

# GLASNIK

HRVATSKOG SAVEZA UDRUGA CEREBRALNE I DJEČJE PARALIZE

Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize Nova Ves 44, Zagreb,  
tel/fax.: 01/46 66 327. E-mail: savezcpd@zg.tel.hr

Godina I, broj 2,  
srpanj 2001.

ISSN 1333-2244

5. SVIBNJA - NACIONALNI  
DAN OSOBA S  
CEREBRALNOM PARALIZOM



Prijem kod predsjednika Republike Hrvatske Stjepana Mesića povodom Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom

## IZ SADRŽAJA:

- Regionalni sastanak Međunarodne organizacije invalida Europe
- Invalidne osobe govore o novoj genetici
- Stručni sastanak "O poboljšanju kvalitete življenja u domovima socijalne skrbi osoba s cerebralnom paralizom i višestrukim poteškoćama u razvoju"
- Posjet predsjedniku Republike Hrvatske
- 5. svibnja - Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom
- Okrugli stol "Vodič kroz cerebralnu paralizom s posebnim osvrtom na odgoj i obrazovanje"
- Sjednica Upravnog odbora Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize
- II. regionalni seminar o terapijskom jahanju
- Peti internacionalni kongres o cerebralnoj paralizom
- Međunarodna godina volonterizma
- Obrazovanje invalidnih osoba
- Susret Medulin 2001.
- Kratki koncept razvoja Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize
- Atletika za osobe s invaliditetom
- Boćanje i cerebralna paraliza
- U susret III. hrvatskom simpoziju o cerebralnoj paralizom u Varaždinskim Toplicama 24., 25. i 26. listopada 2001.
- Iz stvaralaštva

**Glavni urednik:** prim. dr. sci. Miroslav Pospíš,

**Tajnica:** Mirjana Novaković, dipl. soc. rad.,

**Lektorica:** Jordanka Horvat, prof.

**Tisak:** "Tonimir", Varaždinske Toplice

**Naklada:** 500 primjeraka

## UVODNIK

Od izlazenja prvog broja Glasnika prošlo je nešto više od tri mjeseca. U tom kratkom vremenskom razdoblju desilo se mnogo značajnih događaja. Na prvo mjesto bih stavio prijem delegacije Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize (zajedno sa delegacijom Društva distrofičara Hrvatske) 2. svibnja kod predsjednika Republike Hrvatske povodom Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom. 5. svibnja - Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom postao je od ove godine dan koji će obilježavati sve osobe s cerebralnom paralizom, njihovi roditelji i svi oni koji žele dobro osobama s cerebralnom paralizom. Stručnim sastankom "Poboljšanje kvalitete življenja u domovima socijalne skrbi osoba s cerebralnom paralizom" željeli smo ukazati da prevencija bolesti, specijalističko liječenje i rehabilitacija trebaju i osobama s cerebralnom paralizom u domovima socijalne skrbi. U Medulinu je 21. puta Društvo invalida cerebralne i dječje paralize Pula organiziralo susret osoba s cerebralnom paralizom. Idemo u susret III. simpoziju Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize koji će se održati u Varaždinskim Toplicama 24., 25. i 26. listopada 2001.

**Miroslav Pospíš**

## **Regionalni sastanak Međunarodnih organizacija invalida Europe (Disabled Peoples International Europe - DPI) u Albacetu, Španjolska**

Sastanak Međunarodne organizacije invalida Europe održan je od 9. - 11. ožujka 2001. u Albacetu u Španjolskoj. Svoje delegate na sastanku su imale Albanija, Azerbejdžan, Belgija, Hrvatska, Estonija, Finska, Francuska, Njemačka, Grčka, Mađarska, Island, Irska, Italija, Norveška, Portugal, Rumunjska, Španjolska i Velika Britanija.

Najvažniji dio sastanka odvijao se kroz radionice: radionica o ljudskim pravima, radionica o bioetici, neovisno življenje kao ljudsko pravo, invalidne osobe ženskog spola i strategija za adolescente i djecu.

Plan djelovanja za razdoblje od 1999.-2003. prihvaćen je na regionalnom susretu u Sirakuzi i omogućava postepeno ozakonjenje brojnih akcija i obveza kroz program rada, ovisno o sredstvima koja su dostupna Međunarodnoj organizaciji invalida (DPI). Program rada temelji se na aktivnostima koje imaju za cilj prosvjećivanje članova DPI Europe, vezano uz zaštitu invalida.

Bioetika je posebno kompleksno i osjetljivo pitanje. Europska konferencija "Bioetika i ljudi s invaliditetom" održana je u Solihulu (Velika Britanija) od 11.

- 13. veljače 2000. godine s ciljem pokretanja rasprave o ključnim bioetičnim pitanjima. Donesene su odluke s ciljem stvaranja europske djelatne mreže (skupina za raspravu o bioetici, različite web stranice). Donesen je projekt "Temeljne postavke DPI Europe o bioetičkim pitanjima". Radna skupina uključivala je pet država članica (Francuska, Italija, Portugal, Španjolska, Velika Britanija). Pripremljene su teme kao što su prenatalno ispitivanje, genska terapija, genetski inženjering, genetsko patentiranje, genetika i eutanazija, genetska manipulacija, etički odbori i instrumenti zaštite ljudskih prava. Glavni su ciljevi poboljšati znanje i razumijevanje etičkih pitanja, kako bi se otklonila diskriminacija invalidnih osoba. Nacionalna udruženja mo-

raju biti potaknuta da utemelje nacionalne radne grupe o bioetici i da doprinesu nacionalnim raspravama na tu temu.

Zaštita ljudskih prava invalida važno je područje djelovanja DPI. Ta prava ugrožena su na svim stupnjevima, kako u industrijskim zemljama, tako i u zemljama u razvoju. Cilj zaštite ljudskih prava je posebno poticajni budući da je istovremeno usmjeren na politička pitanja (kako izgraditi društvo temeljeno na ljudskim pravima) i na osmišljavanje akcija na području zaštite prava invalida. Potrebno je širenje programa sakupljanja zbirke kršenja ljudskih prava i izrađivanje jednostavnog vodiča o ljudskim pravima za invalide na zasadama koje bi svaka zemlja mogla provesti ako ih smatra kulturološki pri-

hvatljivim. Poticaj neovisnog življenja važan je zadatak DPI. Mora se djelovati u pravcu da pravo na samostalni život bude prepoznato kao temeljno ljudsko pravo. DPI Europe ohrabruje nacionalna udruženja u izdavanju godišnjih izvješća na temu "Invalidi i samostalan život". Važna je uloga osobnog asistenta i treba razviti trening programe za osobne asistente.

U pristupu osobama ženskog spola treba, između ostalog, razvijati svjesnost o opasnosti bioetike i diskriminatornog utjecaja protiv invalidne osobe uključujući sterilizaciju, selektivni abortus i pravo na život.

Invalidnu djecu i adolescente treba uključiti u inkluzivnu edukaciju i poticati djelovanje Europske radne grupe za invalidnu djecu. Miroslav Pospiš



## Iz stvaralaštva

# ODRAZ SVOGA LIKA ILI RADOST DARIVANJA

Moja jasna sjećanja sežu u dane kada sam kao trogodišnjakinja stala pred veliko sobno zrcalo i ugledavši svoj lik nesigurno zateturala u čuđenju, da bih se nakon majčina krika iznenađenja, strepnje i radosti, sva uplakana, ponovno sunovratila u svoj siguran svijet "žablje perspektive" u prizemlje, na sam početak svih početaka.

Upravo zato mi i danas ta zrcalna slika svijeta uvelike pomaže u otkrivanju naizgled banalnih, neznatnih, sitnih tajni Bitka, bez kojih bi moj život zasigurno bio mnogo, mnogo siromašniji.

A što ono odražava? Istinu, iskrenost, tajne srca i svijesti. To otkrivanje identiteta koje nam zrcalo pruža, dokida negativnu sliku života, ili bi to barem trebalo činiti.

U svojoj smo ograničenosti uvijek promjenjivi u trajanju tjelesnom, poglavito duhovnom. Nismo pritom oslobođeni iluzija, djelomično laži, jer odraz zbilje u zrcalu, dakako, ne mijenja njezinu prirodu; on tek daje njezinu obrnutu sliku. Ukoliko postajemo svjesni te slike možemo raditi na njezinoj izmjeni uvijek na bolje ponukani pozitivnim razmišljanjima.

Na takvim razmišljanjima, ponekad svjesno, češće nesvjesno, gradila sam svoj dom, popločavala svoje ulice i utirala staze života na kojima nije nedostajalo trnja. Ali, smatram da život bez ogrebotina i

nije život. Ne možemo poput ruže Maloga princa sav svoj svijet proživjeti pod staklenim zvonom. Kakav je čar življenja bez izazova opasnosti, poteškoća, boli i stjecanja nove snage za ponovni uzlet.

Postupno sam shvaćala da moja slabost postaje moja snaga. I prvotna samoća nije postala mojom osamljenošću. Ona mi je pomogla da svijet vidim iz neke druge perspektive, da razmišljam o stvarima o kojima kao mobilnija osoba zasigurno ne bih imala potrebu razmišljati. Ona me

naučila da biti sam nije najveća životna tragedija, jer nas ta samoća čeliči i upućuje na druge ljude koji također nose svoj križ.

Osvrćući se danas na dio svoga puta najlakše to razmišljanje mogu izreći svojim dvjema pjesmama.

Prva je nastala u turbulentnim vremenima traženja svoga identiteta i mjesta pod suncem, odnosno suncobranom, kako je to neki dan duhovito primijetio jedan moj učenik iz II. G. 1 razreda Srednje škole dra. Antuna Barca:

Zato, trudite se u nalaženju otkrivanja puta prema svojoj nutrini. Nastojte pronaći svoj osobni mir. Postat ćete utjeha i melem onima potrebitima oko Vas.

Nada, Ljubav, Radost, Sreća apstraktni su pojmovi za kojima sav život žudimo, a oni, pak, upravo stoga imaju bezgranično značenje i trajanje u vremenu i prostoru, gdje je radost darivanja, morate priznati, ipak najveći blagoslov.

Amalija Zoričić

### NA HRIDI USPOMENA

Sjedim na hridi uspomena  
sama.  
U more jutra tone moja tuga.  
Srce se slama jer me magla guši.  
Htjelo bi more da me pomiluje.  
Pruža mi ruke, poljupce mi nudi.  
Pjeva mi pjesme skrivene u duši  
blage poput sjaja zore koju snuje.  
Krikom pretpotopnim sve bedeme ruši.  
Suzom bisernicom drugu oplakuje.

