



HRVATSKI SAVEZ UDRUGA CEREBRALNE I DJEČJE PARALIZE
Zagreb, Ulica Marina Tartaglie 2

GODIŠNJE IZVJEŠĆE ZA 2012. GODINU

Zagreb, 21. 03. 2103.

GODIŠNJE IZVJEŠĆE 2012.

Informatičke radionice za povećanje konkurentnosti osoba s cerebralnom i dječjom paralizom na tržištu rada (financira Ministarstvo socijalne politike i mladih). U izvještajnom razdoblju organizirane su i provedene informatičke radionice u Našicama, gdje je u suradnji s Udrugom osoba s invaliditetom Našice 8 članova udruge završilo program osposobljavanja za ECDL operatera što im je upisano u radne knjižice. Kako je u dosadašnjim sličnim programima veliki broj polaznika odustajao frustriran nedovoljno brzim savladavanjem nekih osnovnih vještina rada na računaru, prilagodbe koje smo osmislili u metodici rada s polaznicima rezultirale su time da su svi polaznici koji su započeli tečaj - uspješno položili sve ispite i napravili završni seminarski rad.

Informatička radionica u Petrinji provedena je u suradnji s Udrugom osoba s invaliditetom Sisačko-moslavačke županije. Tečaj je pohađalo 8 korisnika, svi su položili ispite i prihvaćen im je završni seminarski rad, dvoje korisnika još treba položiti završni ispit kako bi im se certifikat mogao upisati u radnu knjižicu.

Dodatna specifičnost za ove radionice je ta što u Našicama i Petrinji ne postoje ovlaštene ECDL nastavni centri tako da je poseban izazov bio u poprilično skućenim i neprilagođenim prostorima formirati informatičku učionicu koja će zadovoljiti sve stroge ECDL standarde. Nakon intenzivne suradnje s lokalnim udrugama i velikog angažmana to nam je uspjelo te je ovlaštene ECDL centar, Učilište Algebra, dozvolilo provođenje tečaja te i polaganje ispita u prostorima udruge i na opremi mobilne informatičke učionice Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize koju smo pripremili prema strogim uputama i zahtjevima.

Nakon tečaja u Našicama i Petrinji, posao je dobilo 5 polaznika.

KiDnect - Terapija može biti igra (Microsoft Hrvatska d.o.o., T- Hrvatski telekom d.d., WinDays 12 konferencija, provedba je u pripremi, sva potrebna sredstva nisu u cijelosti osigurana). Ovaj projekt osmišljen je nakon što je prošle godine grupa hrvatskih studenata pod imenom *Apptenders* osvojila nagradu na prestižnom međunarodnom natjecanju Microsoft Imagine Cup. Naime, studenti su osmislili i kreirali sustav koji uz pomoć kontrolera za igraču konzolu Xbox 360 pomaže djeci s cerebralnom paralizom u svakodnevnom provođenju napornih i zamornih terapija. Ekipa koja je radila na projektu KiDnect osnovala je udugu PeThe Hrvatska (PeThe je zapravo akronim od riječi Personal Therapist) i zajedno s našim Savezom krenula u realizaciju projekta KiDnect - Terapija može biti igra. Kroz ovaj projekt u sve temeljne udruge Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize postaviti će se potreban broj KiDnect sustava i osposobiti terapeuti koji će za svako konkretno dijete iz udruge snimiti vježbe koje dijete treba provoditi. Udruge bi trebale osigurati ekran dovoljne veličine (minimalno 32" zato što dijete koje vježba mora biti minimalno 3,5 do 4 metra udaljeno od ekrana na koji se postavlja kontroler koji prati svaki pokret djeteta i uspoređuje ga s vježbom koju je terapeut snimio za dijete), odgovarajuće računalo, pristup Internetu kao i prikladan prostor u kojem bi se terapija mogla odvijati. HSUCDP i PeThe osiguravaju Kinect kontroler kroz donacije sponzora projekta, besplatnu instalaciju sustava u udrugama i obuku terapeuta kao i besplatnu pomoć u korištenju sustava. Kako neke udruge same ne mogu osigurati potrebnu opremu (računalo ili ekran), to će se za te udruge pokušati riješiti pronalaskom donatora.

