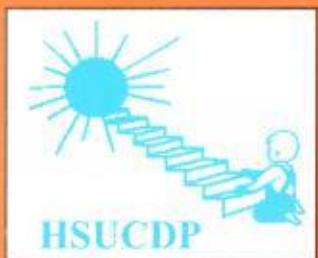


Godina X  
broj 31  
listopad 2010



# Glasnik

HRVATSKOG SAVEZA UDRUGA CEREBRALNE I DJEĆE PARALIZE

ISSN 1333-2244



*Prim. dr. sc.*  
**MIROSLAV POSPIŠ**

*In memoriam 1942.-2010.*



Poštovani čitatelji,

Pred Vama je 31. broj GLASNIKA Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize. Ovim brojem obilježavamo jubilarnih 10 godina od kada je prvi broj Glasnika tiskan.

Suočeni smo s tužnom činjenicom da je ovo ujedno i prvi broj koji ne uređuje naš dugogodišnji predsjednik prim. dr. sc. Miroslav Pospiš. Od početka izlaženja Glasnika, čiji je bio idejni tvorac, pokretač, glavni urednik, te autor mnogih stručnih tekstova u kojima je obradivao teme iz područja cerebralne paralize, posebno za djecu s teškoćama u razvoju, te drugih stručnih i znanstvenih tema.

Pisati uvodnik i stvarati Glasnik bez našeg dragog predsjednika više je nego težak posao. Energija, volja i znanje prim. dr. sc. Miroslava Pospiša bit će nam vodila u dalnjem stvaranju i kreiranju Glasnika, a sve to u želji za nastavkom informiranosti naših članova, osoba s invaliditetom te svih ostalih koje ova tema zanima.

Izdavanjem Glasnika šire se informacije o cerebralnoj paralizi, prati se kontinuirani i aktualni rad Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize. O radu i djelovanju su upoznate sve matične udruge Saveza, stručnjaci, vladine i nevladine organizacije, odgajatelji, liječnici, nastavnici, roditelji i staratelji, volonteri i dr. koji u svom krugu djelovanja poznaju problematiku cerebralne paralize ili žele saznati nešto više.

Ovim brojem Glasnika oprštamo se od dijnog čovjeka toplog srca, velikog humanista, izuzetnog stručnjaka i neumornog borca za prava djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji. Uspomenu na našeg dragog predsjednika nosimo u srcima s puno poštovanja.

Dragi doktore, velika Vam hvala!

Mirjana Markovinović

# Glasnik

Godina X  
Broj 31, listopad 2010

Izдавač: Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize  
Zagreb, Nova ves 44, tel./fax. 01/4666-327

E-mail: hsucdp@hsucdp.hr

Web stranica: www.hsucdp.hr

Naslovna stranica: Miroslav Pospiš

Glavni i odgovorni urednik: Mišljenović Miljenko

Urednica: Mirjana Markovinović

Prijevod i lektura: Dijana Čilibrk

Tisk: Tiskara Proprint, Rijeka

Naklada: 300 primjeraka

## IZ SADRŽAJA:

IN MEMORIAM: PRIM. DR. SC. MIROSLAV POSPIŠ, PREDSJEDNIK HSUCDP.....	3
ŽIVOTOPIS PRIM. DR. SC. MIROSLAV POSPIŠ,.....	4
SJEĆANJE NA UČITELJA I PRIJATELJA .....	7
KRISTALNO SRCE .....	8
U SPOMEN NA NAŠEG PREDSJEDNIKA .....	9
NACIONALNI DAN OSOBA S CEREBRALNOM PARALIZOM.....	10
EDUKACIJSKO TERAPIJSKI KAMPOVI – UNAPREĐENJE RODITELJSKE SKRBI ZA DJECU S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU - Petrinja.....	11
RANA DIJAGNOSTIKA CEREBRALNE PARALIZE TEMELJENA NA KOMJUTORSKOJ VIDEO ANALIZI OPĆIH POKRETA.....	12
POREMEĆAJI SPAVANJA KOD OSOBA S CEREBRALNOM PARALIZOM.....	15
KOORDINACIJA POKRETA GLAVA-TRUP-RUKA KOD DJECE SA I BEZ RAZVOJNOG POREMEĆAJA KOORDINACIJE.....	16
POREMEĆAJI SPAVANJA KOD OSOBA S CEREBRALNOM PARALIZOM .....	17
PROGRAM ZA DJECU PRED POLAZAK U ŠKOLU "MALA ŠKOLA" .....	18
ŠKOLA TOLERANCIJE POVODOM NACIONALNOG DANA OSOBA S CEREBRALNOM PARALIZOM .....	18
FOTOALBUM PRIM. POSPIŠ I PRIJATELJI .....	19

Glasnik HSUCDP tiskan je sredstvima HSUCDP.

Ovim putem zahvaljujemo se tvrtkama Klemm Security, OttoBock Adria d.o.o. i Eurospužva d.o.o. na uplaćenoj donaciji i svima ostalima kojima je zamolba za donacijom upućena, a do zaključenja ovog broja nismo dobili njihov potvrđan odgovor.



**Otto Bock**  
QUALITY FOR LIFE

**EUROSPUŽVA**



Dragi Miro,

Kada smo u studenom prošle godine u Vraždinskim Toplicama sudjelovali na jednom od tvojih jedinstvenih skupova o samozastupanju i vidjeli te, ponovno aktivnog, britkog u tvojim osvrtima, nije nam i na pamet padalo da će opaka bolest tako brzo uzeti maha i nažalost pobijediti. Svi prisutni u dvorani tvoj povratak popratili su velikim iskrenim pljeskom.

Prim dr. Miroslav Pospiš od 1986. do 2004. bio je predsjednik Društva naša djeca Varaždin čije će ime biti zlatnim slovima upisano u temelj Društva. U pokretu osoba s invaliditetom bio je suosnivač Varaždinske udruge osoba s invaliditetom, a kao predsjednik vodio je Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize pune 22 godine i bio predsjednik sa najdužim stažem u okviru krovnog saveza Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske- SOIH. Vodio je i održao Savez u njatežim ratnim i poratnim godinama kad punih 10 godina nije bilo nikakvih sustavnih oblika financiranja i izborio se za očuvanje radnih mjesta, ali i neprekidno stvarao. U svom dugogodišnjem značajnom i stručnom radu stvorio je impresivnu biblioteku od preko 20 knjiga posvećenu osobama s cerebralnom i dječjom paralizom, ističući da je to stanje a ne bolest i dajući konkretne primjere kako se nositi s problemima koji iz tog stanja proizlaze.

Posebno je ukazivao na nedostatak rane intervencije i regista neurorizične djece, na neadekvatnost komunikacije, ocjenjivanja i

pristupa u procesu obrazovanja djece s teškoćama u razvoju te se neki njegovi udžbenici danas koriste kao redoviti na pojedinim fakultetima.

Uvijek nas je oduševljavao samosvojim stilom, svojevrsne nadmoći ali i prepoznatljive stručnosti kojim je kroz predavanja nepogrešivo slušaoca vodio prema jednom jedinom cilju a to je bilo prihvaćanje zaključaka kave je on proizveo i zagovarao.

Bilo je i simpatične revolucionarnosti u tim nastupima i pristupima, prijedloga i ideja koje su ga nesumljivo stavile u red onih koji su živjeli kao ljudi ispred svog vremena. Neprocjenjiva je njegova uloga i kao liječnika neuropedijatra gdje je uglavnom problemu djeteta s teškoćama u razvoju, neurorizičnog djeteta pristupao vrlo pozitivno odbacujući česte principe katastrofičnih pristupa i strašenja roditelja i obitelji.

Od prvog dana 1997. sudjelovao je u radu Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom i s ponosom ističem da smo zajedno pripremili tematsku sjednicu Povjerenstva o cerebralnoj i dječjoj paralizi o kojoj se i dan danas priča kao jedinstvenoj po pristupu i načinu rada.

Sudjelovao je na gotovo svim SOIH-ovim Simpozijima i u mnogim radnim skupinama, kako u zemlji tako i u inozemstvu.

Nemoguće je još sagledati što je njegovim preranim odlaskom izgubio SOIH, Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, pokret osoba s invaliditetom, znanost i struka.

I zato počivaj u miru dragi nemirni izuzetni čovječe i prijatelju, a obitelji izražavamo najdublju sućut i dijelimo žalost sa svima koji su te poštivali i voljeli.

Nama dugogodišnjim najbližim suradnicima nedostajat ćeš i već nedostaješ jako!

Oproštajni govor na pogrebu u Vraždinu predsjednika Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske Zorislava Bobuša, dr.med.



## Životopis prim. dr. sc. Miroslav Pospiš

Miroslav Pospiš, rođen je u Zagrebu 03. ožujka 1942. godine, gdje je završio osnovnu školu i gimnaziju. Medicinski fakultet završava 1965. godine također u Zagrebu, te nakon toga odlazi u Varaždin. Već u vrijeme specijalizacije pokazuje poseban interes za dječju neurologiju, odnosno za probleme djece sa smetnjama u razvoju.

