

ISSN 1333-2244

GLASNIK

HRVATSKOG SAVEZA UDRUGA CEREBRALNE I DJEČJE PARALIZE

Godina VI, broj 21-22 (dvobroj), prosinac 2007.

Sretan Božić

i uspješna

Nova 2008. godina!

UVODNIK

Približava se kraj godine. Ova godina će u odnosu na borbu osoba sa invaliditetom za ljudska prava ostati zapamćena donošenjem Konvencije o pravima osoba s invaliditetom. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda rezultat je kontinuiranog i učinkovitog djelovanja osoba s invaliditetom. U tom svjetlu posebno je značajan međunarodni skup osoba s invaliditetom održan u Japanu 2002. godine. Donesena je Deklaracija iz Sappora kojom se bezrezervno tražilo donošenje Konvencije. Ključni dokument koji usmjerava djelovanje europskih država na području Konvencije u slijedećih deset godina je Akcijski plan Vijeća Europe za promicanje prava i potpunog sudjelovanja u društvu osoba s invaliditetom: poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom u Europi 2006.-2015. 5. lipnja 2007. godine donosi se Nacionalna strategija za izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine. Cilj Nacionalne strategije je učiniti hrvatsko društvo što osjetljivijim i prilagođenijim za nužne promjene u korist izjednačavanja mogućnosti osoba s invaliditetom, sprečavanje diskriminacije i snaženje svih oblika društvene solidarnosti. U Zagrebu je održana 20. 9. Europska konferencija visoke razine o Akcijskom planu Vijeća Europe i donešena je Zagrebačka deklaracija. U Deklaraciji se navodi da se u potpunosti prihvaćaju temeljna načela i strateški ciljevi Akcijskog plana za osobe s invaliditetom Vijeća Europe. Zagrebački memorandum prihvaćen od sudionika XII. Hrvatskog simpozija osoba s invaliditetom i predstavnika Skupštine DPI Europe 29. rujna 2007. godine traži ostvarenje provođenja Konvencije UN o pravima ljudi s invaliditetom svuda i za sve. U cilju provođenja Konvencije Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize organizirao je edukacijski skup u Varaždinskim Toplicama 24. i 25. listopada "Kroz samozastupanje do pune provedbe Konvencije".

U ime Hrvatskog saveza za cerebralnu i dječju paralizu želim vam sretan Božić i sretnu 2008. Godinu.

Miroslav Pospíš

Iz sadržaja

UVODNIK.....	2
ZAGREBAČKA DEKLARACIJA	3
PRIMJENA KONVENCIJE UN NA SVE.....	8
ZAKON O PRAVOBRANITELJU ZA OSOBE S INVALIDITETOM.....	9
DOPIS IZ SOIH-E.....	12
PROGRAM EUROPA ZA GRAĐANE 2007. - 2013.....	13
SAMOZASTUPANJE DO IMPLEMENTACIJE KONVENCIJE O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM.....	16
ZAKLJUČCI 3. STRUČNOG SKUPA "AKTUALNOSTI I PERSPEKTIVE ZAPOSŁJAVANJA OSOBA S INVALIDITETOM U DUHU KONVENCIJE UN O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM" ODRŽANOG U ZADRU 13. I 14. RUJNA 2007. GODINE.....	16
KONVENCIJA O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM - KAKO JE PRIMIJENITI ?	18
PROBUDIMO SE!.....	20
INKLUZIVNA EDUKACIJA - PARTNERSTVO RODITELJA I STRUČNOG TIMA.....	21
EDUKACIJSKO ZDRAVLJE.....	22
UČINKOVITE STRATEGIJE UČENJA (ŠTO BI SVAKI UČITELJ MORAO ZNATI).....	25
RODITELJI, OBITELJ I ODNOSI SA STRUČNJACIMA.....	26
SAVJETOVANJE RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU.....	27
TERAPIJSKI CILJEVI I INTERVENCIJSKE STRATEGIJE KOD DJECE S CEREBRALNOM PARALIZOM.....	28
EDUKACIJSKI SKUP "KROZ SAMOZASTUPANJE DO PUNE PROVEDBE KONVENCIJE O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM" U VARAŽDINSKIM TOPLICAMA.....	30
O PRAVIMA OSOBE S INVALIDITETOM.....	30
ŠKOLOVANJE U MJESTU.....	31
UPOZORENJE RODITELJIMA, ČAROBNI ŠTAPIĆ NE POSTOJI ZA CEREBRALNU PARALIZU.....	31
"OVAKO I ONAKO".....	32
OSOBE S INVALIDITETOM - IZAZOVI ŽIVOTA.....	33
IZBORNA SKUPŠTINA UDRUGE INVALIDA SAMOBORA I SVETE NEDJELJE - NOVI ZAMAH ZA DALJNI LET	35

GLASNIK

HRVATSKO SVEZ UDRUGA CEREBRALNE I DJEČJE PARALIZE

Izdavač: Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, Zagreb, Nova Ves 44, tel./fax: 01/466-6327

E-mail: hsucdp@hsucdp.hr

Glavni urednik: prim. dr. sc. Miroslav Pospíš

Tajnica: Nevenka Kelava

Lektorica: Jordanka Horvat, prof.

Tisak: „Tonimir“, Varaždinske Toplice, V. Nazora 6

Naklada: 700 primjeraka

Europska konferencija visoke razine o Akcijskom planu
Vijeća Europe za osobe s invaliditetom 2006.-2015.:

Nacionalna provedba - od politike prema praksi

ZAGREBAČKA DEKLARACIJA

Završni nacrt

(Verzija od 20. 09. 2007.)

pod pokroviteljstvom Vlade Republike Hrvatske
Konferencija je organizirana u suradnji s Općom upravom za
društvenu koheziju Vijeća Europe i Ministarstvom obitelji,
branitelja i međugeneracijske solidarnosti

Zagreb, Republika Hrvatska, 20.-21. rujna 2007.



Europska konferencija visoke razine o Akcijskom planu Vijeća Europe za osobe s invaliditetom 2006.-2015:

Nacionalna provedba - od politike do prakse - Zagreb, Republika Hrvatska, 20.-21. rujna 2007.

1. Mi, predstavnici ministarstava odgovornih za integracijske politike i zaštitu prava osoba s invaliditetom Albanije, Austrije, "Bivše jugoslavenske Republike Makedonije", Bosne i Hercegovine, Bugarske, Cipra, Crne Gore, Grčke, Hrvatske, Italije, Mađarske, Moldavije, Rumunjske, Slovenije, Srbije, Turske i Ukrajine, okupivši se na sastanku u Zagrebu, Republika Hrvatska, 21. - 22. rujna 2007., zajedno s predstavnicima europskog Koordinacijskog foruma Akcijskog plana Vijeća Europe za osobe s invaliditetom (CAHPAH), kao i međunarodnih organizacija i nevladinih organizacija, s ciljem promicanja Preporuke Rec (2006) 5 Vijeća ministara država članica o Akcijskom planu Vijeća Europe za promicanje prava i potpunog sudjelovanja osoba s invaliditetom u društvu: poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom u Europi 2006. - 2015.;

2. Uzevši u obzir relevantne postojeće europske i međunarodne instrumente, ugovore i planove, osobito Konvenciju o zaštiti ljudskih prava i temeljnih sloboda (ETS br. 5) i revidiranu Europsku socijalnu povelju (ETS br. 163);

3. Slijedom Političke deklaracije usvojene na Drugoj europskoj konferenciji ministara odgovornih za integracijske politike za osobe s invalidi-

tetom, koja je održana u Malagi (Španjolska) u svibnju 2003., "Poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom: stvaranje jedinstvene politike za potpuno sudjelovanje i kroz potpuno sudjelovanje", i Doprinosa Europskog pokreta osoba s invaliditetom ovoj Konferenciji;

4. Uzevši u obzir Akcijski plan Trećeg summita šefova država i vlada Vijeća Europe (CM/2005/80 konačna verzija), usvojen u Varšavi 17. svibnja 2005. koji određuje uloge i glavne odgovornosti Vijeća Europe u nadolazećim godinama;

5. Uzevši u obzir Deklaraciju iz St. Petersburga, usvojenu 22. rujna 2006. na Europskoj konferenciji o "Poboljšanju kvalitete života osoba s invaliditetom u Europi; sudjelovanje za sve, inovacija, učinkovitost";

6. Pozdravljajući usvajanje Konvencije Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom od strane Opće skupštine Ujedinjenih naroda, njezino potpisivanje i poticanje njezine ratifikacije, koje je pokrenuo veliki broj europskih država članica, i mogućnost upotrebe Akcijskog plana za osobe s invaliditetom Vijeća Europe kao europskoga regionalnoga operativnog instrumenta za pomoć država članicama u izvršavanju obveza iz Konvencije Ujedinjenih naroda, poglavito članka 33.;

7. U potpunosti dijelimo temeljna načela i strateške ciljeve Akcijskog plana za osobe s invaliditetom Vijeća Europe usmjerene na jačanje napora i opredijeljnost država članica za djelovanje u okvirima nediskriminacije i poštivanju ljudskih prava kako bi osnažile neovisnost, slobodu izbora i kvalitetu života osoba s invaliditetom te podigle svijest o invaliditetu kao vidu ljudske raznolikosti;

8. Uzimamo u obzir složenost ovog opsežnog zadatka i pozdravljamo holistički pristup Akcijskom planu za osobe s invaliditetom Vijeća Europe koji preporučuje specifične aktivnosti u 15 ključnih smjernica koje obuhvaćaju sva područja života osoba s invaliditetom, od sudjelovanja u političkom i kulturnom životu preko obrazovanja, strukovne naobrazbe, zapošljavanja, pristupačnosti, prijevoza, informacija i komunikacija, do zdravstvene skrbi, rehabilitacije, socijalne i pravne zaštite, kao i života u zajednici, neovisnog življenja istraživanja ili podizanja razine svijesti;

9. Prihvaćamo činjenicu da je provedba Akcijskog plana Vijeća Europe za osobe s invaliditetom prvenstveno odgovornost država članica te da je poštivanje međunarodnih obveza časna dužnost svih država članica;

10. Pozivamo države članice Vijeća Europe na

usvajanje strateškog i sveobuhvatnog pristupa politikama za osobe s invaliditetom provedbom Akcijskog plana Vijeća Europe za osobe s invaliditetom te pozivamo države članice Vijeća Europe da uzmu u obzir ovu Deklaraciju i njezine praktične preporuke;

11. Prvenstveno i kao najvažnije, podsjećamo da, kao što je navedeno u Preporuci Rec (2006) 5, prilikom provedbe specifičnih aktivnosti sadržanih u Akcijskom planu Vijeća Europe za osobe s invaliditetom, države članice moraju u potpunosti imati u vidu:

- načela na kojima se zasniva Akcijski plan, uključujući posebice prava pojedinaca na zaštitu od diskriminacije, jednake mogućnosti i poštivanje njihovih prava kao građana;

- multidisciplinarne aspekte koji uključuju konkretne potrebe žena i djevojača s invaliditetom, djece i mladih s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom kojima je potreban visok stupanj pomoći, starijih osoba s invaliditetom te migranata s invaliditetom i osoba s invaliditetom iz manjinskih zajednica, kao i ključnu ulogu koju kvaliteta usluga i naobrazbe imaju u odnosu na pružanje usluga osobama s invaliditetom;

- potrebu pružanja potpore obiteljima osoba s invaliditetom u cilju punog i ravnopravnog su-

djelovanja u svim područjima života u zajednici;

- uključivanje nevladinih organizacija, poglavito organizacija koje zastupaju prava osoba s invaliditetom u sve faze provedbe, praćenja i ocjenjivanja na europskoj, nacionalnoj, regionalnoj i lokalnoj razini te osiguravanje njihove održivosti kao organizacija od posebnog interesa za promicanje različitosti putem financiranja njihove osnovne djelatnosti, uzimajući u obzir da dodatni troškovi za sudjelovanje predstavljaju prvi prepreku s kojom se suočavaju osobe s invaliditetom;

- zapošljavanje osoba s invaliditetom u javnom sektoru kao neizostavni korak u promjeni prakse;

- djelovanje u cilju ublažavanja negativnog utjecaja siromaštva na osobe s invaliditetom.

12. Svjesni smo činjenice da osobe s invaliditetom su građani s vrlo raznovrsnim potrebama i mogućnostima suočenih s različitim zaprekama i stoga preporučujemo razvoj sveobuhvatnih akcijskih planova koji će uzeti u obzir ovu raznolikost;

13. Imajući u vidu da na vladama država članica leži odgovornost za provedbu specifičnih aktivnosti po svakoj akcijskoj smjernici, podsjećamo da Preporuka Rec (2006) 5 poziva vlade da započnu procjenu postojećih politika i programa te osnovnih načela u vezi s osobama s invaliditetom u odnosu na Akcijski plan Vijeća Europe za osobe s invaliditetom kako bi se utvrdilo u kojim je područjima potrebno postići napredak te koje je kon-

kretne aktivnosti potrebno provesti;

14. Preporučujemo državama članicama da prouče i utvrde jaz između politike i prakse, kroz stručnost osoba suočenih s diskriminacijom na temelju njihova invaliditeta, odnosno kako se formalni zakoni i politike, kao i regionalni i lokalni propisi, sučeljavaju s društvenom praksom primjene tih zakona, politika i propisa, te koliko se učinkovito njihove odredbe provode;

15. Prihvaćamo činjenicu da su određivanje prioriteta i utvrđivanje vremenskih rokova za postizanje napretka po usvojenim mjerama, kao i usmjeravanje svih napora ka unapređivanju dodjeljivanja sredstava za provedbu Akcijskog plana Vijeća Europe za osobe s invaliditetom, odgovornost svih država članica;

16. Stoga preporučujemo da relevantna tijela državne uprave u državama članicama Vijeća Europe razrade nacionalne strategije i nacionalne mehanizme usmjerene na postizanje ciljeva utvrđenih u Akcijskom planu Vijeća Europe za osobe s invaliditetom, uključujući, posebice, osiguravanje odgovarajućih financijskih i ljudskih resursa kako bi se omogućio značajni napredak;

17. Preporučujemo državama članicama premošćivanje jaza između politike i prakse osnaživanjem stvaratelja i provoditelja politika na svim razinama za uspostavu i razradu održivih programa za postizanje napretka u provedbi Akcijskog plana Vijeća Europe za osobe s invaliditetom;

18. Preporučujemo državama članicama poticanje inovativnih pristupa i metoda koje ukazuju na prepreke s kojima se suočavaju osobe s invaliditetom u svojem svakodnevnom životu s ciljem otklanjanja prepreka koje ograničavaju slobodni izbor načina života i mjesta življenja, osobito onih koji omogućuju prepoznavanje, učenje na iskustvima drugih, usporedbu, ocjenjivanje i širenje uspješne prakse s naglaskom na promjeni stajališta;