U ovom izvještajnom razdoblju osigurane su donacije Microsoft Hrvatska d.o.o. u vidu 20 Kinect kontrolera vrijednosti oko 22.000,00 kuna, donaciju T-Hrvatski telekom d.d.

u iznosu od 20.000,00 kuna za nabavu potrebne opreme te donaciju WinDays 12 tehnološke konferencije u iznosu od 5.000,00 kuna. Anketirane su udruge kako bi se mogla planirati potrebna oprema i ostali resursi a napravljena je i prezentacija rada sustava za predstavnike udruga koje su bile na stručno-informativnom sastanku 25.-27.05.2012. u Zadru. Uskoro će započeti pripreme za postavljanje KiDnect sustava u prve lokalne udruge.

Nadamo se da ćemo uspjeti osigurati dovoljno sredstava kako bi sve udruge mogle koristiti ovaj sustav. Potporu projektu dao je i Predsjednik Republike Hrvatske Ivo Josipović.

Službeno predstavljanje inicijative bilo je 07.03.2012. kada je predsjednik HSUCDP, zajedno s predstavnicima studenata, tvrtke Microsoft Hrvatska i roditeljima djece s cerebralnom paralizom koja su imala priliku koristiti KiDnect sustav, primljen kod Predsjednika Republike. Na tom primanju Predsjednik Republike Hrvatske gospodin Ivo Josipović dao je podršku našoj inicijativi.

Informativno edukativne tribine za roditelje djece s cerebralnom paralizom (nemamo osigurana sredstva)

U travnju 2012. godine održana je informativno-edukativna tribina u Vinkovcima koja je organizirana u suradnji s Udrugom osoba s invaliditetom "Bubamara" iz Vinkovaca. Voditelj tribine bio je dr.sc. Šimun Šakić. Na tribini je sudjelovalo više od 70 osoba - osoba s cerebralnom paralizom, roditelja te ortopeda, fizijataru i fizioterapeuta. Tribina je bila i medijski popraćena. Dr. Šakić sudjelovao je na Vinkovačkoj televiziji u polusatnoj kontakt emisiji odgovarao na pitanja gledatelja o cerebralnoj paralizi, prilog o samoj tribini objavljen je i u samoj središnjoj informativnoj emisiji Dnevnik. Najavu tribine i izvještaj objavili su i lokalni Internetski portali kao i Radio postaja Vinkovci.

Posebnu vrijednost ovom projektu daju individualne konzultacije dr.sc. Šimuna Šakića koju su roditelji mogli potpuno besplatno koristiti za vrijeme boravka u Vinkovcima.

U proteklom razdoblju HSUCDP je svoje djelovanje usmjerio na razvijanje međunarodne suradnje.

HSUCDP uključio se u inicijativu osnivanja **Europske mreže organizacija osoba s cerebralnom paralizom (European CP Network)**, zajedno s organizacijama iz Bugarske, Njemačke, Portugala, Švedske, Nizozemske i Francuske. Inicijativa je potekla od nizozemske organizacije *BOSK- Association of people with Cerebral Palsy*. Za predstavnike buduće europske mreže organizacija osoba s cerebralnom paralizom, zakazan je inicijalni sastanak u Pisy, Italija, tijekom listopada 2012., na kojem nismo mogli prisustvovati zbog nedostatnih materijalnih sredstava za tu vrstu aktivnosti.

HSUCDP se uključio u provedbu i obilježavanje **Svjetskog dana cerebralne paralize (World CP Day)**, zajedno s organizacijama osoba s cerebralnom paralizom iz cijelog svijeta. Kampanja pod motom "**Change my world in one minute**", uspješno je realizirana a nabava potrebnih materijala i sva korespodencija odvijala se u suradnji s organizacijom *Cerebral Palsy Alliance - Australia*. Zajednička inicijativa globalnih razmjera, potekla je iz potrebe i s ciljem osvještavanja i educiranja o specifičnostima osoba s cerebralnom paralizom. Naime, u svijetu živi 17 milijuna osoba s cerebralnom paralizom a 350 milijuna ih skrbi ili živi s nekim tko ima cerebralnu paralizu. Kampanja je privukla pažnju medija i popraćena je brojnim priložima u televizijskim i radio emisijama te na Internetskim portalima. Na našem YouTube kanalu (www.YouTube.com/user/hsucdp) objavljene su neke od tih emisija.