Tijekom 1974. godine polaže specijalistički ispit iz pedijatrije, a iste godine počinje s radom Dječja neurološka ambulanta, koja prerasta u Odsjek za dječju neurologiju, a zatim u Centar za neurorazvojne poremećaje pri Općoj bolnici Varaždin.

Doktorsku disertaciju pod naslovom „Značaj neurorazvojnih prospektivnih parametara kod sindroma minimalne cerebralne disfunkcije“ brani 1983. godine na Sveučilištu u Rijeci a naslov primariusa dodijeljen mu je 1984. godine.

Bavljenje problemima djece sa smetnjama u razvoju dovelo je i do suradnje s Hrvatskim savezom udruga cerebralne i dječje paralize (HSUCDP), gdje se od 1988. godine nalazio na funkciji predsjednika.

Organizirao je proslavu 20-te, 35-te i 40-te obljetnice HSUCDP.

Urednik je knjiga HSUCDP :

- Cerebralna paraliza- Multidisciplinarni pristup
- 30 godina- Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize,
- Osposobljavanje roditelja za primjerni tretman djeteta s cerebralnom paralizom,
- Kvaliteta življenja osoba s cerebralnom paralizom
- Briga za osobe s cerebralnom paralizom u domovima socijalne skrbi
- Starenje i cerebralna parala
- Poboljšanje kvalitete življenja u domovima socijalne skrbi osoba s cerebralnom paralizom i višestrukim poteškoćama u razvoju
- Znanjem do izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom
- Što trebamo znati o cerebralnoj paralizi
- Programi medicinske zaštite, radne terapije i rehabilitacije osoba s cerebralnom paralizom i višestrukim poteškoćama u centrima za radnu terapiju i rehabilitaciju
- Vodič kroz cerebralnu paralizu
- Značaj interdisciplinarnog pristupa u tretmanu cerebralne paralize
- Cerebralac ide u školu
- Obrazovanje i neurorazvojne funkcije odgovorne za učenje
- Monografija povodom 35 . i 40. obljetnice HSUCDP.
- Edukacija o populaciji osoba smještenih u institucijama i razvoj izvaninstitucionalnih oblika skrbi
- Planiranje boljeg života za odrasle osobe s cerebralnom paralizom
- Cerebralne teškoće kretanja u odrasloj dobi: Novi izazovi
- Cerebral movement disorders in adults: New challenges



- Cerebral palsies and learning difficulties and disabilities
- Specifičnosti cerebralne paralize i klubovi, radionice i sportska djelatnost unutar udruga članica HSUCDP
- Samozastupanje i zdravstvena zaštita osoba s cerebralnom paralizom
- Cerebralna paraliza i teškoće u učenju
- Projekt usmjeren djeci s teškoćama u razvoju
- Prijedlog definicije i klasifikacije cerebralne paralize, Funkcionalne posljedice, pridruženi problemi i intervencije u djece s cerebralnom paralizom
- Novi glasovi, samozastupanje osoba sa CP-om, samozastupanje, samoodređenje i samopoštovanje
- Edukacijski skup o samozastupanju kroz radionice osoba s CP
- Učenje mozgom i edukacijsko zdravlje
- „Kroz samozastupanje do pune provedbe konvencije o pravima osoba s invaliditetom“, Zbornik radova
- Zbornik udruga HSUCDP
- Osobitosti cerebralne paralize



- Klubovi samozastupanja mladih osoba s invaliditetom
- Osnaživanje osoba s invaliditetom za život u lokalnoj zajednici
- Promicanje spremnosti za školu u dojenčeta i malog djeteta
- Promocija razvoja i rana intervencija – roditelj u ulozi učitelja
- Programi rane intervencije, priručnik
- Novi pogled na AD/HD – Strategije za učenika sa manjkom pažnje i/ili hiperaktivnošću

Bio je urednik medicinskog časopisa Znanstvene jedinice Opće bolnice Varaždin Acta medicorum dugi niz godina.

Dugi niz godina pokušava razvijati svijest kod još uvijek nedovoljno osviještenih ljudi o problemima osoba koje imaju cerebralnu paralizu, te se kroz niz godina educirao kako bi stekao nove spoznaje koje bi mogle poboljšati život osoba s cerebralnom paralizom.

Zbog aktivnosti na planu razvoja djece i osoba s invaliditetom, prim.dr.sc. Miroslav Pospiš 2006. godine dobio je Nagradu za životno djelo Županije varazdinske.

U okviru Sekcije za dječju neurologiju, a sada Hrvatskog društva za dječju neurologiju, držao je niz predavanja:

- Neurorazvojni pristup hiperkineziji i školskom neuspjehu
- Ishod praćenja djece s epilepsijama
- Neurološki i endokrinološki poremećaji
- Dominatnost, lateralnost, poremećaji govora i jezika
- Odnos emocionalnog i glavobolje
- Razvojna pedijatrija i edukacijsko zdravlje i druga

U okviru Zbora liječnika Hrvatske održao je nekoliko predavanja:

- Osvrt na psihičke i nervne poremećaje školske djece
- Prevencija febrilnih konvulzija
- Dječja neurologija – sve značajniji problem u pedijatriji, i druga.

Objavio je oko 140 stručnih i znanstvenih radova, a od toga oko 75 vezanih za dječju neurologiju.

Neki od važnijih rezultata i aktivnosti:

- 1983. godine izabran je za suradnog člana Hrvatske medicinske akademije.
- 1984. godine osniva Registar neurorizične djece koji i danas djeluje za područje Varaždinske županije.
- Od 1988.- 1991. godine sudjeluje u znanstvenom projektu „Rast i razvoj djece“
- 1988. godine od strane Pedijatrijske sekcije Zbora liječnika dodijeljen mu je naziv pedijatar-neurolog.
- 1989/90. godine na postdiplomskom studiju na Medicinskom fakultetu drži predavanja iz predmeta „Genetika u neurologiji i psihijatriji“.
- 1990. godine boravi na Brijunima na kongresu „International workshop- Cerebral palsy of



today and tomorrow“.

- 1991. godine pohađa tečaj „Kompleksna rehabilitacija otrok“ na Univerzitetnom zavodu za rehabilitaciju u Ljubljani.
- 1992. godine sudjeluje na tečaju iz područja „Epilepsije razvojne dobi s ovrtom na obitelj i društvo u ratu“.
- 1993. godine po drugi put sudjeluje na tečaju „Ultrazvuk u dijagnostici ranog oštećenja mozga“. Iste godine izabran je za redovnog člana Hrvatske akademije medicinskih znanosti.
- 1994. godine gostujući je predavač na Hrvatskoj proljetnoj pedijatrijskoj školi u Splitu s predavanjem „Poteškoće u školovanju s gledišta pedijatrijskog neurologa“.
- 1996. godine predsjednik je organizacijskog odbora Drugog hrvatskog simpozija o epilepsijama koji je održan u Varaždinu.
- 1997. godine organizira stručno-znanstveni sastanak pod naslovom „Operacijski pristup cerebralnoj paralizi“, te sudjeluje na Prvom svjetskom kongresu o konceptu neurorazvojnog tretmana u Ljubljani, te iste godine postaje član Europskog udruženja pedijatrijske neurologije (EPNS).
- 1998. godine sudjeluje u Zagrebu na tečaju u organizaciji Akademije za razvojnu rehabilitaciju pod naslovom „Neurofiziološki temelji razvojne rehabilitacije“.
- 2000. godine urednik Zbornika radova II. Hrvatskog simpozija „Kvaliteta življenja osoba s cerebralnom paralizom“
- 2001. godine urednik Zbornika radova III. Hrvatskog simpozija „Starenje i cerebralna