Sjedim na hridi mora  
koje jeca.  
Tuge mi svoje valovima nosi,  
proljeće davno ocvalih života,  
sreće mladosti poklonjene rosi.

Sjedim na hridi uspomena.  
Plačem.  
Vraćam prošlosti dugove trenutka.  
Daljinama pjesme, moru srce tuge.  
Mladost i toplinu rođenoga praga,  
lutke netaknute,  
sne nedorečene  
i ostajem s tobom  
hridi moja draga.  
(A. Z. "Petrovo uho", 1994.)

Druga još uvijek nedovršena, pjesma koja traje, glasila bi ovako:

### U JUTRO POPUT OVOG

U jutro poput ovog  
postajem  
pjesma bez riječi.

Otvorim prozor,  
dotaknem zoru,  
plahi mladi dan  
što kaplje mirisom  
mliječi.

Osluhnem  
buđenje neba  
što zlaćanu postelju  
stere,  
pogledam modrinu mora  
dok u njemu lice pere.

I tonem u vedrine  
(zrcalo svoje duše).  
U jutro poput ovog  
maestral u meni puše.

(A. Z. "VEDRINE", 1999.)

## ***O poboljšanju kvalitete življenja u domovima socijalne skrbi osoba s cerebralnom paralizom i višestrukim poteškoćama u razvoju***

Stručni sastanak "O poboljšanju kvalitete življenja u domovima socijalne skrbi osoba s cerebralnom paralizom i višestrukim poteškoćama u razvoju" održan je u Domu socijalne skrbi za djecu i omladinu Jezerčica, Donja Stubica, 20. travnja 2001. godine. Organizator stručnog sastanka bio je Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, a suorganizator Dom socijalne skrbi za djecu i omladinu Jezerčica. Predsjednik Organizacijskog odbora bio je Miroslav Pospiš, predsjednik Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize. Tajnica Organizacijskog odbora bila je Mirjana Novaković, a članovi Dubravka Lekić i Mirjana Malek. Dom socijalne skrbi za djecu i omladinu Jezerčica bio je izvanredni domaćin.

Gosti na sastanku bili su Sandra Krvavica iz Ureda predsjednika RH Stipe Mesića, pomoćnica savjetnika za unutarnju politiku, dr. sci. Adinda Dulčić, ravnateljica Državnog zavoda za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži i predsjednik Povjerenst-

va Vlade RH za osobe s invaliditetom, Vesna Sokol, dr. med., predstavnic Ministarstva zdravstva, mr. sci. Edite Ružić, predstavnic Ministarstva prosvjete i športa, Zorislav Bobuš, dr. med., predsjednik Saveza organizacija invalida Hrvatske, Željko Klepać, predsjednik distrofičara Hrvatske, Tihomir Majić, dr. med., pomoćnik pročelnika zagrebačkoga Gradskog ureda za zdravstvo, rad i socijalnu skrb, Višnja Fortuna iz zagrebačkoga gradskog ureda za zdravstvo, rad i socijalnu skrb te Duška Katnić-Patrk, dr. med., predsjednica Udruge invalida grada Crikvenice. Ministarstvo rada i socijalne skrbi se nažalost ispričalo i njihovog predstavnika nije bilo na stručnom sastanku.

Na sastanku se okupilo oko stotinu ljudi koje je zainteresirao problem osoba smještenih u domovima socijalne skrbi. Nakon pozdravnih riječi izveden je kulturno umjetnički program. Učenica Centra za odgoj i obrazovanje "Goljak", Zagreb, Marija Kotarski recitirala je pjesmu Zlate

Kolarić-Kišur: "Pričaj mi, bako" i Ratka Zvrka: "Jedan jako čudan pas" (voditeljica Đurđa Zrinščak, prof.). Djeca Jezerčice izvela su igrokaz "Proljetna priča". Tijekom stručnog dijela sastanka imali smo sljedeća izlaganja: Miroslav Pospiš: Kronične neurološke bolesti i njihov utjecaj na kvalitetu življenja, Ines Denona: Mentalno zdravlje osobe s cerebralnom paralizom, Mirjana Malek: Psihički i psihijatrijski poremećaji djece s mentalnom retardacijom i udruženih smetnji, Zdravka Leutar: Socijalna integracija kroz interakcije osoba s posebnim potrebama i njihove okoline, Alica Gotal: Dom kao životna zajednica, Zlatan Gazibara: Prijedlozi za poboljšanje kvalitete života u domu socijalne skrbi, Barbara Horvat, Zvezdana Delić: Iskustvo života u domu, Silvija Delalić: Život cerebralno paralizirane osobe u domu umirovljenika, Kornelija Videc: Mentalno zdravlje osoba koje rade s djecom koja imaju višestruke razvojne poremećaje, Ljiljana Popović-Miočinić, Katarina Boš-

njak-Nadž, Štefica Srećić, Zdravko Grubešić: Cijepljenje neurološki bolesne djece, V. Cvjetanović-Barišić, D. Grubić-Jakupčević: Nužnost kontinuirane rehabilitacije oboljelih od cerebralne paralize, Mile Batinić: Rehabilitacija kao kontinuirani proces, Ksenija Keča: Rehabilitacija u funkciji sprečavanja pogoršanja stanja lokomotornog sustava, Ivana Ričko: Uloga logopedске terapije u rehabilitaciji mladeži i odraslih osoba s cerebralnom paralizom, te procjena njihove razine komunikacije, Mirjana Čičko: Govorna komunikacija djece s cerebralnom paralizom i udruženih smetnji, Karolina Kudelić: Modeli u radnoj terapiji djece s cerebralnom paralizom, Đurđica Vugrinec: Radna terapija usmjerena na korisnika.

Najviše pažnje izazvali su referati osoba koje imaju životna iskustva u domovima socijalne skrbi. Silvija Delalić navela je da je završila u domu umirovljenika kao mlada osoba od 22 godina, jer je živjela do tada na 4. katu bez dizala, s roditeljima starije životne

dobi, koji je više nisu mogli nositi uz i niz stube, a nije bilo ni jedne adekvatne ustanove za prihvatanje invalidne osobe mlađe životne dobi. Barbara Horvat završila je školu, nije mogla dobiti posao i nije mogla naći prilagođeni smještaj koji bi mogla plaćati svojim radom, a kod kuće je bilo nebrojeno mnogo barijera. Jedini izlaz iz ove situacije vidjela je u odlasku u neku ustanovu u kojoj bi boravile invalidne osobe mlađe životne dobi. Međutim, vrlo brzo se razočarala, jer takve ustanove za nju nije bilo, pa je prihvatila smještaj u domu umirovljenika. Tijekom godina u domu su smještene i druge invalidne

osobe, te ih sada ima oko dvadesetak, a svi su stigli zbog istih ili sličnih razloga. Zlatan Gazibara u svom izlaganju daje prijedloge za poboljšanje kvalitete života u domovima socijalne skrbi. Ističe da je napustiti vlastiti dom teško, a naći se okružen samo osobama starije životne dobi preteško. U domovima socijalne skrbi nema ni potrebne medicinske zaštite, ni odgovarajuće rehabilitacije, a da o edukaciji i socijalizaciji osoba s cerebralnom paralizom i ne govorimo. Kroz stručna izlaganja istaknuto je da se svakoj osobi bez obzira na životnu sredinu mora poklanjati puna pažnja. Osobi s cerebralnom paralizom

(osobito djeci) potrebno je mnogo više od smještaja. U prisutnosti epilepsije potrebna je specijalistička zdravstvena zaštita, a osoblje koje se brine o oboljelom mora poznavati sve komplikacije koje se mogu javiti. Fizikalna terapija kod osobe s cerebralnom paralizom mora biti doživotna istaknuto je u tri izlaganja koja su se bavila rehabilitacijom kao kontinuiranim procesom. Logopedski tretman koji će biti usmjeren ka poboljšanju komunikacijskih sposobnosti mora biti uz radnu terapiju sastavni dio multidisciplinarnog pristupa cerebralnoj paralizi. Od 78 ispitanika s cerebralnom paralizom dije-

lom razvijen ekspresivni govor imalo je 18 ispitanika, a 47 nerazvijen. Kod djece smještene u domove socijalne skrbi mora se provoditi obavezno cijepljenje. U tijeku diskusije bilo je i mišljenja da bi trebalo uvesti i zaštitu protiv hepatitisa i hemofilusa influence.

Nakon diskusije nametnuli su se zaključci.

Iako je cilj inkluzije da hendikepirani ostaju u obitelji i da se djeca i mladež vrate iz institucije u obitelj, uvijek će postojati potreba za institucijom koja će se brinuti za hendikepiranu osobu i pružiti joj medicinski, edukativni i socijalni tretman.

Miroslav Pospiš

**Zaključci sa stručnog sastanka "O poboljšanju kvalitete življenja u domovima socijalne skrbi osoba s cerebralnom paralizom i višestrukim poteškoćama u razvoju" održanom u Domu socijalne skrbi za djecu i omladinu Jezerčica, Donja Stubica, 20. travnja 2001.**

1. Institucija bi trebala biti što bliže obitelji, manje institucije se lakše integriraju u lokalnu zajednicu, što je institucija manja, bolje je povezana s okolinom. U domu s manjim brojem korisnika, atmosfera je toplija, a odnosi između korisnika i osoblja doma su kvalitetniji i prisniji.

2. Potrebni su domovi socijalne skrbi za invalidne osobe, a ne njihov smještaj u domovima umirovljenika. Većina stanovnika domova su starije osobe,

koje nemaju iste potrebe kao mladi korisnici doma.

3. Bez obzira na životnu sredinu svakoj osobi se mora poklanjati puna pažnja, potreban je ekološki pristup. Promocijom zdravlja i prevencijom bolesti moraju biti obuhvaćene sve sredine.

4. Osobi s cerebralnom paralizom (osobito djeci), potrebno je mnogo više od smještaja. Treba joj posebna zdravstvena zaštita. U slučaju prisutnosti epilepsije i epileptičkih napadaja ili psihičkih poremećaja, potrebna je kontinuirana supspecijalis-

tička zdravstvena zaštita. Fizikalna terapija kod osobe s cerebralnom paralizom mora biti doživotna, jer prekid fizikalne terapije dovodi do kontraktura i pogoršanja lokomotornog sustava. Osobe s cerebralnom paralizom, osobito mlađe životne dobi, moraju obavezno imati radnu terapiju, a u slučaju poremećaja komunikacije i logopedski tretman, kao sastavni dio multidisciplinarnog pristupa cerebralnoj paralizi.