19. Snažno preporučujemo podržavanje inicijativa za promicanje usvajanja važnosti i značenja potpunog sudjelovanja osoba s invaliditetom u društvu općenito, a osobito u postupku izgradnje povezanih i pravednijih društava u Europi, te promicanje značajnog sudjelovanja i osjećaja vrijednosti;

20. Preporučujemo državama članicama započinjanje provedbe Akcijskog plana Vijeća Europe za osobe s invaliditetom učinkovitom koordinacijom utemeljenom na jasnoj podjeli odgovornosti s obzirom na preporučene konkretne aktivnosti. Uvjereni smo također da politike vezane uz invaliditet ne bi više trebalo sagledavati kao isključivu odgovornost pojedinačnog ministarstva ili odjela. Odgovornost je svih ministarstava osigurati da njihove inicijative uzimaju u obzir prava osoba s invaliditetom. Kao što je navedeno u Preporuci Rec(2006)5, potrebno je promicati međuresornu koordinaciju nadležnih tijela državne uprave na svim razinama

i stvaranje žarišnih točaka za sve probleme invaliditeta da bi se potaknulo i razvilo pristup uključivanja pitanja invaliditeta u sve glavne tokove društva;

21. Preporučujemo državama članicama da se postupno usmjere na uključivanje pitanja invaliditeta u sve glavne tokove društva ili odgovornost svih sektora. Uvjereni smo da uključivanje pitanja invaliditeta u sve glavne tokove društva seže dalje od inkluzije i sudjelovanja osoba s invaliditetom - ono uključuje integriranje usluga za osobe s invaliditetom s uslugama za druge građane. Cilje je napraviti otklon od politika koje potiču razdvajanje prema integraciji u konvencionalne oblike pružanja usluga kad god je to moguće, imajući pri tome u vidu da

- konvencionalne mjere, kao što je istaknuto u Preporuci Rec (2006) 5, ne isključuju postojanje politika specifičnih za invaliditet, kada je to u najboljem interesu osoba s invaliditetom. Osobe s invaliditetom trebaju imati pristup konvencionalnom zdravstvenim, obrazovnim, strukovnim i socijalnim uslugama i svim mogućnostima koje su dostupne osobama bez invaliditeta;

22. Preporučujemo poticanje multidisciplinarne i transverzalne akcije koja bi uključivala sve ključne interesne skupine s ciljem ostvarivanja održivog partnerstva između međunarodnih organizacija, tijela državne uprave država članica, lokalne uprave i predstavnika civilnog društva oso-

ba s invaliditetom i za osobe s invaliditetom, čime bi se izjednačio položaj osoba s invaliditetom s ostalim interesnim skupinama, a osobito putem politika koje omogućavaju uključivanje javnosti, te putem sudjelovanja u odlučivanju o pitanjima relevantnim za osobe s invaliditetom;

23. Snažno preporučujemo da vlade nastoje poboljšati komunikaciju i distribuciju informacija s naglaskom na prikupljanje, korištenje i dijeljenje saznanja i uspješnih primjera iz prakse za poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom, kako bi se postavili temelji za izgradnju snažne baze podataka za informirano donošenje odluka na temelju realnih pokazatelja;

24. Savjetujemo državama članicama sustavno podizanje razine svijesti javnosti o potrebama osoba s invaliditetom među svim profesijama koje mogu utjecati na živote osoba s invaliditetom, te da u suradnji s organizacijama osoba s invaliditetom razviju različite mehanizme koje će koristiti razne interesne skupine, uključujući indikatore kvalitete i okvire za procjenu, te distribuciju tih mehanizama zajedno s uspješnim primjerima iz prakse sudjelovanja i društvene uključenosti;

25. Preporučujemo također državama članicama ohrabrivanje inicijativa koje razvijaju nove pristupe za poboljšanje kvalitete života i mogućnost neovisnog življenja svih osoba s invaliditetom bez obzira na njihovo stanje, uključujući i upo-

rabu novih informacijskih i komunikacijskih tehnologija, osiguravanje odgovarajuće podrške i kvalificiranih usluga, uključujući pomagala, primjenu razumne prilagodbe i koncepta Univerzalnog dizajna;

26. Pozdravljamo pravovremene inicijative država članica u smjeru provedbe Akcijskog plana Vijeća Europe za osobe s



invaliditetom spomenute na plenarnoj sjednici Konferencije, i preporuke proizašle iz rasprava na radnim sastancima, te pozivamo države članice Vijeća Europe da uzmu u obzir ove preporuke;

27. Na kraju preporučujemo da Vijeće Europe da svoj doprinos u okviru Akcijskog plana Vijeća Europe za osobe s invaliditetom i svih drugih relevantnih aktivnosti ojačavanjem međuinstitucionalne i međusektorske suradnje na promicanju prava i potpunog sudje-

lovanja osoba s invaliditetom u Europi, s ciljem da Europa postane kontinent na kojem su sve osobe s invaliditetom u potpunosti integrirane i uključene u društvo;

28. Sjedeće konkretne preporuke nastale su u radionicama održanim u sklopu Konferencije:

I. Implementacija Akcijskog plana Vijeća Europe za osobe s invalidite-

cije, kao i regionalnu i lokalnu upravu.

II. Dobri primjeri iz prakse u državama sudionicama i provedba nacionalnih strategija

Uvažavajući značaj razmjene iskustava i dobrih primjera iz prakse kao značajno sredstvo za uvođenje inovativnog pristupa i postavljanje novih temelja djelovanja na području invaliditeta, države članice, kao i predstavnici civilnoga društva, poglavito nevladine organizacije osoba s invaliditetom, trebale bi osnažiti suradnju i umrežavanje koje će omogućiti najširu moguću distribuciju dobrih primjera iz prakse među svim interesnim skupinama.

III. Oblici razvoja regionalne i međunarodne suradnje

U onim državama u kojim još ne postoje tijela za praćenje provedbe Akcijskog plana Vijeća Europe, potrebno je ustrojiti takva tijela. Ta će tijela, među ostalim, pružati informacije Europskom koordinacijskom forumu za Akcijski plan Vijeća Europe za osobe s invaliditetom 2006. - 2015. (CAHPAH) o ostvarivanju nacionalnih prioriteta i definicijama invaliditeta i osoba s invaliditetom.

IV. Suradnja nevladinih organizacija s državnim institucijama i lokalnim upravama

Struktura, nadležnost i metode rada tijela za praćenje provedbe Akcijskog plana Vijeća Europe na nacionalnoj bi razini trebale odražavati partnerski odnos između pokreta osoba s invaliditetom i nadležnih tijela u provedbi ovog Plana.

tom 2006.-2015. u nacionalne strategije i nacionalno zakonodavstvo

Nakon svakog preispitivanja situacije u državama članicama trebala bi uslijediti sveobuhvatna strategija ili akcijski plan provedbe, osiguravajući njihove periodične provjere sukladno okvirima zadanim Akcijskim planom Vijeća Europe za osobe s invaliditetom, pridajući dužnu pozornost potrebama podizanja razine svijesti i educiranja svih interesnih skupina, uključujući nevladine organiza-

Primjena Konvencije UN na sve Zagreb, 29. rujan 2007.

Ovih se dana, od 25. do 27. rujna i 1. i 2. listopada, u Općoj skupštini u New Yorku vode rasprave kojima se državama članicama daje mogućnost potpisivanja i ratificiranja različitih međunarodnih ugovora, uključujući novu Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (KUNOSI).

Taj međunarodni ugovor potvrđuje da su životni uvjeti osoba s invaliditetom pitanje ljudskih prava i da je invaliditet interakcija između osobina pojedinaca i sposobnosti društva da poštuje ljudsku različitost kroz pravila, temeljne stavove i pružanje usluga.

U Europskoj uniji 27 država iskazalo je zainteresiranost da potpišu i ratificiraju KUNOSI, a isto tako još 10 zemalja u istočnoj i srednjoj Europi. Međutim, 15% građana ima ograničene mogućnosti neovisnog življenja, preko 5 milijuna osoba s invaliditetom živi u uvjetima diskriminacije i nepostojanja jednakih mogućnosti, 500.000 nema drugu mogućnost izbora osim života u kolektivnim prostorima, 75% osoba s invaliditetom je nezaposleno, 50% djece s teškoćama u razvoju pohađa specijalne škole odvojeno od svojih prijatelja i susjeda, jednaka sloboda kretanja u Europi još nije stvarnost za milijune građana...

Ljudi žive sve duže i žele biti neovisni ma kakve bile njihove sposobnosti, javljaju se nove potrebe te je važno da se naša društva suoče s tim izazovom. KUNOSI je odgovor koji treba promicati i provoditi koristeći sve snage i mogućnosti.

Nas 50 milijuna osoba s invaliditetom u Europi, znajući kako preobraziti prepreke u mogućnost, svjesni ljudskih mogućnosti te već 20 godina mobilizirajući i lobirajući preko naših organizacija u okviru DPI, prikupit ćemo snagu i pridonijeti obogaćivanju naših zajednica kroz ratifikaciju i primjenu ovoga međunarodnoga ugovora na sve.

S ciljem predlaganja djelotvorne i mobilizirajuće mreže snaga i mogućnosti, odlučili smo ujediniti naše snage s pokretom DPI te se zajednički

zauzeti za primjenu međunarodnih ugovora o ljudskim pravima, s prvenstvenim ciljem ostvarivanju provođenja Konvencije UN o pravima ljudi s invaliditetom svuda i za sve.

- Potičemo države Europe da stvore širi prostor bez barijera ostvarivanjem bliskog partnerstva s osobama s invaliditetom koristeći njihova iskustva i stručnost radi postizanja toga cilja.

- Tražimo od Europske zajednice da temeljem svojih ovlaštenja ratificira Konvenciju i prihvati horizontalnu direktivu o invaliditetu, a od Vijeća Europe da provede Akcijski plan utemeljen na Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom.

- Tražimo da osobe s invaliditetom koje imaju iskustvo neovisnog življenja budu prihvaćene kao

eksperti, obučene i zaposlene kao savjetnici i kao obrazovatelji na svim upravnim razinama: europskoj, nacionalnoj i lokalnoj.

- U skladu sa "Zagrebačkom deklaracijom" Europske konferencije na visokoj razini o Akcijskom planu Vijeća Europe za promicanje prava i potpunog sudjelovanja u društvu osoba s invaliditetom: poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom u Europi 2006.-2015.: Provođenje na nacionalnoj razini - od temeljnih stavova ka praksi, prihvaćenom 21. rujna 2007., članovi Europskog vijeća moraju hitno prihvatiti mjere kako bi organizacije koje okupljaju osobe s invaliditetom imale financijske uvjete za normalan rad kao preduvjet održivog funkcioniranja.



ZAKON O PRAVOBRANITELJU ZA OSOBE S INVALIDITETOM

OPĆE ODREDBE

Članak 1.

Ovim se Zakonom uređuje djelo-krug i način rada te uvjeti za ime-novanje i razrješenje pravobrani-telja za osobe s invaliditetom i nje-govih zamjenika.

Članak 2.

Pravobranitelj za osobe s inva-liditetom štiti, prati i promiče prava i interese osoba s invaliditetom na temelju Ustava Republike Hrvatske, međunarodnih ugovora i zakona.

Članak 3.

(1) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom djeluje neovisno i samostalno, držeći se načela pra-vičnosti i morala.

(2) Pravobranitelju za osobe s invaliditetom nitko ne smije davati upute i naloge u njegovu radu.

(3) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom i njegovi zamjenici ne smiju pripadati ni jednoj političkoj stranci ni sudjelovati u političkim aktivnostima.

Članak 4.

(1) Pravobranitelja za osobe s invaliditetom imenuje i razrješava Hrvatski sabor na prijedlog Vlade Republike Hrvatske.

(2) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom ima dva zamjenika koje imenuje i razrješava Hrvatski sabor na prijedlog pravobranitelja za osobe s invaliditetom.

(3) Pravobranitelj za osobe s in-validitetom i njegovi zamjenici duž-nosnici su Republike Hrvatske, ime-nuju se na vrijeme od osam godina i mogu biti ponovno imenovani.

Članak 5.

Osoba s invaliditetom je osoba koja se prema važećim propisima u Republici Hrvatskoj smatra osobom s invaliditetom.

DJELOKRUG I NAČIN RADA

Članak 6.

Pravobranitelj za osobe s inva-liditetom:

- prati usklađenost zakona i drugih propisa u Republici Hrvat-

skoj, koji se odnose na zaštitu prava i interesa osoba s invaliditetom, s odredbama Ustava Republike Hrvat-ske i međunarodnih dokumenata koji se odnose na zaštitu prava i interesa osoba s invaliditetom,

- prati izvršavanje obveza Repu-blike Hrvatske koje proizlaze iz međunarodnih dokumenata koji se odnose na zaštitu prava i interesa osoba s invaliditetom,

- prati primjenu politika, nacio-nalnih strategija i programa Repub-like Hrvatske koji se odnose na zaštitu prava i interesa osoba s invaliditetom,

- skrbi o zaštiti ljudskih prava i temeljnih sloboda osoba s invali-ditetom te o suzbijanju svih oblika diskriminacije zbog invaliditeta,

- razmatra slučajeve povrede prava osoba s invaliditetom, izvješ-tava javnost o povredama osoba s invaliditetom te poduzima radnje u svrhu njihova sprečavanja,

- zalaže se za zaštitu i promica-nje prava i interesa osoba s invali-ditetom,

- predlaže poduzimanje mjera za igradnju cjelovitog sustava zaštite i promicanja prava i interesa osoba s invaliditetom,

- predlaže poduzimanje mjera usmjerenih na unapređenje kvali-tete življenja osoba s invaliditetom,

- predlaže poduzimanje mjera usmjerenih na unapređenje kvali-tete življenja osoba s invaliditetom,

- prikuplja informacije i obavješ-tava javnost o stanju prava osoba s invaliditetom,

- obavlja druge poslove određe-ne ovim Zakonom.

Članak 7.

(1) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom sudjeluje u postupku izrade nacрта prijedloga propisa koji se odnose na prava osoba s invaliditetom ili kojima se uređuju pitanja od značaja za osobe s invaliditetom.

(2) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom može potaknuti dono-šenje i izmjene zakona i drugih propisa koji se odnose na prava i zaštitu osoba s invaliditetom.

Članak 8.

(1) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom pruža savjetodavnu pomoć osobama s invaliditetom o načinu ostvarivanja i zaštite njih-ovih prava i interesa.

(2) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom surađuje s udrugama osoba s invaliditetom, udrugama koje programski djeluju u korist osoba s invaliditetom te inicira i sudjeluje u javnim aktivnostima usmjerenim na poboljšanje polo-žaja osoba s invaliditetom.

Članak 9.