## Životopis prim. dr. sc. Miroslav Pospoš

- paraliza"
- 2002. godine organizator i urednik Zbornika stručno-znanstvenog simpozija "Znanjem do izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom"
  - 2002. godine organizator i urednik Zbornika radova IV. Hrvatskog simpozija Značaj interdisciplinarnog pristupa u tretmanu cerebralne paralize"
  - 2002. godine autor brošure "Što trebamo znati o cerebralnoj paralizi"
  - 2003. godine autor knjige "Obrazovanje i neurorazvojne funkcije odgovorne za učenje"
  - 2004. organizator Stručnog skupa i urednik Knjige sažetaka "Edukacija o populaciji osoba smještenih u institucijama i razvoj izvaninstitucionalnih oblika skrbi"
  - 2004. godine organizator Međunarodnog skupa u Puli i urednik knjige sažetaka "Planiranje boljeg života za odrasle osobe s cerebralnom paralizom"
  - 2004. godine autor knjige "Cerebral palsy and learning difficulties and disabilities"
  - 2004. godine organizator Stručnog skupa "Specifičnosti cerebralne paralize i klubovi, radionice i sportska djelatnost unutar članica HSUCDP"
  - 2005. organizator i urednik knjige sažetaka edukacijskog skupa" Samozastupanje i zdravstvena zaštita osoba s cerebralnom paralizom"
  - 2005. autor knjige "Cerebralna paraliza i teškoće u učenju"
  - 2006. urednik i autor brošure "Prijedlog klasifikacije cerebralne paralize i funkcionalne posljedice, pridruženi problemi i intervencije u djece s cerebralnom paralizom"
  - 2006. godine autor knjige "Novi glasovi-samozastupanje osoba s cerebralnom paralizom"
  - 2006. godine autor knjige: Učenje mozgom i edukacijsko zdravlje"
  - 2006. godine organizator i autor knjige sažetaka "Edukacijski skup o samozastupanju kroz radionice osoba s cerebralnom paralizom"
  - 2007. godina autor Zbornika radova "Kroz samozastupanje do pune provedbe Konvencije o pravima osoba s invaliditetom"
  - 2008. godine predavanje na Stručnom sastanku Hrvatskog društva za dječju ortopediju "Osobitosti cerebralne paralize"
  - 2008. godine predavanje na Stručno znanstvenom sastanku Hrvatsko društvo za dječju neurologiju "Učenje i edukacijsko zdravlje"
  - 2008. godine pregledni članak u Pediatria Croatica "Učenje mozgom i edukacijsko zdravlje."
  - 2008. godine predavanja na Edukacijsko rehabilitacijskom-edukacijskom fakultetu na Kolegiju "Neurološki pristup u razvojnoj rehabilitaciji"
  - 2009. godine autor knjige "Novi pogledi na AD/HD - Strategije za učenika sa manjkom pažnje i/ili hiperaktivnošću".



## SJEĆANJE NA UČITELJA I PRIJATELJA

Bio je petak, 27. studeni 2009. godine. Kao i svaki put, radovala sam se vidjeti prijatelje koji će opet sa mnom naučiti nešto novo, naučiti kako se što samostalnije probijati kroz život. Nadasve, radovala sam se vidjeti doktora Miroslava Pospiša, predsjednika Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize, koji nam je za ovaj put pripremio Edukacijski skup koji je po svemu bio drugačiji od prethodnih. Bilo mi je draga vidjeti da je dobro, da se dobro osjeća usprkos bolestima koje su ga godinama mučile. Njegove očinske geste ulijevale su mi hrabrost i radost u onome što radim. Uvijek me pitao: «Ima li neka nova pjesma, Iva?», a ja bih uvijek s ponosom rekla: «Ima, ima... Iako u zadnje vrijeme ne baš previše». Također me jako radovalo svako sudjelovanje na skupovima koje je organizirao Savez, na kojima sam aktivno sudjelovala već nekoliko godina. A ovaj posljednji, pod nazivom «Klubovi samozastupanja mladih osoba s invaliditetom», kroz prekrasno osmišljene radionice koje su vodili troje naših stručnih voditelja, htio nas je kroz praksu naučiti ono što smo slušali svih tih godina.

U nedjelju, 29. studenog 2009. godine, nakon prezentacije naučenog - rastanak, s radosnim iščekivanjem novih skupova. Nitko od nas nije ni pomislio da se s doktorom (tako smo ga zvali svi mi njemu bliski) vidimo posljednji put. Kao da nikad nećemo dovoljno cijeniti svaki susret, svaki osmijeh ljudi koji su nam dragi, koje duboko u srcu poštujemo i volimo. Toga sam postala svjesna dok sam stajala na šljunku Varaždinskog groblja i slušala emotivan oproštaj dr. Zorislava Bobuša od suradnika i prijatelja. I sama sam se kroz te riječi oprštalala od doktora. Sve sam se vrijeme nadala, usprkos tomu što mu se zdravstveno stanje pogoršavalo i što je s posljedicama moždanog udara ležao u bolnici, i u toplicama. Nadala sam se čudu! Svaki dan bih bila s njim u mislima, u molitvi. Za to vrijeme, kad mu je bilo najteže, željela sam da na neki način zna da stalno mislim na njega, te sam poslala dva e-malla podrške. Znala sam da će mu njegova obitelj to prenijeti, a meni je tada bilo lakše.

Život doktora Pospiša bio je prožet brigom o djeci s neurorazvojnim smetnjama te je u Općoj bolnici Varaždin njegovim naporima otvoren Centar za neurorazvojne smetnje. Godine 1988. izabran je za predsjednika Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize. Organizira simpozije, edukacijske skupove i predavanja s temom o cerebralnoj paralizi i izdaje mnogobrojne knjige i brošure na temu cerebralne paralize i pratećih dijagnoza (epilepsijsa).

Obilježavanjem nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom 2001. godine započinje globalna kampanja «Izlazak cerebralne paralize iz sjene». Otpriklje od tog vremena aktivnije sam se

uključila sudjelovanjem na edukacijskim skupovima i simpozijima koje organizira Savez, na čelu s doktorom Pospišem. S posebnim zadovoljstvom pišem radeve, sažetke na različite teme, a vezane uz cerebralnu paralizu i svakodnevni život osoba s invaliditetom.

Još prije donošenja Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, doktor Pospiš je razvio Pokret samozastupanja osoba s cerebralnom paralizom kroz razne životne probleme. To je neprocjenjivi dar nama, jer smo osnaženi i dana nam je prilika da govorimo u svoje ime.

Iva Rožanković





### GOVORITI U SVOJE IME

Zbor:

Mi govorimo u svoje ime  
Govoriti u svoje ime  
Nitko drugi ne može tako dobro  
Govoriti u svoje ime.

Nekoć sam se bojao govoriti  
I bio sam usamljen, bio sam nejak,  
A glas mi je bio tako slab  
Kao da ga niti nemam.

Zbor:

A onda sam našao prijatelja  
I još jednog, i bilo nas je troje  
I smijali smo se, a onda smo vikali  
Eto, to smo pokušali učiniti.

Zbor:

Nazivani smo pogrdnim imenima  
opterećeni osjećajem sramote  
Zaključani iza vrata  
Ali mi ćemo ponovno izaći.

(Iz knjige dr. Miroslava Pospiša «Novi glasovi» - samozastupanje osoba s cerebralnom paralizom)

Zahvaljujem doktoru Pospišu što mi je omogućeno da u svakoj prilici mogu govoriti u svoje ime i što sam uz njegovu pomoć izašla «iz sjene».

Iva Rožanković

### 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 zrna ljubavi i dostojanstva,  
u našim rukama  
spojenim u jedno.

Zagreb, 17. lipnja 2001.

## U SPOMEN NA NAŠEG PREDSJEDNIKA HRVATSKOG SAVEZA UDRUGA CEREBRALNE I DJEČJE PARALIZE PRIM. DR. SC. MIROSLAVA POSPIŠA

Prim. dr. sc. Miroslav Pospiš bio je predsjednik Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize od 1988. – 2010. godine. Roden je 03.03.1942. godine u Zagrebu, živio je i radio u Varaždinu.

Posvetio je cijeli svoj život istraživanju i poboljšanju kvalitete života djece s cerebralnom – dječjom paralizom kao i djece s različitim poteškoćama, općenito osoba s invaliditetom. Zalagao se za prihvatanje u redovne škole za svu djecu bez obzira na oblik invaliditeta.

Kroz svoj dugogodišnji rad napisao je veliki broj stručnih i znanstvenih knjiga, od kojih su neke prevedene i na engleski jezik. U svijetu je bio veoma cijenjen i priznat stručnjak, a u Hrvatskoj je bio jedan od rijetkih lječnika koji se bavio znanstvenim radom u istraživanju cerebralne paralize.

Usprkos svojoj teškoj bolesti prim. dr. sc. Miroslav Pospiš također se punim plućima posvetio radu Saveza, 2005. godine započeo je projekt »Samozastupanje osoba s cerebralnom paralizom» što je pomoglo osobama s cerebralnom paralizom da postanu svjesne svojih mogućnosti da mogu govoriti u svoje ime te odlučivati o svom životu. Godine 2009. na doktorovu inicijativu proveden je projekt "Klubovi samozastupanja mladih osoba s invaliditetom". Pod rukovodstvom doktora Pospiša izdan je časopis Glasnik Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize – HSUCDP. Glasnik je dobivao pohvale od Slovenskog Saveza »Sonček», reklami su kako dobivaju glasnike i iz drugih europskih zemalja, smatraju da je naš Glasnik vrlo kvalitetan i jedan od najbolje uredenih. Nažalost, to kod nas u Hrvatskoj nitko ne primjećuje do sada, zar to ne govoril puno o radu prim. dr. sc Miroslava Pospiša.