5. Prilikom prijema djeteta u dom socijalne skrbi obavezno moraju biti dos-

tupni podaci o cijepljenju. Ako istih nema, dijete je potrebno cijepiti.

6. Budući da će uvijek jedan broj osoba s cerebralnom paralizom i višestrukim poteškoćama u razvoju morati biti smješten u instituciju, potrebno je djelovati u pravcu integracijskih nastojanja. Moraju se pronaći načini da dolazi do kontakta osobe s cerebralnom paralizom (osobito djece) i zdravih osoba kako bi otkrili kvalitetno zajedništvo.

## **POSJET PREDSJEDNIKU REPUBLIKE HRVATSKE**



Dana 2. svibnja naš Savez imao je čast gostovati kod predsjednika Republike, a povodom 5. svibnja, Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom. Predsjednikovi počasni gosti bili su: dr. Miroslav Pospiš, gosp. Jerolim Trputeć, gosp. Giovanni Kumar, dipl. soc. rad. Mirjana Novaković i moja malenkost.

Uz nas predstavilo se i Društvo distrofičara.

Moram priznati da sam potajno prikrive-

no uzbuđenje počeo osjećati čim sam saznao da ću gostovati kod predsjednika Republike. Stigavši na Pantovčak, u predvorje predsjednikova kabineta za prijem delegacija, drugih stranaka i suradnika raspoloženje zadovoljstva i časti bilo je zamjetno kod svih.

Nakon pojedinačnog pozdrava s predsjednikom, dr. Miroslav Pospiš predočio mu je što je to cerebralna paraliza, kolika je naša brojnost gledana u postotku, naši svakodnevni problemi te potrebe i želje za budućnost.

Moram priznati da je predsjednik Stjepan Mesić s velikom dozom interesa pratio izlaganja dr. Pospiša kao i svih ostalih sudionika o nama. (S detaljima ne bih da se kojim slučajem "citat" krivo ne protumači). Pozitivan učinak našeg posjeta vjerojatno će s vremenom uroditi plodom. Ono što me osobno oduševilo jest obećanje predsjednikova posjeta sudionicima susreta "Medulin 2001".

Osobito zadovoljstvo bilo mi je u ime našeg Društva DICIPDe i svoje osobno ime predsjedniku uručiti poklon, radove nastale na kreativnorekreativnim radionicama, te promotivne materijale našeg društva.

Ovim putem želim iskoristiti priliku i zahvaliti se Savezu na čelu sa dr. Pospišem na ukazanoj časti i zadovoljstvu gostovanja kod Predsjednika Republike Hrvatske.

Na kraju za sjećanje i vječnost skupno smo se slikali s predsjednikom Republike Hrvatske Stjepanom Mesićem.

Darko Krtanjek

U svoju programsku aktivnost za 2001. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize stavio je obilježavanje jednog dana u godini kao Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom. O tome su obavještene mnoge institucije, Ministarstvo rada i socijalne skrbi, Ministarstvo prosvjete i športa, Hrvatski zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži, Povjerenstvo vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom, Povjerenstvo vlade Republike Hrvatske za udruge i Savez organizacija invalida Hrvatske. Budući da je Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom konačno prihvaćen tek koncem četvrtog mjeseca, Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize tek je djelomično uspio ostvariti postavljene ciljeve u okviru Nacionalnog dana za osobe s cerebralnom paralizom.

U široj javnosti, a niti među onima od kojih se očekuje, nije dovoljno poznat problem osoba s cerebralnom paralizom i njihovih obitelji uz sva dugogodišnja nastojanja Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize i njegovih članica. Zbog toga smo željeli jedan dan u godini obilježiti kao Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom.

## **5. SVIBNJA - NACIONALNI DAN OSOBA S CEREBRALNOM PARALIZOM**

Aktivnosti će se odvijati na republičkoj, regionalnoj i lokalnoj razini. Ciljevi su: 1. Informirati i povećati znanje i svijest građana o tome što je cerebralna paraliza, a što nije, 2. Naglasiti medicinske, psihološke, socijalne i ekonomske aspekte cerebralne paralize, 3. Alarmirati nadležna ministarstva, organe lokalne uprave i samouprave, kao i medije o problemima osoba s cerebralnom paralizom, 4. Promijeniti u svijesti građana sliku o cerebralnoj paralizi i dopustiti osobama s cerebralnom paralizom da imaju svoje mjesto u društvu, 5. Postići bolje razumijevanje i prihvaćanje osoba s cerebralnom paralizom od strane odgajatelja u vrtićima, nastavnika u

školama, poslodavaca i drugih zaposlenika, te cjelokupne javnosti. Za postizanje navedenih ciljeva nije se moglo izvesti sve planirano, jer nismo znali hoćemo li postići podršku za obilježavanje Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom. Za postizanje ciljeva planiraju se: 1. Skupovi na javnim mjestima, gdje će biti zajedno osobe s cerebralnom paralizom, njihove obitelji, stručnjaci raznih profila i građanstvo, 2. Informativni materijali i letci, 3. Stručni skupovi gdje će se raspravljati o istraživanjima prevencije, klinike i rehabilitacije cerebralne paralize, 4. Poster na različitim mjestima u gradovima, 5. Napisi u javnim glasilima republičke i lo-

kalne razine, 6. Programi na radiju i televiziji, 7. Dan prije Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom planira se u budućnosti okrugli stol o cerebralnoj paralizi kao uvod uz sudjelovanje članica Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize, koji bi trebala prenositi televizija, 8. Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom najaviti se dan dana ranije preko medija i Interneta.

Nadamo se da će 5. svibnja u cijeloj Republici Hrvatskoj biti dan kada će ljudi učiti o cerebralnoj paralizi, postavljati pitanja i dobiti odgovore stječući znanja o tom stanju. Poduzimamo akcije kojima se u društvu razvija svijest o osobama s ce-

rebralnom paralizom, njihovim pravima, njihovim potrebama, njihovim potencijalima i njihovom doprinosu (Pravilo 1. Razvijanje svijesti - Standardna pravila o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom).

Svim osobama s cerebralnom paralizom želim da obilježavanje Nacionalnog dana bude jedna karika koja će voditi do poboljšanja medicinskih, psiholoških, socijalnih i ekonomskih aspekata osobe s cerebralnom paralizom. Povodom Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom upriličen je posjet kod predsjednika Republike Stjepana Mesića 2. svibnja.

Miroslav Pospiš

### **ČESTITKA!**

Povodom prvog obilježavanja nacionalnog DANA CEREBRALACA, 5. svibnja 2001. pridružujemo se svim čestitkama koje ste dobili i koje ćete dobiti.

Na ovaj način izražavamo svoje zadovoljstvo što je jedan od gorućih društvenih problema dobio na značaju. Upoznavanje šire društvene zajednice s problematikom s kojom se susreću osobe oboljele od cerebralne paralize je približilo nacionalnoj populaciji te probleme. Pozdravljamo Vas sa sljedećim sloganom:

**"AKO JE ZNANJE PROBLEM, ŠTO JE TEK NEZNANJE!!!"**

S osobitim poštovanjem,

ZA UDRUGU DISTROFIČARA,  
CEREBRALACA I OSTALIH  
TJELESNIH INVALIDA - SPLIT

Predsjednik:  
IVAN DOTUR v.r.

## **OKRUGLI STOL "VODIČ KROZ CEREBRALNU PARALIZU S POSEBNIM OSVRTOM NA ODGOJ I OBRAZOVANJE"**

Udruga invalida Grada Crikvenice organizirala je 31. ožujka 2001. godine okrugli stol na temu "Vodič kroz cerebralnu paralizu s posebnim osvrtom na odgoj i obrazovanje" u hotelu Therapia u Crikvenici.

U petak 30. ožujka 2001. godine u poslijepodnevnim satima organiziran je sastanak s članovima udruge, roditeljima djece s invaliditetom.

31. ožujka 2001. godine u 10 sati započelo se s radom okruglog stola na kojemu je bilo oko 50 sudionika, roditelja djece s invaliditetom, učitelja, ravnatelja i stručnih suradnika redovnih osnovnih škola i predškolskih ustanova, predstavnici Županijskog ureda za prosvjetu, liječnika školske medicine, pedijatar i liječnika opće medicine.

Primarijus dr. sc. Miroslav Pospis upoznao je sudionike s osnovnim karakteristikama osoba s cerebralnom paralizom s medicinskog aspekta te potrebama posebnih metoda rada s tom djecom u osnovnim školama. Ovim predavanjem djelatnici škola i ustanova socijalne skrbi dobili su nove podatke o potrebama rada s djecom oboljelom od cerebralne paralize.

Sudionike sam upozнала sa zakonskim odredbama školovanja djece s tjelesnim invaliditetom, izmjenama i dopunama Zakona o osnovnom školstvu te Nacrtom pedagoškog

ne Ministarstva prosvjete i športa na temu integracije te djece u redoviti sustav školovanja.

Predstavnici riječke udruge izrazili su zabrinutost zbog nemo-

panije u koju bi takva djeca trebala ići je Zavod za rehabilitaciju Oštro te bi trebalo poraditi na uključivanju te djece u tu ustanovu. Tu ponovno dolazi do izražaja nelogičnost po-



**Pogled na dvoranu u kojoj se održao okrugli stol "Vodič kroz cerebralnu paralizu s posebnim osvrtom na odgoj i obrazovanje"**

standarda predškolskog odgoja i naobrazbe u dijelu koji se odnosi na djecu s posebnim potrebama te pozvala na suradnju i izradi pedagoškog standarda na koji i oni mogu dati svoje primjedbe i prijedloge.

Učitelji redovnih osnovnih škola spremni su prihvatiti tu djecu, arhitektonske barijere bit će uklonjene, ali izražavaju bojazan, jer ne znaju na koji način s njima raditi i kako im pomoći u radu. Stoga mole organiziranje stručnih aktiva od stra-

gućnosti uključivanja djece s kombiniranim teškoćama u razvoju, kojima je utvrđena trajna njega i skrb, u sustavu obrazovanja tj. osposobljavanja za život. Činjenica je da ta djeca ne mogu polaziti posebne odgojno-obrazovne ustanove koje nemaju primjeren kadar za rad s tom kategorijom djece, kao što su njegovatelji i zdravstveno osoblje, te su upućeni da se obrate Centru za socijalnu skrb. Jedina ustanova socijalne skrbi na području Primorsko-goranske žu-

djele posebnih odgojno-obrazovnih ustanova između Ministarstva prosvjete i športa i Ministarstva rada i socijalne skrbi na koju već duže vrijeme upozoravamo.

