

INICIJATIVA

Časopis osoba sa invaliditetom - 2020. godina - broj 136



BESPLATAN
PRIMJERAK



Bošnja i Hercegovina
Federacija Bošne i Hercegovine
Vlada Federacije Bošne i Hercegovine
Ministarstvo rada i socijalne politike



KynDyst

SADRŽAJ

KONVENICIJA O ELIMINACIJI SVIH OBLIKA
DISKRIMINACIJE ŽENA
3

SARAH BERNHARDT - GENIJ TEATRA
4 - 5

KAD GLUMCI BEZ INVALIDITETA GLUME
ULOGU OSOBE S INVALIDITETOM
6 - 7

BUDI PROMJENA KOJU ŽELIŠ VIDJETI
8 - 9

NOVA PREDSJEDNICA ODBORA
ENIL MREŽE MLADIH
10

PERSONALNA ASISTENCIJA PREDUSLOV
SAMOSTALNOG ŽIVOTA
11

NICEF IZVJEŠTAVA
12

IZ AKTIVNOSTI
13

BELEŠKE DOKTORA
14 - 15

SVJETSKI DAN ZDRAVLJA
16 - 18

SVJETSKI DAN OSOBA
SA DOWN SINDROMOM
19

OSOBE SA INVALIDITETOM U MEDIJIMA
20 - 21

NAJSPORNIJI DOBITNICI
OSCARA U POVIJESTI
22

JOŠ MALO NO "OSKARU"
23

"LJUDI MISLE DA NAM POMAŽU,
ALI MENE HVATA PANIKA"
24

KADA ĆEMO BITI DOVOLJNO ZRELI DA UKINEMO
PARAOLIMPIJSKE IGRE?
25 - 26

ŠARENA STRANA
27

**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.loتوs@bih.net.ba
info@ic-loتوs.org.ba

Web:

www.ic-loتوs.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.**

KONVENCIJA O ELIMINACIJI SVIH OBLIKA DISKRIMINACIJE ŽENA

Konvencija o eliminaciji svih oblika diskriminacije žena - CEDAW (The Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women) 21 je usvojena na Generalnoj skupštini UN 18. decembra 1979. godine, kao prvi sveobuhvatni međunarodno priznati dokument o pravima žena.

prava žena. Ova prava priznaju osnovno pravo svih parova i pojedinaca/ki da odluče o broju djece te razmaku i vremenu kada će imati djecu, da imaju tačne informacije o spolnim odnosima i drugim sredstvima začeća, kao i pravo na kvalitetne zdravstvene usluge vezane za seksualno i reproduktivno zdravlje.



Bosna i Hercegovina je jedna od država koja je ratifikovala CEDAW Konvenciju, a koja je stupila na snagu 1. oktobra 1993. godine. Dobili smo međunarodno priznatu definiciju diskriminacije po osnovu spola koja je preuzeta i ugrađena u Zakon o ravноправnosti spolova Bosne i Hercegovine (Službene novine BiH, br. 16/03). Konvencija predstavlja poziv državama potpisnicama da poduzmu odgovarajuće mjere za eliminaciju diskriminacije nad ženama od pojedinaca, institucija ili preduzeća, kako na socijalnom, kulturnom, ekonomskom, političkom i građanskom, tako i na bilo kojem drugom polju života. Države koje su ratifikovale ili pristupile CEDAW su pravno obavezane da primjenjuju njene odredbe u praksi.

Svake četiri godine države članice CEDAW moraju predati nacionalne izvještaje o koracima koji su preduzeti u cilju pridržavanja odredbi CEDAW. CEDAW utvrđuje reproduktivna

Ova prava također uključuju pravo donošenja odluka o reprodukciji bez diskriminacije, prinude i nasilja.

Svjetska zdravstvena organizacija UN definiše i razmatra prava seksualnog i reproduktivnog zdravlja.

U CEDAW su navedene privremene posebne mjere i mjere za zaštitu majčinstva: Član 4.1. Usvajanje privremenih posebnih mjer usmjerenih na ubrzavanje de facto jednakosti između muškaraca i žena, od strane država potpisnica CEDAW ne smatra se diskriminacijom kako je definisano u ovoj Konvenciji i ne smije ni na koji način imati za posljedicu zadržavanje nejednakih ili posebnih mjerila.

Ove mjere prestaju se provoditi kada se ostvare ciljevi jednakosti u pogledu mogućnosti i tretmana.

SARAH BERNHARDT - GENIJ TEATRA

Nakon svih lomova, pobjeda i triježnjenja, borbe s medijima i druženjima s poznatim suvremenicima, poput Edisona, Marie Currie i Victora Hugoa, nižući nezaboravne uloge Hamleta, Medeje, Fedre ili Kleopatre te, konačno, službenog statusa prvog globalnog celebrityja koji je označio jednu epohu, Sarah Bernhardt za svoj posljednji čin i konačan odlazak sa životne pozornice izabire "najljepšu moguću scenu umiranja" i u naručju svog sina Mauricea, izgovarajući riječi Gospodnje: "Neka bude Svjetlost"



Francuska glumica Sarah Bernhardt, rodila se u Parizu, 22. listopada 1844. kao Henriette-Rosine Bernard. Prvi put nastupila je u Comedie-Française sa 18 godina a nakon što je oborila s nogu Victora Hugoa, postaje "besmrtna i božanska", genij francuske pozornice. Glumila je u različitim pariškim kazalištima te u vlastitom. Slavlјena je kao najveća dramska umjetnica svojega vremena. Za njezin glas suvremenici su tvrdili da zanosi, uzbuduje i zaluđuje. Nastupala je sve do starosti, čak i onda kada joj bolest oduzima čarobni glas i ljepotu. Nekoliko je puta obišla Evropu i Ameriku, a u Zagrebu je gostovala

1899. i 1909. godine. Karijeru nije prekinula ni nakon amputacije noge u 70. godini. Sarah se na filmu prvi put pojavljuje u "Hamletovu dvoboju" glumeći Hamleta. Kasnije još, nekoliko puta nastupa u filmovima, nadahnutim njezinim kazališnim predstavama. U svim svojim filmskim ulogama zadržala je patetiku mimike i pokreta svoje kazališne glume, ali već sama njena pojava na platnu osiguravala je komercijalni uspjeh. To se osobito odnosi na film "Kraljica Elizabeta", snimljen 1912. u Engleskoj, jedan od prvih uspješnih dugometražnih filmova.

Opsesivna predanost umjetnosti



Sarina majka Julie je u Parizu z a r a d i v a l a kao kurtizana. Sara je kasnije svome imenu i prezimenu dodala slovo "H". Kada je Sarah bila mlada, majka ju je poslala u Grandchamp, a ugustinsku

žensku školu u blizini Versaillesa. Kratko se zadržala u "Comédie Française". Zamolili su je da napusti ustanovu nakon što je ošamarila drugu glumicu koja je gurnula njenu mlađu sestru na rođendanskom slavlju za Molière. Napustila je Francusku te u Belgiji gdje je postala ljubavnica princa Henria i rodila mu sina Mauricea, 1864. Nakon rođenja sina princ je predložio brak što je njegova obitelj zabranila i uvjerila Bernhardt da ga odbije i prekine njihovu vezu. Godinu dana nakon tog razočaranja i Sarah postaje kurtizana, te je u to vrijeme nabavila lijes u kojem je spavala, tvrdeći kako joj to pomaže da bolje razumije tragične uloge.

Od 1866. osigurala je ugovor sa kazalištem "Théâtre de L'Odéon" u Parizu, gdje je zabilježila svoj poznati nastup kao guslar Florentine u djelu François Coppéa "Le Passant". Izbijanjem francusko-pruskog rata prestala je nastupati, te je kazalište preuredila u bolnicu, gdje je radila kao med. sestra i brinula se za ranjenike.

Slavu je stekla po kazalištima u Europi tijekom 1870-ih, te je ubrzo postala vrlo tražena diljem Europe i u New Yorku. Godine 1872. napustila je "Odéon" i vratila se u "Comédie-Française". Jedan od uspješnijih njenih nastupa je bila uloga u Voltaireovoj tragediji "Zaïre". Putovala je i u Kubu gdje je nastupila 1887. Od 1893. do 1899. u najmu je imala kazalište "Théâtre de la Renaissance" u Parizu, te je u njemu bila producentica, redateljica i glumica.

Godine 1899. preuzela je kazališe "Théâtre des Nations" na Place du Châtelet, i preimenovala ga u "Théâtre Sarah-Bernhardt" i otvorila ga jednim od svojih najboljih nastupa, glavnom ulogom u predstavi "La Tosca" autora Victorien Sardou. Nakon toga je sljedila Racineova "Fedra", Feuilletova drama "Dalila", Gaston de Waillyev "Patron Bénic", Edmond Rostandov "Samarijanac" i Alexandre Dumasova "Dama sa kamelijama". Njena najkontroverznija uloga je Shakespearova "Hamleta" adaptiranog u prozi. Predstava je oduševila kritičare unatoč trajanju od četiri sata. Zaradila je reputaciju ozbiljne dramske glumice i postala jedna od najpoznatijih glumica 19. stoljeća. Upravljala je svojim kazalištem sve do smrti, kada ga je preuzeo njen sin Maurice. Nakon njegove smrti 1928. kazalište je zadržalo ime sve do njemačke okupacije u drugom svjetskom ratu kada je promijenjeno u "Théâtre de la Cité" zbog židovskog porijekla glumice.

Maurice je radio kao menadžer i agent različitih kazališta i umjetnika, a pod kraj upravljao je i majčinom karijerom. Nije doživio veliki uspjeh te je najčešće njegova obitelj ovisila o financijskoj pomoći majke. Oženio je poljsku princezu Maria Jablonowsku s kojim je imao dvije kćerke Simone i Lysiana.

Među Sarahinim prijateljima bilo je nekoliko

umjetnika, među najistakutijim Gustave Doré i Georges Clairin, glumci Mounet-Sully i Lou Tellegen, te poznati književnik Victor Hugo. Slikar Alphonse Mucha, dio svojih najboljih umjetničkih djela bazirao je na Sarah, a zbog glumičinog bliskog i strastvenog prijateljstva sa devet godina mlađom slikaricom Louise Abbéma (1853–1927), pričalo se da su ljubavnice.



Bernhardt je pokazivala i veliki interes za našeg Nikolu Teslu, što je on odbacivao kao ometanje u radu. U Londonu 1882. se je udala za glumca grčkog porijekla Aristides Damala (u Francuskoj poznatog pod umjetničkim imenom Jacques Damala). Brak je trajao do smrti glumca u dobi od 34 godine, zbog ovisnosti o morfiju. Pod kraj braka, Bernhardt je bila u vezi sa budućim engleskim kraljem Edwardom VII, dok je još bio Princ od Walesa. Sarah Bernhardt bila je jedna od prvih glumica nijemog filma, u kojem je debitirala 1900. kao Hamlet. Nastupila je još u osam filmova i dva biografska filma.

Godine 1905. nastupajući u Rio de Janeiru, glumica je ozljedila desno koljeno u zavšnoj sceni prilikom skoka sa parapeta u predstavi "La Tosca" (Victorien Sardou). Noga nikada nije zacijelila u potpunosti, te je 1915. odstranjena u potpunosti zbog gangrene. Nakon ovoga nastavila je karijeru koristeći u nastupima protezu, te je po završenoj turneji po Americi, vratila se u Pariz gdje je nastupala sve do smrti 1923.