Moj prvi susret s prim. dr. sc. Miroslavom

Pospišom bio je 2006. godine na edukacijskom skupu u Varaždinskim Toplicama. Bio je to srdačan susret, imala sam osjećaj kao da se znamo već dugo. Nosit će ga u trajnom lijepom sjećanju. Njegov način predavanja ostavio je snažan utisak na mene. S dušom i srcem je predavao. Kada bi bila koja stručna riječ što je ne bi razumjeli, objasnio bi jednostavnim rječnikom, što me se također veoma dojmoilo. Imao je pristup osobi ravнопravno sebi, invalidnost nije primjećivao već osobnost osobe pa onda tek invaliditet. Poslije predavanja se vrlo rado volio neslužbeno pridružiti nama u društvo. Mi bi se onda skupili kao pilići te su potekli razni razgovori, uživala bi u njegovom društvu. Znao bi nam pričati o svojim dječjim nestašlucima, kako je otišao na medicinu, što ga je zaintrigiralo da proučava područje cerebralne paralize

Kroz cijeli svoj rad zalagao se punom snagom za kvalitetniji, pravedan život djece i osoba s cerebralnom – dječjom paralizom, naš dragi predsjednik, prijatelj, veliki stručnjak, znanstvenik, a nadasve veliki čovjek prim. dr. sc. Miroslav Pospiš nažalost zauvijek nam je otišao 12.06.2010., izgubivši bitku s opakom bolešću.

Dvije godine ranije, u to vrijeme slavili smo 40. godina postojanja Saveza. Nažalost, nije dočekao da preda svoje predsjedništvo nekome tko će njegovim putem nastaviti za naše bolje sutra i biti nam velika podrška, kako je bio prim. dr. sc. Miroslav Pospiš. Neka počiva u miru Božjem, neka mu je laka zemљa, a njegova djela neka govore mnogim budućim generacijama, a mi koji smo suradivali s njim, zauvijek će ostati u našim srcima s njegovom pozitivnom energijom.

Andrea Belić  
29.06.2010., Ivanić - Grad



## OBILJEŽAVANJE 5. SVIBNJA - NACIONALNOG DANA OSOBA S CEREBRALNOM PARALIZOM



Hrvatski Savez udruga cerebralne i dječje paralize i Društvo osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Zagreb organizirali su tribinu povodom obilježavanja 5. svibnja – Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom, okrugli stol na temu: "Socijalne usluge za odrasle osobe s invaliditetom".

Tribina je održana u sklopu projekta "Susjedi u akciji", a financiran je u okviru programa Europske Komisije – Europa za građane.

Nažalost, na obilježavanju 5. svibnja – Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom s nama nije bio, iz zdravstvenih razloga, naš dugogodišnji predsjednik Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize prim. dr. sc. Miroslav Pospiš. Velikim pljeskom od srca smo mu poželjeli dobar oporavak.

Predsjednik SOIH-a dr. Zorislav Bobuš istaknuo je koliko je bitna Konvencija u svakodnevnom životu i da je trebamo dobro proučiti da znamo naša prava i obveze.

Konvencija se bavi pitanjima invaliditeta na području ljudskih prava. To je pravno obvezujući dokument u kojem se ostvaruju ljudska prava, na svim područjima.

Europski forum osoba s invaliditetom

(European Disability Forum – EDF) predložio je donošenje sporazuma o jednakim pravima osoba s invaliditetom koji sadrži ciljeve kao npr. neovisan život, slobodu kretanja, jednak pristup i mogućnosti obrazovanju, zapošljavanju i drugo.

Važno je snažno uključivanje organizacija osoba s invaliditetom na nacionalnoj i europskoj razini. Sporazum treba obuhvatiti sve životne prioritete za dostojanstven život osoba s invaliditetom.

Socijalne usluge osobama s invaliditetom moraju biti pružene u trenutku kad ih trebaju, na način na koji ih trebaju i tako da zadovolje potrebu svakog pojedinca. Tu su razne usluge: osobna asistencija, pomoć u kući, usluge ostalih pomagača, asistencija u nastavi, rehabilitacija, radno ospozobljavanje i drugo.

Sve usluge trebaju bit standardizirane i moraju zadovoljiti posebno propisane uvjete kvalitete.

Ispred Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize Koraljka Krajnović ukratko je prikazala provedbu projekta: "Samozastupanje osoba s invaliditetom". Naglasila je koliko je važno provoditi edukacijske radionice pri čemu se osobe osnažuju i osvješćuju da govore u svoje ime, te tako stječu samopouzdanje. Godine 2009. proveden je projekt "Klubovi samozastupanja mladih osoba s invaliditetom".



Da bi Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize i njegove temeljne udruge uspostavile partnerski odnos s Vladom Republike Hrvatske i udrugama civilnog društva, potrebno je dobro poznavati temeljne dokumente iz međunarodnog i nacionalnog okvira.

Da bi se osobe s invaliditetom dobro samozastupale potrebno je učiti vještine samozastpanja. Klubovi za samozastupanje osoba s invaliditetom imaju zadaću educirati osobe s invaliditetom da govore u svoje ime i učiti ih vještine samozastupanja.

Učenjem vještina samozastupanja osoba stjeće unutarnje zadovoljstvo, jer stečenim znanjem pomaže sebi i drugima. Ima mogućnost promjene načina mišljenja i način mišljenja drugih.

Osobe s invaliditetom nastoje se izborit za vlastita prava, žele ravnopravno sudjelovati u svakodnevnom životu i radu, biti korisni sebi, svojoj obitelji te društvu u cjelini.

Dario Karačić radni terapeut ispred Društva osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Zagreb na temu: "Socijalne usluge u zajednici za osobe s invaliditetom" osvrnuo se na izvješće radne grupe Europske komisije – DG za zapošljavanje, socijalna pitanja i jednake mogućnosti. Dokazi temeljeni na istraživanjima o alternativnim oblicima skrbi podupiru prelazak iz institucija k socijalnim uslugama u zajednici. Socijalne usluge treba usmjeravati na pružanje svih usluga koje su potrebne osobama s invaliditetom, a to su: rehabilitacija, edukacija, rekreacija, pružanje psihološke pomoći, zdravstvena

njega, potpora obitelji, trening za zapošljavanje, pružanje smještaja osiguravanje asistenta te ostale aktivnosti koje čine kvalitetno življene osobe s invaliditetom.

Važno je da dijete s teškoćama u razvoju ostaje u vlastitoj obitelji od rođenja do odrasle dobi, to jest u svojoj lokalnoj sredini gdje ima sva prava kao i svako drugo dijete odnosno odrasla osoba s invaliditetom. Na taj način osoba je uključena u svakodnevni život, a zajednica i društvo je dužno omogućiti dostojanstven život, poštivati odluke osobe s invaliditetom i poštivati prava koja dobijemo samim rođenjem.

Jože Primožić dipl. eoc. direktor Slovenskog saveza za cerebralnu paralizu – Zveza – „Sonček“ govorio je o osnivanju i radu Zveza „Sonček“. Savez društava za cerebralnu paralizu Slovenije osnovan je na inicijativu liječnika, kao i druga slična udruženja u Europi i svijetu. Društva su ujedinjavala stručne radnike i roditelje.

Imaju veliki opseg usluga koje se stalno povećavaju, a to je glavni razlog što je zveza „Sonček“ postala organizacija osoba s invaliditetom s najvećim godišnjim proračunom u Sloveniji.

Zauzima se za jednakе mogućnosti svih stanovnika Slovenije neovisno o njihovim tjelesnim i intelektualnim sposobnostima, za život po vlastitim željama, u suživotu sa svim drugim stanovnicima. Nastoje da usluge budu prema potrebi korisnika, stalno su u provjeri učinkovitosti sadašnjih usluga, traže mogućnosti za njihovu prilagodbu i uvode nove usluge. Usluge obuhvaćaju mnoge aktivnosti, rad je u skladu s Konvencijom UN o pravima osoba s invaliditetom.

Andrea Belić

## Projekt „Edukacijsko terapijski kampovi“

### Projekt „Edukacijsko terapijski kampovi - Unapređenje roditeljske skrbi djece s teškoćama u razvoju“ obilježio svoj početak u Petrinji

Udruga osoba s invaliditetom Sisačko-moslavačke županije kao članica Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize sa velikim se zadovoljstvom uključila kao korisnik u projekt „Edukacijsko terapijski kampovi - Unapređenje roditeljske skrbi djece s teškoćama u razvoju“. 25. i 26. rujna 2010. godine u prostorijama Udruge u Petrinji, 6 djece s cerebralnom paralizom i njihovi roditelji prepustili su se terapeutima: Koraljki, Borisu, Petri, Aniti i Tereziji.

Uz radni i edukativni dio roditelji su naučili nešto novo o sebi, o svojoj djeci, međusobno razmijenili iskustva i stekli neka nova znanja.

Potpunu realizaciju ovog kampa dali su radnici i vanjski suradnici Udruge: Natalija, Irena, Monika i Mihaela koji su pomagali terapeutima u ostvarivanju zacrtanih ciljeva projekta.