Županijskom uredu za prosvjetu savjetovano je da se, osim osnovne škole Gornja Vežica u kojoj se ove školske godine nalazi integrirano 32 djece u kolicima, utvrdi još jedna osnovna škola na drugom dijelu grada koja bi prihvatila tu djecu.

mr. sc. Edita Ružić

## OSVRT NA OKRUGLI STOL NA TEMU "VODIČ KROZ CEREBRALNU PARALIZU S POSEBNIM OSVRTOM NA ODGOJ I OBRAZOVANJE"

Seminar je održan 31. ožujka u Crikvenici u hotelu "Therapia" uz nazočnost učitelja razredne nastave i stručnih suradnika OŠ Zvon-

ka Cara iz Crikvenice, te ostalih prosvjetnih zdravstvenih djelatnika.

Predavanja su držali prim. dr. sci. Miroslav Pospiš, mr. sc. Edita Ružić i dipl. soc. radnik

Mirjana Novaković. Nakon predavanja održan je okrugli stol gdje su se istakli problemi s kojima se susreću djeca s teškoćama u razvoju u sadašnjem sustavu odgoja i obrazovanja i koji u mnogočemu ne odgovaraju zahtjevima prakse te potrebi interdisciplinarnog pristupa u školovanju djece s cerebralnom paralizom.

Uočen je problem nedostatnog obrazovanja učitelja za prihvatanje ove djece u sustav redovnog odgoja i obrazovanja.

Za predavanje mr. E. Ružić nisu pokazali toliko zainteresiranosti zbog nepoznavanja zakonskih propisa, a pogotovo za djecu s teškoćama u razvoju.

Osobito bismo istaknuli važnost predavanja dr. Pospiša o uzrocima neuspjeha djece s obzirom na neurološki pristup. Za to područje učitelji su pokazali veliko zanimanje. Stoga predlažemo da se s početkom nove školske godine organizira stručni skup za naše djelatnike na temu "Neurološki pristup školskom neuspjehu". Smatramo da je ovo područje vrlo interesantno, budući nam se svake godine uključuje sve više djece s neurološkim oštećenjima.

Dunja Stojević,  
logoped

### MIŠLJENJE O SKUPU "VODIČ KROZ CEREBRALNU PARALIZU S POSEBNIM OSVRTOM NA ODGOJ I OBRAZOVANJE" ODRŽANOM 31. OŽUJKA U CRIKVENICI.

Potrebno je:

1. češće organizirati ovakve skupove, ali odvojiti djelatnosti (predškolski odgoj, osnovna škola, socijalna skrb,...)
2. osposobljavati kadrove tijekom školovanja za rad s djecom s teškoćama
3. ekipirati stručne službe u školama (pedagog, psiholog, defektolog,...)
4. stvoriti prostorne uvjete u školama - opremiti škole dodatnim didaktičkim materijalom

Ravnateljica Osnovne škole Vladimir Nazor, Crikvenica: Jasna Frković

## *Sjednica Upravnog odbora Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize*

Sjednica je održana 20. travnja 2001. godine u Domu socijalne skrbi za djecu i omladinu Jezerčica. Na sjednici je prihvaćeno izvješće Nadzornog odbora o financijskom poslovanju u 2000. godini.

Prikazani su prihvaćeni programi iz Državnog proračuna u 2001. godini. Jednoglasno je odlučeno da zbog obveza prema programima koje treba odraditi u 2001. godini Izborna skupština bude održana početkom 2002. godine.

Udruga invalida Zlatar i Udruga invalida grada Samobora podnijele su zahtjeve Savezu za učlanjenje. Jednoglasno je odlučeno da se navedene Udruge uključuju u obavijesti i programe rada Saveza sve do Izborne skupš-

tine kada će biti donesena konačna odluka o učlanjenju. Preporučeno je članicama Saveza da, gdje je god to moguće, imaju u nazivu cerebralna paraliza.

(M. P.)

## II. REGIONALNI SEMINAR O TERAPIJSKOM JAHANJU

Dana 20. 22. travnja 2001. g., održan je II. regionalni seminar o terapijskom jahanju. Svrha SEMINARA bila je obrazovati i educirati novozainteresirane pokretače programa TERAPIJSKOG JAHANJA u drugim regijama Hrvatske.

Radu seminara prisustvovali su gosti iz: BUGARSKE, RUMUNJSKE, ITALIJE, GRČKE, SLOVENIJE, VELIKE BRITANIJE i SAD, i neke regije Hrvatske: Rijeka, Osijek i Zadar.

Osim naših vrijednih KRILAtih instruktora: Jelene Krmpotić i Katarine Karadžić predavanje su održavale: Marj Kettredge, Judy Lord i Jane Glover.

Seminar se sastojao od dva dijela:

slušanih predavanja (koja su bila popraćena video snimkama) i praktičnim radionicama u našoj Udruzi KRILA.

Predavanja koja su bila prezentirana kroz seminar sastojala su se od 10 tematskih cjelina:

što je terapijsko jahanje, odabir, ško-

lovanje i držanje terapijskih konja, fizička i mentalna oštećenja i način rada s invalidnim osobama u terapijskom jahanju, metode pojačavanja i sjahivanja osoba s invaliditetom, struktura sata terapijskog jahanja, mogućnost razvoja emocionalne inteligencije kroz sportski program terapijskog jahanja, hipoterapija, potrebni objekti, specijalna oprema, upravljanje volonterskim radom.

Možda bi mi rado postavili pitanje: koja mi se cjelina predavanja ili praktične nastave najviše dojmila? Zato sam dajem odgovor, nemoguće je izdvojiti bilo što posebno, jer jedno bez drugog ne bi imalo logičan slijed događaja.

Terapijsko jahanje samo po sebi za mene je neiscrpna grana u kojoj učiš i obrazuješ se cijeli život, te nikad ne može reći SADA ZNAM SVE!

Dio koji bih ipak želio posebno izdvojiti kao za mene najupečatljiviji bio je: KAKO TERAPIJSKO JAHANJE DJELUJE NA STANJA "ometena": cerebralnom paralizom, amputacijom i deformacijom

udova (njezini stupnjevi odstranjenja i uzroci isto tako koji su simptomi karakteristični), arthrogryposis, spina bifida, ozljeda kralježnične moždine, traumatska ozljeda mozga TOM, oštećenje vida, multipla skleroza, mišićna distrofija.

Sva stanja kroz predavanja razmatrana su kroz UZROK-POSLEDICU i rehabilitacijski tijek oporavka i naravno, na sve to pozitivni učinak terapijskog jahanja.

Uz boljitak koji nam čini terapijsko jahanje razmatrali smo moguće KONTRAINDIKACIJE po naša stanja.

Također se ukazala prilika za praćenje predavanja o HIPOTERAPIJI na hrvatskom i engleskom jeziku (MONIKE ZADNIKER Slovenija).

Kao "šećer na kraju" bilo je predavanje DAVORKE ŠUVAK prof. instruktora terapijskog jahanja, trenera i selektora RH u dresurnom jahanju za osobe s invaliditetom, Udruge MOGU Osijek.

Izlaganje pod naslovom: Mogućnost razvoja emocionalne in-

teligencije, kroz sportski program terapijskog jahanja, te cjelokupna izlaganja naših KRILAtih instruktora Jelene i Katarine-Tine, s mnogobrojnim primjerima kroz referate i radionice s mjesta sprovođenja terapijskog programa, za svaku pohvalu je njihovo direktno i kvalitetno prevođenje s engleskog na hrvatski svih predavanja.

Naravno, nezamjenjiv doprinos cjelokupnom radu dao je i naš KRILAti Dick Fischer. U ostvarenju zamišljenog programa pomogli su nam naši KRILAti volonteri kao i naše mame volonterke-ugostiteljice: STAMENIĆ, GRETIĆ i TOPIĆ bili ste svi sjajni, te Vam od srca VELIKO HVALA, a hvala i onima koji nažalost zbog spriječenosti i bolesti nisu bili u mogućnosti sudjelovati, a dali su svoj doprinos za kvalitetu seminara, te svima koje sam slučajno izostavio.

Darko Krtnanjek

## ***Peti internacionalni kongres o cerebralnoj paralizi***

Peti internacionalni kongres o cerebralnoj paralizi održan je na Bledu od 7.-10. lipnja 2001. godine. Na Kongresu je sudjelovalo oko 500 stručnjaka raznih struka koji se bave cerebralnom paralizom, predstavnika nacionalnih saveza cerebralne paralize i ostalih zainteresiranih za tu problematiku iz cijeloga svijeta. Prvog dana nakon ceremonije otvaranja održana su dva predavanja: Povijest cerebralne paralize (Robert Rust, SAD) i Rani abnormalni spontani pokreti kao prediktor cerebralne paralize (Heinz Prechtel, Christa Einspieler, Austrija). Drugog dana Kongresa održana su sljedeća predavanja: Epidemiologija cerebralne paralize (Eva Aleberman, Velika Britanija, Eve Blair, Austrija), Cerebralna paraliza - zapadno švedska panorama profila na razmeđu milenija (Bengt Hagberg, Gudrun Hagberg, Švedska), Etiologija i patogeneza ranog oštećenja mozga (Janet Soul, Jospha Volpe, SAD), Zaštita mozga u ranom životu zbog prevencije cerebralne paralize (Philippe Evrard, Francuska), Vrije-