(1) U obavljanju poslova iz svog djelokruga pravobranitelj za osobe s invaliditetom ovlašten je upozo-ravati, predlagati, obavještavati i davati preporuke.

(2) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom ovlašten je nadležnim tijelima državne uprave, tijelima lokalne i područne (regionalne) samouprave, pravnim i fizičkim osobama predlagati poduzimanje mjera za poboljšanje položaja osoba s invaliditetom i zahtijevati izvješća o poduzetim mjerama.

Članak 10.

(1) Tijela državne uprave, jedi-nice lokalne i područne (regionalne) samouprave, pravne i fizičke osobe obvezni su surađivati s pravobra-niteljem za osobe s invaliditetom i na njegov zahtjev podnositi izvješ-ća i odgovarati na upite.

(2) Tijela državne uprave, jedi-nice lokalne i područne (regionalne) samouprave, pravne i fizičke osobe dužne su odmah, a najkasnije u roku od 15 dana izvijestiti pravo-branitelja za osobe s invaliditetom o poduzetom u povodu njegovog upozorenja, prijedloga ili prepo-ruke.

(3) Ako tijela i pravne osobe iz stavka 1. ovoga članka ne postupe u propisanom roku prema njegovom traženju, pravobranitelj za osobe s invaliditetom će, u roku od 30 dana, o tome obavijestiti tijelo koje obavlja nadzor nad njihovim radom.

(4) Ako tijelo obavlja nadzor nad radom tijela i pravnih osoba iz stavka 1. ovoga članka u roku od 8 dana ne izvjesti o utvrđenim činjenicama i poduzetim mjerama, pravobranitelj za osobe s invaliditetom, u roku od 30 dana, o tome će obavijestiti Vladu Republike Hrvatske.

Članak 11.

Sva tijela državne uprave, jedinice lokalne i područne (regionalne) samouprave, pravne i fizičke osobe dužne su pravobranitelju za osobe s invaliditetom osigurati dostupnost i uvid u sve podatke, informacije i akte koji se odnose na prava i zaštitu osoba s invaliditetom.

Članak 12.

(1) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom ima pravo pristupa u prostorije i uvida u način ostvarivanja brige o osobama s invaliditetom koje borave, rade ili su privremeno, odnosno trajno smještene kod fizičkih i pravnih osoba i drugih pravnih subjekata na temelju posebnih propisa.

(2) O obavljenom uvidu iz stavka 1. ovoga članka, u roku od 30 dana, sastavlja se izvješće koje se dostavlja i tijelu koje obavlja nadzor nad radom osoba iz stavka 1. ovoga članka.

(3) Tijelo iz stavka 2. ovoga članka dužno je u roku od 30 dana od dana zaprimanja izvješća, a u hitnim slučajevima bez odgode, izvjestiti pravobranitelja za osobe s invaliditetom o poduzetim radnjama.

(4) Ako tijelo koje obavlja nadzor na dostavi izvješće u roku iz stavka 3. ovoga članka, pravobranitelj za osobe s invaliditetom će, u roku od 30 dana, o tome obavijestiti Vladu Republike Hrvatske i sredstva javnog priopćenja.

Članak 13.

Ako u obavljanju dužnosti pravobranitelj za osobe s invaliditetom sazna da je osoba s invaliditetom

izvrgnuta diskriminaciji, nasilju, spolnoj zloporabi, zlostavljanju, izrabljivanju, zanemarivanju ili nehajnom postupanju, dužan je odmah podnijeti prijavu nadležnom državnom odvjetništvu te upozoriti nadležno tijelo državne uprave i predložiti mjere za zaštitu prava i interesa osoba s invaliditetom.

Članak 14.

Pravobranitelj za osobe s invaliditetom u obavljanju svojih poslova može zatražiti stručnu pomoć znanstvenih ustanova čiji djelokrug obuhvaća zaštitu, skrb i prava osoba s invaliditetom, a iste su mu dužne tu pomoć pružiti u roku od 30 dana.

Članak 15.

(1) Svatko se može obratiti pravobranitelju za osobe s invaliditetom i podnijeti mu prijedlog za razmatranje pitanja od značaja za zaštitu prava i interesa osoba s invaliditetom.

(2) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom obavijestit će podnositelja o aktivnostima poduzetim povodom njegova prijedloga u roku od 60 dana.

Članak 16.

Pravobranitelj za osobe s invaliditetom ne može biti pozvan na odgovornost, pritvoren ili kažnjen za izraženo mišljenje i poduzete radnje u okviru svog djelokruga rada, osim ako se radi o kršenju zakona od strane pravobranitelja za osobe s invaliditetom koje

predstavlja kazneno djelo.

Članak 17.

(1) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom podnosi jednom godišnje izvješće Hrvatskom saboru o svom radu.

(2) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom ima pravo Hrvatskom saboru podnijeti i posebna izvješća kada ocijeni potrebnim, radi poduzimanja mjera od značaja za zaštitu prava i interesa osoba s invaliditetom.

Članak 18.

(1) Stručni i administrativni poslovi za pravobranitelja za osobe s invaliditetom obavljaju se u Uredu pravobranitelja za osobe s invaliditetom.

(2) Sjedište Ureda pravobranitelja za osobe s invaliditetom je u Zagrebu.

Članak 19.

(1) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom donosi poslovnik o svom radu kojim se uređuje način i organizacija rada, unutarnji ustroj stručne službe te druga pitanja značajna za obavljanje poslova pravobranitelja za osobe s invaliditetom.

(2) Poslovnik o radu iz stavka 1. ovoga članka potvrđuje Hrvatski sabor.

Članak 20.

Sredstva za rad pravobranitelja za osobe s invaliditetom, njegovih zamjenika i stručne službe osiguravaju se u proračunu Republike Hrvatske.



Varaždinske Toplice, 24. - 25. listopada 2007.



Varaždinske Toplice, 24. - 25. listopada 2007.

IMENOVANJE I RAZRJEŠENJE PRAVOBRANITELJA ZA OSOBE S INVALIDITETOM

Članak 21.

(1) Za pravobranitelja za osobe s invaliditetom može biti imenovan hrvatski državljani koji ima završen diplomski sveučilišni studij društvenog smjera i najmanje 10 godina radnog iskustva u području promicanja i zaštite prava osoba s invaliditetom.

(2) Za zamjenike pravobranitelja za osobe s invaliditetom mogu biti imenovani hrvatski državljani koji imaju završen diplomski sveučilišni studij i najmanje 5 godina radnog iskustva.

(3) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom ili jedan od njegovih zamjenika mora imati završen diplomski sveučilišni studij pravne struke.

(4) Osoba koja je pravomoćno osuđena za kazneno djelo za koje je propisana kazna od najmanje dvije godine zatvora prema domaćem ili međunarodnom pravu za kaznena djela protiv života i tijela, čovječnosti i morala, javnog ili privatnog vlasništva, javne uprave i javnog interesa ili zbog pronevjere u javnom sektoru, osim ako je nastupila rehabilitacija prema posebnom zakonu ne može biti imenovana za pravobranitelja za

osobe s invaliditetom niti za njegova zamjenika.

(5) Prednost pri imenovanju pravobranitelja za osobe s invaliditetom ili jednog od njegovih zamjenika ima osoba s invaliditetom, ukoliko ispunjava sve tražene uvjete propisane natječajem.

Članak 22.

(1) Vlada Republike Hrvatske pokreće postupak za imenovanje pravobranitelja za osobe s invaliditetom najkasnije 3 mjeseca prije isteka mandata pravobranitelja za osobe s invaliditetom, odnosno najkasnije 30 dana nakon prestanka dužnosti pravobranitelja za osobe s invaliditetom iz drugih zakonom određenih razloga.

(2) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom pokreće postupak za imenovanje zamjenika najkasnije u roku od 3 mjeseca prije isteka mandata zamjenika, odnosno 30 dana nakon prestanka dužnosti zamjenika iz drugih zakonom određenih razloga.

Članak 23.

(1) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom i njegovi zamjenici prije stupanja na dužnost daju prisegu pred Hrvatskim saborom.

(2) Prisega glasi: "Prisežem da ću se u svom radu držati Ustava i zakona, poštovati pravni poredak Republike Hrvatske i da ću svoju

dužnost obavljati pravično, časno, savjesno i nepristrano u najboljem interesu osoba s invaliditetom".

Članak 24.

Pravobranitelj za osobe s invaliditetom i njegovi zamjenici bit će razriješen dužnosti prije isteka vremena za koje su imenovani u slučaju:

1. vlastitog zahtjeva,
2. gubitka hrvatskog državljanstva,
3. nastanka opće nesposobnosti za rad i gubitka poslovne sposobnosti,
4. pravomoćne osude za kazneno djelo za koje je propisana kazna od najmanje dvije godine zatvora prema domaćem ili međunarodnom pravu za kaznena djela protiv života i tijela, čovječnosti i morala, javnog ili privatnog vlasništva, javne uprave i javnog interesa ili zbog pronevjere u javnom sektoru,
5. neprihvatanje godišnjeg izvješća o radu ili nezakonitog, nepravodobnog ili nestručnog obavljanja svoje dužnosti.

PRIJELAZNE I ZAVRŠNE ODREDBE

Članak 25.

Vlada Republike Hrvatske će u roku od 60 dana stupanja na snagu ovoga Zakona predložiti Hrvatskom saboru pravobranitelja za osobe s invaliditetom.

Članak 26.

Pravobranitelj za osobe s invaliditetom će u roku od 30 dana od dana imenovanja predložiti Hrvatskom saboru zamjenike pravobranitelja za osobe s invaliditetom.

Članak 27.

Pravobranitelj za osobe s invaliditetom će donijeti poslovnik iz članka 19. ovoga Zakona u roku od 90 dana od dana stupanja na dužnost.

Članak 28.

Ovaj Zakon objavljuje se u "Narodnim novinama", a stupa na snagu 1. siječnja 2008.

Klasa: 713-01/07-01/01

Zagreb, 3. listopada 2007.

HRVATSKI SABOR

Predsjednik

Hrvatskog sabora

Vladimir Šeks, v.r.

DOPIS IZ SOIH-e

Broj: 01-531-07
Zagreb, 05. 11. 2007.

MINISTARSTVO ZDRAVSTVA I SOCIJALNE SKRBI
N/p gospođi Dorici Nikolić, državnoj tajnici
Ksaver 200 a
10 000 Zagreb

Poštovana gospođo državna tajnice,

Nakon detaljnog razmatranja kriterija koje ste predstavili prilikom sastanka održanog dana 25. 10. 2007. godine u Ministarstvu zdravstva i socijalne skrbi, stajališta smo da su pripremljeni sukladno europskim prijedlozima koji su nam putem Europskog foruma osoba s invaliditetom predstavljeni, a zahtijevaju financiranje najosnovnijeg rada. Nažalost, ponovo se potvrdilo da je teško postići dogovor čak i onda kad SOIH i njegovih sedam članica i HSUTI misle jedno a Hrvatski savez slijepih uporno želi zadržati postojeće stanje.

Od Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom, Akcijskog plana vijeća Europe i provedbenih odrednica Nacionalne strategije i Zagrebačke deklaracije te Atenske deklaracije i prijedloga iz Tirane, nedvosmisleno je dato na znanje da je nedopustivo diskriminirati udruge po osnovu invalidnosti članstva koje okupljaju. Iz toga proizlazi nužnost i naš zahtjev da se tako pristupi i raspodjeli

sredstva za osnovnu djelatnost saveza za sljedeću godinu.

Obrazloženje:

Imajući na umu da su savezi osoba s invaliditetom nevladine organizacije i da im se financira osnovna a ne cjelovita djelatnost kako bi im se zagarantirala održivost, smatramo da je u strukturi zaposlenih, budući da se raspolaže s vrlo ograničenim financijskim resursima, potrebno ispoštovati pravičnost za sve saveze što prema raspoloživim sredstvima znači dvije osobe visoke stručne spreme i jedna osoba srednje stručne spreme.

Time bi se pokrili poslovi izvršnog direktora/tajnika i poslovi osobe za razvoj koja priprema i koordinira projekte i administrativnog djelatnika.

To znači da predlažemo 3 zaposlena u svakom savezu osim Saveza civilnih invalida rata Hrvatske koji bi imao dva zaposlena a za SOIH 4 zaposlena.

Nema dvojbe da Vam je poznato da materijalni troškovi saveza prelaze ono što dobivaju te se stoga i ne upuštamo u kriterije za njihovo utvrđivanje već smo mišljenja da bi trebali iznositi 60% od ukupnih

plaća svih zaposlenika, jer se radi i o sjednicama organa upravljanja i međunarodnoj suradnji, te obilasku lokalnih udruga i sl..

Napominjemo da svaki savez članica SOIH-a ima potrebu i za sljedećim poslovima te, ukoliko se isti priznaju kao najniži oblik funkcioniranja, molimo da se i svakom savezu SOIH-a i SOIH-u priznaju poslovi:

- blagajnika i knjigovođe,
- čistačice,
- distributera pomagala i lijekova i ekonoma,
- djelatnika na projektima i
- operatera na računalima.

Molimo Vas da sukladno s gore navedenim dokumentima koji nas obvezuju, pogotovo pred ulazak u EU na izjednačavanje mogućnosti kao preduvjet socijalnog modela ponašanja spram osoba s invaliditetom postupite i donesete odgovarajuću odluku potpuno u duhu poštivanja prava svih osoba s invaliditetom i njihovih udruga sukladno Konvenciji UN.

Predsjednik

Zorislav Bobuš, dr. med.

Program Europa za građane 2007. - 2013.

Program Europa za građane jedan je od programa Europske zajednice koji predstavljaju integrirani niz aktivnosti koje usvaja Europska zajednica ili Unija s ciljem promicanja suradnje među zemljama članicama u različitim područjima vezanim zajedničkim politikama Europske zajednice. U pravilu su ti programi namijenjeni zemljama članicama EU, no neki su otvoreni i državama u pristupanju, kako bi se one upoznale s metodama rada EU i kako bi se integrirale u sektorske politike Unije. Države koje nisu članice EU dužne su platiti članarinu za sudjelovanje u svakom pojedinom programu. Godišnji nacionalni financijski doprinos koji će Hrvatska, počevši s godinom 2008., uplaćivati u proračun Europske unije kako bi sudjelovala u programu Europa za građane, iznositi će E85000, no taj iznos će se osim iz državnog proračuna osigurati i iz sredstava pretprijetne pomoći EU.