Po završetku kampa na licima naše djece: Maje, Saše, Stjepana, Ivana, Antonie i Andreja vidjeli su se osmjesci i ponos na zaradene medalje, zadovoljstvo na licima roditelja i nade do

ponovnog viđenja dogodine.

Mihaela Claudia Dugandžić, dipl. soc. radnik





# RANA DIJAGNOSTIKA CEREBRALNE PARALIZE TEMELJENA NA KOMPЈUTORSKOJ VIDEO ANALIZI OPĆIH POKRETA



Cerebralna parala je trajni poremećaj pokreta i položaja u razvoju mozga fetusa ili rođenog djeteta i glavni razlog invalidnosti kao rezultat preranog porodaja. Korisnost alata za procjenu male djece je ograničena i potrebna je skupa oprema i obrazovano osoblje. Iako se primarna povreda ne može popraviti, rana dijagnostika omogućuje intervenciju koju tek treba uvesti, kada je plastičnost živčanog sustava visoka. Rana identifikacija takođe može dovesti do fokusiranijeg praćenja roditelja djece s mogućim razvojem CP.

U ranom djetinjstvu, neurološka oštećenja vidljiva su u sredstvima generalizirane i nespecifične disfunkcije. Opća procjena kretanja (GMA), temeljena na sistematičnom promatranju dječjih spontanih pokreta koji su snimani videom, prikazani su da bi predviđeli CP s visokim postotkom točnosti. Zbog odsutnosti nevoljnih pokreta u dobi od 2 do 4 mј. može se prepoznati dječu koja će razviti CP u više od 90% slučajeva. Opća procjena kretanja zamišljena je da predviđi rizik od CP, ovisi i od iskustva promatrača a ograničena je na klinička opažanja.

Računalni program razvijen je za analizu pokreta vezanih uz glazbu i plesače, ali je ubrzo iskorišten u svrhu izučavanja nevoljnih pokreta. Koristeći taj software, analize pokreta su s velikom preciznošću pokazale dječu s nevoljnim pokretima. Cilj ovog istraživanja je predvidjeti CP pomoću varijabli izvedenih iz kompjutorske video analize perioda nevoljnog pokreta. Takođe, želimo istražiti i varijable koje će predvidjeti razinu motoričkih funkcija u djece s dijagnosticiranim CP.

## METODA

### Ispitanici

U istraživanju je sudjelovalo 30 djece (neka djece su prerano rođena a neka u terminu) s visokim rizikom razvoja CP. Povećan rizik od CP predstavlja rođenje prije 28 tjedna trudnoće i s porodajnom težinom manjom od 1000 grama. Da bi bili uključeni u istraživanje treba biti dostupna barem jedna video snimka perioda nevoljnog pokreta ispitanika s općom procjenom kretanja.

### Video snimanje

Video snimanje radeno je 10 do 15 tjedana od porodaja. Analizirana je po jedna snimka od svakog djeteta. U slučajevima kada su djeca snimana nekoliko puta, uzete su snimke najbliže 13 tjednu nakon poroda, jer je to vrijeme kada nevoljni pokreti normalno doživljavaju pun izraz. Pokreti djece analizirani su i korištenjem trodimenzionalnih elektromagnetskih senzora. Ti senzori za praćenje pokreta dojenčadi bili su pričvršćeni na svaki ekstremitet, na prsnu kost te na čelu. Dojenčad je ležala na standardnim madracima, nosili su pelene i body. Snimanje se odvijalo u vrijeme aktivne budnosti koristeći fiksiranu digitalnu video kameru smještenu iznad dojenčeta. Snimanje je obavljeno prema GMA metodologiji i spaja zajedno sekvene u duljini od 50 sekundi do 5 minuta (srednja vrijednost 3 min. i 10 s.). Video sekvene poslužile su kao baza za kompjutorsku video analizu. GMA analize koje su ranije snimljene i procedura za klasifikaciju ili odsutnost nevoljnih pokreta opisana je drugdje. Nevoljni pokreti klasificirani su kao prisutni ili odsutni, a zabilježena je i pretjerana brzina, amplituda i abnormalni nevoljni pokreti.

### Procjena

Za ovo istraživanje razvijen je poseban program. Slika prikazuje samo madrac i dojenčad. Te snimke korištene su kao osnova za izračunavanje „gibanja slika“. Kod gibanja slika, crni pixel (vrijednost 0) pokazuje da nema pokreta između okvira, dok bijeli pixel (pozitivna vrijednost) predstavlja pokret.

Iz gibanja slika izvedeno je nekoliko varijabli. Kvantiteta pokreta ( $Q$ ) izračunata je kao zbroj svih aktivnih pixela (bijelih) u gibanju slika podijeljen s krajnjim brojem pixela u slici. Znači, standardne devijacije kvantitete pokreta korištene su kao nezavisne varijable za svaku snimku. Centroid gibanja ( $C$ ) je prostorni centar aktivnih pixela (pokazuju gibanje) u gibanju slika. Taj centar možemo gledati kao povezanost središnje točke ukupnog gibanja djece. Varijabilnost centroida gibanja kvantificirana je kao standardna devijacija a centriod pokreta standardne devijacije rezultira skalarnom količinom. U prijašnjim istraživanjima, gibanje slika pokreta i centriod pronadjeni su i identificirani u dojenčadi s nevoljnim pokretima visoke osjetljivosti i specifičnosti, pa su takođe korišteni i u ovoj studiji. Brzina i ubrzanje centroida pokreta takođe su uračunati. Varijabilnost osiguravaju dvije daljnje kvantitete: brzina standardne devijacije ( $V_{sd}$ ) i akceleracija standardne devijacije ( $A_{sd}$ ). Dodatna varijabla, koja predviđa razvoj CP (CPP), kvantificirana je kombinacijom triju varijabli: centroid gibanja standardne devijacije, količina gibanja i kvantiteta pokreta standardne devijacije.

### Razvojni rezultat

Sva dječice koja su prošla pregledne multidisciplinarnog tima imaju između 4 i 7 godina (prosječna dob iznosila je 5 godina i 7 mjeseci). CP je dijagnosticiran prema europskom klasifikacijskom sustavu CP-a.

Najčešće primjenjena klasifikacija težine kliničke slike, (koja je vrlo pouzdana i daje relativno pouzdanu prognozu budućih mogućnosti i ograničenja djece s CP), je tzv. Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Prema težini kliničke slike GMFCS se sastoji od pet stupnjeva. Razlika između pojedinih stupnjeva bazirana je na funkcionalnim mogućnostima te potrebama za različitim pomagalima, dok sama kvaliteta pokreta nije posebno važna za klasifikaciju.

Stupanj 1 (level 1) obuhvaća djecu s najlakšim oblicima CP i najmanjim ograničenjima, a stupanj 5 (level 5) djecu s najtežim oblicima CP koji su uglavnom potpuno ovisni o tudioj njezi i pomoći. Djetetove mogućnosti i ograničenja u motorici važni su kod klasifikacije.

Pedijatri, s iskustvom u dječjoj neurologiji, svrstali su svu djecu s CP prema klasifikacijskom sustavu za ukupne motoričke funkcije (GMFCS) i prema dobi. Odredili su pet stupnjeva u raspoznavanju uzoraka sustava u kojem prva razina predstavlja najvišu a peta razina najnižu sposobnost motoričkih funkcija. Kod 10 djece s CP, u starosti od 4 godine ili stariji, dostupni podaci skupljeni su iz medicinske dokumentacije o klasifikacijskom sustavu ukupnih motoričkih funkcija (GMFCS). Za analizu podataka, djeca se procjenjuju kao pokretna i nepokretna grupa, a po klasifikacijskom sustavu ukupnih motoričkih funkcija (GMFCS) razine od 1 do 3 i razine 4 i 5.

## Statističke analize

Gibanje slika varijabli prikazane su prema procjeni skupine što znači standardne pogreške za djecu sa i bez CP i za pokretnu i nepokretnu djecu s CP. Nije radena statistika usporedbe pokretnе i nepokretnе djece s CP zbog malog uzorka djece u svakoj grupi.

Koristeći logički model, istražuju se kombinacije pomicnih slika koje imaju veću osjetljivost i specifičnost u predviđanju razvoja CP i, u slučaju djece s CP, u predviđanju razine ukupne motoričke funkcije klasificacijskog sustava. Varijable dobivene iz ove istraživačke analize mogu predviđjeti CP.

## Rezultati

Tražila su se odobrenja od roditelja 34 djece visokog rizika. Nisu uspjeli dobiti suglasnost za troje djece i jedno dijete isključeno je zbog sindroma afektivnih motoričkih funkcija. Ostalo je 30 visoko rizične djece (13 muških i 17 ženskih) koja su uključena u istraživanje. Video snimanje provedeno je između 10 i 15 tjedna nakon poroda. CP je dijagnosticiran kod trinaest od trideset ispitanika (5 muških i 8 ženskih). Nakon toga, troje djece je umrlo pa ne ulaze u rezultate istraživanja. Sedmero djece s CP imalo je razinu od 1 do 3 u klasifikacijskom sustavu

ukupnih motoričkih funkcija a troje razinu od 4-5. Količina kretanja značajno je viša u grupi djece koja nisu razvila CP nego u grupi djece s CP. Standardne devijacije centroida gibanja, brzina i ubrzanje vrijednosti su koje su bile značajno više u grupi s CP.