***Mjesto održavanja petoga internacionalnog kongresa o cerebralnoj paralizi na Bledu***

me ranog oštećenja mozga (Linda de Vries, Nizozemska), Patofiziologija poremećaja pokreta u cerebralne paralize (Hans Forsberg, Švedska). Nakon ručka nastavljeno je s interesantnim predavanjima: Nasljeđivanje i genetski čimbenici ranog oštećenja mozga (Yoshiyuku Suzuki, Japan), Diferencijalna dijagnoza paralize (Alec Hoon, SAD), Nespretno dijete-granično prema cerebralnoj paralizi (Mijna Hadders-Algra, Nizozemska), Kognitivni i perceptivni poremećaji u cerebralne paralize (Giovanni Cioni, Adriano Ferrari, Italija), Ponašanje i emocio-

nalni problemi u cerebralne paralize (Abigail Golomb, Sari Goldstein-Ferber, Izrael), Epilepsija i cerebralna paraliza (Sheila Wallace, Velika Britanija). Navečer je koncert u Bledskoj crkvi bio odmor nakon napornog dana. U subotu 9. lipnja ponovno je slijedio cjelodnevni radni dan. Započeo je s predavanjem Kliničko istraživanje u cerebralne paralize - izazovi i mogućnosti (Peter Rosenbaum, Kanada). Slijedila su predavanja: Povijest fizikalne terapije cerebralne paralize (Elisabeth Kong, Švicarska), Bobath (NDT), Vojsa i Pöte metode u

tretmanu (Hubert Haberfellner, Austrija), Osnovni principi neurorazvojnog tretmana-NDT Bobath (Tatjana Dolenc-Veličković, Slovenija), Ortopedska kirurgija kao tretmanska procedura u cerebralne paralize (Reinald Brunner, Švicarska), Farmakološki tretman cerebralne paralize (Peter Leary, Velika Britanija), Okupacijska terapija djece s cerebralnom paralizom (Catharibna van der Wald, Južna Afrika), Ortotičko vođenje osoba s cerebralnom paralizom (James Robb, Velika Britanija), Cerebralna paraliza - ishod u adolescenciji i odraslo doba

(Owen Hensey, Irska), Edukacijski problemi u djece s cerebralnom paralizom (Ulrich Aebi, Švicarska), Drugi aspekti tretmana (Marco Mumenthaler, Švicarska) i Učenje od djeteta s cerebralnom paralizom-pogled roditelja (Daphnr Economou, Grčka). Navečer je bila

pristup (plivanje, hipoterapija i skijanje), Koliko rano je suviše kasno?, Ortoza i tehnički pribor za osobe s cerebralnom paralizom (ortoza, funkcionalni električni stimulator kao ortoza u djece s cerebralnom paralizom, dinamska ortoza, tehnički pribor).



**Godišnji generalni miting internacionalnog društva za cerebralnu paralizu, Bled, 7. lipnja 2001. uz sudjelovanje predstavnika Hrvatske**

svečana večera svih sudionika simpozija.

Na posterima je bilo interesantnih prikaza, koji su bili aktuelniji od mnogih predavanja. Svi sažeci tiskani su u časopisu "Brain and Development" ("Mozak i razvoj").

U okviru simpozija održane su sljedeće radionice: Fizioterapijski tretman, demonstracija različitih terapijskih pristupa, Tretman s Botulin toksinom i Baclofenom, Mjerenje funkcionalnih vještina u djece s cerebralnom paralizom, Sport i rekreacija kao terapijski

U petak 7. lipnja održan je i Godišnji generalni miting Internacionalnog društva za cerebralnu paralizu (International Cerebral Palsy Society-ICPS). Prvi puta su generalnom mitingu prisustvovali predstavnici Hrvatske, prim. dr. sci. Miroslav Pospiš i Mirjana Novaković, dipl. soc. radnik. Pritom je tajnici Internacionalnog društva za cerebralnu paralizu gospođi Aniti Loring uručen izvještaj našeg Saveza o četverogodišnjem radu uz knjige koje smo u tom razdoblju izdali.

Miroslav Pospiš

**THE INTERNATIONAL CEREBRAL PALSY SOCIETY  
19 ST. MARY'S GROVE, CHISWICK,  
LONDON W43LL**

A short report of the Croatian Cerebral Palsy Society activities during a four year's period:

In 1996 the 1st Croatian cerebral palsy symposium was held. The topic was: "Multidisciplinary approach to cerebral palsy".

In 1997 a conference was held on "Orthopedic approach to cerebral palsy"

In 1998 we celebrated the 30th anniversary of the Croatian Cerebral Palsy Society

In 1999 a "Symposium on training parents for an adequate treatment of children with cerebral palsy" was held

In March 2000 we organized a conference on "Concern about people with cerebral palsy living in institutions for social care".

In October 2000 the 2nd Croatian cerebral palsy symposium was held and the main topic was "The life quality of persons with cerebral palsy".

In April 2001 a conference was held under the working title "Improvements of life quality in institutions for social care of

people with cerebral palsy and multiple disabilities".

In October 2001 a "Symposium on cerebral palsy in advanced age" will be held.

At the beginning of 2001 we started a global campaign "Cerebral palsy is coming out of shadow". The aim of the campaign is to set a fixed date dedicated to persons with cerebral palsy. The decision has been made, and May 5th is the National day of persons with cerebral palsy.

In order to gather and spread information about living conditions of people with cerebral palsy and multiple disabilities the Society has started a magazine "Croatian Cerebral Palsy Society Herald". The first issue appeared in March 2001.

This year (2001) we shall continue working on a Register of persons with cerebral palsy. The preparations for the register started in 1999, and in 2000 we had the first results.

President of the Croatian Cerebral Palsy Society dr. Miroslav Pospiš

## Međunarodna godina volonterizma

U skladu s Odlukom Ujedinjenih naroda o proglašenju 2001. g. Međunarodnom godinom volontera, Gradski ured za rad, zdravstvo i socijalnu skrb izradio je program pod nazivom "Organiziranje i razvoj volonterizma u gradu Zagrebu".

Kako realizacija i uspješnost ovog programa ovise prvenstveno o suradnji i zajedničkom radu Ureda s nevladinim udrugama, 30. ožujka o.g. organiziran je zajednički sastanak, na kojem je dana informacija o pokretanju programa volonterizma u gradu Zagrebu, kojim se želi organizirati i iskoordinirati rad volontera.

Ovaj program sastoji se od niza malih akcija kao što su: Međunarodni dan dječje knjige - sakupljanje knjiga za zagrebačke dječje bolnice; Svjetski dan zdravlja - posjećivanje bolnica za djecu, organiziranje predstava i sl.; Svjetska akcija planeta Zemlje - organizirano čišćenje grada; Međunarodna godina volonterizma - organiziranje službe za volontere, gdje bi se vodila registracija svih volontera, registracija onih koji imaju potrebe za ovom vrstom usluga, te evidencija svih onih koji na ovaj način žele pomoći i iskoristiti svoje slobodno vrijeme.

U skladu s time, Gradsko poglavarstvo je od 09. 05. do 12. 05. o.g. organiziralo akciju "Tjedan udruga" na Tomislavovom trgu gdje su udruge mogle prezentirati svoj rad. Zbog velikog broja udruga, svaka udruga je za prezentaciju svoga rada imala 2 dana u vremenu od 10 do 17 sati. Ovu akciju pratio je Gradskog ureda za rad, zdravstvo i socijalnu skrb, te su joj bili nažočni pročelnik ureda dr. Zvonimir Šostar, pomoćnica pročelnika Višnja Fortuna, te drugi suradnici ureda, a štandove je posjetio i zagrebački gradonačelnik gosp. Milan Bandić.

Ovu akciju svesrdno su podržali i naši članovi, te su kroz dva dana (9. i 10. 5.) bili podrška ovoj akciji, a njihova spremnost da pokažu svoj rad odvijala se i kroz kreativno-rekreativne radionice na kojima su oslikavali svilu. Zato veliko hvala onima koji su sudjelovali, kao i Andreji koja već dugi niz godina radi kao volonter u Društvu i dio svog slobodnog vremena daje našim članovima.

Pripremila:  
Zvezdana Delić  
Društvo invalida  
cerebralne i  
dječje paralize  
Zagreb

## Obrazovanje invalidnih osoba

Obrazovanje je temelj svakog društva, te se stoga u svijetu tome poklanja posebna pažnja. No, u svijetu se posebna pažnja poklanja i obrazovanju invalidne djece, odnosno djece s posebnim potrebama. Kod nas, pak, djeca s posebnim potrebama imaju problema s banalnim preprekama. Ne samo da je rijetkost vidjeti invalidno dijete u normalnom razrednom odjeljenju, nego je, pače, teško naći školu koja je građevinski prilagođena za djecu s posebnim potrebama. Pa, kako onda, pitam ja vas, govoriti o nastavnim programima ili o dobrim i lošim stranama integracije invalidne dje-

ce u razrede s njihovim vršnjacima, čije djetinjstvo i obrazovanje nije opterećeno fizičkim ili nekim drugim nedostacima? Tko bi trebao svaki dan nositi dijete s cerebralnom paralizom ili distrofijom, ali očuvanom inteligencijom, gore dolje po stepenicama neke osnovne škole? Netko bi mu trebao pomoći i pri odlasku u WC, a ta mjesta za takvu djecu nisu prilagođena. Ali tko bi to trebao biti?

Bez šire društvene svijesti o tome da su bez vas i nas djeca s posebnim potrebama osuđena na život u četiri zida, uz osjećaj bespomoćnosti i gotovo suvišnosti za onaj dio populacije, koji se voli

nazivati normalnom, takva će djeca ostati neobrazovana i otuđena, što je šteta i za njih i ljude oko njih. Hoćemo li učiti svoju djecu da brinu svoje brige i budu bešćutni, to je odluka svakog roditelja ponaosob i nitko ne može narediti kako će odgajati svoje dijete. No, društvo kao cjelina moralo bi se odrediti što hoće i stoga u tome posebno važnu ulogu ima Ministarstvo prosvjete i športa. Nije dovoljno samo napraviti programe edukacije učenika s posebnim potrebama, kada, kako sam rekao na početku, takva djeca ne mogu ni doći do učionice. A kada ne mogu doći do učionice neke od os-

novnih škola, takva djeca u većini slučajeva završavaju u školi do čijih učionica mogu doći, a to su specijalne škole, kao što su Centar Goljak ili škola u sklopu Krapinskih toplica. I što onda imamo od programa edukacije i integracije osoba s posebnim potrebama među njihove vršnjake bez takvih potreba? Ništa, samo hrpu lijepih, ali mrtvih riječi na papiru, od kojih takva djeca i njihovi roditelji nemaju koristi. A nažalost, nemaju nikakve koristi ni ostala djeca, ma što god o tome mislili njihovi roditelji.

Hrvoje Antonio  
Belamarić

## SUSRET MEDULIN 2001.

Od 09.-16. lipnja 2001. Društvo invalida cerebralne i dječje paralize Pula, 21. puta za redom organiziralo je susret osoba s CP u Medulinu. Sedmodnevni program susreta obuhvaćao je edukativni, sportsko-rekreativni i kulturno-zabavni dio.