I. Horvath

KAD GLUMCI BEZ INVALIDITETA GLUME ULOGU OSOBE S INVALIDITETOM

Zamislite svet u kome glumac sa invaliditetom osvaja Oskara. Na žalost, ova priča je i dalje samo holivudska fantazija. Od kada je Marli Matlin osvojila Oskara za najbolju glumicu u filmu „Deca manjeg boga“ 1986. godine ni jedan glumac sa invaliditetom se nije pojavio na dodeli Oskara.



Poslednjih godina kampanja „Oskar je tako bio“ je bacila svetla na nedostatak različitosti u filmskoj industriji. Ipak, definicija različitosti previše često ostaje uska i pokriva samo rasu i etničku pripadnost.

Još od kada je Dustin Hoffman osvojio Oskara za najboljeg glumca 1989. godine za ulogu osobe sa autizmom u filmu „Kišni čovek“, oko polovine onih koji su osvojili Oskara za najboljeg glumca su takođe glumili osobe sa invaliditetom ili nekim bolestima. Ipak, alarmantno je što Holivud izgleda veoma ceni priče o invaliditetu, a zapravo ne zapošljava glumce, reditelje, scenariste ili tehničare sa invaliditetom. Iz godine u godinu glumci bez invaliditeta su angažovani da glume likove sa

invaliditetom (na primer Seli Hokins u filmu „Oblik vode“ i Edi Redmejn u filmu „Teorija svega“).

U međuvremenu, prema studiji Fondacije porodice Ruderman, 95% televizijskih likova sa invaliditetom glume glumci bez invaliditeta. „The Upside“, u kome Brajan Kranston glumi



milionera sa posledicama kvadriplegije, je najnovija hit priča o invaliditetu, a na kastingu se nije pojavio ni jedan glumac sa invaliditetom koji bi odigrao ovu ulogu.

Ovo je očigledno propuštena prilika da se promoviše inkluzivni kasting i afirmiše priča o tome da će umetnici sa invaliditetom uvek biti eksperti kada je u pitanju ta vrsta iskustva. Ima toliko kvalifikovanih glumaca sa invaliditetom. Zašto u ovom filmu nisu izabrali da predstave različitost koji mnogi od nas toliko ističu?

Činjenica da ja koristim invalidska kolica je samo jedan faktor u mom životu. Osim toga, priča o ultra bogatom čoveku sa invaliditetom nije baš ubičajena. Zašto u priči o ovoj tematiki ne biste predstavili ženu sa invaliditetom kao majku i suprugu ili nekoga ko se suočava sa diskriminacijom pri zapošljavanju?

Glavni razlog što sam se posvetila glumi je da bih predstavila svoje iskustvo osnažene žene sa invaliditetom. Ovo je za mene vrlo lično pitanje, naročito pošto sam prvi dobitnik zajedničke stipendije Fondacije porodice Ruderman i Škole za dramu za glumce sa invaliditetom Univerziteta Yale.

Kada imate invaliditet, audicije su mnogo veći izazov. Ne samo da moram da se pokažem kao dobra glumica, već i da slomim



prepostavke da za to nisam sposobna koje često idu uz sliku o invalidnosti i to sve u oko 90 sekundi. Kada sam otišla na prvu audiciju kao mlada glumica, nisu znali šta sa mnom da rade. Pričali su sa mnom glasno ili bebećim glasom. Jedan član komisije mi je rekao da sam „hrabra“ što sam došla po kiši kao da nisam profesionalac poput svih drugih u prostoriji. Shvatila sam da definicija različitosti u svetu zabave ne obuhvata osobe sa invaliditetom. Odrasla sam gledajući kako na televiziji predstavljaju invaliditet kao nešto što nije normalno, a ne kao normalan život koji vodim. Glumci koji su igrali osobe sa invaliditetom nikada nisu pokazivali normalna

osećanja ili aspekte života, poput seksualnosti. Pokušavala sam da kao glumica unesem neke promene u ovom smislu. Ipak, uneti promene u medije koji ne veruju da su osobe sa invaliditetom umetnici koji mogu značajno dati doprinos kulturi nije jednostavno. Moja situacija se desetostruko promenila od kada su me primili na Univerzitet Yale. Zovu me na više audicija nego što sam ikada sanjala. Vidim i da se u medijima mnogo više piše o odbijanju Holivuda da angažuje glumce sa invaliditetom. Ali, ovo i dalje ne znači da osobe sa invaliditetom dobijaju uloge za koje idu na audiciju. Kao glumica, želim da me drugi vide onakvom kakva sam. Odrasla sam, a nisam imala priliku da gledam slike osnaženih žena sa invaliditetom u medijima, pa sam pomislila da, ako za mene nema mesta u fiktivnom televizijskom svetu, sigurno da ga nema ni u društvu. Glumim da bi neka mlada devojka sa invaliditetom videla sebe i znala da joj je savršeno dobro u njenom telu i da njen život znači. Zamislite svet gde osobe sa svim vrstama invaliditeta vide svoje mesto. To bi bio pravi holivudski kraj. Jessy Yates je glumica sa cerebralnom paralizom koja trenutno studira na Školi drame na Univerzitetu Yale.

Autor: Jessy Yates

Prevela i prilagodila: Jelena Milošević

Meet Evolve21 Trainer: Jessy Yates

A photograph of Jessy Yates in a wheelchair, smiling and gesturing with her hands. She is wearing a black t-shirt with a small logo. In the background, there is green grass and trees. A person's legs in blue jeans are visible on the right. In the bottom left corner, there is a circular logo with the text "Evolve21".

BUDI PROMJENA KOJU ŽELIŠ VIDJETI

U ovom broju Inicijative razgovaramo sa dvadesetjednogodišnjom djevojkom Aminom Mašić iz Kladnja koja uspijeva uz izazove koje invaliditet nosi uspješno koračati ka ostvarenju svojih ciljeva. Podijelila je s nama svoja iskustva, te otkud ideja za neobičan izbor budućeg zanimanja i svoje stavove o životu djevojke s invaliditetom u našem društvu. Ovo je jedna lijepa priča o istrajnosti, trudu, hrabrosti i pravi primjer kako nijedan cilj nije nedostizan, ako postoji snažna volja.



INICIJATIVA: Kako ste se kao djevojčica nosili s invaliditetom?

Imam invaliditet od rođenja i bilo je vrlo teško, pogotovo u tinejdžerskim godinama. Danas kao dvadesetjednogodišnja djevojka se mnogo lakše nosim sa svim onim što nosi moj invaliditet.

INICIJATIVA: Studentica ste na Šumarskom Fakultetu u Sarajevu? Otkud taj izbor za osobu s invaliditetom?

Jako volim prirodne nauke. Obzirom na moj invaliditet (tjelesni), uspješno završavam sve obaveze za fakultet i idem na terensku nastavu. Znam da je ljudima vrlo teško objasniti da osoba sa invaliditetom ide na šumarski fakultet jer prva asocijacija na šumarstvo kao struku je da je to terenski posao. Ja smatram da se sve može ako ima volje. Vrlo sam samostalna osoba, te smatram da nema prepreke koju ne mogu savladati ako to zaista želim. Šumarstvo je bilo moj prvi izbor i ja istinski volim svoje buduće zanimanje.

U svakoj struci imamo prednosti i otežavajućih okolnosti, ali ako nešto dovoljno voliš i prigriš i prednosti i nedostatke istim žarom, onda su problemi rješivi.

INICIJATIVA: Pregurali ste osnovnu i srednju školu, sad je došao i fakultet na red. Bojite li se da to što imate invaliditet nosi suviše problema za djevojku s invaliditetom?

Mislim da mi je to što sam osoba sa invaliditetom još veća motivacija da se borim. Ja nikada u prvi plan ne stavljam svoj invaliditet, ne želim da to bude odlučujući faktor u mom životu. Nastojim pokazati sve svoje vještine i kvalitete. Nikada nisam pomisljala da je bolje ostati kući. Moji roditelji su mi bili veliki oslonac, bilo je puno izazova tokom svih ovih godina, ali nisam razmišljala da odustanem. Po prirodi sam vrlo borben tip, postoji mnogo načina da se prepreke savladaju. Sve ostalo su izgovori.

INICIJATIVA: Prijatelji u novoj sredini... Ima li ih? Ima li predrasuda prema osobi s invaliditetom?

Imam mnogo prijatelja. Po prirodi sam ekstrovert i volim druženje. Mislim da ja ne bih mogla živjeti sama. Ljudi oko mene mi daju energiju i snagu da opstanem i da se borim. Druženje sa prijateljima mi je kao terapija. Neki ljudi su tu da poprave situaciju, pomognu ili će nas od tegoba. Sarajevo je grad koji mnogo nudi, grad mogućnosti. Vrlo je otvoren i srdačan grad koji svakome daje šansu, pa naravno i osobama sa invaliditetom. Mislim da predrasuda ima veoma malo, teško je reći da ih nema, ali ih ima znatno manje u odnosu na druge, manje sredine.

INICIJATIVA: Koji je glavni problem osoba s invaliditetom?

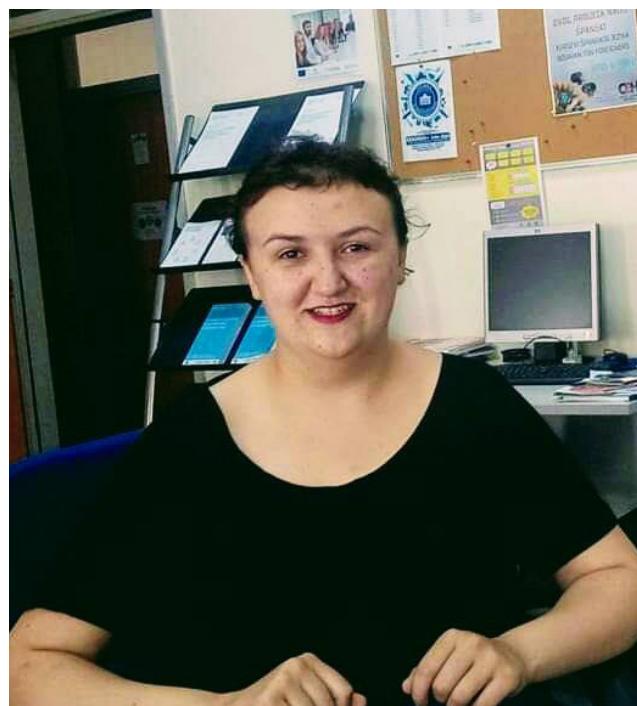
Vrlo je kompleksno govoriti o toj temi jer problemi osoba sa invaliditetom su različiti, te

shodno tome su njihove potrebe drugačije. Osobe sa invaliditetom se trebaju više angažirati u raznim poljima. Nikada se ne treba predavati. Uvijek može i mora bolje. Posljednjih godina su osobe sa invaliditetom više osviještene o svojim pravima i mogućnostima. Mnoge nevladine organizacije daju moralnu, socijalnu i ono najvažnije, finansijsku potporu, te na taj način olakšavaju samostalan život osobe s invaliditetom.