Ured za udruge Vlade RH imenovan je nositeljem za provedbu programa Europa za građane. Programom se želi pojačati sudjelovanje građana omogućavajući im da raspravljaju i razmjenjuju mišljenje o EU, ojačati europski identitet, razviti osjećaj pripadnosti EU kod građana te promicati interkulturalni dijalog među građanima. Unutar predviđenih vrsta aktivnosti je i financiranje rada nevladinih, neprofitnih

organizacija koje djeluju na razini EU, a financijsku potporu dobiti će na temelju radnog programa ili prijedloga transnacionalnih projekata. Ovaj program Zajednice je centraliziranog tipa - provodi se posredstvom Izvršne agencije za obrazovne, audio-vizualne i kulturne politike (Education, Audiovisual and Culture Executive Agency (EACEA), a za nj nadležna je Opća uprava Europske komisije za obrazovanje i kulturu (Directorate General for Education and Culture).

Osnovna zadaća programa Europa za građane je promicanje aktivnoga europskog građanstva, stavljanje građana u središte interesa, nudeći im mogućnosti potpunog prihvaćanja svoje odgovornosti kao (budućih) građana Europe. Program odgovara na potrebu poboljšanja njihovog sudjelovanja u izgradnji Europe i potiče suradnju između građana i njihovih organizacija u različitim zemljama s ciljem susreta, zajedničkog djelovanja i razvoja njihovih vlastitih ideja o europskom okruženju, koji nadilazi nacionalne vizije, uz poštivanje njihove raznolikosti.

Stalne teme koje će biti prioritetne za trajanja čitavog programa:

Budućnost Europske unije i njezine temeljne vrednote

Aktivno europsko građanstvo: sudioništvo i demokracija u Europi

Interkulturalni dijalog
Blagostanje stanovništva u Europi: zapošljavanje, socijalna kohezija i održivi razvoj

Utjecaj politika EU na društvo.

U programu Europa za građane mogu sudjelovati: lokalne vlasti i organizacije

organizacije koje se bave istraživanjem europskih javnih politika

skupine građana
organizacije civilnoga društva, to jest udruge sindikati

obrazovne institucije
organizacije aktivne na području volonterstva

organizacije aktivne na području amaterskog sporta itd.

Ovisno o aktivnosti/mjeri o kojoj je riječ, cilja se na ograničen raspon i vrstu organizacija, no ciljana skupina programa su europski građani, uključujući građane zemalja članica EU, građane ostalih zemalja kojima je program otvoren te svima čije boravište su trenutno zemlje sudionice u programu.

Opći ciljevi Programa trebaju se ostvariti kroz sljedeće aktivnosti:

Aktivnost 1. Aktivni građani

ni za Europu je aktivnost koja je izravno usmjerena na uključivanje građana, a provodi se kroz dvije vrste mjera:

mjera 1. Bratimljenje gradova cilja na uključivanje ili promicanje razmjena među europskim građanima kroz njihovo sudjelovanje u aktivnostima bratimljenja gradova, osnažujući umrežavanje i suradnju bratimljenih gradova; ova mjera obuhvaća dvije vrste podaktivnosti

1.1. Sastanci građana bratimljenih gradova

1.2. Tematsko umrežavanje bratimljenih gradova

2. Projekti građana i mjere potpore podrazumi-



Europe for Citizens
2007-2013

YOUR CHANCE
TO SHAPE EUROPE



jeva potporu raznim vrstama transnacionalnih i međusektorskih projekata koji izravno uključuju građane, a okupljaju građane različitih okruženja koji će raspravljati i zajedno djelovati po pitanju zajedničkih europskih tema, na lokalnoj i europskoj razini, s ciljem razmjene iskustava i pozitivne prakse te razvoja novih umijeća i znanja.

Aktivnost 2. Aktivno civilno društvo za Europu, aktivnost je usmjerena na organizacije civilnoga društva i istraživačke organizacije diljem Europe koji primaju strukturnu potporu na temelju svojih radnih programa (operativna potpora) ili transnacionalnih projekata (potpora aktivnostima), a provodi se kroz skupinu od tri mjere:

Strukturnom potporom organizacijama koje se bave istraživanjem europskih javnih politika želi se ojačati institucionalne kapacitete tih organizacija od kojih se očekuje doprinos u smislu novih ideja i inovativnih promišljanja europskih tematika o aktivnom europskom građanstvu ili europskim vrijednostima;

Strukturna potpora organizacijama civilnoga društva koje djeluje na europskoj razini će organizacijama civilnog društva europskih dimenzija pružiti stabilnost i osigurati kapacitete za razvijanje njihovih aktivnosti na europskoj razini, s ciljem pridonošenja strukturnom, koherentnom i aktivnom europskom civilnome društvu;

Strukturna potpora projekata organizacija

civilnoga društva ima za cilj poticati suradnju na konkretnim projektima organizacija civilnoga društva različitih zemalja, a njome se može obuhvatiti čitav niz lokalnih, regionalnih, nacionalnih ili europskih organizacija.

Aktivnost 3. Zajedno za Europu cilja na uključivanje građanstva na europskoj razini u svrhu jačanja vidljivosti djelovanja EU, produbljujući pojam aktivnoga civilnog građanstva, promičući njegovo razumijevanje diljem Europe i pridonoseći time približavanju Europe njezinim građanima. Provodi se kroz tri vrste mjera:

Događanja vidljivosti, koje organizira Europska komisija, a prema potrebi i u suradnji sa zemljama članicama ili drugim relevantnim partnerima djeluju na snaženje osjećaja pripadnosti istoj zajednici i privrženosti europskom projektu;

Studije koje provodi Europska komisija u svrhu boljeg razumijevanja aktivnog građanstva na europskoj razini obuhvaćaju istraživanja te ispitivanja javnog mnijenja;

Alati širenja informacija imaju za cilj informirati o različitim aktivnostima programa, o drugim europskim aktivnostima vezanim uz građanstvo te

o ostalim relevantnim inicijativama.

Aktivnost 4. Aktivno europsko prisjećanje aktivnost je odavanja počasti žrtvama nacizma i staljinizma kroz očuvanja mjesta i arhiva vezanih uz deportacije, u smislu nadilaženja prošlosti i izgradnje budućnosti.

Više informacija o programu možete naći na internetskim stranicama:

http://ec.europa.eu/citizenship/index_en.html

http://eacea.ec.europa.eu/citizenship/index_en.htm
<http://www.uzuvrh.hr>

KALENDAR

	ROK ZA PODNOŠENJE PROJEKTNIH PRIJEDLOGA	ZA RAZDOBLJE (PROVEDBE)
Aktivnost 1. <i>Aktivni građani za Europu</i> 1.1. Sastanci građana bratimljenih gradova		
faza 1.	1. rujna u godini koja prethodi planiranoj godini održavanja sastanaka	1. siječnja - 31. ožujka
faza 2.	1. prosinca u godini koja prethodi planiranoj godini održavanja sastanaka	1. travnja - 31. svibnja
faza 3.	1. veljače u planiranoj godini održavanja sastanaka	1. lipnja - 31. srpnja 2008.
faza 4.	1. travnja u planiranoj godini održavanja sastanaka	1. kolovoza - 30. rujna
faza 5.	1. lipnja u planiranoj godini održavanja sastanaka	1. listopada - 31. prosinca 2008.
1.2. Tematsko umrežavanje bratimljenih gradova	1. prosinca 2007.	1. travnja 2008. - 31. ožujka 2009.
Aktivnost 2. Aktivno civilno društvo za Europu		
Operativne potpore	23. studenog 2007.	financijska godina 2008.
Projekti civilnog društva	15. veljače 2008.	1. srpnja 2008. - 30. lipnja 2009.
Aktivnost 4. Aktivno europsko prisjećanje		
Projekti prisjećanja	30. travnja 2008.	1. rujna 2008. - 31. kolovoza 2009.

Hrvatski savez udruga
cerebralne i dječje paralize

Edukacijski skup i radionice

**„KROZ SAMOZASTUPANJE
DO PUNE PROVEDBE
KONVENCIJE O PRAVIMA
OSOBA S INVALIDITETOM”**

Zbornik radova

Hotel „Minerva”
Varaždinske Toplice, Trg Slobode 1
23., 24. i 25. listopada

SAMOZASTUPANJEM DO IMPLEMENTACIJE KONVENCIJE O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM

Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize (HSUCDP) na temelju ugovora o suradnji i financijskoj potpori započeo je 2005. godine projekt pod nazivom „Samozastupanje osoba s cerebralnom paralizom“. Na Prvom stručnom sastanku o samozastupanju od 8. do 9. travnja 2005. godine u Varaždinskim Toplicama u organizaciji HSUCDP u suradnji sa Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske i Društvom distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida grada Varaždina osobe s cerebralnom paralizom donijele su odluku da je potrebno nastaviti s edukacijom o samozastupanju i unutar HSUCDP raz-

viti pokret samozastupanja.

Pokret samozastupanja je svjetski pokret u koji je uključeno oko 100 milijuna ljudi. Osobe s cerebralnom paralizom zaključile su da nije najvažnije koliko će vremena biti potrebno da osobe s cerebralnom paralizom postanu sposobne izraziti svoje potrebe, već se moraju pitati koliko će proći vremena da drugi postanu spremni slušati ih. Poručili su „da osobe s cerebralnom paralizom i ostale osobe s invaliditetom bez obzira na stupanj invaliditeta ne smiju biti isključene iz donošenja odluka o stvarima koje utječu na njihov život“. Pokret samozastupanja započeo je u Švedskoj oko 1960. godine. Samozastupanje postaje

vrhunac povijesnog razvoja borbe za prava osoba s invaliditetom. Ono što činimo ili ne činimo svaki dan ima utjecaj na budućnost. Povijesno, društvo je težilo izolirati i odvojiti osobe s invaliditetom od ostalog društva i usprkos poboljšanjima još uvijek takvi oblici diskriminacije postoje i to ostaje ozbiljan socijalni problem. Povijesno, diskriminacija znači da mnogi ljudi odrastaju a da ne upoznaju osobe s invaliditetom. Oni ne razumiju što znači biti prikraćen za mnoge vrste prilika. Segregacija odvaja osobe s invaliditetom od osoba bez invaliditeta. Ona potiče da se osobe s invaliditetom vide kao „druga vrsta ljudi“. Mora se razvijati vizija inkluzije. U povijesnom

slijedu vidljivo je da promjene stalno idu nabolje. Između 1850.-1890. početak je centraliziranih servisa za osobe s invaliditetom u ustanovama. Ideja zaštite osoba s invaliditetom od društva upućuje osobe s invaliditetom u ustanove. U nacističkoj Njemačkoj osobe s invaliditetom ubijane su zajedno sa Židovima, kriminalcima i Romima. 1960. godine ustanove su još značajne za smještaj osoba s invaliditetom (u Hrvatskoj još uvijek). Započinju neke institucionalne reforme. U žarište ulaze ljudska prava osoba s invaliditetom. Uveden je koncept „normalizacije“. Sedamdesetih godina dolazi sve više do deinstitucionalizacija. Institucije se često

ZAKLJUČCI 3. stručnog skupa „Aktualnosti i perspektive zapošljavanja osoba s invaliditetom u duhu Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom“ održanog u Zadru 13. i 14. rujna 2007. godine

1. Konstatira se da je razvoj i rad Fonda za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom objektivno započeo i vidni su rezultati u radu premda se očekuju znatno bolji efekti djelovanja Fonda.

Zaključujemo da Fond opravdava svoje postojanje te treba i mora dalje postojati što je sukladno stavovima i praksi predstavnika europske zajednice na ovom skupu - Austriji, Njemačkoj i Sloveniji.

U tom smislu podržavamo inicijativu Fonda za izmjenu svih akata vezanih za zapošljavanje osoba s invaliditetom kako bi se ostvarila kvalitetnija, propulzivnija i disperzivnija namjena trošenja sredstava.

2. Uputiti zahtjev Vladi RH da zakonski određena i izvorna sredstva Fonda koja su po bilo kojoj osnovi namijenjena poticaju za zapošljavanje osoba s invaliditetom moraju biti isključivo upotrijebljena za ono za što su i namijenjena.

3. Uputiti zahtjev Vladi da se osnuju potrebna interdisciplinarna povjerenstva, uključiti i Gospodarsku komoru, u cilju pronalaženja novih obrazovnih programa za zanimanja primjenljiva zapošljavanju osoba s invaliditetom u novim tržišnim uvjetima poslovanja.

4. Iniciranje aktivnosti s ciljem uspostavljanja Registra zaposlenih osoba s invaliditetom.

5. Predlažemo da se mjesec PROSINAC proglasi nacionalnim mjesecom podizanja svijesti o zapošljavanju osoba s invaliditetom.

6. Uputiti zahtjev Hrvatskoj televiziji za emitiranjem emisije o osobama s invaliditetom u terminu od 18 do 19 sati, jednom tjedno, s ciljem bolje informiranosti i senzibiliziranja javnosti i poslodavaca vezano uz problematiku invaliditeta.

zatvaraju. Sve više pojavljuje se samozastupanje i pokret neovisnog življenja. Osamdesetih godina učinjen je veliki napredak u programima zapošljavanja (u Hrvatskoj ga još očekujemo). Uobičajeno postaje djelomično neovisno življenje (semi independent living). Cilj je inkluzija, izbor i samozastupanje. Sve manje ljudi nalazi se u institucijama. Devedesetih u SAD neke države su bez institucija.

Možemo zaključiti da su u prošlosti osobe s invaliditetom promatrane kao „objekt” zaštite, tretmana i podrške, a ne kao subjekt prava. Kao rezultat toga pristupa, osobe s invaliditetom bile su isključene iz glavnih tokova društva i osigurale su im se specijalne škole, zaštitne radionice, odvojena stanovanja, transport, sve u uvjerenju da se osobe s invaliditetom ne mogu nositi s većinom aktivnosti dnevnog života. Pristup na temelju prava (right-based approach to disability) bitno je promijenio pogled na njih.

U kontekstu invalidnosti u odnosu na ljudska prava četiri su jezgre od bitne važnosti:

- dignitet svake osobe
- koncept autonomije ili samozastupanja
- jednakost bez obzira na razlike
- etika solidarnosti

Promjene u odnosu na ljudska prava na internacionalnoj razini započele su proklamacijom Generalne skupštine Ujedinjenih naroda 1981. godine kada je proglašena „Međunarodna godina osoba s invaliditetom” sa sloganom „Puno sudjelovanje i jednakost”. 1982. godine

Generalna skupština prilagodila je „Program akcije osoba s invaliditetom koji je predstavljao upute za vođenje svjetske strategije u promicanju „jednakosti” i „punog sudjelovanja” osoba s invaliditetom u društvenom životu i razvoju.

Nakon Svjetskog programa akcije slijedi 1993. godine rezolucija pod naslovom „Standardna pravila o izjednačavanju mogućnosti osoba s invaliditetom”. Standardna pravila temelje se na Univerzalnoj deklaraciji o ljudskim pravima i na dva međunarodna dokumenta o ekonomskim, socijalnim i kulturnim pravima i na građanskim i političkim pravima kao moralni politički temelji.