Na samom početku susreta, četrdesetak predstavnika HSUCDP-roditelji i osobe s CP - imali su izuzetnu čast i zadovoljstvo sudjelovati na okruglom stolu "Kvaliteta življenja osoba s cerebralnom paralizom u Hrvatskoj" uz posebnog gosta, g. Stjepana Mesića, Predsjednika RH. Kao što su mnogi rekli, sam njegov dolazak kod većine sudionika susreta izazvao je uzbuđenje. Predstavnici osoba s CP i roditelja iz Pule, Rijeke i Zagreba, predstavili su predsjedniku vodeću problematiku osoba s cerebralnom paralizom i njihovih obitelji - zapošljavanje, briga o obitelji, rehabilitacija, porzne olakšice za ortopedsku pomagala i prijevozna sredstva, a čak su se usudili zamoliti da im se dodijeli jedan rekreacijsko-rehabilitacijski objekt "negdje" na Jadranu.

Edukativni dio programa otvoren je predavanjem psihologa gđe. Ines Denona, koja je isticala potrebu približavanja osoba s CP jedni drugima, izgradnju komunikacije i od-

nosa, jer jedino zajedno te osobe mogu se bolje predstaviti javnosti. Mnogim obiteljima teško je nositi se s hendikepom, ali postoje projekti koji na razini države mogu omogućiti poboljšanje života i bolju integraciju osoba s CP.

Dr. Milan Batinić, specijalist fizijatar i dr. Aleksandar Stošić, specijalist ortoped predstavili su i pokušali približiti ortopedsku pomagala kako osobama s CP, tako i nji-

Komar koja je ujedno bila i nastavak prošlogodišnje rasprave na istu temu (drugi dio). Radionicu za roditelje vodio je g. Gianni Kumar, predsjednik DICIDP-Pula gdje se većina roditelja trebala poistovjetiti i osjetiti fizičko i mentalno stanje svoga djeteta, međutim pokazalo se da većina roditelja nikada nije razmišljala na taj način, te je bilo poteškoća u raspravi. Obje radionice bile su "vatrene" i pokazale da tu

predstavljanje osoba s cerebralnom paralizom (u našem slučaju).

Dipl. socijalni radnici Mirjana Novaković i Zvezdana Delić predstavile su reformu Zakona o socijalnoj skrbi. Osobe s CP isticala su potrebu da socijalni radnici više komuniciraju izravno s njima, te na taj način dobiju vjerodostojniju sliku o njihovom i obiteljskom stanju. "Preporučujem roditeljima da ne ostavljaju djecu u zavodima, te ih potičem da uz pomoć socijalnog izrade boravke, kako bi njihova djeca osjećala ljubav i blizinu roditelja" rekao je Paolo Kumar, dok je Maksimilijan Hodak istaknuo "Naglašavam potrebu da svi roditelji osoba s CP trebaju djelovati zajedno na ostvarivanju bolje kvalitete života njihovog potomstva i njih samih".

Edukativni program zaključen je predavanjem prim. dr. sci. Miroslava Pospiša, predsjednika HSUCDP tijekom kojeg se raspravljalo o ulozi Saveza, te potrebi za reorganizacijom istog. Prijedlog Giannija Kumara za novo ustrojstvo Saveza jednoglasno je prihvaćeno.

Sportsko-rekreativni program susreta bio je većim dijelom samoinicijativan, osim "Sportske srijede". Kao i svake godine organizirana su natjecanja u trčanju s

novim roditeljima. Zaključeno je da postoji velika potreba za ovakvim predavanjima, kako bi se razbile predrasude o ortopedskim pomagala, te kontinuirano dobivale informacije o novitetima na tržištu.

Trećeg dana susreta organizirane su dvije radionice za različitu populaciju. Radionicu "Intimni život osoba s CP" vodio je g. Davor

tematiku treba dalje razrađivati.

Tijekom predavanja sociologa Ljiljane Zadković-Bašić, "Kordinacija udruga kroz Savez invalida Istarske županije" predstavljen je rad, ovlasti i mogućnost rada Saveza, te je istaknuto kako "čistoća" Udruga (samostalnost CP udruga) povećava jačinu Saveza i omogućava mu bolje



kolicima 30 i 60 metara, trčanje polu-pokretni 30 metara, trčanje kolica i pratioca 30 metara, trčanje električnim kolicima 100 metara, trčanje tate 50 metara, trčanje mame 50 metara i maraton. Kao posebna sportska atrakcija organizirana je vaterpolo utakmica između ekipe A (Stefano, Vili, Žigi i Izidor) i B (Đani, Dean, Dario i Dane), dok je nakon burnih trideset minuta finalni rezultat bio 5:3.

Bogate kulturno-zabavne večeri počele su s poezijom i gostom Vladimirom Gagliardijem, a sudionici Nuša Ilovar, Slavica Ivković, Zdenka Kirin, Dragica Macuka, Edin Okanović, Iva Radeljević i Aleksandar Žigant čitali su svoje radove i predstavili svoje zbirke poezije. Klaunovi Igraonice Titti zagrijali su nas i opustili prije maskenbala. Snalažljivi Zagrepčani obukli su svoje pidžame i veselo se spremili na "vjenčanje" (grupna maska), dok su najbolja maska defi-

nitivno bile bikerice Tea i Vesna Superina iz Kastva (Rijeka). Polufinale izbora za Miss & Mr Medulin 2001. bilo je odlično zagrijavanje za finalnu večer, čak 13 kandidata i 9 kandidatkinja se predstavilo oduševljenoj publici i renomiranom žiriju. Finalna večer započela je koncertom mr. art. Eduarda Kancelara u crkvi sv. Agneze u Medulinu, dok je zabavno, ali neizvjesno finale izbora Miss & Mr završio proglašenjem Lare Grojzdek za Miss Junior Medulin 2001., Stjepana Barana za Mr Junior Medulin 2001., Kristine Vlahović za Miss Medulin 2001., te Edina Okanovića za Mr Medulin 2001.

Cijeli susret Medulin 2001. pratila je novinarska ekipa DICIDP-Pula, te na samom završetku predstavila prvi broj glasila "Novi Kažun", čiji se sljedeći broj (ovaj puta tiskani) očekuje u rujnu.

mr. Dorotea Bralić-Kumar, DICIDP-Pula

## ***Kratki koncept razvoja Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize***

U okviru susreta Medulin 2001. predsjednik Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize govorio je o ulozi Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize i njegovih članica. U koncept za stvaranje ujednačenih mogućnosti za osobe s cerebralnom paralizom na prvo mjesto treba staviti međunarodne i pravne norme na kojima se zasniva suvremeno socijalno pravo, skrb i cjelokupno nastojanje da život bude bolji, a osobito osoba s invaliditetom. Poštivanje ljudske osobe i temeljnih ljudskih prava mora se temeljiti na filozofskim, etičkim i religijskim spoznajama o ljudskim odnosima. Razina socijalnih odnosa ne temelji se samo na bogatstvu već na razvijenosti humanih odnosa. Opća deklaracija o pravima čovjeka usvojena je tek od strane Opće skupštine UN 10. prosinca 1948., a Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom donesena je 1975. godine. To je najznačajniji posebni međunarodni dokument za osobe s invaliditetom. Tim do-

kumentom osobama s invaliditetom osiguravaju se sva prava kao i drugim građanima, bez ikakve diskriminacije, te puno ljudsko dostojanstvo uz priznavanje posebnih prava. U Deklaraciji se posebno ističe da se nadležna tijela i službe u svim pitanjima primjene prava osoba s invaliditetom trebaju savjetovati s udrugama osoba s invaliditetom. Istaknuta je uloga invalidskih organizacija za ostvarivanje prava invalida. Ustav Republike Hrvatske, Standardna pravila UN o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom i Nacionalni program za poboljšanje kvalitete življenja osoba s invaliditetom donesen 1999. godine su temelji na kojima djeluje Savez udruga cerebralne i dječje paralize. U skoroj budućnosti, da bi djelovanje Saveza moglo odgovoriti izazovima vremena, potrebno je povećati financijsku sposobnost Saveza. Povećana financijska sposobnost imala bi za cilj progresivnu profesionalizaciju. Financijska

### **ZA CEPEJCA TREBA IMAT DUŠU**

Cepejac na četiri kola  
Na gumama bez zraka  
Sjedi u pet do ponoć  
I priziva pomoć  
U polu tamnoj sobi  
Kolica svoja sklopi  
Ispružio je noge  
Da bi skinuo velike nogare  
U tren je to učinio  
Sam sposoban je bio  
I drugima je dokazao  
Baš ono što je htio  
Za cepejca treba imat dušu!

Riječi napisali:  
Nenad Keba & Goran Brala

sposobnost bi se povećala kroz financijski "management". Financijski "management" bio bi zadužen za osiguranje sredstava, koja bi omogućila provođenje svih zacrtanih projekata. Razvoj regionalnih organizacija je važan zadatak u okviru djelovanja Saveza. Suradnja lokalnih organizacija i Saveza mora biti interakcijska. Globalna kampanja ima za

cilj poboljšati prihvatljivost cerebralne paralize, dijagnostiku, tretman i prevenciju na području cijele države. Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom, 5. svibnja, bio bi samo jedan od čimbenika globalne kampanje. Potrebno bi bilo osnivanje komisija koje bi se bavile zaštitom mozga, ranom dijagnostikom, tretmanom cerebralne paralize, ortopedskom

kirurgijom cerebralne paralize, ortozom, farmakoterapijom cerebralne paralize i drugo. Mora se razviti informacijska djelatnost. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize mora postati autoritativni izvor informacija o cerebralnoj paralizi (središnji informacijski centar). Uz Glasnik potrebno bi bilo da Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje

paralize bude nositelj projekta stručnog časopisa koji bi donosio članke o cerebralnoj paralizi i razvojnim poremećajima. Potrebno je koristiti elektroničku komunikaciju. Unutar Saveza mora se djelovati na organizaciju sporta, kulturno umjetničkog stvaralaštva i organizaciju malog poduzetništva.

P. M.

### **U susret III. hrvatskom simpoziju o cerebralnoj paralizi u Varaždinskim Toplicama 24., 25. i 26. listopada 2001.**

Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize organizira III. hrvatski simpozij o cerebralnoj paralizi u Varaždinskim Toplicama 24., 25. i 26. listopada 2001. godine.