INICIJATIVA: Iz vašeg ugla, kako je osobama s invaliditetom u malim sredinama, a kako u većim?

Mislim da je u manjim sredinama znatno teže iz više razloga, od nekih fizičkih barijera do nedostatka obrazovnih, edukativnih sadržaja za osobe sa invaliditetom. Veći grad -veće mogućnosti. U okviru UNSA djeluje Ured za podršku studentima (UPS). Ured za podršku studentima organizira radionice za studente sa invaliditetom, a također u okviru Ureda aktivno djeluje i odjel za pravnu i psihološku pomoć. Veliki broj fakulteta je ove godine u saradnji sa Uredom, ugradio rampe i liftove za osobe sa invaliditetom. To je jedan od boljih primjera. Također, vrlo je važno napomenuti da mi je Informativni centar za osobe s invaliditetom „Lotos“ Tuzla mnogo pomogao u mojoj životnoj borbi kroz nesebičnu podršku. Iskoristila bih ovu priliku da Vam se zahvalim, u svoje lično ime i u ime ostalih osoba sa invaliditetom.

Vi ste pozitivan primjer organizacije koja se zalaže na prava osoba sa invaliditetom u Tuzlanskom kantonu.



INICIJATIVA: Iz dosadašnjeg životnog iskustva, koju poruku šaljete, kako svojoj generaciji, tako i djeci koja prolaze životni period koji ste vi prošli?

Budi promjena koju želiš da vidiš. Ovo je moj životni moto. Naše društvo je sklono kritiziranju svega i svačega. Smatram da, ako to želimo promijeniti, možemo mi sami. Život je borba i ništa više, i uvijek se treba iznova i iznova truditi.

Pripremila: Fikreta Hasanović

Upitah prošlost:
Šta sam ja?
Prošlost mi odgovori:
Ti ćeš tek sutra biti ti.
Upitah budućnost:
Šta sam ja?
Ona odgovori:
Ti si još juče trebala biti ti.
Sadašnjost me zgrabi za ruku
I povede me sa sobom...
(zato što me je dobro poznавала).
Zaustih i nju da upitam isto:
No, ona mi stavi prst na usta i reče:
TI JESI!
I nemoj nikada prestajati to da budeš.



NOVA PREDSJEDNICA ODBORA ENIL MREŽE MLADIH



"20. januara 2020. godine izabrani su novi predsjednik i potpredsjednik Odbora mreže mladih ENIL (Evropska mreža za nezavisni život). Za novu predsjednicu, Odbor mladih je izabrao Fatmu Bulić (Informativni centar za osobe s invaliditetom "Lotos" Tuzla,

Bosna i Hercegovina) dok je na poziciju potpredsjednika Odbor odlučio imenovati Miroslavu Ivanović (Crna Gora) i Čarlija Vilisa (Ujedinjeno Kraljevstvo).

O svom novom dvogodišnjem angažmanu Fatma je rekla:

"Potrebe osoba sa invaliditetom su potrebe svih ljudi. Uzakivat ću i zagovarati na pravo za dostojanstven život, pravo na slobodu kretanja, samostalan život, pravo sa personalnu asistenciju, pravo na pogrešku."

Misija ENIL je zagovaranje i lobiranje za vrijednosti, principe i praksi samostalnog života, za okruženje bez prepreka, pružanje podrške za ličnu pomoć i adekvatna ortopedska pomagala koja omogućavajući punu uključenost osoba s invaliditetom.



PERSONALNA ASISTENCIJA PREDUSLOV SAMOSTALNOG ŽIVOTA

Informativni centar za osobe sa invaliditetom "Lotos" najavljuje implementaciju projekta: Personalna asistencija preduslov samostalnog života koji ima za cilj doprinijeti kroz servis personalne asistencije socijalnoj uključenosti, zapošljavanju i kvaliteti života osoba sa invaliditetom.

Pravo na samostalan život je garantovano članom 19.

Konvencije UN opravima osoba sa invaliditetom koji je potpisala i ratifikovala Bosna i Hercegovina. Personalna asistencija je preduslov ostvarivanja tog prava. Kako bi servis zaživio u našoj zemlji IC "Lotos" već godinama, zajedno sa drugim

organizacijama, aktivno zagovara uvođenje personalne asistencije kao servisa koji obezbjeđuje država. Ovo je pilot projekat koji će doprinijeti stvaranju preduslova za uvođenje servisa. Tokom projekta će se izraditi studija isplativosti koja će istražiti na koje sve načine pojedinac i društvo imaju koristi od personalne asistencije. Grupa osoba sa invaliditetom će imati priliku koristiti servis personalne asistencije tokom jednog perioda, a za korisnike i pružatelje usluga će se organizovati treninzi.

Usluga personalnog asistenta pruža mogućnost, posebno mladim osobama, za pristup različitim uslugama i sudjelovanje u obrazovanju, zapošljavanju, volontiranju i drugim društvenim aktivnostima, što će

poboljšati njihove vještine na tržištu rada. Na kraju, za one koji pronađu posao, servis će omogućiti osobu da zadrži posao, istovremeno štiteći svoje dostojanstvo i zdravlje. Pored pogodnosti za osobe sa invaliditetom, ova usluga će koristiti i nezaposlenim osobama, posebno dugoročno nezaposlenim ženama, jer će pružiti nove mogućnosti zapošljavanja na terenu. Jedna od najvažnijih aktivnosti u projektu biće obrazovanje i obuka za posao za 15 ljudi koji će steći vještine za ovaj određeni posao.



Efekti projekta nastaviti će se u dva smjera: Prvo osnažene osobe sa invaliditetom će se više integrirati i doprinijeti da postanu vidljivije u društvu. Jeden od najvećih resursa za zastupanje su mladi sa invaliditetom koji su članovi IC „Lotos“ i drugih organizacija. Odlučni su živjeti samostalni život i ostvariti svoje pune potencijale te već uveliko mijenjaju društvenu percepciju osoba s invaliditetom. Drugo projekat će u konačnici rezultirati pojačanim aktivističkim naporima prema donosiocima odluka u našoj zemlji kako bi građani BiH sa invaliditetom imali pristup usluzi koja je već godinama dostupna građanima u Evropi. Ovim putem želimo pozvati kako same osobe sa invaliditetom, tako i one koji su zainteresovani da se educiraju kako bi eventualno radili kao personalni asistenti, da se prijave za učešće u projektu.

UNICEF IZVJEŠTAVA

Trećina adolescentica iz naksiromašnijih kućanstava nikad nije išla u školu.

Prema istraživanju UNICEF, trećina djevojčica i djevojaka u dobi od 10 do 19 godina iz naksiromašnijih obitelji na globalnoj razini nema pristup obrazovanju. Među uzrocima se navode siromaštvo, rodna diskriminacija, invaliditet, etnicitet ili jezik te prevelika udaljenost škola. Isključenost iz obrazovanja kasnije samo nastavlja siromaštvo.

U izvješću se ističe hitna potreba za boljim financiranjem obrazovanja za naksiromašniju djecu, a uočeni su i veliki nesrazmjeri u distribuciji troškova za javno obrazovanje. Neravnopravan raspored troškova rezultira prevelikim školskim grupama, loše obrazovanim učiteljima, manjkom nastavnog materijala i lošom školskom infrastrukturom. Sve to za posljedicu ima loš utjecaj na pohađanje nastave, upise u škole i na savladavanje gradiva, odnosno značajno se umanjuje kvaliteta obrazovanja.

“Škole diljem svijeta iznevjeravaju naksiromašniju djecu, a samim time

iznevjeravaju i sebe,” izjavila je Henrietta Fore, izvršna direktorica UNICEF-a. “Dok god javno obrazovanje neproporcionalno pogoduje najbogatijoj djeci, ona naksiromašnija imaju male šanse da se izvuku iz siromaštva, da nauče vještine koje su im nužne za uspjeh i za pridonošenje ekonomijama zemalja u kojima žive.”

Podaci iz 42 zemlje pokazuju kako djeca iz 20% najbogatijih kućanstava ostvaruju gotovo dvostruko više finansijske potpore za obrazovanje nego djeca iz 20% naksiromašnijih kućanstava. U čak deset afričkih zemalja najbogatija djeca ostvaruju čak četiri puta više potpore. Jedine zemlje koje ravnopravno raspoređuju sredstva su Barbados, Danska, Irska, Norveška i Švedska. UNICEF predlaže niz mjera, među kojima su prioritiziranje financiranja nižih razina obrazovanja budući da su upravo na tim razinama siromašna djeca najzastupljenija, te osiguravanje minimalno jedne godine predškolskog obrazovanja za svako dijete budući da je ustanovljeno kako djeca koja završe predškolsko obrazovanje duže ostaju u sustavu obrazovanja.



IZ AKTIVNOSTI

O strategiji...

Manje od godinu dana nakon što je započela realizacija Strategije za uključivanje djece sa poteškoćama u sedmogodišnjem Planu implementacije, usvojena 29.3.2018., odlukom Skupštine Tuzlanskog Kantona od 16.12.2019.godine, stavljeni su na snagu. Inače, Ministarstvo obrazovanja Tuzlanskog kantona mjesecima je radilo na pripremi Strategije, a u proces je bilo uključeno više od 160 ključnih aktera. Ovom Odlukom Strategija nije predmet revizije ili modifikacija, a sredstva predviđena za njenu realizaciju u iznosu od 411.100,00 KM usmjeravaju se na poziciju „Kapitalni izdaci za korisnike budžetskih sredstava“ (!).

Ukidanje strategije izazvalo je burne reakcije. Najviše negovanja i straha od strane roditelja izazvalo je ukidanje obrazovne komponente u Zavodu, dok iz nevladinih organizacija ističu

da bi Strategija omogućila kvalitetniji život djeci s poteškoćama, te da su, prvenstveno roditelji, nedovoljno educirani o njenom značaju. Inače, u Strategiji je naznačeno da „u manjoj mjeri, za onu djecu koja u sedmogodišnjem periodu implementacije neće biti u mogućnosti preći u inkluzivnu praksu, ova specijalizirana ustanova treba pružati i odgojno-obrazovne aktivnosti.“

Povodom stavljanja van snage Strategije, oglasila se mreža Organizacija civilnog društva „Partnerstvo za inkluzivno obrazovanje“, pozivajući donosioce odluka, prije svega Skupštinu Tuzlanskog kantona, da potvrde svoje opredjeljenje konceptu inkluzivnog obrazovanja, te tražeći informaciju šta Vlada Kantona nudi kao alternativu strategiji i koje korake planira poduzeti kako bi nivo uključenosti djece i učenika sa poteškoćama u razvoju u obrazovni proces povećao.

RADIO AMATERI

U prostorijama Informativnog centra za osobe s invaliditetom "Lotos", a u saradnji sa Radio-klubom "Tuzla", u toku je realizacija radionicica za radio-amatere. Zainteresovani će znanja iz oblasti radio-amaterizma na radionicama sticati naredna dva mjeseca, dva puta sedmično počevši od sredine februara.