Također 1993. godine Bečka deklaracija o ljudskim pravima reafirmirala je da su „sva ljudska prava univerzalna i zato uključuju i osobe s invaliditetom” i osobe s invaliditetom moraju aktivno sudjelovati u društvu u kontekstu ljudskih prava. U Rezoluciji 2000/51 Ujedinjenih naroda o ljudskim pravima osoba s invaliditetom zahtijevaju se mjere jačanja zaštite i monitoriranja ljudskih prava osoba s invaliditetom. Traži se potpora za izradu nove tematske Konvencije o ljudskim pravima i dignitetu osoba s invaliditetom.

Od 1982. godine raspravlja se o Konvenciji kao obvezujućem dokumentu UN, ali tek 2001. usvojena je odluka o donošenju Konvencije, jer je utvrđeno da UN-ova Standardna pravila o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom nisu polučila željene učinke, jer nisu

imala obvezujući značaj. Usklađuju se pojedini članci, donesen je Nacrt Konvencije. Zaključeno je da temeljna načela Konvencije moraju biti:

- dostojanstvo i individualna autonomija, uključujući slobodu izbora i neovisnost osobe;
- nediskriminacija;
- puno i učinkovito sudjelovanje i uključivanje osoba s invaliditetom u društvo na jednakoj osnovi s drugima;
- poštivanje razlika i prihvaćanje invaliditeta kao dijela ljudske različitosti i čovječnosti;
- jednake mogućnosti;
- dostupnost;
- jednakost između muškaraca i žena.

Tekst Konvencije usvojila je Opća skupština UN-a u prosincu 2006. godine nakon trogodišnjih pregovora u kojima je sudjelovala i Republika Hrvatska, te nevladine organizacije iz Hrvatske, posebno Zajednica osoba s invaliditetom. 30. ožujka 2007. godine u sjedištu UN-a u New Yorku uz sudjelovanje predstavnika više od 70 zemalja, svečano je otvoreno potpisivanje Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, koju je u ime hrvatske Vlade potpisala njezina potpredsjednica Jadranka Kosor.

UN-ov stručnjak za invaliditet Thomas Schindimayr kazao je kako je potpisivanje Konvencije o pravima osoba s invaliditetom „vrlo značajan dan „za oko 650 milijuna ljudi u svijetu, jer taj dokument naglašava njihov položaj punopravnih građana s istim pravima i mogućnostima kao i svi drugi.” Konvencija ne traži da

osobe s invaliditetom imaju neka nova prava. Ona ne traži ništa više od onog što ljudu već imaju. Ona traži da osobe s invaliditetom uživaju iste mogućnosti u društvu koje već imaju svi drugi”, naglasio je Schindimayr, dodajući kako puna integracija invalidnih osoba traži i promjenu odnosa društva prema njima

Hrvatski sabor je među prvim državama ratificirao Konvenciju 1. srpnja 2007. godine. Konvencija će stupiti na snagu nakon što je ratificira 20. članica UN-a.

Svi sadržaji Konvencije odnose se zajedno na sve vrste osoba s invaliditetom. To su opća pravila a ne detaljizirani opisi o problemima pojedinih kategorija. Ne piše u Konvenciji kako štititi i što posebno napraviti za gluhe, slijepe, mentalnu retardaciju, distrofiju, cerebralnu paralizu i druge. Ona nije „priručnik” za praksu već „norma” koje se svaka kategorija hendikepiranih i onih koji se brinu za njih mora držati u planiranju i provođenju svojih djelatnosti. Konvencija je dokument, ugovor koji države usvajaju, ratificiraju, pa im je obveza držati se onog što su potpisale. Trebat će još puno djelovanja, posebno kroz samozastupanje da Konvencija saživi. Kroz pokret samozastupanja treba educirati osobe s CP da govore u svoje ime i monitoriraju provođenje Konvencije i poduzimaju akcije ako dolazi do kršenja prava osoba s invaliditetom. U udrugama HSU-CDP treba na temelju samozastupanja organizirati skupine za provedbu Konvencije.

Miroslav Pospíš

KONVENCIJA O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM - KAKO JE PRIMIJENITI ?

Da bi se zaštitilo dostojanstvo odnosno dignitet osoba s invaliditetom, bilo je nužno donijeti jedan sveobuhvatan dokument koji bi se osvrnuo isključivo na spomenutu populaciju i time omogućio da se prava i temeljne slobode osoba s invaliditetom unaprijede, zaštite i osiguraju u punom i ravnopravnom opsegu.

Konačni tekst Nacrta Konvencije o pravima osoba s invaliditetom usvojen je 25. kolovoza 2006. godine.

Članice Konvencije tako u preambuli ističu i priznaju da je diskriminacija bilo koje osobe temeljem invaliditeta kršenje dostojanstva i vrijednosti čovjeka, priznaju različitost osoba s invaliditetom, potrebu da se unaprijede i zaštite ljudska prava svih osoba s invaliditetom.

Svrha Konvencije je isključivanje bilo kakvog oblika diskriminacije prema osobama s invaliditetom, osiguranje jednakih mogućnosti i ravnopravno uključivanje u društvo.

Za sve osobe s invaliditetom izuzetno je važna ova Konvencija ne samo zato jer jamči prava spomenutoj populaciji, već i iz razloga što utječe na razinu svijesti i razbijanje predrasuda okoline prema osobama s invaliditetom u odnosu na osobe koje nisu pogođene ovim socijalnim rizikom.

Sasvim je sigurno da ona kao takva nikada neće moći iskorijeniti sve oblike diskriminacije i osjećaj neprihvaćenosti i odbačenosti, ali definitivno će pridonijeti sveobuhvatnijem razumijevanju problema populacije s invaliditetom, kao i mogućnošću da se diskriminacija ipak svede na minimalnu mjeru.

Izuzetno je važno da se podigne svijest o sposobnostima i doprinosima osoba s invaliditetom i potakne spremnost da se njihova prava prihvate.

U tom smislu Konvencija inzistira na pristupačnosti, odnosno osiguranju pristupa na ravnopravnoj osnovi građevinama, cestama, prijevozu i svim otvorenim i zatvorenim prostorima, kao što su škole, stambeni objekti, zdravstvene ustanove i radna mjesta.

Pristupačnost odnosno nepristupačnost pojedinim objektima je najveći problem osoba s invaliditetom.

Važno je omogućiti i pristup do informacija, komunikacija i drugih usluga.

Omogućiti svakoj osobi da neovisno o svom hendikepu može komunicirati i samozastupati se.

U tom smislu je Konvencija od izuzetnog značaja jer je prvi međunarodni dokument obavezujućeg karaktera koji se tiče osoba s invaliditetom, odnosno zaštite ljudskih prava osoba s invaliditetom.

Konvencija objedinjuje posebna prava i slučajeve pozitivne diskriminacije s osnove invaliditeta.

Jamče se temeljna ljudska prava i njihova provedba (dostojanstvo, jednakost pred zakonom, nediskriminacija, pravo na život, pristup pravosuđu, osobna sloboda i sigurnost, zabrana mučenja i surovog postupanja ili kažnjavanja, zabrana izrabljivanja i zlostavljanja, sloboda kretanja i državljanstvo, sloboda mišljenja i izražavanja i pristup informacijama, poštivanje privatnosti, doma i obitelji, pravo na obrazovanje, zdravstvena zaštita, rad i zapošljavanje, sudjelovanje u političkom i javnom životu, te sudjelovanje u kulturnom životu.)

To su prava koja pripadaju svakoj osobi s invaliditetom, neovisno o vrsti i kategoriji invaliditeta.

Međutim, postoji i nekoliko odredbi koje se isključivo odnose na osobe s invaliditetom.

Pa se tako jamči:

- posebna pozornost ženama i djevojkama s invaliditetom

- uključivanje djece s teškoćama u razvoju u skladu s najboljim interesom djeteta

- podizanje svijesti cijelog društva o osobama s invaliditetom i njihovim pravima

- pristupačnost
- neovisno življenje i uključenost u zajednicu

- osiguranje osobne pokretljivosti

- osposobljavanje i rehabilitacija.

Društvo treba shvatiti i razumjeti da su osobe s invaliditetom prvenstveno ljudi koji u svakodnevnom životu nailaze na probleme pri zadovoljavanju običnih potreba.

Stupanj razvijenosti nekog društva procjenjuje se upravo po tome koliko skrbi za najslabije i one kojima je pomoć potrebna.

Invalidnost također nije obilježje osobe već niz činitelja od kojih mnoge stvara društveno okruženje.

U tom smislu prava koja jamči konvencija predstavljaju jamstvo poštivanja svih ljudskih prava i izjednačavanje mogućnosti u odnosu na osobe s invaliditetom.

Invaliditet mora biti prihvaćen kao oblik različitosti i potpuno uvažen od strane države i društva.

Osobe s invaliditetom moraju imati pravo izbora, njihovo mišljenje mora biti uvaženo, mora im se omogućiti samozastupanje i odlučivanje o njima samima. Jer jedino na taj način može se postići potpuna socijalna integracija i samostalno življenje koje je zasnovano na ravnopravnosti.

Konvencija je veliki pomak u odnosu na razumijevanje i provedbu ljudskih prava osoba s invaliditetom i kao takva je za

svu spomenutu populaciju od izuzetnog značaja.

Međutim, mišljenja sam da bi Republika Hrvatska u svom zakonodavstvu trebala imati i Zakon o invalidima u Republici Hrvatskoj, kao jedinstveni propis koji bi regulirao sve što se odnosi na osobe s invaliditetom.

U tom smislu izražavam i nadu da će u budućnosti konačno i Zakon o invalidima u Republici Hrvatskoj biti donesen.

Razmišljajući o tome na koji način će se najbolje osigurati primjena i provedba Konvencije u lokalnoj zajednici iznosim sljedeće:

Same osobe s invaliditetom su u kontekstu primjene prava koja im jamči Konvencija najvažnije, dakle treba znati da nikakvo zauzimanje pasivnog stava, kao i očekivanja da će problem riješiti netko drugi neće donijeti konkretne rezultate.

Potrebno je da se osobe s invaliditetom pravodobno upoznaju s pravima koja su im zajamčena i da reagiraju, isto tako pravodobno, na svaki, pa i najmanji pokušaj bilo kakve diskriminacije temeljem invaliditeta.

U tom smislu bi se u lokalnoj zajednici trebalo omogućiti osobama s invaliditetom da otvoreno komuniciraju i iznose sve što vide kao problem, a isto tako bilo bi dobro napraviti nekakav reprezentativni uzorak o tome koliko je takvih osoba, koji su njihovi osnovni problemi, kakva im je dobna, obrazovna struktura, koliko ih je zaposleno, kakav

je njihov socijalni status, koliko su zadovoljni sa stupnjem socijalizacije koji su uspjeli postići, jesu li kad bili izloženi bilo kojoj vrsti diskriminacije temeljem invaliditeta i slično, a pritom obavezno i dati im mogućnost da iznesu svoje prijedloge i sugestije kako bi se dobilo što bolji i potpuniji uvid u cjelokupnu situaciju, i kako Konvencija i prava osoba s invaliditetom ne bi ostala samo mrtvo slovo na papiru.

U Rijeci također u okviru Projekta „Zdravi grad“ Rijeka – interesna skupina građana za podršku osobama s invaliditetom provodi različite projekte kojima je svrha da se kontinuirano upozorava na probleme i aktivnosti osoba s invaliditetom kroz javne medije, unapređuje javnu svijest, organizira posjete i upoznavanje članova skupine s udrugama i ustanovama koje rade s invalidnim osobama. Također spomenuti projekt surađuje s resornim ministarstvima i ostalim državnim tijelima i s Povjerenstvom Vlade RH za osobe s invaliditetom, s ciljem ukazivanja na problematiku osoba s invaliditetom vezanim uz postojeće propise te davanje prijedloga za njihovo učinkovito rješavanje.

U svakom slučaju suradnja i komunikacija između osoba s invaliditetom i njihove lokalne zajednice mora biti uspostavljena, isto tako i ista ta suradnja i na državnoj razini. Osobe s invaliditetom moraju biti dobro

informirane i zainteresirane za očuvanje i provedbu prava koja im jamči Konvencija, i isto tako moraju znati i kako se postaviti u slučaju bilo kakve diskriminacije u njihovim pravima.

Osobama s invaliditetom u ostvarenju njihovih prava na nacionalnoj razini može biti od pomoći i pravobranitelj za osobe s invaliditetom. Tako će prvog siječnja 2008. godine stupiti na snagu i Zakon o pravobranitelju za osobe s invaliditetom. Svatko se može obratiti pravobranitelju za osobe s invaliditetom i podnijeti mu prijedlog za razmatranje pitanja od značaja za zaštitu prava i interesa osoba s invaliditetom, a pravobranitelj za osobe s invaliditetom obavijestit će podnositelja o aktualnostima poduzetim povodom njegova prijedloga.

Brojni su dokazi koji ukazuju da je osobama s invaliditetom otežano puno sudjelovanje u životu zajednica, pristup obrazovanju i tržištu rada, da su iznadprosječno izloženi riziku od siromaštva, da žive s povećanim rizikom od diskriminacije, zlostavljanja i socijalne isključenosti. Invaliditet je društveno uvjetovan jer u životnom okruženju postoji niz ograničenja u ostvarivanju jednakopravnog položaja i pristupačnosti za sudjelovanje.

Na nama, osobama s invaliditetom je da se upoznamo s pravima iz ove Konvencije, da ta prava promičemo i branimo za sebe i za druge osobe s invalidi-

tetom. Tajna našeg uspjeha svakako će biti podrška koju jedni drugima dajemo kroz kvalitetnu izmjenu informacija i zajedničko djelovanje da sve ne ostane samo na papiru, već da zaista zaživi u praksi.

Na nama samima je da se pokrenemo i potrudimo jer možemo Konvenciju zaista učiniti dokumentom koji će izmijeniti naše živote, svakako vodeći računa pritom i o budućim naraštajima, a ne samo o nama koji smo trenutno ovdje.

U tom smislu svako i bilo koje djelovanje je puno bolje od pasivnosti.

A ulaskom u Europsku uniju bit će svima lakše jer se zakoni i prava više neće kršiti, poglavito nakon implementacije međunarodnih propisa u domaće zakonodavstvo, ili će barem svako kršenje biti svedeno na minimum. A ono što se jamči će se svakako morati i poštivati.

Dokument međunarodnog značaja svakako vrijedan spomena je i Akcijski plan Vijeća Europe za promicanje prava i potpunog sudjelovanja u društvu osoba s invaliditetom: poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom u Europi 2006. do 2015.

Ovaj dokument je jedan od temelja za donošenje Nacionalne strategije jedinstvene politike za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine.

U svakom slučaju vrijeme je na našoj strani, a na nama je da to što bolje iskoristimo.

Rachela Sindičić

Probudimo se!