Glavna tema simpozija je starenje i cerebralna paraliza. Uz to, na simpoziju su planirane i slobodne teme. Pokrovitelj Simpozija je predsjednik Republike Hrvatske Stjepan Mešić.

U okviru glavne teme željeli bismo obraditi probleme koji nastaju odrastanjem i starenjem osoba s cerebralnom paralizom. Kod nas ne postoje istraživanja u tom smislu. Klinička iskustva u Švedskoj pokazuju da mnogi odrasli s cerebralnom paralizom prekidaju fizikalni tretman poslije napuštanja škole. Kada se ponovno obrate zdravstvenim servisima, mnogi imaju

bolove u mišićima i zglobovima čija pokretljivost se smanjuje. Turk i suradnici (1997.) u 75% odraslih s cerebralnom paralizom nalaze višestruke mišićno koštane probleme. Odrasli s cerebralnom paralizom stare na isti način kako stari i ostala populacija, ali su sigurno pristune razlike u načinu na koji se posljedice starenja manifestiraju. Mnoga su pitanja na tom području otvorena. Pozivamo vas na aktivno sudjelovanje, očekujemo vaše izlaganje.

Pod slobodnim temama željeli bismo razmotriti mnoge probleme koji su još vezani za "kišobran" termin koji obuhvaća pojam cerebralna paraliza. Stanley, Blair i Alberman (2001.) razmatraju pitanje je li termin "cerebralna paraliza" treba zadržati. Oni pišu "zbog heterogenosti stanja i

našeg povećanog razumijevanja nekih slučajeva i srodnih sindroma, mi moramo razmotriti da li možemo zadržati taj kišobran termin".

Osim lokomotornih problema željeli bismo da se na simpoziju razmotre i drugi problemi vezani za cerebralnu paralizom, npr. problemi komunikacije, vida, kontinencije i drugi. Djeca s cerebralnom paralizom često se opisuju kao pasivni u komunikaciji. Pasivnost u komunikaciji imala bi različite prekursore: motorno oštećenje, nerazumljiv govor i/ili različiti stupanj kognitivnog razvoja. Na temelju tih spoznaja željeli bismo ići u pravcu uvođenja komunikacijske pomoći osobama s cerebralnom paralizom koji imaju i govorne poteškoće i programu za roditelje za bolje razumijevanje. Postoje još brojni problemi

koji bi se trebali razmotriti na Simpoziju, kao što su kognitivni i perceptivni poremećaji u cerebralnoj paralizi, ponašanje i emocionalni problemi u cerebralnoj paralizi, epilepsija i cerebralna paraliza, ortopedska kirurgija cerebralne paralize, fizikalna terapija cerebralne paralize, ortozna i cerebralna paraliza, edukacijski problemi djece s cerebralnom paralizom i drugo.

Očekujemo Vaš doprinos uspjehu Simpozija.

Prijava referata do 15. kolovoza 2001. Rad pripremljen za tisak (poželjno na disketi) poslati do 30. kolovoza na adresu: Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, Zagreb, Nova Ves 44. Kontakt osoba Mirjana Novaković, dipl. soc. rad., tel./fax. 01 46 66 327

Miroslav Pospiš

## ATLETIKA ZA OSOBE S INVALIDITETOM

Sport za invalide prvi je pokrenuo gosp. Ludvig Gutman, koji je 1944. godine osnovao novu jedinicu za ozljedu kičmene moždine u bolnici Stoke Mandeville u Aylesburyju u Engleskoj. On je 1948. g. organizirao, u okviru Stoke Mandevillea nacionalne igre za oduzete, koje su 1952. g. prerasle u međunarodno natjecanje. Nakon toga bile su održane prve Paraolimpijske igre, paralelno sa olimpijadom u Rimu 1960. g. Od 1976. g. olimpijske igre za invalide (Paraolimpijske igre) uključivale su atletičare s amputacijama, smetnjama vida, te one u kolicima. Atletičari s cerebralnom paralizom prvi su puta sudjelovali na igrama 1980. g. Područje sudjelovanja invalida u sportu postajalo je sve šire i početkom 1970. g. u Winter Parku u Coloradu održano je prvo natjecanje invalida u skijanju. Američka je Akademija za ortopedsku kirurgiju, uočivši pozitivni utjecaj sporta na djecu i mladež, 1983. g. izdala opsežni materijal o rekreativnim kao i natjecateljskim sportskim aktivnostima za invalide.

Fizičke prepreke nastavile su se smanjivati kada je početna klasifikacija ozljeda kičmene moždine prerasla u službeni klasifika-

cijski sustav koji je omogućio trenerima i liječnicima klasifikaciju atletičara u sljedeće skupine: smetnje vida, cerebralna paraliza, amputacija, atletičari u invalidskim kolicima i ostali što uključuju atletičare niskog stasa, atletičare s mišićnom distrofijom, manjkom udova, s arthrogryposom i s osteogenesis imperfecta. Ovaj sustav omogućava natjecanje pojedinaca sa istim stupnjem onesposobljenosti. Medicinski uvjeti, jedinstveni za atletičare u invalidskim kolicima, koji uključuju regulaciju temperature, autonomnu disrefleksiju, konvulzije, sindrome naprezanja i traumatske ozljede dobro su dokumentirani, te tako na odgovarajući način osposobljeno trenersko osoblje može koristiti ove podatke kako bi osiguralo veću sigurnost na natjecanjima.

Načinjene su bezbrojne studije o općenito dobrom utjecaju vježbanja i fizičke kondicije na zdravlje neinvalida, ali do danas postoji nekoliko kliničkih studija koje istražuju prednosti terapije i vježbanja za invalide. Preliminarna istraživanja sada dokazuju da stalna sportska aktivnost može poboljšati psihološki status paraplegičara i

kvadriplegičara. Po tom pitanju posebno je vrijedno spomenuti Rimmerovo izvješće o fizičkoj kondiciji osoba sa cerebralnom paralizom. U toj je studiji precizirano ono što se može zaključiti iz poznatih prednosti vježbanja za opću populaciju te primijenjeno na osobe s cerebralnom paralizom. Briga za poboljšanje fizičke kondicije invalida, unaprijedit će društvenu prilagodljivost, smanjiti kostobolju (osteopenija), povećati vitalni kapacitet i isključiti sklonost debljanju kod nekih i inače slabo aktivnih pojedinaca.

Ostali pozitivni učinci rekreativnog i natjecateljskog sporta na invalide su očiti svakom profesionalcu koji je imao priliku biti neposrednim svjedokom porasta samopouzdanja, popravljavanja slike o sebi i potpunoga vestrano razvoja ličnosti koji prate mlade ljude koji sudjeluju u tim aktivnostima. Danas postoji veliki broj organizacija koje se brinu oko rekreacije invalidne djece i tinejdžera, one se u SAD kreću od Udruge atletičara s cerebralnom paralizom i Nacionalne udruge košarkaša u kolicima do Udruge atletičara patuljastog rasta Amerike.

Na međunarodnom planu, olimpijski pokret

paraliziranih postigao je rekordni odaziv na nedavno završenim olimpijskim igrama u Sidneyu u Australiji na kojima je sudjelovalo 3824 atletičara iz 122 zemlje; prodano je 1 100 000 karata i time je postignut novi rekord. Imao sam sreću biti prisutan na zadnjem danu natjecanja i zapazio sam nezaboravno oduševljenje mladih invalida koji su došli promatrati olimpijske igre u pratnji svojih roditelja.

Lisa Lorens, mlada autistična atletičarka koja sudjeluje u trčanju i ekipnim natjecanjima, na igrama je osvojila dvije zlatne medalje. Autizam je na igrama dopušten iako nije fizičko ograničenje, a njezin komentar najbolje ocrtava duh cjelokupnog pokreta invalida. Kad je odgovarala na pitanja sportskog novinara, nakon dobivane druge medalje, odgovorila je: "Autizam je jako čudan. Svi misle da smo malo priprosti (glupi), ali to nije istina. Moj mozak je jednostavno građen drugačije. Ja jednostavno ne vidim i ne čujem svijet na isti način kao vi".

(Banta J. *Atletiscs for people with disabilities. Developmental Medicine and Child Neurology* 2001; 43:147.)

# FIZIKALNA TERAPIJA I CEREBRALNA PARALIZA

Definitivno stajalište koji je najbolji tretman cerebralne paralize ne postoji. Motorni poremećaj nije lako odvojiti od drugih specifičnih i općih razvojnih sposobnosti i djetetove obiteljske / socijalne okoline. Sazrijevanjem središnjega živčanog sustava mijenjat će se i klinička slika, a zbog rasta, mogu se razviti fiksirani i strukturalni deformiteti.

Postoje različiti terapijski pristupi koje nije lako komparirati jedna s drugom jer imaju različite ciljeve koji proizlaze iz različitih pogleda na:

1. kako mozak funkcionira,
2. što se postiže i kada,
3. kako se funkcija pokreta pojavljuje,
4. kako mozak "uči",
5. veličinu uloge roditelja,
6. relativnu važnost deformiteta i uloge ortoza i ortopedске kirurgije.

Neki tretmani vrlo rano u životu usmjereni su na modificiranje strukture mozga ili funkcije tako da bi poremećaj pokreta bio nadvladan ili radikalno smanjen (Vojta 1984., Katona 1989.). Drugi startaju od pretpostavke da su takve promjene nemoguće, ali tretman može modificirati invalidnost (disability) koja je rezultat lezije ili

lezija podupirajući različite pokrete i posturalna iskustva, često upotrebljavajući automatske oblike pokreta (npr. reakcije ravnoteže). Podrazumijeva se da dijete mora imati repertoar "normalnih" oblika pokreta i onda će ih tek moći upotrebljavati u funkcionalnom smislu. To je možda ono što najviše razlikuje konduktivnu edukaciju od svih drugih tretmana jer je funkcija i motivacija za funkciju primarna i "korektnost" pokreta neće se suditi prema sličnosti s normalnim pokretom: funkcija je primarna, a oblik je sekundaran. S tako različitim pristupima nije lako definirati uspjeh.