Radio-amaterizam je popularni tehnički tehnološki hobi i volonterski javni servis koji koristi označene radio-frekvencije za nekomercijalnu razmjenu poruka, bežično eksperimentisanje ili hitnu komunikaciju. Jedini je hobi regulisan međunarodnim pravom. Radio-amateri svoj ogroman doprinos daju u slučajevima katastrofa ili hitnih potreba, a nemjerljiv je bio tokom rata u Bosni i Hercegovini, kada su sve veze sa ostatkom svijeta bile u prekidu. Kako reče Suvald Zahirović, izvršni direktor I.C. "Lotos" u svom postu na Međunarodni dan radio-amatera (17. april): "Bili su riječi istine, spasa i nade u

teškim vremenima, a danas, na Međunarodni dan radio-amatera zaboravljeni od svih čekaju i nadaju se da će do svijesti odgovornih doprijeti spoznaja o njihovom društvenom položaju."

Nadamo se da će zaljubljenici u radio-amaterizam ubuduće dobiti barem minimalnu podršku vlasti, jer sada Klub opstaje samo zahvaljujući istinskom požrtvovanju i ličnom zalaganju njegovih članova.



BELEŠKE DOKTORA

Moja koleginica Kristal Čin je mlada žena sa cerebralnom paralizom koja sada koristi invalidska kolica da bi se kretala. Kristal je provela ogroman deo svog detinjstva na terapiji pokušavajući da hoda samostalno. Niko je nikada nije pitao da li je hodanje kao cilj toliko važno da bi provela skoro celo svoje detinjstvo kako bi ga postigla.



Kristal je odlazila na fizikalnu terapiju pet puta nedeljno, a njeni dobromerni roditelji su uveče sa njom radili vežbe i istezanja, uvodeći "terapiju" u svakodnevni život kroz konstantne ispravke dok se ona kretala.

Ovo je trajalo godinama, a Kristal kaže da joj je takav život slao jasnu poruku da "nije dovoljno dobra".

Život pred osobu sa invaliditetom može postavljati izazove. Mnogi mogu biti olakšani uz medicinsku negu i lečenje. Ipak, osobe sa invaliditetom će vam reći da većina izazova

sa kojima se suočavaju postoji ne zbog njihovih tela, već zbog fizičkih barijera kao što su nepostojanje rampi, Brajevog pisma ili usled stavova drugih. Slušajući osobe sa invaliditetom shvatamo da ih je onesposobio svet, a ne njihova različitost.

Kroz moja istraživanja otkrila sam da mala deca ne posmatraju uvek invalidnost u negativnom kontekstu. Češće su radoznali i pozdravljaju različitosti. Oni koji koriste hodalice i invalidska kolica su možda ponosni na svoja pomagala, a druga deca možda žele da ih isprobaju ili da se „malo provozaju“. Ipak, kao što priča mlade Kristal pokazuje, deca tokom vremena shvataju da ih njihove različitosti mogu negativno označiti kao različite ili „jednostavne ne dovoljno dobre“. Pažnja dobromernih roditelja, zdravstvenih radnika i nastavnika koji pokušavaju da „poprave“ različitost ovu poruku šalje jasno i glasno. Decu, kao i nas, stalno zatrپavaju porukama u popularnim medijima koji predstavljaju invalidnost kao tragediju ili neku vrstu herojske bitke.

Komičarka i korisnica invalidskih kolica Stela Jang je jednom rekla da slike osoba sa invaliditetom koje ih predstavljaju kao inspirativne postoje zbog osoba bez invaliditeta koje ih posmatraju i misle „pa u mom životu i nije sve tako crno“. Zastupnici osoba sa invaliditetom poput Stele Jang se odavno zalažu za promenu slike o osobama sa invaliditetom.

Nedavno sam intervjuisala jednog šesnaestogodišnjaka, korisnika kolica.

Žalio se da mu nikada nisu dozvoljavali da radi "strava stvari" koje su radili njegovi vršnjaci zato što odrasli u njegovom okruženju brinu o njegovoj bezbednosti. Nedavno je imao priliku da vozi ATV (vrsta terenskog vozila).

Tim povodom je rekao: "Celoga života nosim ovo (kaže dok diže pojas na kolicima).

Ja nisam takva osoba. Ja sam osoba koja bi rizikovala. Ne želim da živim kao dosadna

osoba, da gledam kako svi rade strava stvari, a ja ne radim ništa. To je glupo...

Ali, tako mi je super bilo dok sam vozio ATV, čak iako sam sedeo u kolicima sa pojasm. Sve vreme sam mislio „Bože moj“ zato što su me pustili da budem slobodan.

To je bilo super. “
Iskustvo ovog

mladića me je podsetilo da je adolescencija često period kada deca testiraju svoje mogućnosti i rizikuju. Zašto bi bilo drugačije za decu sa invaliditetom?

Evo nekih alternativnih načina razmišljanja i pričanja o deci sa invaliditetom:

- Na invalidnost se može gledati kao na deo različitih ljudskih mogućnosti.

Neki ljudi možda imaju teži invaliditet od drugih, ali razlog za to često mogu biti barijere u društvu. Na primer, to što neko koristi invalidska kolica nije “neuspeh”, već drugačiji



MobilityQuad.com

način da se neko kreće što bi bilo mnogo lakše ako se vodi računa o pristupačnosti.

- Pustite decu da budu deca. Terapija može biti jedan aspekt života deteta, ali ne treba sve što rade da bude usmereno ka terapiji.

Deca žele da se igraju, da budu sa svojim drugarima i da se zabave.

- Osobama sa invaliditetom treba pomoći medicinskih i drugih stručnjaka, ali stručnjaci ne bi trebalo da na različitosti uvek gledaju kao na probleme koje treba popraviti.

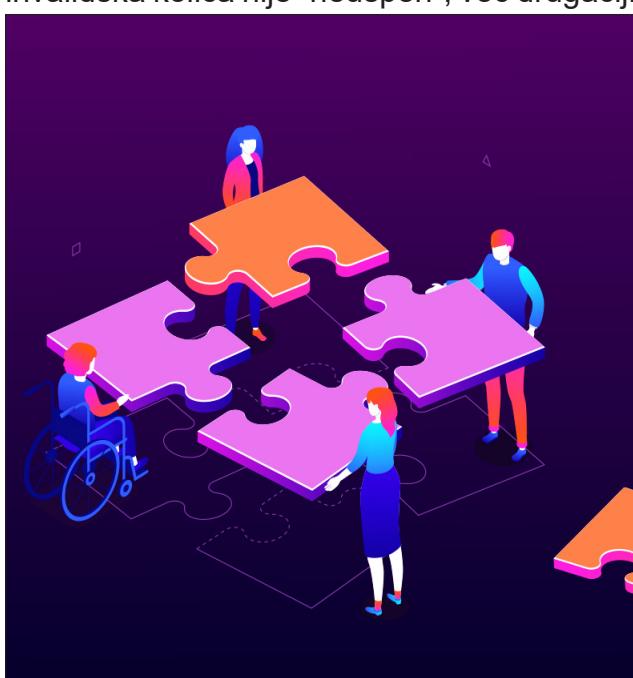
- Deca od odraslih uče kako da razmišljaju o različitostima. Zato bi trebalo izbegavati da se priče o osobama sa invaliditetom predstavljaju kao tragične ili herojske samo zato što su različite.

Dr Barbara Gibson je vanredni profesor na Katedri za fizikalnu terapiju Univerziteta u Torontu. Ona je naučnica u Institutu za istraživanja Bloorview u Dečijoj bolnici za rehabilitaciju u ovom gradu.

Barbara Gibson takođe predsedava Fondacijom ove Dečije bolnice držeći odsek za studije o invaliditetu kod dece.

Kristal Čin je rođena na Tajvanu gde joj je dijagnostikovana neuromotorna bolest kada je imala osam meseci. Preselila se u Kanadu u ranom detinjstvu.

Trenutno je savetnica za mlade u Dečijoj bolnici za rehabilitaciju. Beleške doktora je nedeljna kolumna članova Medicinskog fakulteta Univerziteta u Torontu.



**Prevela i prilagodila:
Jelena Milošević**

SVJETSKI DAN ZDRAVLJA

Svjetski dan zdravlja obiljava se 7. aprila svake godine pod pokroviteljstvom Svjetske zdravstvene organizacije (WHO). Prva Svjetska zdravstvena skupština koju je organizovala Svjetska zdravstvena organizacija održana je 1948. godine. Odlukom skupštine 7. april određen je za Svjetski dan zdravlja i počinje se obilježavati od 1950. godine.



Ovaj dan se obilježava kako bi se izgradila svijest o određenoj temi koja je vezana za zdravlje čime bi se skrenula pažnja na prioritetne oblasti koje su briga Svjetske zdravstvene organizacije. Aktivnosti vezane za tu određenu temu, kao i sredstva potrebna za njih, ne smiju se odnositi samo na dan 7. April, već bi se o njima trebalo voditi računa tokom cijele godine.

„Univerzalna pokrivenost zdravstvenom zaštitom“ nalazi se među „Ciljevima održivog razvoja“ Ujedinjenih naroda (UN) i uključuje cijeli spektar zdravstvene zaštite – od promovisanja zdravlja i prevencije bolesti, preko liječenja i terapije, komunikaciju i savremenu zdravstvenu tehnologiju, zdravstvenu rehabilitaciju i palijativnu njegu. Sve države članice UN-a usuglasile su se za postizanje „univerzalne pokrivenosti zdravstvenom zaštitom“ do 2030. godine kako bi usvojile promjene koje pridonose boljem zdravlju svake nacije, ali i smanjuju finansijska izdvajanja

za zdravstvenu zaštitu iz ličnih prihoda.

Socioekonomski uslovi koji utiču na nivo pružanja usluga zdravstvene zaštite kao što su prihodi, obrazovanje i zapošljavanje moraju se unaprijediti. Jedan od prioriteta „univerzalne pokrivenosti zdravstvenom zaštitom“ je ulaganje u razvoj i jačanje primarne zdravstvene zaštite, koja treba biti dostupna svakom pojedincu i njegovoj porodici u što to bližem svakodnevnom okruženju.

Rijetka briga o rijetkim bolestima

Oboljeli od rijetkih bolesti u BiH suočavaju se sa brojnim izazovima od uspostavljanja dijagnoze do nabavke lijekova. Sistemski pristup rješavanju njihovih problema ne postoji, kao ni podatak o tačnom broju oboljelih na nivou države. Registar o broju oboljelih od rijetkih bolesti u BiH ne postoji, a i pristup oboljelim razlikuje se na entitetskom nivou. Dok je broj oboljelih od rijetkih bolesti u Federaciji BiH nepoznat, u Republici Srpskoj je oko 500 oboljelih. Osobe koje boluju od rijetkih bolesti u BiH suočavaju se sa brojnim problemima, od uspostavljanja dijagnoze do načina liječenja i dolaska do lijekova. Strategija o rijetkim bolestima u Federaciji BiH je usvojena 2014. godine za period 2014 – 2020. s ciljem, kako se navodi, postizanja sveobuhvatne, pristupačne, blagovremene i zdravstvene zaštite fokusirane na pacijenta. Sličan dokument, Program za rijetke bolesti, je 2014. godine usvojila i Republika Srpska, za period od 2015. do 2020. godine, u cilju ranog prepoznavanja i evidentiranja rijetkih bolesti, kao i bolje edukacije zdravstvenih radnika. Iako su se u oba entiteta obavezali za brigu o oboljelim od rijetkih bolesti, za njih do sada nije učinjeno dovoljno.