Analiza temeljena na kompjutorskem video snimanju nevoljnih pokreta identificira djecu koja će kasnije razviti CP s osjetljivosti od 85% i specifičnosti od 88%. Za devet od deset djece s CP ispravno je predviđena pokretnost ili nepokretnost funkcija korištenja pomoći pokretnih varijabli izvedenih sa snimki. Kompjutorski temeljena video analiza na maloj djeci u svrhu predviđanja CP nije još nigdje prije istražena.

Nevoljni pokreti definirani su kao mali pokreti umjerene brzine s promjenjivim ubrzanjem vrata, trupa i udova u svim smjerovima. Oni pokazuju veliku varijabilnost pokreta. Te kvalitete mogu se odraziti na kvantitetu pokreta i standardnu devijaciju koja je značajno viša u djece bez CP nego kod djece s CP.

Zanimljivo, vizualno pregledavanje video snimki pokazalo je da dvoje dojenčadi s lažno pozitivnim rezultatima radi nekoliko spontanih pokreta. Nadalje, kod dvoje lažno negativne dojenčadi koja su naknadno razvila CP, srednje vrijednosti količine gibanja bile su visoke, dok je u dva lažno-pozitivna slučaja djece koja nisu razvila CP, srednje vrijednosti količine gibanja bila niska. Iako se tvrdilo da identifikacija nevoljnih pokreta od strane opće procjene kretanja (GMA) ne ovisi o stopi njihovog nastanka (njihovoj kvantiteti), rezultati upućuju da ukupni iznos snimljenih pokreta koji su kompjutorski analizirani, ne odražava uzorak pokreta koji bi ukazivali da se CP neće razviti.

Niski centroidi gibanja standardne devijacije vrijednosti implicira stabilni prostorni centar u pokretu slike i čini se da je u korelaciji s dvije stvari: prisutnosti nemirnih pokreta u prethodnoj studiji i nerazvijanju CP u sadašnjoj studiji. Stabilni centroidi gibanja može odražavati tijek malih pokreta u cijelom tijelu kao





sustavu, što je opisano u metodologiji opće procjene kretanja (GMA) kao nevoljni pokreti. Odsutnost nevoljnih pokreta može se definirati kao pokreti bez složenosti i raznolikosti, obično više stereotipno i naglo, što može voditi do nedostatka centroida stabilnosti gibanja. Dobiveni rezultati nedvojbeno ukazuju da se osobine nevoljnih pokreta mogu otkriti kompjutorskom video analizom. Daljnji radovi trebaju izvesti dodatne varijable kretanja, na primjer u frekvenčijskoj domeni, što može poboljšati točnost procjene.

Kombinaciji varijabla prediktora CP daje najtočnije predviđanje CP u današnjim istraživanjima. Kako je gore navedeno, količine gibanja sredine i standardne devijacije i centroida gibanja standardne devijacije mjerljive su karakteristike koje čine značajne osobine Gestalt percepcija u općoj procjeni kretanja (GMA). Međutim, naši rezultati trebaju se uzeti s oprezom zbog malog broja uzorka. Abnormalni nevoljni pokreti nisu promatrani i nije sigurno kako uključenje dojenčadi s abnormalnim nevoljnim pokretima mogu imati utjecaja na rezultat. Dodatno, neizvjesnost u rezultatima temelji se na predviđanju razvoja CP.

Za provjeru je potrebna analiza temeljena na većem uzorku visoko rizične populacije. Glavni cilj budućih istraživanja treba smanjenje neizvjesnosti varijable centroida gibanja standardne devijacije i kombinirane varijable za predviđanje CP. Proučavanjem većeg broja djece s CP, čime se dobiva veći spektar uzoraka pokreta, varijable važne za predviđanje funkcionalne razine i podtipova CP također će se moći dalje istražiti. Usprkos ograničenom broju djece s CP i njihovim rezultatom ukupne motoričke funkcije, činjenica je da je za 9 od 10 djece ispravno predviđeno da imaju pokretnu i nepokretnu funkciju kombiniranih varijabli količina gibanja i brzina standardne devijacije je iznenađujuća.

Značajna je količina gibanja standardne devijacije u predviđanju oba CP statusa i ukupne motoričke funkcije između djece s CP. To može ukazivati na kontinuitet s visokim vrijednostima, povezan s ne-CP statusom. Slijede niže vrijednosti povezane s pokretnim ispitanicima s CP, i još nižim vrijednostima primjećenim u grupi nepokretnе djece s CP. Vrijednost svih varijabli bila je niža kod nepokretnе nego kod pokretnе djece. To se odražava na varijacije u centroidu gibanja (centroid gibanja standardne devijacije, ubrzanje standardne devijacije i brzina standardne devijacije). Nedavna otkrića između tjesnih pokreta u kombinaciji s nagnutim položajem i kasnije teškom samopokretljivošću, u skladu je s malom količinom pokreta i brzinom standardne devijacije vrijednosti kod nepokretnе djece s CP. To može biti rezultat malo varijabli uzorka pokreta kod djece s malim uzorkom pokreta. Predmet budućih istraživanja bit će učinci podtipa CP na rane obrasce kretanja, koji su snimljeni u kompjutorski temeljenoj analizi.

Fizioterapeuti i pedijatri imaju dostupne različite instrumente za predviđanje i dijagnostiku motoričkih disfunkcija kod visoko rizične dojenčadi. U nedavnoj studiji, na osnovi abnormalnih motoričkih funkcija u prerođene djece i na osnovi magnetske rezonance (MR) bilo je 100% točno predviđanje razvoja CP do dobi od 12 mjeseci. Druge studije pokazuju da prisutnost normalnih nevoljnih pokreta ima više od 90% djece a kasnije ne razvijaju CP. Magnetska rezonanca je skupa, a

korištenje i interpretacija rezultata zahtjeva visoko obrazovani kadar, pa nije dostupno većini visoko rizične dojenčadi. Opća procjena kretanja može biti provedena s minimumom tehničke opreme, ali zahtjeva iskustvo promatrača i ne može biti inkorporirana u rutinu kliničke procjene velikih razmjera. Kompjuterski temeljene video analize temelje se na konceptualnom okviru GMA koji ima nekoliko prednosti. Objektivan je, nemametljiv i jednostavan je za upotrebu. Interpretacija ne zahtjeva trenirano osoblje, a rezultati su dani u matematičkim terminima. Jedan dan treninga dovoljan je da uspije aplikacija software-a i rezultati su dostupni nakon 10 do 15 minuta. Novo istraživanje pokazat će točnost metode (koja će se u budućnosti poboljšavati) a ako su ispitanici u kliničkoj praksi to pojednostavljeni daljnje postupke. Rano predviđanje invaliditeta koji nije CP i učinci rane intervencije također su važna područja budućih istraživanja.

### Zaključak

Opisana je nova metoda temeljena na kompjutorskoj analizi pokreta dojenčeta. Kvantitativne varijable povezane s varijabilnošću pokreta dojenčadi predviđaju kasniji razvoj CP u dojenčadi s visokim rizikom. Rezultat je temeljen na malom broju djece i mora biti provjeren u većem istraživanju. Rezultati impliciraju mogućnost neurološke procjene neovisno od iskustva promatrača.

Early prediction of cerebral palsy by computer-based video analysis of general movements: a feasibility study  
Izvor: Developmental Medicine & Child Neurology, 2010. god., br. 8.

Prevela: mr. sc. Dijana Ćulibrk

Pripremio: HSUCDP

## POREMEĆAJI SPAVANJA KOD OSOBA S CEREBRALNOM PARALIZOM

### KVALITETAN SAN

Nedostatak dobrog, obnavljajućeg sna i stalna noćna buđenja stvarni su problemi mnogih roditelja djece s teškoćama u razvoju. Obitelji zbog toga često pate dugi niz godina. Istraživanja pokazuju da se djeca s mentalnom retardacijom češće bude noću i trebaju više vremena da ponovno zaspu.

Dokazano je da 71% osoba s cerebralnom paralizom, pate od poremećaja spavanja. Tijekom sna, djeca s CP se jako malo pomiču. U visokom postotku imaju problema s disanjem. Disanje ne mogu regulirati.

### TJELESNA OGRANIČENJA I POREMEĆAJI SPAVANJA

Ograničenja pokreta mogu uzrokovati poremećaj spavanja kod djece s CP.