Potrebno je razmotriti što je korisno za dijete, obitelj i klinički tim. Za dijete je korisno da roditelji imaju dovoljno informacija, kako broj pitanja raste, da imaju savjete o rukovanju s djetetom. Najkontroverznije je pitanje je li to rani tretman reducira poremećaj ili ga čak eliminira, kao što neki tvrde. Roditelji će biti privučeni takvim tvrdnjama, što može biti frustrirajuće za klinički tim koji ne želi dati takva obećanja. Neka djeca će imati malo koristi od tretmana jer je njihovo oštećenje tako teško da nemaju funkcionalne alternativne

strategije. U odsutnosti dokaza ni jedan tretman nije tretman izbora.

Tretman cerebralne paralize ne smije biti usmjeren samo prema poremećaju već mora biti orijentiran na vođenje djeteta i obitelji (holistički pristup).

Zadržavanje mišića u stanju istezanja će prevenirati deformitete. Kod ortoza je važno da bi aparat bio efikasan, mora biti upotrebljen čim dulje vremenski razdoblje i da se neki mišići ne mogu lako istezati, npr. pronatori podlaktice. Prevencija deformiteta mora biti koncentrirana na:

1. područja gdje nastaju jaki deformiteti (kukovi i kralježnica)

2. gdje je provođenje ortoza jednostavno i komforno (ručni zglobovi, koljeno noću), skočni zglobovi, abdukcija kukova).

Uspješan tretman cerebralne paralize ovisi o:

1. rezidualnim neurološkim sposobnostima,

2. anatomskim restrikcijama (i sklonosti deformitetima),

3. djetetovom razvojnom nivou i drugim nesposobnostima (npr. poremećaji vida, epilepsija),

4. djetetovom socijalnom miljeu

Miroslav Pospiš

## KRISTALNO SRCE

Medulinskim susretima 2001.  
Svaki naš izdah na podiju ljubavi  
u zraku tvori srce od blistava kristala  
što lebdi kroz naše prste,  
spojene u jedno.

I svaki pogled daje mi sreću,  
dok zanesena plešem savršenost prihvaćanja.

Grlim ono veliko i beskrajno srce  
od nelomljivog kristala  
koje leti plavim, duboko plavim nebom  
iz našeg daha,  
iz očiju naših i duša...

Volim to blistavo srce  
prepuno zma ljubavi i dostojanstva,  
u našim rukama  
spojenim u jedno.

Zagreb, 17. lipnja 2001.  
Iva Rožanković  
DICIDP Zagreb

## **Boćanje i cerebralna paraliza**

Boćanje se prvi put pojavilo na Olimpijskim igrama za invalide u Barceloni 1992. godine. Međutim, ovaj sport ima antičko porijeklo i već je vrlo dugo popularan među cerebralcima. Na Olimpijadi 1992. u Barceloni sudjelovala su 42 igrača iz 11 različitih delegacija.

Duh igre je sličan onome u tenisu. Publika je dobrodošla i ohrabrujuća, međutim gledatelji uključujući članove ekipe koji se natječu, moraju ostati tihi tijekom odigravanja.

Boćanje testira stupanj mišićne kontrole i preciznost natjecatelja. Gledatelji boćanja će odmah moći uočiti visok stupanj koncentracije i usredotočenost igrača na igru.

Igrači ili bacaju, udaraju ili koriste pomagalo da gurnu kožne kugle što je moguće bliže maloj bijeloj kugli koja služi kao meta (ciljna kugla).

Igrači se mogu natjecati individualno ili kao ekipa i susreti se održavaju u unutar-njivim prostorima na ravnoj površini.

Svi natjecatelji moraju biti klasificirani prema propozicijama Međunarodnog odbora za klasifikaciju osoba s cerebralnom paralizom (CP-ISRA).

Boćanje je pokazalo velik uspjeh među osobama s velikim područjem nesposobnosti. Ova je igra sjajan izjednačitelj i omogućuje osobama s cerebralnom paralizom natjecanje na razini s osobama bez oštećenja. Zbog svestrane prirode ovog sporta, boćanje je savršena aktivnost da se uvede u neku zajednicu. Boćanje omogućava obiteljima, školama, naseljima da se natječu u prijateljskim susretima. Omogućava igračima razvijanje vještine za ozbiljna natjecanja.

Društvo invalida cerebralne i dječje paralize Osijek njeguje ovaj sport već dvije godine, a od veljače 2001. godine, skupina naših članova s CP (tetrapazeza spastica) jedanput tjedno redovno treniraju u prilagođenom prostoru i s boćama prema propozicijama Međunarodnog paralimpijskog odbora (IPC).

Želja nam je popularizirati ovaj sport i u drugim udrugama, te kroz sportske susrete i druženja obogatiti aktivnosti naših članova. U tu svrhu smo organizirali promotivni sportski susret povodom Svjetskog dana sporta 29. svibnja 2001. u Osijeku.

Dragan Šoštarić

## **Kratke obavijesti**

Šesti hrvatski simpozij o invalidima održat će se na Bjelolasici od 17. - 18. rujna 2001. godine. Glavna tema simpozija je Standardno pravilo 6 - OBRAZOVANJE. Kontakt osoba je gospođa Željka Šarić, Zagreb, Savska cesta 3, tel./fax.: 385 148 29 394.

Internacionalno društvo za cerebralnu paralizu i Europska akademija za invalidnu djecu održat će u Dublinu, Irska sastanak s glavnom temom: "Roditelji i profesionalci: raditi zajedno". Datum održavanja simpozija je 27. - 29. lipnja 2002. Daljnje informacije: dr. Owen Hensey, FRCPI, Central Remedial Clinic, Veron Avenue, Dublin 3, Ireland, tel.: 00-353-1-8057400, fax.: 00-353-1-8335496.

Vlada Republike Hrvatske donijela je na sjednici održanoj 5. travnja 2001. godine, odluku o odobravanju financijske potpore za provedbu programa naše udruge pod nazivom Redovna djelatnost Saveza u predvidivom iznosu od 82.960,00, kn Glasnik Saveza u predvidivom iznosu do 40.000,00, kn Djelovanje saveza u predvidivom iznosu do 32.880,00, kn Poboljšanje kvalitete življenja osoba s cerebralnom paralizom i višestrukim teškoćama u razvoju do 16.000,00, kn III. Hrvatski simpozij o cerebralnoj paralizi "Starenje i cerebralna paraliza" u predvidivom iznosu do 47.120,00 kn i Međunarodna suradnja Saveza u predvidivom iznosu do 12.000,00, kn.

Treća sjednica Povjerenstva Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom održana je 21. svibnja 2001. godine. Na dnevnom redu bile su sljedeće teme: Prijedlog zakona o izmjenama i dopunama Zakona o športu, Nacrt prijedloga zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom, Nacrt prijedloga Zakona o pravobranitelju za prava djeteta, Rješavanje teških materijalnih prilika tvrtke TEKOP d.d. iz Pule koja zapošljava osobe s invaliditetom. U okviru Povjerenstva Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom osnovane su sljedeće skupine: 1. Radna skupina za praćenje pravnih propisa u hrvatskom zakonodavstvu, 2. Radna skupina za praćenje provedbe Nacionalnih programa za poboljšanje kvalitete življenja osoba s invaliditetom, 3. Radna skupina za etička pitanja i medije, 4. Radna skupina za praćenje međunarodnih dokumenata o osobama s invaliditetom, 5. Radna skupina za organizaciju okruglih stolova.

Konstituirajuća sjednica Savjeta za praćenje i unapređenje rada udruga Ministarstva rada i socijalne skrbi održana je 12. travnja 2001. godine. Članovi tog stručno-savjetodavnog tijela su: Ljerka Begić, predsjednik, Duška Bošnjaković, mr. Mirjana Dobranović, Andrija Halec, Nives Ivelja, Teo Malec, Ivica Robić, Aleksandra Selak-Živković, Jeronim Trpuć, Neva Tolle.

# INVALIDI GOVORE O NOVOJ GENETICI

Međunarodna organizacija invalida je organizacija za zaštitu ljudskih prava usmjerena na zaštitu prava invalida i promicanje njihovoga potpunog i jednakopravnog udjela u društvu. Utemeljena 1981. g., godine, DPI (Disabled Peoples International - Međunarodna organizacija invalida) se predstavlja kroz aktivno članstvo nacionalnih organizacija invalida u preko 130 zemalja, uključujući 29 na području Europe (DPI Europe).

DPI Europe uglavnom je usmjerena na proučavanje prijetnje ljudskim pravima uzrokovane razvojem istraživanja i primjenom humane genetike. U međuvremenu, borimo se da se naš glas čuje u biotečkim i znanstvenim raspravama.

Shvativši da su prednosti humane genetike i kvaliteta životnih odluka temeljenih na medicini pokrenule ozbiljna etička pitanja, istodobno za invalide i za neinvalide, dvojbe koje se mogu razmatrati unutar okosnice bitne trajne raznolikosti ljudske vrste,



**Radna grupa raspravlja o pitanjima Bioetike u Albacetu 10. ožujka 2001.**

zahtijevamo da:

1. korištenje novih otkrića humane genetike, tehnika i primjena budu točno regulirane, tako da se izbjegne diskriminacija, te zaštite u potpunosti i u svim okolnostima ljudska prava invalida,

2. genetsko savjetovanje bude neusmjereno, temeljeno na ljudskim pravima, široko i lako dostupno i odražava stvarno iskustvo onesposobljenosti,

3. roditelji ne budu pod formalnim i neformalnim pritiskom podvrgavanja prenatalnih ispitivanja ili trpljenja "znanstvenih" određenja,

4. sva djeca budu dobro došla na svijet i osigurana primjerenom društvenom, praktičnom i novčanom potporom,

5. ljudska raznolikost bude dobro došla, a ne isključena diskriminirajućim procjenama o kvaliteti života, koje mogu voditi ka eutanaziji, ubijanju djece i smrti kao rezultatu izostanka medicinske intervencije,

6. organizacije invalida budu prisutne u svim savjetodavnim i pravnim tijelima koja se bave humanom genetikom,

7. zakon bude potpunjen, tako da se zaustavi diskriminacija na osnovu ošte-

ćenja kao isključive zakonske osnove za pobačaj,

8. postoji opširan program osposobljavanja za svu zdravstvenu i društvenu brigu profesionalaca za jednakopravu perspektivu invalida,

9. budući da je ljudski genom zajedničko vlasništvo ljudske vrste, niti jedno privilegirano korištenje genetskog materijala ne bude dopušteno,

10. ljudska prava invalida koji su u nemogućnosti donositi odluke ne smiju biti povrijeđena prilikom medicinskih intervencija.

DPI Europe (c) November 2000.