„Republika Srpska je dosta tog učinila po tom pitanju, premda je to daleko od idealnog, no bar postoji sistem i neke ključne mjere koje su proizašle iz strategije, ali Federacija BiH, premda se obavezala, gotovo ništa nije uradila po ovom pitanju“, kaže Borislav Đurić, izvršni direktor Koalicije organizacija za unapređenje zdravstva

u BiH, koji boluje od rijetke bolesti, hemofilije. Pri Univerzitetskom kliničkom centru RS-a je 2015. formiran Centar za rijetke bolesti, te je za republičku koordinatoricu za rijetke bolesti imenovana doktorica Nina Marić. Uspostavljen je i Savez za rijetke bolesti RS-a koji okuplja oboljele od rijetkih bolesti i njihove porodice. Prema riječima predsjednice Biljane Kotur, Savez za rijetke bolesti RS-a, prije svega, radi na informisanju oboljelih, zastupanju njihovih prava, te utječe na promjene zakonskih rješenja. „Za sada ne postoji rijetka bolest spomenuta kroz zakon kao posebna kategorija, ali se nadamo da će se i to promijeniti, odnosno da će biti uvaženi naši prijedlozi za izmjenu Zakona o socijalnoj zaštiti, te da će rijetke bolesti biti na poseban način obuhvaćene zakonom“, kaže Kotur. Prema podacima Centra za rijetke bolesti najveći broj oboljelih u RS-u boluju od cistične fibroze, bulozne epidermolize, Dišenove mišićne distrofije, fenilketonurije i amiotrofične lateralne skleroze. Dok iz ministarstava zdravstva iz oba entiteta naglašavaju kako su za pojedine rijetke bolesti omogućeni lijekovi, iskustva pacijenata oboljelih od rijetkih bolesti svjedoče da lijekove nerijetko nabavljaju iz inostranstva i o sopstvenom trošku.

Problemi rijetkih

Desetogodišnji Husein Hadžić iz Rakovice kod Sarajeva je obolio od rijetke, Hiršprungove bolesti, poremećaja rada debelog crijeva koji dovodi do dugotrajnog zatvora. Prvi simptomi se javljaju po rođenju, a Huseinu je bolest dijagnosticirana kada je imao tri mjeseca.

“Kad se rodio, on nije imao tu prvu stolicu koja treba da se dobije, a stomak je bio napuhan. Počeo je da povraća, odbijao je hranu. Sestre su u početku govorile da to tako treba, da je to plodna voda, ali kada smo trebali izaći iz bolnice, pedijatrica je rekla da dijete ima visoku temperaturu i da hitno mora ići na pedijatriju. Naglo je izgubio na kilaži i dobio je sepsu“, prisjetila se Huseinova mama Enisa.

Ovaj komunikativni dječak i odličan učenik petog razreda, prvu operaciju je imao 2013. u Sarajevu kada mu je bilo četiri godine. Uslijedilo je još šest

operacija. Zbog sepse je dva puta bio u životnoj opasnosti. Njegova mama kaže kako trenutno ne poznaje nikoga ko je obolio od iste bolesti. Prije dvije godine u Beogradu su mu doktori nakon radiološkog pregleda debelog crijeva, irigografije, rekli kako je 11 biopsija koje su ranije rađene u Sarajevu, bile suvišne. Nakon toga, roditelji odlučuju sve nalaze poslati privatnoj klinici u Turskoj. Početkom 2018. su dobili odgovor da se treba raditi nova operacija za koju im je bilo potrebno najmanje 15 hiljada eura. Iako nisu imali potrebni novac za operaciju, Huseinovi roditelji su odlučili potvrditi termin koji je bio zakazan u Turskoj. Uz pomoć Huseinove tetke koja živi u Americi, njegovog učitelja iz Sedme osnovne škole i humanitarnog broja koji su tada imali, su uspjeli skupiti novac i Husein je u Turskoj uspješno operisan tri puta. Sljedeća kontrola je planirana za decembar ove godine. „Huseinovo stanje je bolje nego što je bilo, ali tu nikad ne možeš reći da je ok. I sada se mora klistirati svaki treći dan, nekad ide sam i uvijek je krvava stolica sa tim naporom se sve to tako odražava. Ne razvija mu se dio nogu koji ide prema zglobovima. Hiršprungova bolest je takva, zbog loše probave se odražava na zglove, na kosti, možda će se morati raditi korekcija na obje noge“, kaže Enisa.

Lijekove, koje sami finansiraju, nabavljaju iz Turske i za njih im je potrebno oko 200 maraka mjesечно. Zbog previše tableta koje je pio u početku, dobio je hronični gastritis, oštećenje sluznice želuca, i sada pije samo jednu vrstu tableta i sirupe. Koristi posebne kreme, a klizme za čišćenje debelog crijeva nabavljaju iz Austrije. Huseinovi roditelji kažu da ga nikada nisu posmatrali kao bolesnika i vjeruju da se to dobro odrazilo na njegovo liječenje. Nadaju se da će medicina u budućnosti napredovati toliko da se Huseinu neće ponovo morati ugraditi stoma – umjetni otvor koji iz crijeva ili urinarnog trakta dozvoljava izlaz stolici ili urinu.

Sa problemom rijetke bolesti suočava se i četrdesetogodišnji Emir Ogrić iz Kraševa kod Tešnja koji boluje od rijetke Wilsonove bolesti. Kod osoba s ovim oboljenjem, velike količine bakra se nakupljaju u organizmu što

dovodi do raznih oštećenja. Bolest utječe na rad jetre i mozga, i manifestuje se motoričkim poremećajima. Emirova bitka traje već više od 15 godina.

“Radio sam u bravarskoj radionici kao majstor. Osjećao sam tegobe, zamarao se previše. Četiri sata – ja ne mogu više da stojim na nogama. I glas mi se počeo gubiti”, prisjeća se Emir početnih zdravstvenih poteškoća.

Prvo mu je dijagnosticirano neuromišićno oboljenje – mijastenija gravis, nakon čega slijedi dijagnoza Wilsonove bolesti.

“Znam da je to bakar u krvi, povišen nivo bakra u organizmu. On utiče na mozak i na jetru. Ja ustanem, stojim, ali ne mogu koraka napraviti. Uz stepenice sam išao normalno, mogao se popeti, a kad stanem na ravnu površinu, ne mogu korak napraviti.”

Danas se Emir osjeća mnogo bolje. Govor mu se vratio, a u stanju je i da održava kuću u kojoj živi sa svojim sinom. Uz to se bavi i uzgojem zečeva i kokoši, a ponekad i kosi travu. Ipak, priča kako mu veliki problem predstavljaju lijekovi koji su skupi i ne može ih kupiti u BiH. Zbog toga je bio prinuđen da na svoju ruku smanji dozu koja mu je propisana što kod ovakve bolesti može biti izuzetno opasno. Jedno pakovanje koje se sastoji od 100 tableta dovoljno mu je tek za pola mjeseca i košta 112 eura. No, najveći problem čak i nije visoka cijena, nego nabavka lijekova iz Njemačke. Svaki put kada mu lijekova nestane, Emir ih mora samostalno nabavljati.

“Ja se osjećam dobro. Samo je problem za nabavku tableta. Da ih hoće uvesti u Bosnu, pa neka je plaćanje. Ja bih se snalazio.”

Emir nikada nije upoznao drugu osobu koja boluje od Wilsonove bolesti. Kaže da je saznao da ih je manje od deset u BiH. I on, kao i mnogi drugi oboljeli od rijetkih bolesti u BiH, u borbi za ozdravljenjem često su prepušteni sami sebi.

Lijekovi za neke među rijetkima

Evropska organizacija za rijetke bolesti (EURORDIS) ističe da se rijetke bolesti javljaju kod manje od jedne osobe na dvije hiljade stanovnika. Procjenjuje se da u Evropskoj uniji postoji oko 30 miliona osoba oboljelih od rijetkih

bolesti. Iz Federalnog ministarstva zdravstva kažu kako za veliki broj rijetkih bolesti nisu pronađeni lijekovi i da su postojeći lijekovi, iako ne svi, izuzetno skupi.

„Također, tzv. „oprhan“ lijekovi za rijetke bolesti često uopće nisu registrirani za promet u određenoj državi, cijene tih lijekova uglavnom su visoke. Treba imati u vidu da procedura odobravanja lijekova na nivou država ovisi o tempu kojim ih odobrava Evropska agencija za lijekove“, kaže Zlatan Perišić, stručni savjetnik za odnose sa javnošću iz Federalnog ministarstva zdravstva, i kao rijetke bolesti čije se liječenje financira iz Federalnog fonda solidarnosti navodi: „hemofiliju, fenilketonuriju i multiplu sklerozu i dr.“

Iz Federalnog ministarstva zdravstva naglašavaju da ni pojedine razvijenije zemlje nisu na potpuno uspješan i sistemski način riješile tretman svih rijetkih bolesti.

„Zbog navedenog se i na nivou EU pokušavaju uspostaviti specijalizirani centri za pojedine vrlo rijetke bolesti koji bi primali pacijente iz šireg regiona, a ne samo na nivou jedne države jer se radi o izrazito rijetkim bolestima.“

Fond zdravstvenog osiguranja RS-a, kako kažu iz Ministarstva zdravlja i socijalne zaštite RS-a, za lijekove namijenjene za liječenje rijetkih oboljenja godišnje izdvaja oko devet miliona KM. Obaveznim zdravstvenim osiguranjem u ovom entitetu obuhvaćena su prava u vezi sa liječenjem teških hroničnih bolesti, u okviru kojih su, kako iz ministarstva navode, rijetka oboljenja poput „celijakije, hemofilije, cistične fibroze, fenilketonurije, mukopolisaharidoze i dr.“

Zanimljivo je da oba ministarstva u listama rijetkih bolesti čije liječenje se financira navode i bolesti koje se uobičajeno ne klasificiraju kao rijetke bolesti. Iz Ministarstva zdravlja i socijalne zaštite RS dodaju da fond, u skladu sa svojim mogućnostima, svake godine uvodi neku od novih terapija za rijetke bolesti.

„Primjera radi, u ovoj godini, tačnije od jula mjeseca, Fond je počeo da finansira inhalator za oboljele od cistične fibroze koji omogućava 100 odsto iskoristivost lijeka i život oboljelih čini znatno kvalitetnijim.“

SVJETSKI DAN OSOBA SA DOWN SINDROMOM

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 umesto 2 hromozoma, na 21. hromozomskom paru. Daunov sindrom je genetski poremećaj koji je dobio ime po doktoru Džon Lengdonu Daunu, koji ga je kao posebno stanje otkrio 1866. godine.



MUŠKARAC JE POSVOJIO DJEVOJČICU S DOWN SINDROMOM KOJU JE ODBILO 20 OBITELJI

Vijesti da je napušteno dijete napokon pronašlo obitelj uvijek nas razvesele. Muškarac iz Italije, Luca Trapanese, 2017. godine, posvojio je djevojčicu Albu.

Priča je postala viralna, jer je Alba djevojčica s Down sindromom, koju je prije Luce odbilo 20 obitelji.