Grčevi, deformiran položaj (držanje) i problemi s disanjem negativno utječu na dječji san. Zabilježeno je, na primjer, da odrasli koji pate od grčeva često imaju osjećaj kao da padaju. To je posljedica opuštanja mišića kada zaspu. Njihov mozak dobiva premalo informacija o položaju tijela i o okolini. To nadalje vodi u nesigurnost percepcije tijela i sprječava spavanje. Drugi problem je da se nepokretna djeca teško mogu odmarati, a to je ključno za zdrav i obnavljajući san.

Zdrava osoba se tijekom noći često mirno okreće, da izbjegne opterećenje na jednoj strani kralježnice. Dugotrajno ležanje u jednom položaju može izazvati bol, a u krajnjem slučaju i rane.

### POREMEĆAJI SPAVANJA

Da bismo mogli liječiti poremećaj sna, on kao takav treba biti prepoznat tj. dijagnosticiran. Nemaju svi ljudi jednaku potrebu za snom pa pristup treba biti individualan. Kada se ustanovi da li poremećaj spavanja postoji ili ne, stručnjak pokušava sastaviti subjektivne doživljaje sudionika (pacijenta). Općenito, važnije je kako se osoba osjeća nego koliko dugo je spavala. Dijete koje leži u krevetu 8 sati može svejedno patiti od poremećaja spavanja i ujutro se buditi umorno. Dakle, ne računa se samo kvantitet nego i kvalitet sna.

Poremećaji sna uglavnom se dijele na probleme oko procesa uspavljanja i probleme spavanja tokom noći. Djeci s teškoćama u razvoju veći je problem spavanje kroz noć nego sam proces uspavljanja. Utvrđeno je da 84% djece s teškoćama u razvoju, ima poteškoća i ne spava kroz noć. Djeca se bude ponekad i 8 puta u toku noći. Najveći postotak (39%) djece budi se 3 do 4 puta u noći.

### KAKO RADI MIKRO-STIMULACIJA?

Jedna od mogućnosti za tretiranje poremećaja spavanja, uzrokovanim ograničenim kretanjem, poremećajem percepcije ili боли, je mikro-stimulacija. Najvažnije je poboljšati mobilnost djece i sposobnost

da osjete položaj svoga tijela. Ležeći sistem s mikro-stimulacijom sastoji se od donjeg pomičnog okvira i posebnog pjenastog madraca. Bočne strane sistema pomažu kretanju djeteta. Dijete se može lakše kretati nego u konvencionalnom sistemu i poboljšan je doživljaj tijela. Štoviše, jednako raspoređena težina tijela smanjuje bol i rane uzrokovane nekretanjem.

Pozitivni učinci koje mikro-stimulacijski sustav ima na djecu su:

- Pomoći njihovom prirodnom kretanju
- Prevencija od grčeva i kontrakcija
- Poboljšana kvaliteta sna i mentalna ravnoteža
- Smanjena bol
- Poboljšan proces uspavljanja i spavanje tokom noći
- Prevencija i tretman rana uzrokovanih nekretanjem

### REZULTATI ISTRAŽIVANJA O UČINKOVITOSTI MIKRO-STIMULACIJSKIH SUSTAVA

Mikro-stimulacijski sustavi koriste se kod djece sa sljedećim dijagnozama:

- Cerebralna paraliza
- Spina bifida
- Ozljede mozga (koma)
- Različiti sindromi
- Djeca s opeklinama
- Poremećaji razvoja neodređenog nastanka

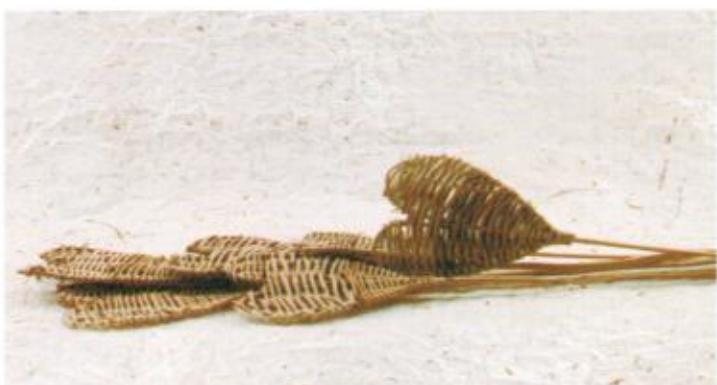
Učinkovitost mikro-stimulacijskih sustava ispitana je u istraživanju na uzorku od 85 djece. Djeca su imala fizičke, mentalne ili obje poteškoće. Rezultati istraživanja pokazuju da 46 od 85 djece bolje spava. To je pozitivan rezultat za približno 54% ispitanika. Pogoršanje u spavanju imalo je samo 4 od 85 djece.

*A good night's sleep (Improving mobility in children, one night at a time )*

Izvor: Exceptional Parent, svibanj 2010.

Prevela: mr. sc. Dijana Ćulibrk

Pripremio: HSUCDP



## KOORDINACIJA POKRETA GLAVA-TRUP-RUKA KOD DJEĆE SA I BEZ RAZVOJNOG POREMEĆAJA KOORDINACIJE

Djeca s razvojnim poremećajem koordinacije (RPK) pokazuju ozbiljne poteškoće u rasponu motoričkih zadataka, unatoč tome što imaju normalan IQ i što nemaju nikakva neurološka, biološka, ili fizička oštećenja. Posljedice RPK-a su teške i ozbiljne, a istraživanja su pokazala povezanost slabih vještina pokreta u djetinjstvu i siromašne akademske posljedice, te socijalne i emotivne poteškoće.

Nažalost, faktori koji doprinose njihovom oskudnom izvršavanju akcija nisu dovoljno dobro zabilježene i postoji velika potreba za takvim podacima.

I samo ime poremećaja ukazuje na problem koordinacije. No, postoje najmanje tri široke razine na kojima poteškoće s koordinacijom u RPK-u mogu nastati.

Prvo, čak i jednostavni pokreti (npr. okretanje glave) zahtijevaju koordinaciju brojnih elemenata. Sljedeće, nedostaci ne moraju nužno nastati sve dok ne postoji potreba za koordinacijom dvaju ili više stupnjeva slobode (npr. okretanje glave i torza). I treće, ovo oboje može biti netaknuto, ali nedostaci se i dalje mogu pojaviti prilikom koordiniranja s vanjskim faktorima ili objektima.

Ovo istraživanje ispituje tip koordinacijskih poteškoća kod djece s RPK-om. Korištena su dva svakodnevna zadatka – pokretanje glave kako bi se vidjela meta i pokretanje glave kako bi se uperilo prstom u metu. Ovi zadaci korišteni su jer omogućuju manipulaciju složenosti zadatka duž navedenih razina.

### METODA

#### Ispitanici

U istraživanju je sudjelovalo sedmero odraslih i osmero djece s RPK-om, te desetero djece bez RPK-a, te su, sjedeći u stolcu na okretanje, izvršavali zadatak – gledanje ili pokazivanje mете. Optoelektroničkim aparatom bilježeni su pokreti glave, trupa i ruke, te su procjenjivane prostorne i vremenske karakteristike pokreta.

Rezultati pokazuju da je trajanje pokreta glave bilo duže kod djece s RPK-om nego kod djece u kontrolnoj skupini, čak i u zadatku gledanja, što upućuje na to da problem nastaje na najnižoj razini koordinacije (na spoju sinergizirajućih mišićnih skupina na pojedinom stupnju slobode pokreta). Povećavanje zahtjeva zadataka uključivanjem elementa pokazivanja mete utjecalo je na izvedbu zadataka kod djece s RPK-om znatno više nego kod druge djece. Podaci o vremenskoj koordinaciji ukazuju na sličnost među svim grupama ispitanika prilikom izvođenja pokreta, ali i da su djeца s RPK-om manje uspješna u usporedbi s djecom iz kontrolne skupine.

Iz dobivenih podataka moguće je zaključiti da djeça s RPK-om imaju poteškoća u koordinaciji i

kontroliranju pokreta pojedinačnih stupnjeva slobode, te da im ovaj problem neproporcionalno otežava izvođenje složenijih zadataka.

Poteškoće opažene u laboratorijskim uvjetima imaju ozbiljne praktične implikacije u okruženjima u kojima se djeca svakodnevno nalaze. Brojni zadaci kod kuće ili u školi zahtijevaju složenu koordinaciju. Koordiniranje, na primjer, sjedećeg položaja s pisanjem vodi poteškoćama koje su opažene u ovom istraživanju, što može sprječiti dijete da dovrši zadatak u prihvatljivom roku. Ove poteškoće objašnjavaju i činjenicu da djeca s RPK-om često zadovoljavaju i kriterije za dijagnosticiranje ADHD-a. Ovdje dobiveni rezultati ukazuju da bi poboljšanje stabilnosti položaja tijela posebnim načinom sjedenja moglo pomoći pojednostaviti zadatak s kojim se suočavaju ova djeca i omogućiti im da se usmjere na misaoni proces.

