oblici seksualno i rodno zasnovanog nasilja nad osobama s invaliditetom nisu u dovoljnoj mjeri prepoznati, niti na adekvatan način tretirani i sankcionirani u bosanskohercegovačkom društvu - istaknuto je na ovim događajima. Pored smanjenih mogućnosti za ostvarivanje prava u svim sferama života, osobe s invaliditetom su u većem riziku i češće su izložene seksualnom i rodno zasnovanom nasilju. Zbog nepostojanja uslova da osobe s invaliditetom često prepoznaju i reaguju na nasilje, prepoznata je potreba da se ovim projektom utiče na to da se svi članovi zajednice svojim doprinosom uključe u definisanje adekvatnih rješenja u borbi protiv pojave nasilja nad osobama s invaliditetom. Mnogobrojna istraživanja i statistički podaci o rasprostranjenosti rodno zasnovanog nasilja pokazuju da ono predominantno pogađa žene, djecu i posebno djevojčice, iako je prisutno i nasilje nad muškarcima. Dokazano je da invalidnost u velikoj mjeri pojačava pojavu rodno zasnovanog nasilja, te da ovaj problem nije dovoljno institucionalno prepoznat, kao i da društvo nema mehanizme da pruži zaštitu.

Na info-sesijama se razgovaralo o trenutnoj situaciji u Bosni i Hercegovini po pitanju seksualnog i rodno zasnovanog nasilja nad osobama sa invaliditetom, o mogućnostima i potrebama izgradnje kapaciteta organizacija osoba sa invaliditetom za odgovor na problem seksualnog i rodno zasnovanog nasilja nad osobama sa invaliditetom i ostalim relevantnim pitanjima na ovu temu. Projekat realizuju Informativni centar za osobe sa invaliditetom „Lotos“ Tuzla i Udruženje slijepih Kantona Sarajevo a implementira se u periodu od oktobra 2020. godine do septembra 2022. godine. Ova aktivnost realizuje se u okviru projekta „Invaliditet i seksualno i rodno zasnovano nasilje - građenje kapaciteta protiv seksualnog i rodno zasnovanog nasilja“ koji je podržan od strane organizacije MyRight – Empowers people with disabilities i Radio Hjälpen iz Švedske.

***“Rodno zasnovano nasilje nije pandemija u sjenci, već primarna pandemija koja se hrani na društvenim bolestima”.***

***- Hazel Friedman***

SASTANAK ŽENA S INVALIDITETOM

Uz strogo poštivanje higijensko-epidemioloških mjera, održan je sastanak Peer Support grupe žena s invaliditetom s područja Tuzlanskog kantona a tema sastanka je bila: “Život žena s invaliditetom u vrijeme pandemije”. Na sastanku se razgovaralo o tome kako izgleda život žena s invaliditetom u vrijeme neuobičajenih okolnosti zbog koronavirusa, te koliko uticaj pandemije ima na njihove svakodnevne aktivnosti, planove i želje. Učesnice su dijelile iskustva o preprekama s kojima su se suočavale u proteklom periodu u ostvarivanju svojih prava, te o tome u kojoj mjeri osjećaju da su u nepovoljnijem položaju u odnosu na vrijeme prije pandemije. Razgovaralo se i o promjenama u porodičnom okruženju i uticaju pandemije na odnose unutar porodice. Izneseno je da kod svih generalno vlada strah od koronavirusa, što otežava i konstantna izloženost medijskim objavama i vijestima o opasnosti. Razgovaralo se i o izazovima održavanja međuljudske bliskosti i prijateljstva, istovremeno dok vlada potreba za distancom i brigom za zdravlje itd. Sastanak je realizovan u okviru projekta “Zajednice različitih, ali ravnopravnih građana” kojeg finansira Evropska unija i implementira Organizacija amputiraca UDAS u partnerstvu sa Helsinškim parlamentom građana Banja Luka i Udruženjem “Nešto Više”.

TRENING ZA MLADE OSOBE S INVALIDITETOM I NJIHOVE RODITELJE

Uz poštivanje higijensko-epidemioloških mjera, 12. marta 2021. godine u Tuzli je održan 9. trening za mlade osobe s invaliditetom i njihove roditelje i članove porodica.