Ovaj četrdesetjednogodišnjak posvojio je Albu kada je imala samo 13 dana. Majka ju je napustila zbog njenog stanja. Nije joj bilo lako naći obitelj, ali srećom, ovaj dobri čovjek otvorio je Albi vrata svoga doma i srca. Od četrnaeste godine života, Luca se bavi humanitarnim radom usmjerenim na djecu. Volontirao je u mnogim udrugama



koja se bave djecom s posebnim potrebama. Također je oduvijek htio posvojiti dijete i tako mu pružiti topao dom pun ljubavi.

U srpnju 2017. godine, Lucu su nazvali iz centra za socijalnu skrb i obavijestili ga o Albi. Njeno stanje nije ga sprječilo, odmah je odjurio upoznati svoju kćer. "Kada sam ju primio u zagrljaj, srce mi se ispunilo toplinom, svi moji strahovi su nestali" - rekao je Luca.

Preuzeto sa interneta



OSOBE SA INVALIDITETOM U MEDIJIMA

U sklopu aktivnosti Informativnog centra za osobe osobe s invaliditetom "Lotos" Tuzla, tradicionalno, kao što je i proteklih godina, i u 2019. se pratilo izvještavanje o osobama s invaliditetom u medijima u Bosni i Hercegovini. Osobe s invaliditetom o kojima se pisalo i dalje gotovo uvijek žive u velikom siromaštvu i ugrožena im je osnovna egzistencija i ljudsko dostojanstvo. Autori novinari vrlo često ne biraju riječi kada su u pitanju naslovi u kojima ne nedostaje objašnjenje stanja u kojem se osoba nalazi i kojima se želi reći i postići sve: izreći potrebe i želje, izazvati sažaljenje i približiti očaj.

Zbog objektivne težine situacije u kojoj se akteri/osobe s invaliditetom nalaze, njihov sadržaj, od samog naslova, objave/teksta, do fotografija, pozivaju na sažaljenje i milost čitalaca. U svim objavama ovog tipa i dalje preovladavaju i najvidljiviji su dijelovi članka u kojima je tačno naveden broj žiro računa i upute kako im se pomoć može pružiti.

Izvještavano je o različitim životnim pričama i sudbinama. Još uvijek se predstavlja diskriminacija, kao i pogrešna percepcija osoba s invaliditetom kao heroja koji su postigli neki uspjeh "uprkos" invaliditetu.

U izvještavanju se naslućuje viđenje novinara koji je autor da su ti rezultati čudo i nevjerojatno postignuće. Često srećemo prikaz i objektivnog stanja, bez elemenata senzacionalizma, ali uz dozvoljeno i prihvatljivo priznanje osobi s invaliditetom za dodatno uložen potreban trud zbog nepostojanja jednakih prilika. Ipak, jasno se uočava razlika u izvještavanju na način da se osoba s invaliditetom posmatra prvenstveno kroz prizmu invaliditeta od prikaza realne slike, uz notu priče o invalidnosti samo u mjeri koliko ona osobu s invaliditetom onemogućava u svakodnevnim situacijama.

Tu su i pozitivne motivirajuće priče o ostvarenim emotivnim vezama, stalnoj borbi s predrasudama, ignorisanjem, nepoštivanjem zakona i diskriminacijom. Osobe s invaliditetom

nam pričaju svoje priče i životne nedaće s kojima se uz invaliditet suočavaju.

Pored milosrdnog i medicinskog pristupa invalidnosti, neki primjeri izvještavanja odišu i pogledom na život u kojima invaliditet nije nužno predstavljen kao prepreka za ostvarivanje kapaciteta, ciljeva i potencijala. Što se tiče terminologije koju novinari upotrebljavaju kad izvještavaju o osobama s invaliditetom, situacija nije drugačija nego što je bila proteklih godina. Nailazimo još uvijek na nekorektne nazive poput "invalidi, hendikepirani, osobe s posebnim potrebama, invalidne osobe" i sl.

Važno je napomenuti da odgovornost za takvo stanje u medijskom izvještavanju nose i same osobe s invaliditetom koje često i same nisu upoznate o svojim pravima, kao i ispravnom oslovljavanju, te ne sugeriraju novinarima na greške prilikom pripremanja medijskog priloga. Pozitivan primjer je tekst o djevojci čiju je izjavu novinar iskoristio kao naslov teksta, a koja jasno ukazuje na sve nepravilnosti i absurd kada je riječ o oslovljavanju i percepciji osobe s invaliditetom od strane društva: "U kolicima sam, ali nisam prikovana".

Ono što se također uočava su naslovi koji osobu s invaliditetom gotovo uvijek predstavljaju na način da se stiče utisak da se radi o "ratnicima, junacima i borcima" nadnaravnih moći koji se stalno agresivno i neustrašivo suprotstavljaju "neprijatelju". Tako čitamo da osobe s invaliditetom: ruše, razbijaju, bore se itd.

U priči o sretnoj ljubavi nam dvoje mladih poručuje: "Nije sramota imati invaliditet i možemo biti sretni bez obzira što smo 'drugačiji'. Imamo cilj, a to je motivirati ljudi oko nas i ukazati im na to da je sreća u životu najbitnija..."

Čitajući ove riječi, čitalac ne može a da se ne zapita: Zar nisu svi ljudi na svijetu "drugačiji"? U čemu bi bila razlika između lijepih osjećanja i ljubavi između bilo kojih dvoje ljudi i zašto

se njihova ističe i veliča samo zato što imaju invaliditet? Zar nije svaka ljubav divna i veličanstvena? Od ovakve percepcije je još samo nejasnija ona gdje je osoba bez invaliditeta koja je u vezi sa nekim ko ima invaliditet prikazana kao oličenje plemenitosti i uzvišenog primjera činjenja dobrih djela.

Kada je riječ o sportskim aktivnostima osoba s invaliditetom, došlo je do pozitivne promjene u izvještavanju. Predstavljeni su se lijepi i pozitivni primjeri sportista i sportistkinja s invaliditetom i uspjesi u takmičenjima.

U izvještavanju preovladava radost i ponos a fokus je na sportu i postignutim uspjesima. Invaliditet je u drugom planu, u naslovima nije vidljiv niti istaknut, a vrlo je oskudno spomenut i u samom sadržaju teksta, priloga i objave. Na osnovu praćenja o izvještavanju medija o osobama s invaliditetom, kao i proteklih godina, može se zaključiti da su još uvijek osobe sa invaliditetom prikazane kao visoko marginalizovana kategorija društva uslijed brojnih faktora, što donekle i jeste istina. Invalidnost se uglavnom i dalje vezuje za siromaštvo, nezaposlenost i nepostojanje jednakih uslova za ostvarivanje osnovnih

ljudskih prava, kao i za ekstremne slučajeve nasilja i omalovažavanja. Mediji su nedovoljno svjesni činjenice da invaliditet počinje biti vidljiv tek kroz prepreke od strane društva, te su i dalje pod jakim uticajem vladajućih predrasuda i stereotipa, skloni pretjerivanju. Tako je za novinara u centru pažnje izvještavanja o osobi s invaliditetom još uvijek najviše sama invalidnost, dok je za predstavljanje uspjeha u životu najčešće dovoljno samo to što osoba živi i prihvata svoj invaliditet. Ako je u pitanju pozitivan primjer priče o osobi s invaliditetom koja je u nekoj sferi života uspješna, to ostaje u drugom planu pod jakom sjenom prvobitno opisanog stanja i invaliditeta.

Još jednom se uočava snažna potreba za osvještavanje svih sudionika, od zaposlenika medija, društva, osoba s invaliditetom, organizacija i institucija, te za edukacijom o pravima i mogućnostima osoba s invaliditetom u skladu sa Konvencijom UN o pravima osoba s invaliditetom čija je Bosna i Hercegovina potpisnica.

Autorica: Adisa Kišić

Kalesijka Emina Mujanović bolest ne smatra

Uprkos distrofiji mišića, napisala i objavila pet knjiga

Pišem novu knjigu koja je motivacijska, kaže Mujanović
● Završila prvi razred škole za grafičkog web-dizajnera

Sudbina se okrutno pojerala 25-godišnjom Emīnom Mujanović, koja se teško razboljela kao osmogodišnja djevojčica. Ljekari su konstatirali distrofiju mišića, koja je neizlječiva bolest, rekvāši njenim roditeljima da će zauvijek biti prikovana za kolica.

Velika inspiracija

Malo ko je te 2001. godine vjerovao da će Mujanović napisati pet knjiga, upisati srednju školu i biti toliko inspirativna za društvo i zajednicu.

- Opredijelila sam se sasvim slučajno za pisanje i to je postala moja životna preokupacija. Kada vratim godine unazad, mogu reći da se sve čini pomalo nevjernatim, ali i da sam ponos-

Veliko olakšanje

Početkom godine Emīna je u prostorijama Informativnog centra za osobe s invaliditetom „Lotos“ u Tuzli preuzela elektromotornu kolicu.

- Nemam više potrebu da čekam svoje roditelje kako bi me izveli iz kuće. Imam prilaz kući namijenjen kolicima, a elektro-

na na sebe - kaže Emīna Mujanović na početku razgovora za „Avez“.

Najprije je napisala knjigu „Ja ču te čekati, sjeti se obećanja“, a potom autobiografsku „Rušim predrasude“, koju ocjenjuje kao knjigu koja joj je donijela najviše uspjeha. Uslijedile su

motornim kolicima mogući u dvorište ili komšiluk potpuno samostalno - kaže Emīna Mujanović, djevojka nesalomljive volje, koja svojom upornošću dokazuje da ništa nije nemoguće kada se ima cilj.

Njen je cilj da postane priznata književnica.

knjige „On me voli“ i „Snađa ljubavi“ te „Dok sam te čekala“, koju je promovirala prije nekoliko mjeseci.

- Trenutno pišem knjigu pod radnim naslovom „Svetlost srca“, koja je motivacijske prirode. Inače, sve ovo ne bi bilo moguće da nemam podršku svoje poro-

preprekom da ostvari snove



Mujanović: Mlada književnica prikovana za kolica od djetinjstva

dice. Uz njihovu pomoć uspjela sam izdati i promovirati objavljene knjige - kaže ona.

Odnos okoline

Nakon završene osnovne škole nije se odmah upisala u srednju. U međuvremenu je postala učenica Hemijске škole u Tuzli, gdje je završila prvi razred usmjerenja za grafičkog web-dizajnera.

- Prilaz školi postoji, ali u

samoj zgradi su stepeništa i nisu svi prostori dostupni za mene. U školu sam išla vanredno i zaista sam sretna što sam završila prvi razred. Odnos okoline, moram reći, nije se umnogome promijenio prema meni i općenito prema osobama s invaliditetom. Društvo teško prihvata osobe s invaliditetom i na nas gleda nekim čudnim očima - navodi ona.