HSUCDP je u suradnji s CeDePe - Društvom osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Zagreb održao sastanak sa Savezom za cerebralnu i dečiju paralizu Srbije, Savezom za cerebralnu i dečiju paralizu Beograd i Zvezom društva za cerebralno paralizovanje Slovenije - Sonček . Tijekom sastanka prezentiran je rad pojedinačnih organizacija kao i primjeri dobre prakse, te je razgovarano o smjernicama buduće zajedničke suradnje i razvijanju partnerskih odnosa.

I ove je godine obilježen 5. svibanj - Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom. Središnji događaj bio je okrugli stol na temu „Život osoba s cerebralnom paralizom u zajednici“ (u suradnji s glavnim organizatorom CeDePe - Društvom osoba cerebralne i dječje paralize Zagreb i uz sudjelovanje Ministarstva socijalne politike i mladih, Grada Zagreba, Zveze društva za cerebralno paralizovanje Slovenije - Sonček, udruga osoba s invaliditetom, stručnjaka, osoba s cerebralnom paralizom. Okrugli stol potaknuo je aktualizaciju teme neovisnog življenja, mogućnost izbora vezano uz sve aspekte osobnog življenja sa svrhom da se istraže mogućnosti, ograničenja i potencijali što samostalnijeg života u zajednici za osobe s cerebralnom paralizom.

Slijedeći ulogu i zadatke Saveza upoznali smo svoje članice s procesima koji se događaju u društvu i informirali ih o praćenju i analizama javne politike koje utječu na rad i razvoj udruga osoba s invaliditetom. Udruge osoba s cerebralnom i dječjom paralizom nalaze se pred izazovima posebno s naglaskom na profesionalizaciju i stabilizaciju, pronalaženje i osiguravanje izvora financiranja njihovih projekata i programa, pronalaženje i motiviranje ljudskih resursa od predsjednika do volontera, te uključivanje većeg broja članova u projektne aktivnosti. U tu svrhu izrađen je upitnik za udruge, te distribuiran svim članicama radi praćenja stanja, potreba i problema udruga osoba s invaliditetom. Rezultati upitnika za udruge prezentirani su na Stručno informativnom sastanku pod radnim naslovom „Izgradnja kapaciteta i uloga saveza i udruga osoba s invaliditetom“ koji se održao u svibnju 2012. godine u Zadru.

Na sastanku je sudjelovalo 27 udruga iz 17 županija sa 29 predstavnika, od toga 18 predsjednika, 3 potpredsjednika, 5 tajnika, 1 stručni suradnik i 2 člana Upravnog odbora udruga.

Obrađene su tri tematske cjeline:

Udrugoskop - što su udruge rekle o sebi a što o savezima, što očekuju od države i zašto misle da bi utjecaj saveza osoba s invaliditetom trebao biti veći (predstavljanje rezultata upitnika, provedenog od strane Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize).

Projekt KiDnect ili Terapija može biti igra - Nove tehnologije u rehabilitaciji djece s cerebralnom paralizom; (predstavljanje i demonstracija sustava KiDnect).

Socijalna politika u RH te u kontekstu ulaska u EU - mogući pravci razvoja, prilike i izazovi za udruge osoba s invaliditetom;

- a. Kapaciteti udruga osoba s invaliditetom i uloga saveza - što možemo učiniti da bi iskoristili prilike nakon ulaska u EU u razdoblju od 2014. do 2020.
- b. Prioritetne socijalne usluge i zagovaračke aktivnosti udruga osoba s invaliditetom - kako unaprijediti procese?
- c. Plenarna rasprava i donošenje zaključaka

Na ovaj smo način informirali predstavnike udruga o novim mogućnostima i

metodama upravljanja neprofitnim organizacijama, upravljanju ljudskim i financijskim resursima, strateškom planiranju i osmišljavanju usluga, vještinama predlaganja i upravljanja projektima, prepoznavanju socijalnih potreba svojih članova te o nužnosti uvođenja sustava kvalitete u provođenje socijalnih usluga. S druge strane, predstavnici udruga artikulirali su koja su to njihova očekivanja od našeg saveza.