Tema treninga je bila: „Upravljanje projektnim ciklusom“, a cilj je bio da učesnici steknu i unaprijede znanja o vođenju projektnog ciklusa i pisanju projektnih prijedloga.

Projekat „Jačanje kapaciteta za samostalan život osoba sa invaliditetom u Bosni i Hercegovini“ Informativni centar za osobe sa invaliditetom „Lotos“ Tuzla provodi u saradnji sa Centrom za samostalan život STIL iz Stockholma u okviru programa organizacije MyRight BiH.

LIJEPA VIJEST

U prostorijama Skupštine Tuzlanskog kantona 22.2.2021. godine, održana je 7. sjednica Komisije za zdravstvo Skupštine Tuzlanskog kantona. Na obimnom dnevnom redu, razmatrana je pod tačkom 6. Molba UG Informativni centar za osobe sa invaliditetom „Lotos“ Tuzla – za nastavak realizacije posebnog programa – nabavka elektromotornih kolica za 2020. godine koji je privremeno obustavljen. Komisija je pozitivno riješila Molbu sa zaključkom da će zadužiti Ministarstvo zdravstva Tuzlanskog kantona da iznađe mogućnosti za nastavak realizacije operativnog programa u 2021. godini.

NIKE INOVACIJE - PREDSTAVLJEN NOVI DIZAJN TENISICA ZA OSOBE S INVALIDITETOM

***Nike je predstavio jednu od najvećih inovacija u svijetu - tenisica koja će običnim ljudima biti prikladna, a osobama s invaliditetom predstavlja spas.***

Zahvaljujući Nikeu, nastale su tenisice koje možete obuti i skinuti bez ruku - Nike FlyEasy tenisice.

Inovacija je nastala zahvaljujući dvadesetčetverogodišnjem Matthewu Walzeru koji boluje od cerebralne paralize, a koji je još 2012. godine kao šesnaestogodišnjak Nikeu odlučio napisati pismo. "San mi je ići na fakultet kojeg sam odaberem, bez da se brinem hoće li mi netko svakodnevno vezati cipele. Cijelog života nosim Nike košarkaške tenisice. Mogu nositi samo ovu vrstu cipela. Kao šesnaestogodišnjak mogu se potpuno samostalno odjenuti, ali moji mi roditelji još uvijek moraju vezati obuću. Kao tinejdžeru koji nastoji biti samostalan, smatram da je to krajnje frustrirajuće, a ponekad i neugodno" - napisao je Matthew u pismu. Nike je reagirao na pismo i stvorio Nike FlyEasy tenisice posebno dizajnirane za osobe koje imaju poteškoća s obućom. Neobičan dizajn tenisice - savijen potplat u sredini, omogućuje ljudima da samo stanu i zabiju nogu kako bi je obuli, bez upotrebe ruku.

***Autorica: Anita Blažinović***

SRCE NE VIDI “NEDOSTATKE”

Hollywood piše najljepše ljubavne priče, ne samo fiktivne nego i stvarne, a ona Ruperta Frienda i Aimee Mullins lako bi se jednog dana mogla naći na velikim ekranima. Često od muškaraca čujemo da im izgled nimalo nije važan kada se iskreno zaljube, ali rijetko im vjerujemo. Svaku sumnju u istinitost te rečenice odagnat će Rupert i još jednom nas podsjetiti da zaljubljeno srce uopće ne vidi ono što mnogi odmah percipiraju kao teški nedostatak. O čemu ovi pišu? Pa žena je divna. Kako se ne bi zaljubio u nju, možda ste sada pomislili. Da, Aimee je uistinu prelijepa. I Aimee nema noge.