E. SKOKIĆ

NAJSPORNIJI DOBITNICI OSCARA U POVIJESTI

Iako je velika većina dobitnika nagrade „Oscar“ uistinu u potpunosti zaslužila nagradu, ipak postoje slučajevi koji stvarno ostavljaju mnogo otvorenih pitanja. Ovo su neki od tih. Kao i svaka druga dodjela nagrada u cijeloj ljudskoj povijesti, i Oscar je nagrada „zamrljana“ skandalima i skandalčićima. Premda je bilo mnogo problema vezanih za stvari na crvenom tepihu, kroz godine je nagrada uspjela proizvesti poprilično puno svojih kontroverzi. Budimo iskreni, neki filmovi su dobili nagrade, a sada, nakon što je prošlo dovoljno vremena da možemo pogledati te trenutke bez emocija, vidimo da se ipak moglo malo više razmišljati o dobitnicima. Ovo su samo neki od najspornijih dobitnika Oscara.

Najbolji glumac 1993. - Al Pacino u „Miris žene“. Budimo iskreni, Pacino je ovu nagradu dobio zato što je glumio slijepog čovjeka. Možemo mi misliti da ju je dobio zbog svojeg nevjerojatnog talenta, ali onda ju je već prije trebao dobiti, ili za „Kum 2“ ili za „Lice s ožiljkom“. Ali Akademija je slaba na likove s invaliditetom, pa je ovo bila savršena prilika da Pacino dobije nagradu za ulogu koja uistinu nije pamtljiva. Želilte dokaz? Sjetite se jednog dobrog dijela iz tog filma, koji je dobar zato što je Pacino to odlično odglumio. Teško vam ide, zar ne?

Najbolji glumac 1998. - Jack Nicholson u „Bolje ne može“. Kada se sve u obzir uzme, od nominiranih je stvarno najbolji Jack Nicholson. Ali opet se pitanje postavlja, isto kao i gore - je li dobio nagradu zato što je veliki glumac kojeg valja nagraditi za izvrsnu glumu ili zato što je velik glumac kojem treba dati nagradu jer glumi osobu s invaliditetom?

Kao i kod Pacina, sličan je test tu moguć.



Sjetite se Nicholsona. Padne li vam prvo na pamet uloga iz tog filma ili iz nekog drugog? Ako nije iz tog filma, je li onda to stvarno film za kojeg je Nicholson trebao nagradu dobiti? Najbolja sporedna glumica 1993. - Marisa Tomei u „Moj rođak Vinnie“. Dan danas nije jasno što je kritičare natjeralo da neiskusnoj Marisi Tomei, posebno dok je bila u istoj kategoriji s Vanessa Redgrave i Mirandom Richardson, dodijele Oscara u kategoriji najbolje sporedne glumice. Jedno je vrijeme kružila Hollywoodom i glasina da je Jack

Palance, dok je prozivao ime dobitnice, bio pijan te je pogriješio u čitanju. No, Hollywood ne ostavlja ništa slučaju pa je takva glasina vrlo brzo ispravljena.

Najbolji glumac 2000. - Roberto Benigni u „Život je lijep“. Nećemo reći da je nije trebao primiti neku nagradu, ali dobiti Oscara za glumu, i to za ulogu klauna, možda i nije baš u redu. Ali te godine je u istoj kategoriji bio i Tom Hanks, koji je već primio dva Oscara, pa su se kritičari dvoumili. Dati Hanksu još jednog Oscara ili dati Oscara nepoznatom Talijanu koji

glumi klauna u koncentracionom logoru. Isto kao i nagrade za likove s invaliditetom, ovo nije kritičarima bila teška odluka.

Najbolji film 2009. – „Milijunaš s ulice“. Još jedna odluka za koju nam nimalo nije čudno što se dogodila jer ipak su u pitanju ljudi kojima je teško u životu. I koji usprkos svim nedaćama uspiju dobiti ljubav svog života, pobijediti negativce i uzeti sav novac. Probajte isti test kao i iz prve dvije točke. Kako se zove glavni lik? Eto, toliko je to dobar film. Ima Oscara za najbolji film, ali vjerojatno nemate pojma kako se zove glavni lik. A da mu radnja nije toliko smiješno jednostavna, ne biste znali niti o čemu se radi.

JOŠ MALO O “OSKARU”

Činjenica da osobe s invaliditetom tumače zdrave osobe i nije baš dobro prihvaćena u krugovima soba s invaliditetom. Oni smatraju da ako crnke glume crnci, bijelce bijelci, onda bi i osobe s invaliditetom trebale glumiti osobe s invaliditetom.

Kada bi postojao priručnik za glumce i glumice pod nazivom "Savjeti kako osvojiti zlatni kipić", jedan od savjeta koji bi se morao nalaziti u tom priručniku bi bio da obavezno moraju birati uloge osoba s invaliditetom i Oskar će im biti puno bliže. Čak 16 posto uloga koje su donijele Oskara glumcima ili glumicama su bile one u kojima su tumačili osobe s invaliditetom. Kada bismo njima dodali i 12 posto uloga alkoholičara, onda imamo 28 posto oskarovskih uloga vezanih uz neki zdrastveni problem. Toga savjeta su se držali mnogi i nisu požalili. Sjetimo se samo nekih: Tom Hanks u Forrestu Gumpu, Al Pacino u Mirisu žene, Dustin Hoffman u Kišnom čovjeku, Daniel Day Lewis u Mome lijevom stopalu...

Diskriminacija glumaca s invaliditetom

Grupacija "Don't play me, pay me" koja se bavi tim problemom upozorava da ima i više nego dovoljno glumaca s invaliditetom koji bi mogli glumiti takve uloge i time uspješno graditi svoju karijeru i zaraditi za život. U zadnje vrijeme dosta se prašine diglo oko filma Snjeguljica i lovac gdje su svih 7 patuljaka glumili poznati glumci uz pomoć CGI tehnologije. Udruženje glumaca patuljastog rasta na tu je činjenicu uložilo oštar prigovor udruženju glumaca, naglašavajući da se tako krše svi propisi o pozitivnoj diskriminaciji. Potpuno suprotan primjer je film Terrija Gilliama Vremenski banditi iz 1981. godine, gdje sve patuljke igraju glumci patuljastog rasta, među kojima susrećemo i Davida Rappaporta kojega se sjećamo iz serije Zakon u Los Angelesu.

Najsvjetlij primjer nam dolazi iz vrlo uspješne serije koja je još uvijek u tijeku. Riječ je o Peteru

Dinklageu koji fantastično tumači Tyriona Lannistera, po mnogima i najkompleksnijeg lika u serijalu Igra prijestolja. Kao najbizarniji primjer svakako se ističe film Tiptoes iz 2003. godine. Film bi svi uključeni u njegov nastanak najradije zaboravili, a naročito Gary Oldman koji potpuno suludo tumači patuljasti lik.



Dva Oskara za jednu ulogu

Na kraju ćemo se prisjetiti dvije osoba s invaliditetom koji su i same osvojile glumačke Oskare. Prvom je to pošlo za rukom, zapravo to i nije najbolji izraz, jer je Harold Russell Oskara za najbolju mušku sporednu ulogu osvojio za ulogu ratnog veterana koji je ostao bez obje ruke u filmu Williama Wylera Najbolje godine naših života iz 1947. godine. Harold Russell će ući u oskarovsku povijest i kao jedini glumac koji je dobio dva Oskara za istu ulogu. Akademija je, misleći da Harold Russell nema šanse za osvajanje kipa, na brzinu uspostavila nagradu za poseban doprinos ratnim veteranima koju su dali Russelu. Uz to je Harold Russell jedan od dvojice glumaca amatera koji su osvojili Oskare. Drugi je Kambodžanac Haing S. Ngor za Polja smrti 1985. godine. Druga oskarovka s invaliditetom je ikona gluhih Marlee Matlin koja je Oskara za najbolju žensku sporednu ulogu osvojila u filmu Djeca manjega Boga 1986. godine. U filmu tumači gluhi djevojku, a njenog (ne samo) učitelja tumači William Hurt. Marlee Matlin, za razliku od Harolda Russela, nastavila je s vrlo uspješnom glumačkom karijerom, naročito onom televizijskom. Seinfeld, Zakon i red, Zovem se Earl... samo su neke od serija u kojima smo mogli vidjeti ovu oskarovku.

“LJUDI MISLE DA NAM POMAŽU, ALI MENE HVATA PANIKA”

Kanađanka Bronwyn Berg ostala je nepokretna nakon što je prije pet godina pretrpjela tešku ozljedu mozga, a nedavno je na ručke svojih invalidskih kolica stavila šiljke kako bi se, rekla je, “zaštitila od potpunih stranaca koji su je i prečesto dodirivali bez njezina pristanka”.



I ona nije jedina osoba s invaliditetom koja je napravila takav radikaljan potez.

Svemu je, objavio je BBC, prethodio jedan ružan incident - naime, Bronwyn je “prekipjelo” kad joj je svojedobno prišao nepoznat muškarac i počeo niz ulicu gurati njezina kolica.

- Zamislite da nemate apsolutno nikakvu kontrolu nad svojim tijelom, nemate pojma kamo idete, gdje ćete završiti...

Bilo je zastrašujuće. Vikala sam, ali nitko na ulici nije mi htio pomoći - požalila se nepokretna Berg.

Dodala je kako je poslije toga počela dobivati napadaje panike svaki put kad bi čula nečije korake iza sebe - zato je njezin partner Hal odlučio napraviti metalne šiljke i montirati ih na ručke Bronwyninih invalidskih kolica - oboje napominju kako šiljci ne mogu probiti i ozlijediti kožu, ali mogu spriječiti neželjeno ponašanje.

- Samo se želim osjećati sigurno, ništa više. Ljudi ne shvaćaju da su invalidska kolica

produžetak mene kao osobe i ako ih netko zgrabi bez pitanja, kao da je zgrabio mene - objašnjava ona. Mnoge osobe s invaliditetom žale se da im potpuni stranci prilaze i diraju ih bez njihova dopuštenja - iako oni možda i vjeruju kako pomažu svojim postupcima, invazija na osobni tjelesni prostor uistinu može biti zastrašujuća.

- Mislim da puno ljudi u Velikoj Britaniji i dalje panično reagira na invaliditet. U tom osjećaju nelagode ponašaju se nespretno i često, u pokušaju ostvarivanja bilo kakve komunikacije, umjesto riječi koriste ruke, što je, nažalost, pogrešno - izjavila je dr. Amy Kavanagh, inače i članica društva slabovidnih osoba.

U nastojanjima da se ovaj negativan trend prekine, stotinjak ljudi s invaliditetom već su na društvenim mrežama s javnosti podijelili svoje priče o neželjenom dodirivanju koristeći hashtag #JustAskDontGrab.

- Guranje invalidskih kolica meni može nanijeti ozljede, a o šteti na kolicima ne moram ni govoriti... Dodirivanje, čak i ono lagano, može mi uzrokovati neizdrživu bol - upozorila je Kirsty Farnfield, a njezin primjer samo je jedan od mnogih na društvenim mrežama.

Kanađanka Bronwyn Berg smatra kako osobe s invaliditetom kod drugih ljudi često izazivaju osjećaje sažaljenja, krivnje i straha.

- Nisam protiv toga da mi se pomogne, ali nemojte se uvrijediti ako vam kažem ‘ne’. Jednostavno nisam osoba koja se voli dodirivati, introvert sam i poštujte to - izjavila je Berg.

Dr. Kavanagh također upozorava kako se mnoge žene s invaliditetom često susreću i sa seksualnim uznemiravanjem, tj. neprimjerenim dodirivanjem po intimnim dijelovima tijela.