Da bi se čovjek mogao samozastupati, mora imati samopouzdanje, a za moje ste u jednoj mjeri zaslužni i vi i sve što mi je život donio od našega zadnjeg susreta.

Osvrnuvši se godinu i pol unazad sjetim se Varaždinskih Toplica i odmah mi osmijeh ozari lice. Nikada neću zaboraviti neopisiv osjećaj zadovoljstva i ponosa nakon što sam pročitala referat. Ljudi su mi čestitali i nagradili me najvećim pljeskom. Bila sam strašno ponosna što sam uspjela ostaviti tako snažan pozitivan dojam na publiku. U nadi da će tako biti i ove godine odlučila sam napisati još jedan referat he, he, he!

Osim što sam godinu dana starija, imam još pozitivnih, ali na žalost i negativnih životnih iskustava. Bavim se raznim aktivnostima koje me ispunjavaju.

Moja najdraža aktivnost koja mi mili dušu je ples. Zamislite cerebralac i ples, možete li to uopće zamisliti? Pretpostavljam teško.. Oduvijek sam se željela baviti plesom, za mene je ples život, ali bila sam uvjerena da nikada neću moći plesati, zbog svojih nekoordiniranih i neželjenih pokreta, ali žarka želja, um i upornost pobjeđuju tijelo, tome shodno ja se danas bavim plesom i neizmjereno sam sretna zbog toga. Ostvario se jedan od mojih mnogobrojnih snova. Naglasila bih da plesnu skupinu čiji sam ja član sačinjavaju osobe Udruga CP Rijeka. Imali smo nekoliko plesnih

nastupa gdje smo pokazivali plodove našeg rada. Meni najdraži nastup dogodio se u Zagrebačkom kazalištu Trešnja.

Mnogo me toga naučio. Dok su neki ljudi koji s nama rade svojim pozitivnim djelovanjem učvršćivali moje samopouzdanje, neki drugi su me naveli da se zapitam.

Je li osobe koje s nama rade žele prezentirati nas ili same sebe? Jesu li svjesni koliko njihov negativni utjecaj ruši naše samopouzdanje?

Odgovore možemo samo naslućivati...moje misli nizale su se dalje pa tako pomislih kako sam tamo doživjela još jedno skroz novo iskustvo, shvatila sam što znači biti IZA i NA pozornici.

A za trideset godina udruge desilo se nešto neuobičajeno. Voditelji svečanog programa bili su same osobe s CP. Priča o samozastupanju širi se pa se postupno čak i oni tihi i povučeni žele pokazati.

Ljudi nas počinju prepoznavati i doživljavati po našem djelovanju, a ne prema stupnju invalidnosti (onaj s hodalicom, u kolicima ili onaj koji muca i slično.)

Naš grad provodi program, „Rijeka zdravi grad“.

Zdravi grad uključuje i interesnu skupinu građana za podršku osobama s invaliditetom. U tu skupinu uključena je i Udruga CDP. Član sam debatnog kluba koji djeluje pri tom programu za populaciju od 15 do 29 godina.

Ravnopravno sudjelujem u svim raspravama

iako me smeta što je većina članova srednjoškolskog uzrasta, ali ipak moram priznati Debatni klub pridonosi razvoju socijalnih vještina i kvalitetne komunikacije.

2007. je godina jedanaestih mogućnosti za sve, u sklopu toga rodila se ideja o pokretanju radio emisije za osobe s invaliditetom. Jednog me jutro ugodno iznenadio telefonski poziv da kao voditelj sudjelujem u emisiji.

Bio mi je ponuđen posao, nisam mogla vjerovati.

Osjećala sam se presretno. Pitala sam se Bože, zar ću zaista biti radijski voditelj?

Nakon telefonskog razgovora, uslijedio je radni sastanak sa svim detaljima oko ponuđenog mi posla, ali kada sam upitala za iznos honorara, nastala je prava pomutnja, ispalo je da su svi od mene očekivali da volontiram na radiju i da budem sretna što su mi takav posao uopće ponudili i kako me nije sram pitati za novce.

Ja sam bila sretna, ali očekivala sam da će se moj rad i trud na kraju nagraditi nekim simboličnim honorarom.

Razumijevanje nisam dobila niti od mojih cerebralaca.

Osim toga, od mene se očekivalo da vodim emisiju o invalidima u godini jedanaestih mogućnosti bez prava na svoje mišljenje.

Pritisak je bio ogroman, ali svojom upornošću uspjela sam doći na radio.

Na moje veliko oduševljenje, voditelji s radija dočekali su me sa svim sim-

patijama i poštovanjem, napokon sam osjetila da se moje mišljenje uvažava.

U eteru sam imala podršku iskusne radio voditeljice koja mi je bila od velike pomoći u razbijanju treme. Trema je potrajala samo prvih nekoliko minuta i brzo sam se snašla u svojoj novoj ulozi. Poželjela sam odmah da potraje i duže. Nastup sam odradila na svoje veliko zadovoljstvo i zaradila samo pozitivne kritike svih prijatelja i znanaca koji su me slušali.

Novce naravno nisam zaradila he, he, he.

Kad sam već kod pozitivne moram spomenuti da se zadnjih godinu dana bavim i marketingom: prezentiram proizvode koji služe za očuvanje zdravlja.

U tom poslu vjerovali ili ne, nisam doživjela nikakve neugodnosti vezane uz moj hendikep, dapače osjećam se ravnopravno s mojim kolegama, niti na jednoj prezentaciji nikad nisam doživjela nikakvo nepoštovanje kao što sam ga doživjela od nekih ljudi koji s nama ili u naše ime rade.

Na temelju svega doživljenog zaključila sam da se svijest svakodnevnih običnih ljudi u odnosu prema nama pozitivno mijenja, dok ljudi koji se bave našom problematikom često nisu spremni na naše samozastupanje jer na to nisu navikli.

Očito je da smo predugo bili uspavani, ali nije dovoljno da se samo neki od nas probude i zato vas pozivam:

Pridružite mi se!!

Tamara Bračun

INKLUZIVNA EDUKACIJA - PARTNERSTVO RODITELJA I STRUČNOG TIMA

Specijalna edukacija je intervencija i rehabilitacija djeteta kod kojeg su dijagnosticirani razvojni poremećaji. Da bi se to uspješno provodilo, potreban je individualno-dijagnostički model. Za edukaciju je u inkluzivnim uvjetima potreban kolektivno-inkluzivni model, model u kojem svi sudjeluju.

Individualno-dijagnostički model usmjeren je prema osobi, cilj je identificirati uzroke simptoma i učinkovito liječiti i rehabilitirati svakog pacijenta. Potrebni su objektivni odgovori. Individualno-dijagnostički model služi kao osnova za akademske discipline, osobito u podjeli na subdiscipline prema kategorijama poremećaja.

Unutar kolektivno-inkluzivnog modela u žarištu istraživanja edukacijska je praksa u školi i u drugim institucijama unutar socio-povijesnog i političkog konteksta. Postavljaju se pitanja oko nepravde i pritiska socijalnih struktura koje kreiraju stigmatizaciju, marginalizaciju i isključivanje.

Ideološki, školovanje i edukacija kritična su pitanja unutar procesa isključivanja i uključivanja. Za naše razumijevanje tih pitanja potrebno je poznavanje povijesnih, moralnih, filozofskih i socioloških okvira. Didaktički, istraživanja se mogu podijeliti na sociopolitička,

škola/razred i interakcija između njih.

Edukacijski projekti moraju voditi računa o socio-kulturnom kontekstu, o karakteristikama učenika, planu nastave, didaktičkim materijalima i prostoru i timu edukatora.

Zbog prilagođavanja različitim stilovima učenja, mora biti uključena multimodalna strategija učenja kao što su usmeni i pisani pristup, dramatizacija i opservacija.

Aktivnosti učenja mogu biti za cijeli razred, male skupine ili na individualnoj razini. Učenik može izabrati aktivnosti

prema svojim interesima. Aktivnost može imati praktičnu aplikaciju na dnevni život.

U metodologiji potrebno je podupirati metode izravne ekspresije, refleksije i komunikacije. Nužno je dati prednost tehnikama i strategijama koje se temelje na eksperimentu i refleksiji.

Evaluacija može obuhvatiti različite procedure i instrumente (upitnici, intervju, sistematična opservacija i drugo).

Socijalni i kulturni čimbenici prisutni su u svim edukacijskim aktivnostima. Manjkavost prepoz-

navanja tih socijalnih i kulturnih čimbenika umanjit će učinak edukacijskog pristupa u najboljim edukacijskim procedurama.

Neobično je važno partnerstvo između roditelja i stručnog tima. Dobro partnerstvo će:

- reducirati konflikt između roditelja i stručnog tima;

- osigurati roditeljima informacije o specijalnim edukacijskim potrebama i o različitim aspektima procjene;

- dovesti do povećanog partnerstva s volonterskim organizacijama;

Miroslav Pospíš

CEREBRALAC IDE U ŠKOLU



EDUKACIJSKO ZDRAVLJE

Edukacijsko zdravlje odnosi se na sposobnost učenja, a školsko učenje predstavlja samo jedan od oblika učenja. Poremećaj edukacijskog zdravlja dovodi do školskog neuspjeha.

Školski neuspjeh je ozbiljan problem koji ne opterećuje samo dijete i njegovu okolinu nego i društvo u cjelini. Školskim neuspjehom smatramo nesposobnost djeteta da uspješno savlada školski program ili kao zaostajanje djetetovog školskog uspjeha za njegovim sposobnostima. Djeca s poremećajem edukacijskog zdravlja i školskim neuspjehom imaju mnogostruke probleme i predstavljaju heterogenu grupu, etiološki i klinički. Pristup problemu edukacijskog zdravlja traži poznavanje razvojne neurologije i djeteta sa smetnjama u razvoju.

Razvojna neurologija

Poznavanje načela rasta i razvoja čini osnovni dio pedijatrijske znanosti i razvojne neurologije i neophodno je za sve one kojima je povjereno zdravlje i dobro djeteta. Dok se pojam "rast" vezuje za procese kvantitativnog povećanja veličine dimenzija i mase jedinske u cjelini, kao i pojedinih njenih dijelova, dotle je pojam "razvoj" vezan za kvalitativne promjene uslijed sazrijevanja funkcije i struktura pojedinih organa ili sustava(1). U svojim osnovnim znanstvenim temeljima i svakodnevnoj

praksi razvojna neurologija je jedna od najtežih grana neurologije, jer se bavi nezrelim živčanim sustavom s nedovoljno izraženim mogućnostima kliničke ekspresije. Ispravna dijagnostika i terapija oštećenja i disfunkcija središnjeg živčanog sustava imaju sudbonosno značenje za kasnije funkcioniranje čovjekove ličnosti, što ovu struku čini izuzetno važnom(2). Znamo pouzdano da su perinatalna hipoksičko-ishemička lezija mozga i periventrikularna krvarenja vrlo važni čimbenici smrtnosti kao i važni uzroci kasnijeg intelektualnog i neuromotornog oštećenja. Polazeći sa stanovišta da je rana dijagnostika neurološkog poremećaja izuzetno važna za strategiju rane intervencije, stalno se unapređivala tehnika neuroloških pregleda najranije životne dobi.

Dijete sa smetnjama u razvoju

Zbog uzuzetne složenosti građe mozga u svakom trenutku razvoja može doći do različitih oštećenja i disfunkcija koje mogu imati za posljedicu *smetnje u razvoju*. Djetetom sa smetnjama u razvoju sa stanovišta razvojne neurologije smatramo dijete koje ima razvojne poremećaje čiji su glavni činitelji disfunkcije koje rezultiraju iz "statičkog" poremećaja središnjeg živčanog sustava, a manifestiraju se u djetinstvu i imaju kronični tijek s

visokom vjerojatnošću funkcionalnog ograničenja. Nema jedinstvene klasifikacije razvojnih poremećaja. Poremećaji središnjeg živčanog sustava u djece često su uvjetovani procesima koji obuhvaćaju cijeli mozak (npr. asfiksija, genetski ili metabolički poremećaji), pa zbog toga često imamo višestruke probleme kod pojedinog djeteta. Klasifikaciju razvojnih poremećaja ograničava i sazrijevanje središnjeg živčanog sustava. Dijete može imati supstrat za specifične poteškoće učenja, ali se to ne otkrije prije početka školovanja. Mnogi poremećaji se i mijenjaju u odnosu na dob, npr. predškolski komunikacijski poremećaj u specifičnu nesposobnost učenja.

Svrstavanje djeteta u pojedine sindrome razvojnih nesposobnosti (developmental disability syndromes) ima globalnu ulogu. Razlikujemo: 1. cerebralnu paralizu, 2. mentalnu retardaciju, 3. sljepoću i gluhoću, 4. središnje poremećaje obrade i usklađivanja informacija (central processing disorders). Svi razvojni poremećaji mogu dovesti do narušavanja fizičkog zdravlja, emocionalnog zdravlja, komunikacijskog zdravlja edukacijskog zdravlja i konačno socijalnog zdravlja.

Tipovi neuroloških poremećaja koji mogu dovesti do narušavanja edukacijskog zdravlja mogu se podijeliti u tri kategorije:

- genetički determinirano maturacijsko zaostajanje

- stečeno minimalno oštećenje dijelova mozga ili disfunkcija koja nije dovoljna da rezultira u većim neurološkim manjkavostima, ali je dostatna da producira poremećaje na planu osjeta, percepcije, motorne aktivacije, pozornosti ili pamćenja. Mogu se javiti problemi sa samoregulacijom, sekvencijskim ponašanjem, fleksibilnošću mišljenja ili odgovora, inhibicijom odgovora, planiranjem i organizacijom

- neurološko oštećenje koje rezultira u poznatim neurološkim sindromima (npr. *cerebralna paraliza*)

Kod genetički determiniranog maturacijskog zaostajanja imamo nezrelost za školu u odnosu na kronološku dob. Na području motorike i jezičnog razvoja imamo najjasnije usporen razvoj. Usporeni razvoj grube motorike obično je povezan s abnormalnim tonusom i reflektira se u nespretnosti. Usporeni razvoj fine koordinacije i vidno prostornih sposobnosti može se vidjeti u djece iznad pete godine koja imaju poteškoće s zakopčavanjem gumbiju, vezanjem cipela ili držanjem olovke. Nesposobnost precrtavanja figura može ukazivati na motornu nezrelost ili nezrelost točne interpretacije vidne informacije. Poremećaji ponašanja su česti simptomi školske nezrelosti. Manifestacije nezrelog ponašanja mogu biti

nesposobnost igre prema pravilima, manjak pažnje, perseveracija, slaba interakcija s vršnjacima, emocionalna nezrelost. Prevalencija usporenog jezičnog razvoja procjenjuje se na 3%. Mogu biti zahvaćeni artikulacija, ekspresija ili recepcija. Blage manifestacije receptivnih poremećaja mogu se manifestirati kao poteškoće u praćenju uputa ili slabijem pamćenju. Školski problemi kod izvjesnog broja djece s usporenom maturacijom središnjeg živčanog sustava se nebi pojavili da je dijete postalo zrelo prije nego se pred njega postave školski zadaci.