Suradnja s temeljnim udrugama bazirala se i u obilasku nekoliko temeljnih udruga, članica HSUCDP te smo tom prilikom obišli prostore, razgovarali s osobama s invaliditetom, stekli uvid u specifičnosti određenih regija, problema s kojima se suočavaju, te načine rješavanja prioritetnih pitanja i problema. U izvještajnom razdoblju obišli smo naše temeljne udruge u Našicama, Vinkovcima, Slavonskom Brodu, Županji, Osijeku, Zagrebu, Zadru, Petrinji, Samoboru, Puli i Koprivnici.

Svakodnevno razmjenjujemo informacije, prijedloge i primjene zakona i drugih propisa, provedbu aktivnosti i događanja. Redovito ih obavještavamo o raspisanim natječajima za projekte i donacije, bilo od strane predpristupnih fondova EU, domaćih fondova i kompanija ili različitih međunarodnih zaklada i korporacija.

Povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom stručni suradnik Saveza održao je u Udruzi osoba s invaliditetom Koprivničko-križevačke županije predavanje pod naslovom Suvremene tehnologije u službi osoba s invaliditetom.

Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize je kao članica Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH krovne organizacije 12 nacionalnih saveza osoba s invaliditetom u suradnji s Hrvatskim savezom slijepih i Hrvatskom udrugom paraplegičara i tetraplegičara sudjelovao u izradi Platforme za socijalno partnerstvo osoba s invaliditetom, Vlade i institucija države. Platforma je upućena predsjedniku Vlade Zoranu Milanoviću i potpredsjednici Vlade i ministrici socijalne politike i mladih Milanki Opačić na daljnje postupanje. Platformom smo iskazali želju i odlučnost da kao legitimni predstavnici preko 500 tisuća osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj suradnjom i dogovorima na partnerskoj razini, a sve u duhu Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom, Akcijskog plana Vijeća Europe i njegove Zagrebačke deklaracije i Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom 2007.-2015. godine, rješavamo izazove vezane za osobe s invaliditetom.

Predstavnici HSUCDP organizirali su inicijalni sastanak sa suradničkim organizacijama iz Republike Srbije i Republike Slovenije, tijekom kojeg se razgovaralo o razvijanju daljnje suradnje i partnerskih odnosa na pitanjima od zajedničkog interesa.

Također, prepoznavši važnost razvijanja alternativnih oblika rada i zapošljavanja osoba s cerebralnom paralizom, djelatnici HSUCDP uključili su se u inicijalnu skupinu organizacija i izradu akcijskog plana osnivanja zadruge i razvijanja socijalnog poduzetništva.

Web stranice Saveza su redizajnirane te konceptijski i sadržajno izmijenjene. Redovito objavljivanje novih sadržaja utjecalo je na njihovo povećano pregledavanje (više od 1600 pregleda mjesečno), što ćemo u narednom razdoblju nastojati značajnije povećati. Želeći povećati vidljivost našeg Saveza otvorili smo i vlastiti YouTube kanal i objavili 12 video priloga koji su bili pregledani više od 5000 puta.

U sklopu kampanje Promijeni moj svijet u 1 minuti snimili smo i montirali video prilog s dvoje članova CeDePe Društva osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Zagreb, koji je nakon međunarodne razmjene iskorišten za globalni dio ove kampanje.

Kao organizacija otvoreni smo za svaki oblik suradnje, koji se temelji na pokretanju i omogućavanju promjena u sustavu socijalne politike i socijalne skrbi.

Također, podržavamo aktivnosti čiji cilj je daljnji razvoj i poticanje organizacija civilnog društva u njihovoj ulozi pokretača društvenih promjena i sukreatora i provoditelja suvremenih procesa kao što su: demokratizacija, decentralizacija, deinstitucionalizacija i ostvarivanje jednakih mogućnosti za sve građane na jednakopravnoj osnovi.

06.12.2012. godine odlukom ravnatelja Agencije za upravljanje državnom imovinom Hrvatskom savezu udruga cerebralne i dječje paralize dodijeljen je poslovni prostor na korištenje na vrijeme od 5 godina. Poslovni prostor nalazi se u Zagrebu, Ulica Marina Tartaglie 2, sveukupne površine 227,75 m². Republika Hrvatska vlasnik je nekretnine.

Predsjednik HSUCDP:

Ivan Vujec, prof.def.