- Muškarci me gnjave, dobacuju mi seksualne komentare, čak mi pokušavaju fizički blokirati put - puno je problema na koje javnost mora obratiti pažnju i početi ih rješavati - zaključila je dr. Amy Kavanagh.

KADA ĆEMO BITI DOVOLJNO ZRELI DA UKINEMO PARAOLIMPIJSKE IGRE?

Većina natjecanja odvija se na istim borilištima, pa i po identičnim ili vrlo sličnim pravilima, bez obzira na spol, rasu i invaliditet sportaša. Zašto onda stolnotenisači s invaliditetom u istu dvoranu moraju mjesec dana nakon sportaša bez invaliditeta?

bilo ekvivalentno Olimpijskim igrama. Igre su opet održane na istom mjestu 1952. godine, a nizozemski i izraelski veterani sudjelovali su zajedno s Britancima, pa je to bilo prvo međunarodno natjecanje takve vrste. Prve službene Paraolimpijske igre, koje više nisu



Znam, vidjeli ste naslov i sada, čitajući ove retke, sigurno mislite kako sam poludio. Opet. Ali isto tako znam da određeni dio vas u sebi osjeti istu onu nemirnu nit koja u meni stalno pomalo titra. Osjetite to i, barem zbog podnaslova, znate o čemu ću pisati. Osjetite isti problem i vidite isti put kojim moramo ići. Moramo. Pa krenimo tim suludo revolucionarnim putem zajedno.

Prvi organizirani dan sportaša s invaliditetom koji se poklapao s Olimpijskim igrama dogodio se na dan otvaranja Olimpijskih igara ne tako davne 1948. u Londonu. Doktor Ludwig Guttmann iz bolnice Stoke Mandeville organizirao je sportsko natjecanje za britanske veterane Drugog svjetskog rata s ozljedama leđne moždine. Doktor Guttmann želio je stvoriti elitno sportsko natjecanje za osobe s invaliditetom koje bi

bile samo za ratne veterane, održane su u Rimu 1960. godine. Tamo se natjecalo 400 sportaša iz 23 države. Igre su u početku bile organizirane samo za sportaše u invalidskim kolicima, a na Paraolimpijskim igrama 1976. godine prvi su se put natjecali sportaši s različitim vrstama invaliditeta. Uključivanjem više vrsta invaliditeta, te su igre došle do brojke od 1.600 sportaša iz 40 zemalja. I igre 1988. godine u Seoulu bilo su važne u povijesti paraolimpijskog pokreta. Upravo tamo su Paraolimpijske igre održane neposredno nakon Olimpijskih igara, u istom gradu domaćinu, a korišteni su i isti objekti. Od tada se Paraolimpijske igre organiziraju paralelno s Olimpijskim igrama, a Međunarodni olimpijski odbor prepoznaje i Specijalne Olimpijske svjetske igre za sportaše s intelektualnim teškoćama, kao i Olimpijske

igre gluhih za sportaše oštećena sluha. Paradoksalno je, međutim, da se moramo vratiti dalje u prošlost da bismo krenuli naprijed. Naime, sportaši s invaliditetom natjecali su se na Olimpijskim igrama i prije prvih Paraolimpijskih igara. Prvi koji je to učinio bio je Amerikanac rođen u Njemačkoj, gimnastičar George Eyser 1904. godine. Čovjek je imao jednu umjetnu nogu.



Tu je i Karoly Takacs, koji se natjecao u streljaštvu na Olimpijskim igrama 1948. i 1952. godine. Amputirana mu je desna ruka pa je pucao lijevom. Još jedan Mađar, Oliver Halassy kojem je amputirana lijeva nogu, postao je glavni oslonac mađarske vaterpolo reprezentacije, a osvojili su srebrnu medalju na Olimpijskim igrama 1928., te zlatne medalje 1932. i 1936. godine. Ni to nije sve. Danska sportašica Lis Hartel je, unatoč dječjoj paralizi, osvojila srebrnu medalju u konjičkoj disciplini dresure na prvim igrama na kojima su se natjecale i žene. Bilo je to 1952. godine. Gluhitalijanski boksač Carlo Orlandi na igrama 1928. godine pobjedio je u četiri uzastopne borbe i osvojio zlato u lakoj kategoriji. Srećom, taj se trend nastavio i nakon što su Paraolimpijske igre postale stvarnost pa je tako nesretni Oscar Pistorius bio deseti sportaš koji se natjecao i na Olimpijskim i na Paraolimpijskim igrama.

No gdje smo zapeli? Zašto uopće još postoje Paraolimpijske igre?

Ako mislite da sam poludio, zapitajte se bismo li možda trebali imati odvojene igre i za žene? Možda i za crnce i azijate? Većina natjecanja odvija se na istim borilištima, pa i po identičnim ili vrlo sličnim pravilima, bez obzira na spol, rasu i invaliditet sportaša. Zašto je onda nezamislivo da na tartan, nakon 100-metraša i 100-metrašica na istom natjecanju na teren istrče ili se iskotrljaju sprinteri s invaliditetom?

Zašto stolnotenisaci s invaliditetom u istu dvoranu moraju mjesec dana nakon sportaša bez invaliditeta?

Sport jest mjesto potpune i istinske inkluzije, o tome sam pisao mnogo puta. Svi sportaši to znaju i osjete, bez obzira na sport i invaliditet. Zašto se onda, kao društvo, bavimo umjetnim i isforsiranim segregacijama, i to ne samo na način da susprežemo napredak, nego radimo i korake unatrag tjerajući sportaše s invaliditetom da biraju gdje se ne smiju natjecati?



Paraolimpijski pokret je nesumnjivo jedno od bogatstava čovječanstva. No krajnji njegov cilj moraju biti Olimpijske igre na kojima će sportaši dijeliti borilišta sa svim drugim sportašima, u isto vrijeme, na istim televizijskim prijenosima. Pravi koraci su često teški.

Nekada zvuče i nevjerljivo. No pravo je pitanje jesmo li ih spremni napraviti. I, ako nismo, kada ćemo biti?

Autor: Damir Fatušić
Preuzeto sa: in portal

ŠARENA STRANA

DOBRA I LOŠA VIJEST

Dogovorio se komšija sa drugim komšijom da uznesu ormari na 10. sprat i u jednom trenutku kaže jedan drugom:

- Imam jednu dobru i jednu lošu vijest, koju ćeš prvo?
- Hajde prvo dobru.
- Već smo na 9. spratu.
- To je baš dobra vijest! A koja je loša?
- Pogriješili smo zgradu.

PREDAJA

Jednom čovjeku dojadila mačka koju drži kao kućnog ljubimca njegova žena pa odluči da je se riješi. Odveze je autom daleko, ali samo što je stigao kući, kad tamo ga čega ista mačka. Sljedećeg dana odveze je još dalje, ali se desi ista stvar. Zatim odluči da je odveze kilometrima daleko lutajući autom lijevo, desno, preko mosta, onda pravo, pa opet desno, pa lijevo sve dok ne nađe mjesto

za koje smatra da je idealno da je ostavi. Ne stiže kući ali nazva telefonom svoju ženu i pita je:

- Draga, je li mačka tamo?
- Da, zašto pitaš? - odgovori ona.

Frustrirani čovjek reče:

- Daj mi mačku na telefon, ja sam se izgubio i tražim upute.

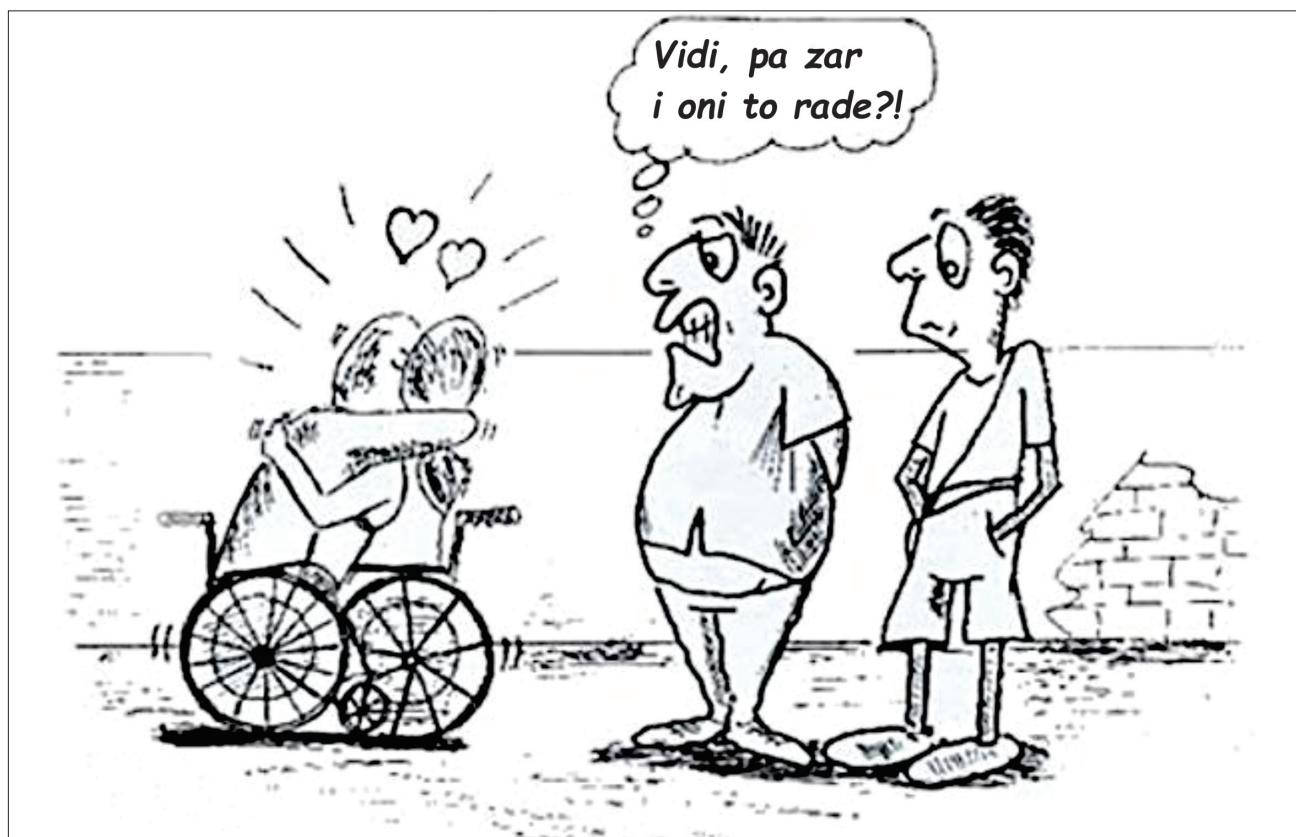
VIŠAK

Što si završio, koji ono fakultet?

- Tehnološki fakultet.
- Radiš li gdje?
- Ma ne, sad sam tehnološki višak.
- Boli te briga, bar si u struci.

ČEŠALJ

- Morao sam danas kupiti novi češalj jer mi se na starom polomio zub.
- Pa zar zbog jednog zuba novi češalj?
- Jeste, bio je to posljednji zub.



"Strah je veci invaliditet
nego nemati ruke i noge."