Kod djece s minimalnom disfunkcijom ili oštećenjem koja nije dovoljno da stvori veće neurološke manjkavosti, npr. cerebralnu paralizu, ali je dovoljno da rezultira u sindromima poteškoće učenja (learning difficulty syndrome) ili u specifičnim nesposobnostima učenja. Klasifikacija *specifičnih nesposobnosti učenja* obuhvaćala bi:

1. Razvojni poremećaj čitanja (Dyslexia),
2. Razvojni poremećaj matematike (Dyscalculia),
3. Miješani razvojni poremećaj (Dyslexia, Dysgraphia, Dyscalculia),
4. Razvojni jezični poremećaj (Dysphasia)

Razvojni poremećaj čitanja izjednačuje se s disleksijom. Specifična nesposobnost učenja predstavlja veliko područje morbiditeta u pedijatrijskoj populaciji, procjenjuje se na 3-7%.

Postoje i dobro definirani poremećaji koji obu-

hvaćaju neke disfunkcije kao što su: deficit pažnje /hiperaktivni poremećaj, deficit pažnje, motorne kontrole i percepcije, motorno perceptivna disfunkcija).

Neurološko ispitivanje djeteta s poremećajem edukacijskog zdravlja

Cilj neurološkog ispitivanja kod djeteta s poremećajem edukacijskog zdravlja je utvrđivanje neuroloških znakova koji bi mogli biti povezani s školskim neuspjehom. Klasično neurološko ispitivanje temeljeno je na prosuđivanju potpuno razvijenog živčanog sustava. Što je dijete mlađe, takvo ispitivanje je manje prikladno za prosuđivanje neurološkog funkcioniranja. Neurološko ispitivanje u djetinstvu mora biti razvojno neurološko ispitivanje. Tradicionalno neurološko ispitivanje ne može identificirati probleme koji se mogu javiti samo za vrijeme razvoja.

Neurološko ispitivanje mora dati odgovor:

- o motornom razvoju, motornoj koordinaciji i praksi
- o perceptivnim funkcijama
- o gnostičkim funkcijama
- o informacijskim procesima
- o lokalizaciji

Moramo težiti utvrđivanju neurorazvojnih funkcija i disfunkcija:

- **pozornost** (distraktivnost, impulzivnost, kognitivni umor, nekontrolirano ponašanje, difuzija koncentracije, nestalnost kod rješavanja zadataka)

- **pamćenje** (manjkavost točnog i brzog prisjećanja, manjkavost radnog pamćenja, specifični problemi upamćivanja i prisjećanja, slabost strategije)

- **jezik** (receptivna manjkavost jezika, ekspresivna manjkavost jezika)

- **vizuelno perceptivne sposobnosti** (manjkavo razumijevanje prostora, manjkava diskriminacija oblika, manjkavi kapacitet asimilacije vizualnih detalja, majkavo vizualno prisjećanje, manjkavost neverbalnog prosuđivanja)

- **fine motorne funkcije** (agnozija prstiju, manjkavost koordinacije okoruka, apraksija, dispraksija, nestalnost motornog prisjećanja)

- **više kognitivne funkcije** (specifične manjkavosti verbalnog i neverbalnog prosuđivanja, poteškoće s apstrakcijom i konceptualizacijom)

- **strategija učenja** (organizacijski problemi, neaktivno učenje, manjkavost metoda za dovršanje zadatka)

Neurološki pristup poremećajima edukacijskog zdravlja zahtjeva promatranje središnjeg živčanog sustava kao aparata u kojem se primaju, prenose, transformiraju, pohranjuju i uspoređuju poruke. Pomoću tih procesa organizam se orijentira u prostoru, uči i adaptira socijalno ponašanje prema zahtjevima okoline. Dijete promatramo u odnosu na grubu i finu motoriku, vidnu percepciju, slušnu percepciju, perceptivno motorne sposobnosti, vidnu memoriju,

slušnu memoriju, u odnosu na jezik i ostale neuropsihološke funkcije.

Promatraju se neurološki znaci koji mogu biti povezani s poremećajem učenja. "Fini" neurološki znaci nasuprot "grubim" neurološkim znakovima klasične neurologije su blagi, i nisu jasno povezani s lokalizacijom neuroanatomske lezije. Među fine neurološke znakove spadaju sinkinezije, fina motorna inkoordinacija, abnormalni očni pokreti, asimetrični tetivni refleksi, konfuzna lateralnost i drugi. Kod cerebralne paralize očiti su "grubi" neurološki znakovi, pa zbog toga često ne tražimo "fine" neurološke znakove.

Obrazovanje

Standardna pravila o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom u Pravilu 6.:

Odgoj i obrazovanje ističu da države trebaju priznati načelo jednakih mogućnosti izobrazbe i odgoja u osnovnim srednjim i višim školama djeci i mladeži i odraslim osobama s invaliditetom u integriranim uvjetima. Moraju se pobrinuti da školovanje osoba s invaliditetom bude integralnim dijelom općeg školskog sustava. Da bi se ono što škola pruža prilagodilo osobama s invaliditetom koje su uključene u škole, države trebaju: *dopustiti fleksibilnost školskih programa, s dodavanjima i prilagodbama i osigurati kvalitetne materijale, permanentno obrazovanje učitelja i rad pomoćnih učitelja.* Prihvaćeno je da

se u nekim slučajevima specijalno školovanje može danas smatrati najpogodnijim oblikom školovanja za neke učenike s invaliditetom (3).

Izjava iz Salamance i okvirni plan akcije za odgoj i obrazovanje osoba s posebnim potrebama objavljuje da: 1. svako dijete ima jedinstvene karakteristike, interese i sposobnosti i potrebe u svezi s učenjem, 2. školski sustavi trebaju biti projektirani, a obrazovni programi primjenjivani tako da uzimaju u obzir široku različitost ovih karakteristika i potreba, 3. osobe s posebnim potrebama u obrazovanju moraju imati pristup u redovne škole, koje ih trebaju prihvatiti pedagogijom usmjerenom na dijete, koje je u stanju zadovoljiti te potrebe (4).

Uzimajući u obzir načelo ranog interveniranja u djetetovu i društvenom interesu je :

- započeti obrazovnim mjerama u predškolskoj dobi

- i pohađati predškolsku nastavu u vrlo ranoj dobi

Sva nastojanja će biti uzaludna ako se ne prihvati činjenica da je *učenje individualan proces*. Kroz učenje učenik mora ostvariti samoga sebe prema svojim mogućnostima, slabim i jakim stranama, svojim interesima i svom tempu učenja. Učenicima se ne smiju promatrati kao razred, već svatko ponaosob. *Načelo različitosti je najsnažnije načelo morala i etike*. Samo poznavanjem neurorazvojnih funkcija potrebnih za

učenje (*pozornost, pamćenje, jezik, vizualno perceptivne sposobnosti, fine motorne funkcije, više kognitivne funkcije, strategija učenja*) i njihovih disfunkcija može se individualno pristupiti svakom učeniku u procesu obrazovanja. Da bi što manje djece doživjelo školski neuspjeh i njegove posljedice potrebno je čim prije utvrditi dijagnozu poremećaja edukacijskog zdravlja i individualizirati pristup učeniku :

1. kroz učenje u skladu s razvojem djeteta

2. kroz dijagnozu poremećaja edukacijskog zdravlja (medicinski model)

3. kroz planiranje i pripremu učenikovog rada (programski model)

4. kroz učenje na preferirajućem modalitetu (slušni, vidni, taktilni)

5. kroz prihvaćanje različitosti kao kvalitete, a ne kao manjkavost

6. kroz nestvaranja natjecateljske atmosfere u razredu (5)

Kako bi se najvećem mogućem broju djece omogućilo redovno obrazovanje potrebno je osigurati :

- medicinsko – terapijske i psihološke usluge;

- prilagođene veličine razreda u kojem nastavniku trebaju pomagati, ako je to potrebno, druge kvalificirane osobe;

- prostorije i opremu prilagođene djeci s invaliditetom, uključujući mjere poboljšane pristupačnosti i prijevoza;

- posebno prilagođene nastavne metode i materijale, propise o nastavnim planovima i provjerama znanja te

- koncepcije savjetova-



Varaždinske Toplice, 24. - 25. listopada 2007.

nja, primjene i djelovanja koje uzimaju u obzir vrstu invaliditeta (6)

Zaključak

Škole trebaju prihvatiti svu djecu bez obzira na njihove fizičke, intelektualne, socijalne, emocionalne, jezične i druge karakteristike. Mora se polaziti od pretpostavke da su ljudske razlike nešto normalno. Različiti se rađamo: imamo različite gene, pojedina djeca se rađaju nakon sedam mjeseci trudnoće, druga nakon intrauterine patnje, živimo u različitim okolinama. Polaskom u školu sve se te razlike brišu. Svi uče na istu način i svi uče iste stvari. Učenik s problemima u školi može biti uspješan u odrasloj dobi, jer će raditi ono za što je sposoban.

Učenje treba biti prilagođeno djetetu, a ne da se dijete prilagođuje unaprijed određenim pretpostavkama u pogledu brzine i naravi procesa učenja. Nekvalitetno obrazovanje se temelji na na principu *"jedna mjera odgovara svima"*. Poštivanje različitosti znači društvo orijentirano na prava čovjeka, tko poštuje razlike poštuje dostojanstvo svih ljudskih bića.

Literatura

1. Barišić, I., Kurjak, A., Zergollern Lj. (1994) Rast i razvoj djeteta. U: Zergollern Lj. i sur., ur. Pedijatrija 1. Zagreb: Naprijed, 65.

2. Barac, B. (1988) Napredak neuroloških znanosti i novi zadaci dječje neurologije, Neurologija 37:107.

3. Standardna pravila o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom, 48. zasjedanje Generalne skupštine Ujedinjenih naroda, 20. prosinca 1993. (Rezolucija 48/96)

4. Izjava iz Salamance i okvirni plan akcije za odgoj i obrazovanje osoba s posebnim potrebama, Svjetska konferencija o dostupnosti i kvaliteti odgoja i obrazovanja za osobe s posebnim potrebama, Salamanca, Španjolska, 7-10 lipnja 1994

5. Pospiš, M. (1997) Neurološki pristup školskom neuspjehu, Varaždinske Toplice: Naklada Tonimir

6. Jedinstvena politika rehabilitacije osoba s invaliditetom, Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži, Zagreb, 2001.

Miroslav Pospiš

UČINKOVITE STRATEGIJE UČENJA

(Što bi svaki učitelj morao znati)

Pripremajući planove učenja za sljedeći tjedan, učitelj će razmišljati koje će strategije učenja primijeniti da bi učenici bili uspješniji. Identifikacija strategija učenja omogućit će da se poboljša učenje i da se te strategije upotrijebe na pravi način. Individualna strategija učenja stvorit će inkluzivnu zajednicu-jedan razred istodobno za sve. Škole i nastavnici mogu stvoriti temelje za budućnost u kojoj će svi ljudi biti smatrani vrijednim članovima zajednice, koji joj mogu dati svoj doprinos. U Nacionalnoj strategiji izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine piše da je "kvalitetno obrazovanje jedno od prioriteta područja brojnih međunarodnih i nacionalnih dokumenata koji se odnose na aktivnosti države u korist djece i mladih".

Da sve ne bi ostalo mrtvo slovo na papiru, Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize predlaže da Ministarstvo znanosti, obrazovanja i športa uvede program "Svatko računa na inkluziju i prihvaćanje u obrazovanju". Program bi trebao uključiti sve studente koji će sudjelovati u odgoju i obrazovanju djece i sve one koji već u tome sudjeluju. Nažalost, filozofija inkluzije je još daleko od onih koji bi je trebali provoditi, a oni koji dolaze neće o tome dovoljno naučiti tijekom svog obrazovanja.

Ovaj tekst iz knjige "Što svaki učitelj mora znati o učinkovitim strategijama učenja" (What Every Teacher Should Know About Effective Teaching Strategies) Donne Walker Tileston pokazuje jedan mali dio potrebnog znanja koji će pomoći stvaranju **inkluzivnih zajednica-jedan razred istodobno za sve**.

Instrukcijske strategije

Tomlinson (1999.) je napisala da učitelji trebaju u razredu upotrebljavati instrukcijske strategije koje učenicima daju priliku da uče na udoban način, prema svojem individualnom stupnju poteškoća, a način učenja treba odgovarati njihovom profilu učenja. Instrukcijske strategije moraju uskladiti program učenja i procjenu učenika.

Devedeset i devet posto onoga što učimo dolazi preko osjetila. Mozgu ostaje 15 sekundi da na informaciju obrati pažnju ili da je odbaci. Oko 98 % informacija koje dolaze preko osjetila odbačeno je. To znači da je 98 % informacija koje dolaze preko riječi, oblika, mirisa, okusa, dodira izgubljeno. Ono što se događa sa senzornom informacijom kroz 15 sekundi je kritično kako će mozak obraditi informaciju, hoće li je pohraniti u dugotrajnom pamćenju i da li ćemo je lako pronaći kada je trebamo. Aktivno zapamćivanje upotrebljava informaciju sa značenjem i korisnošću. Pre-

ma Marzanu (1992.) mi upotrebljavamo zapamćivanje napamet, kada će informacija biti upotrijebljena u istom formatu kako je zapamćena, npr. tablica množenja. Aktivno zapamćivanje važno je za povezivanje informacija s drugim kontekstima. Prije nego informacija dođe u dugotrajno pamćenje, mora biti obrađena.

Postoje tri modaliteta odgovorna za obradu informacije prije negoli se pošalje u dugotrajno pamćenje. Taj proces je važan jer učenik može naučiti informaciju, ali ju nije sposoban lako naći, budući da je bila enkodirana na način koji nije adekvatan za pronalaženje informacije. Tri modaliteta koja su aktivno obuhvaćena u pohrani informacije su: *lingvistički*, *nelingvistički* i *afektivni*.

Lingvistički modalitet

Većina onoga što se uči u školi ide kroz *lingvistički procesor* koji obuhvaća govor i jezik. Lingvistički procesor enkodira informaciju u mrežama mozga za pohranu. Jedna od tih mreža je *deklarativna mreža*, koja sadrži informacije o događajima i informacije koje dolaze od događaja (npr. informacije o umjetničkim djelima prilikom posjete muzeju). Informacija je obrađena kao lingvistička. Druga mreža je *proceduralna mreža* koja sadrži informaciju potrebnu za završetak procesa, npr. učitelj u matematici osi-

gurava učeniku informaciju potrebnu za rješenje problema.