Rođena je bez fibule, lisne kosti u potkoljenici, zbog čega su joj amputirali obje noge kad je imala samo godinu dana. Doktor je njezinim roditeljima rekao da njihova kći nikada neće hodati ni živjeti samostalno. Prevario se. Ne samo da je prohodala nego je postala i uspješna sportašica. "Zbog tebe ispadam lažov", rekao joj je u šali isti doktor kada ga je srela prije nekoliko godina. Aimee se u mladosti bavila trčanjem zahvaljujući kojem je dobila i punu stipendiju za sveučilište Georgetown, a 1996. godine nastupila je na Paraolimpijskim igrama u Atlanti. Profesionalnu sportsku karijeru okončala je 1998. godine i započela novu – manekensku. Njezina osobnost i ljepota oduševili su dizajnera Alexandera McQueena. Modni genijalac volio je na pistu poslati nekonvencionalne modele i šokirao je prisutne kada se Aimee pojavila na njegovoj reviji za modnu kuću Givenchy s drvenim izrezbarenim protezama izrađenim posebno za tu prigodu. Nije dugo trebalo ni da je zapaze filmaši. Svoj prvi film "Cremaster 3" snimila je 2002. godine i u njemu glumila šest različitih likova. Naposljetku ju je glumački posao spojio s Rupertom. U maju 2013. dogovorili su sastanak vezan uz Rupertov budući filmski projekt i našli se u 18 sati u malom bistrou u New Yorku.

"U jednom trenutku prišao nam je konobar i rekao: 'Oprostite, ali morat ću vas zamoliti da odete.' Pogledali smo ga i upitali: 'Zašto?' Odgovorio nam je: 'Zato što je već 04:30 ujutro i zatvorili smo prije sat vremena'. Mi nismo imali pojma da je toliko sati. Cijelu večer nismo bili svjesni ničega oko nas. Bio je to divan uzbudljiv razgovor između dva intenzivno znatiželjna uma o mnogo različitih tema. Čak se ni ne sjećam da sam u nekom trenutku pomislila da je sladak. Međutim, sljedeći dan poslao mi je nekoliko poruka i insistirao na tome da se što prije opet nađemo i dogovorili smo večeru koja je počela u 18:00 sati i ovaj put trajala sve do 05:30. Hodali smo po kvartu tražeći mjesta koja su još otvorena. Nismo se željeli odvojiti jedno od drugoga. I tako nam je svaki dan od 1.5.2013. godine", kazala je. Maj je očito mjesec njihove ljubavi jer je Rupert godinu dana kasnije u maju zaprosio Aimee, a sudbonosno "da" izrekli su 1. maja 2016. godine. Ona nije željela zaručnički prsten, ali njezinom ocu Brendanu nije se svidjela ta ideja. "Ako nema prstena, nema ni zaruka", kazao je zaljubljenom paru. Iako se ona protivila tome, pametni Rupert poslušao je punca i kupio prsten svojoj dragoj. "Mislim da ćemo biti skandalozni i imati malo vjenčanje jer dobijem osip od samog razmišljanja o planiranju svadbe. Ionako se stalno sređujemo za crveni tepih tako da ne želim nikakvu posebnu haljinu, tortu i veliku zabavu. Na moju sreću, ni Rupert to ne želi", rekla je Aimee nakon zaruka. Održali su svoju riječ i napravili uistinu skromno vjenčanje. Osim mladenaca, na ceremoniji su bili prisutni samo kumovi, a jedan od njih bio je i Rupertov najbolji prijatelj koji ih je vjenčao.

"Oženili smo se na predivnoj farmi. Padala je kiša. Bilo je to savršeno vjenčanje. Nakon toga smo otišli na biljar", rekao je Rupert u TV emisiji "Live with Kelly“ prošle godine. Kada ne rade, svaki slobodni trenutak koriste za putovanja ili vrijeme provode u miru svog doma koji se nalazi u zgradi stare tvornice cipela: "Tokom studija sam živjela s hrpom frajera, ali bila sam jedina s kutijom za alat". To je jedna od stvari koja je povezala Ruperta i mene. Kupio je stan u istočnom Londonu i sve je sam uredio. Postavio je cijevi i drveni pod. Pronašao je staru crkvu na sjeveru Engleske koja je trebala biti srušena i kupio njihove podove tako da sada doslovno hodamo na stotinama godina. Toliko je sretan kad radi s drvetom. Sada želimo naučiti malterisati.