Head-torso-hand coordination in children with and without developmental coordination disorder

Izvor: Developmental Medicine & Child Neurology, 2010., br. 3

Prevela: mr. sc. Dijana Ćulibrk

Pripremio: HSUCDP



## XV Hrvatski simpozij osoba s invaliditetom – SOIH

XV Hrvatski simpozij osoba s invaliditetom – SOIH,  
Zagreb 03. -05. 10. 2010.

"Suradnja i iskustvo Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize s europskim asocijacijama"

Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize već je dugi niz godina član Međunarodnog društva cerebralne paralize – The International Cerebral Palsy Society. Kao njihova članica, prate se aktivnosti koje međunarodno društvo provodi kao i aktualna međunarodna događanja, stručni skupovi i simpoziji koji uključuju problematiku cerebralne paralize i djecu s teškoćama u razvoju.

Aktivnosti u kojima je Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize prijašnjih godina sudjelovao prezentirale su se na domaćim stručnim sastancima i skupovima, te objavljivale u Glasniku HSUCDP.

Rezultat zajedničke suradnje doveo je do toga da je Hrvatskom savezu udruga cerebralne i dječje paralize bila povjerena organizacija Međunarodnog kongresa o cerebralnoj paralizi koja se održala 2004. godine u Puli. Tema kongresa bila je „Planiranje boljeg života za odrasle osobe s cerebralnom paralizom“ - Osobe s cerebralnom paralizom, roditelji i stručnjaci rade zajedno. Tiskao se Zbornik radova, Cerebralne teškoće kretanja u odrasloj dobi: Novi izazovi, engleska verzija istog naslova i Cerebral palsy and learning difficulties and disabilities.

European Network on Independant living (ENIL) – Europska mreža za samostalan život, predstavlja forum i pokret namijenjen svim osobama s invaliditetom, kao i organizacijama koje podupiru neovisno življenje. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize podržao je kampanju organizacije koja se odnosi na podržavanje članka 19. UN Konvencije. Tekst kampanje preveden je na hrvatski jezik i istu je moguće potpisati preko naše web stranice ([www.hsucdp.hr](http://www.hsucdp.hr)). Od strane ENIL-a, naš Savez je izabran kao sudionik i nacionalni koordinator manifestacije „Freedom Drive“, koji se odnosio na skup osoba s invaliditetom s područja čitave Europe i predstavnika Europskog parlamenta i ostalih europskih relevantnih institucija (Strasbourg, rujan 2009. g.). Obavijesti i događanja ENIL-a nadalje pratimo putem e-novina.

Kao rezultat dugogodišnje suradnje sa Savezom za cerebralnu paralizu „Sonček“ iz Slovenije, Hrvatski savez za cerebralnu i dječju paralizu ustupio je autorska prava za tiskanje brošure pod naslovom „Što trebamo znati o cerebralnoj paralizi“ koja se distribuira



zainteresiranima koji žive na području Republike Slovenije, a služe se hrvatskim jezikom.

Također u suradnji s Društvom osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Zagreb, a u sklopu projekta „Susjedi u akciji“ financiran u okviru programa Europske komisije – Europa za građane, obilježio se Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom, gdje je naznačio predstavnik slovenskog Saveza za cerebralnu paralizu, prezentirao rad i djelovanje, te način financiranja i provedbe projekata i programa na Republike Slovenije.

području cijele odobrenog projekta Exchange of good practice, development of new ideas and partnership, članica Upravnog odbora HSUCDP službeno je boravila u Sloveniji i razmijenila iskustva.

Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize pretplaćen je na stručne časopise Developmental Medicine and Child Neurology, International Journal of Disability, Developmental and Education i Exceptional Parent. Obradene teme koje se odnose na djecu s teškoćama u razvoju, te aktualnosti iz područja cerebralne paralize objavljaju se u Glasniku HSUCDP. Izdavanjem Glasnika šire se informacije o cerebralnoj paralizi, prati se kontinuirani i aktualni rad Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize. O radu i djelovanju upoznate su sve matične udruge Saveza, stručnjaci, vladine i nevladine organizacije, odgajatelji, liječnici, nastavnici, roditelji i staratelji, volonteri i dr. koji u svom krugu djelovanja poznaju problematiku cerebralne paralize ili žele saznati nešto više.

Već duži niz godina Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize aktivno se zalaže za pokret samozastupanja osoba s cerebralnom paralizom, povezujući Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom te ističući da Konvencija svojim odredbama jamči, ali i obvezuje, države potpisnice na praktičnu provedbu temeljnih ljudskih prava.

Organizacijom stručnih sastanaka želimo osnažiti i podići kvalitetu života osoba s invaliditetom, te upoznati ih s Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom. Akcijskim planom Vijeća Europe za promicanje prava i potpunog sudjelovanja u društvu.

Zadaća je svih da uz zalaganje osoba s invaliditetom, udruga i cijelog društva doprinesemo poboljšanju temeljnih ljudskih prava osoba s invaliditetom.

Mirjana Markovinović

**15.07.-20.08.2010****Program za djecu pred polazak u školu „Mala škola“.**

Udruga osoba s invaliditetom „Bolje sutra“ Grada Koprivnice u suradnji s romskom Udrugom „Korak po korak“ održavaju 15.07.-20.08. MALA ŠKOLA radionice - Program za djecu pred polazak u školu „Mala škola“. Korisnici su djeca starosti od 6-7 godina koji će šk./god.2010/11 krenuti u 1. razred osnovne škole a nisu bili polaznici nikakvog predškolskog obrazovnog programa. Osnovni cilj aktivnosti je razvoj socijalizacije, razvoj tolerancije prema različitosti – prema djeci s teškoćama u razvoju, razvoj kulturno higijenskih navika, razvoj komunikacije prvenstveno govorne, razvoj stvaralačko-kreativnih aktivnosti, olakšati djeci s teškoćama u razvoju romske nacionalnosti polazak u školu, savladavanje poteškoća koje imaju u odnosu na djecu polaznike vrtića kroz godinu ili više godina. U program su zajedno s djecom

bez teškoća romske nacionalnosti uključena i djeca s teškoćama u razvoju romske nacionalnosti. Aktivnosti se provode pod pokroviteljstvom Grada Koprivnice-Pučko otvoreno učilište Koprivnica, polaznice obrazovnog programa za dadilje provode stručnu praksu kao pomoć pri izvođenju aktivnosti. Grad Koprivnica plaća prijevoz za korisnike iz Herešina, Dječjeg vrtića „Tratinčica“ iz Koprivnice-daje prostor za izvođenje aktivnosti. Koprivničko-križevačke županije-plaća prijevoz korisnika iz Peteranca, Drnje-Botovo, Sigitec, Vlajislav. Volonteri Udruge osoba s invaliditetom „Bolje sutra“ grada Koprivnice volontiraju, pomažu pri izvođenju aktivnosti; studentica predškolskog odgoja Ana-Marija i medicinska sestra Antonija. Izvoditeljica programskih aktivnosti je odgajateljica Edita Šestak.

**04.05.2010. Škola tolerancije - povodom Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom**

Povodom Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom 04.05.2010. je Udruga osoba s invaliditetom „Bolje sutra“ Grada Koprivnice je u suradnji sa Osnovnom školom Antun Nemčić Gostovinski Koprivnica u 3.a razredu provodila aktivnosti Projekta ŠKOLA TOLERANCIJE-Projekt je namjenjen djeci osnovnoškolskog i srednjoškolskog uzrasta s ciljem razvoja senzibiliteta prema osobama s invaliditetom. Ovaj Projekt već treću godinu sufinancira Grad Koprivnica i Koprivničko-križevačka županija. Za izvođenje aktivnosti korištena je edukativna slikovnica „Bontončić“ ili kako biti prijatelj svima. Učenici čitaju slikovnicu i nakon toga razgovaraju o onom što su pročitali i kako su razumjeli što Bontončić poručuje. Već od samog početka bilo je vidljivo da učenici spomenutog razreda puno znaju o različitosti, o arhitektonskim barijerama koje su vidjeli u Gradu Koprivnici ali i otklonjene barijere tzv. rampe, staze vodilje za slijepce osobe i zvučne semafore. Upoznati su sa vozilom koje prevozi osobe s invaliditetom te su postavljali pitanja vezana uz vozilo kao npr. koliko se osoba može voziti odjednom u kombiju. Poznaju različite načine komunikacije,

znakovni jezik npr. u razredu postoji pano na kojem stoje znakovi koji služe za obilježavanje parkirališta za osobe s invaliditetom i podsjetnik NE ZABORAVI odnosno citati iz Bontončića koje učenici mogu pročitati i podsjetiti se svakodnevno. Učenici su isticali načine kako oni pomažu svojim bližnjima kojima je pomoć potrebna. U ovom razredu bio je vidljiv visok stupanj senzibiliteta prema osobama s invaliditetom a za veliki doprinos razvoju senzibiliteta i tolerancije prema različitosti zasluzna je učiteljica Suzana Hergotić. Upućena je čestika svim osobama s cerebralnom paralizom i njihovim obiteljima putem radio postaja.