Nelingvistički modalitet

Taj modalitet obrađuje iskustva koja dolaze u mozak kao mentalna slika, olfaktorne senzacije (miris), kinestetičke senzacije (dodir), slušne senzacije i senzacije okusa. Upotreba grafičkog prikaza snažan je način kojim učitelj pomaže učenicima enkodirati informaciju kroz taj modalitet.

Afektivni modalitet

Afektivni modalitet enkodira osjećaje i emocije. Emocije imaju snažan utjecaj na mozak, npr. u Americi ljudi će se uvijek sjećati gdje su bili 11. rujna 2001.

Sve informacije nisu pohranjene na istom mjestu u mozgu: Postoji pet puteva kojima se informacije pohranjuju.

Semantičko pamćenje

Taj put pamćenja sadrži činjenice, riječi i popise. To je najmanje učinkovit put pamćenja i upravo je on razlog zašto učenici imaju mnoge poteškoće s činjenicama i dijelovima informacija (treba upotrebiti ponavljanja, asocijacije, komparacije i sličnosti). Da bi informacija bila obrađena i pohranjena, taj put mora imati konektor. Mozak se pita "Što ja već znam što bih mogao povezati s novim učenjem?". Imperativ je da učitelj novu jedinicu poveže s onim što učenik već zna.

Epizodično pamćenje

Taj snažan sustav pamćenja ponekad se zove kontekstualno i prostorno pamćenje. Takav sustav pamćenja se odnosi na kontekst ili na mjesto gdje je bio ulaz informacije. Povezan s emocijama omogućuje dogotrajno višegodišnje pamćenje. On sadrži i veliki dio semantičke informacije kao što su činjenice, podaci, ljudi, a učitelj nastoji upotrebiti kontekst da bi informaciju stavio u epizodični sustav pamćenja radije nego u semantički. Strategije koje možemo upotrijebiti su da npr. informaciju postavimo u razred da je vidljiva učenicima. Više od 80% učenika u jednom razredu su vizualni učenici. Možemo postaviti učenje u kontekst priče, kolor kodova, slika, muzike i simbola.

Proceduralno pamćenje

Taj sustav djeluje u procedurama ili procesima koje je mozak pohranio u mali mozak i koji su postali rutina. Primjeri proceduralnog pamćenja su vožnja auta i igranje košarke.

Automatsko pamćenje

To pamćenje zovemo i "kondicionirani odgovori" pamćenja. Sustav pamćenja lokaliziran je u malom mozgu. Prema Sprengeru (1990.) taj sustav pamćenja sadrži dekodirajuće vještine i vještine množenja, ali ne i vještine razumijevanja. On pohranjuje vještine koje dolaze automatski kroz ponavljanje i upotrebu.

Emocionalno pamćenje

Taj sustav pamćenja je u dijelu mozga koji se

zove amygdala koja promatra sve dolazeće informacije registrirajući emocije. Dodavajući emocije učenju učitelj pomaže učeniku da bolje pamti.

Upotrebljavajući spoznaje dobivene istraživanjem mozga, učitelj može donijeti jasne odluke kako prezentirati informaciju učeniku. Početak unosa informacije može biti osobito važan, jer učenik donosi važnu odluku o pristupu učenju. Učenik preko samoprocjene mozga odlučuje da hoće li aktivno sudjelovati u učenju i ima li motivaciju za početak novih zadataka. Postoje specifične taktike koje pomažu aktivaciju moždane prirodne unutrašnje motivacije.

Deklarativne informacije trebaju zbog obrade i pohranjivanja. Budući da su činjenične informacije najteže učeniku za pohranjivanje u dugotrajno pamćenje i pronalaženje, važno je da učitelj obradi te informacije na način koji pomaže njihovom pohranjivanju i pronalaženju. Učenik mora povećati sposobnosti upotrebu informacije u kontekstu. Metakognicija i evaluacija naučenog najvažnija je faza procesa učenja što se često zaboravlja u razredu kada učeniku dajemo mnogo informacija u kratkom vremenskom razdoblju. Moramo osigurati metakognitivno vrijeme učenicima da bi mogli odrediti što znaju, kako znaju i što mogu učiniti sa informacijom u kontekstu stvarnog svijeta

Pripremio
Miroslav Pospíš

Roditelji, obitelj i odnosi sa stručnjacima

Posebno pitanje Internationala Journal of Disability, Development and Education (Međunarodnog časopisa o invaliditetu, razvoju i obrazovanju) otvara temu o odnosima roditelja i stručnjaka. Nije potrebno vratiti se daleko u povijest kako bismo se prisjetili da su roditelji biti poticani institucionalizirati svoju djecu zbog dijagnoze o invaliditetu. Stručnjaci su često naglašavali taj savjet pa su to bila česta uvjerenja o ulozi roditelja i o uzrocima invaliditeta. Roditelje se često smatralo nesposobnima pružiti potrebnu podršku i, ponekad ih se smatralo uzročnicima invaliditeta te se smatralo da je djetetu bolje pružiti alternativnu pomoć. Srećom, danas su pogledi mnogo prosvjećeniji i nekolicina se drži tih uvjerenja popločujući put mnogo produktivnijim odnosima koji se razvijaju između roditelja i stručnjaka. U takvom je kontekstu prikazano pet dokumenata o tom pitanju. Svaki dokument osigurava jedinstveno ispitivanje prirode profesionalnog odnosa s obiteljima koje imaju člana s intelektualnim ili razvojnim poteškoćama.

Prva dva članka u Posebnom pitanju istražuju partnerstvo u vrlo različitim kontekstima. Glen Dunlap i Lise Fox proučavaju način na koji partner-

stva pridonose procesu podrške osobama s problemima ponašanja. Autori se slažu da je razumijevanje obiteljskog okruženja, kojeg je dijete integralni dio, kritično za razumijevanje problema ponašanja i za napore intervencija. Ove zamisli logično vode ka poštivanju vrijednosti partnerstva između roditelja i stručnjaka kao sredstva podizanja rezultata intervencija. U drugačijem kontekstu, Mary Knox i Chris Bigby prikazuju podatke dobivene intervjuom, kako bi ilustrirali važnost razumijevanja dinamike obitelji kad joj se daje podrška. Oni premještaju fokus od onog koji njeguje/primatelja pomoći do proširene obitelji, uključujući članove obitelji koji žive izvan obiteljskog doma, koji mogu igrati ključnu ulogu u pružanju podrške osobi s invaliditetom i primarnom negovatelju. Autori upozoravaju čitatelje na važnost formiranja partnerstva s obiteljskim žarištem kako bi prepoznali važne uloge koje igraju najbliža i proširena obitelj u životu člana obitelji s invaliditetom.

Žarište partnerstva između obitelji i stručnjaka dalje je istraženo u preostala tri članka. Carl Dunst i Ian Dempsey proučavaju vezu između partnerstva obitelji i struč-

SAVJETOVANJE RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

njaka, ovlaštenja i kompetencije roditelja, povjerenja i zapošljavanja. Jean Ann Summers i njezini kolege razmatraju partnerstvo između stručnjaka i obitelji u odnosu roditeljske percepcije odgovarajuće pomoći i utjecaja na obiteljsku kvalitetu života. U završnom članku spojio sam zaključne teme i pitanja autora koji su surađivali na Posebnim pitanjima i otkrio aspekte partnerstva između obitelji i stručnjaka koji mogu biti izazov istraživačima, kliničarima i nastavnicima u budućnosti. Neka od istraživanih pitanja uključuju potrebu boljeg poznavanja i razumijevanja kompleksnih obiteljskih odnosa, višestrukih pojedinačnih i obiteljskih rezultata te kako vrednovati provođenje partnerstva.

Zajedno, članci u Posebnim pitanjima naglašavaju trenutna pitanja i ona koja se javljaju s temom partnerstva i daju važan doprinos našem znanju o tome kako partnerstvo između stručnjaka i obitelji može utjecati na rezultat kvalitete života osobe i obitelji. Željela bih se zahvaliti autorima koji su predali svoj rad Posebnim pitanjima, kritičarima koji su pružili vrijednu pozadinu i International Journal of Disability, Development i Education za mogućnost gostovanja izdanjem Posebnih pitanja.

Iz časopisa "International journal of disability, development and education" Volume 54, Number 3, September 2007

Pripremio:
Miroslav Pospiš

Zašto je važno savjetovanje roditelja djece s teškoćama u razvoju?

Svrha:

Provedene studije pokazale su da potreba roditelja za savjetovanjem počinje u razdoblju kada se sučeljavaju s dijagnozom svoga djeteta i to potreba tada ne završava (Fischler & Fleshman, 1985.; Martin, George, O'Neal, & Daly, 1987.; Murdoch, 1984).

Jedan od razloga uključivanja roditelja djece s teškoćama u razvoju u proces savjetovanja je da se tijekom trajanja rehabilitacije djeteta i njegova prilagodba na svakodnevni život može narušiti snaga i motiviranost roditelja potaknuta strahovima, depresijama, traumama i ostalim neželjenim emocionalnim stanjima koja mogu nastati tijekom toga razdoblja. Otkriće da nešto nije u redu s dojenčecom ima značajan utjecaj na roditelje i funkciju obitelji. Mnoge obitelji s djecom s teškoćama u razvoju uspijevaju voditi svoj život učinkovito kao i ostale obitelji, dok je nekima potrebno savjetovanje ili obiteljska terapija kako bi se omogućila prilagodba djeteta s teškoćama u razvoju u njihovu obitelj i kasnije u svakodnevni život (Harris & Fong, 1985.).

Cilj:

Tijekom rehabilitacije djeteta s teškoćama u razvoju roditelji su dio tima i važno ih je dobro upoznati, prikupiti što više relevantnih informa-

cija o njihovom odnosu prema djetetu, očekivanjima, načinu na koji vide sebe kao pojedinca, svoju obitelj i svoje dijete. Potrebno je doznati kako doživljavaju i prihvaćaju njegove teškoće u razvoju i kakva im je trenutna životna situacija.

Kroz proces savjetovanja roditeljima djece s teškoćama u razvoju može se pomoći da razriješe ograničavajuća uvjerenja, stavove i neželjena ponašanja, kako bi postavili nova usmjerenja koja ih motiviraju u ostvarenju ciljeva koje su vidjeli, čuli i osjetili, u bližoj ili daljoj budućnosti. Zadovoljni, usmjereni i motivirani roditelji puno brže iskustveno uče i znaju na koji način njihovo dijete doživljava svijet oko sebe. Oni su te osobe koje im mogu mijenjati uvjerenja o njihovom stanju.

Korisnici programa:

Korisnici programa savjetovanja su roditelji djece s teškoćama u razvoju.

U slučaju održavanja edukacije izvan Zagreba naručitelj osigurava adekvatan prostor za održavanje (min. 20 m²), s potrebnim brojem stolaca.

Od vizualnih pomagala potrebno je osigurati samo flip-chart ili bilo koju vrstu zidne pisaće ploče (za pisanje flomasterima ili kredom).

Kako se provodi savjetovanje roditelja?

Metode rada:

Program savjetovanja s roditeljima bazira se na primjeni najsuvremenijih tehnika, modela i aplikacija

akceleriranih načina učenja individualnog i grupnog rada iz područja neurolingvističkog programiranja omogućavajući rješavanje neželjenih emocionalnih stanja. U radu se održava spontana, otvorena i interaktivna atmosfera unutar skupine.

Program savjetovanja i edukacije provodi Koraljka Krajnović, viši fizikalni terapeut - trener neurolingvističkog programiranja.

Edukacije se održavaju u vremenskim terminima (prema dogovoru) u kojima se iskustveno prolazi dio sadržaja, te se na taj način nova znanja usvajaju višeslojno - na razini svjesnog shvaćanja sadržaja, kao i na razini vlastite percepcije učinaka pojedinih aplikacija. Ovakve strategije rada jedinstvene su i razlikuju se od klasičnih edukacija upravo zbog primjene akceleriranih načina učenja koji omogućavaju simultano i višeslojno usvajanje znanja - na svjesnoj i nesvjesnoj razini.

Što će roditelji usvojiti tijekom savjetovanja:

- kako djeca doživljavaju svijet i roditelje
- kako pristupiti djetetu i ostvariti najbolji odnos
- koji ste tip roditelja?
- ... i što svaki tip nosi sa sobom
- kako vaši nesvjesni obrasci ponašanja utječu na razvoj djeteta
- kako strukturirati vlastito, djetetovo i zajedničko vrijeme
- kako pitanja i (ne)odgovori utječu na razvoj djeteta

- kada djeca počinju donositi prve odluke

- kako se djeca prilagođavaju da bi preživjela i uklopila se

- u kojim stvarima najčešće griješimo

- kako pregovarati s djetetom od najranije dobi

- kako upravljamo vlastitim sjećanjima

- kako smanjiti utjecaj loših sjećanja i usmjeriti pažnju na pozitivna

- kako otkloniti fobije, strahove i sjećanja na traumatična iskustva

- kako mozak strukturira vrijeme i što kada to osvijestimo

- koliko zadovoljstva možemo podnijeti ukoliko pojačamo pozitivna sjećanja i resurse

- na koji način postaviti ciljeve i pozitivne motivacijske kanale

- kako razviti sposobnost asociranja i disociranja od problema

- kako brzo utjecati na stanja poput anksioznosti i depresije

- kako otpustiti negativne emocije i promijeniti ograničavajuća uvjerenja iz prošlosti

Kako je savjetovanje strukturirano:

(1) Upoznavanje sudionika s elementima pojedinog dijela sadržaja uz primjere iz svakodnevne prakse u radu s klijentima.

(2) Otvorena rasprava i odgovori na pitanja sudionika te obrazloženja pojedinačnih primjera iz skupine.

(3) Vježbe u parovima i skupinama, popraćene demonstracijama te individualnim i grupnim feedbackom.

Što je to neurolingvističko programiranje?

Neurolingvističko programiranje (NLP) je meto-

dologija nastala početkom 70-ih godina prošlog stoljeća u Sjedinjenim Američkim Državama kao produkt traganja za učinkovitim načinima ponašanja i komunikacije. Idejni tvorc i osnivači metodologije, Richard Bandler i John Grinder, proučavali su najuspješnije psihoterapeute svojeg vremena Virginiju Satir, Fritz Pearl i Miltona Ericsona, te su na temelju tih spoznaja razvili niz modela, kasnije i tehnika, koje su do danas postale opće prihvaćeni alati u različitim područjima ljudskog djelovanja - poslovanju, medicini, psihoterapiji, sportu, osobnom razvoju itd.

NLP - je metodologija koja se zasniva na odgovornom stavu prema komunikaciji i ponašanju i omogućava razumijevanje svjesnih i nesvjesnih procesa koji se događaju unutar nas i osoba s kojima komuniciramo.

Jedna od temeljnih pretpostavki NLP-a glasi:

"U komunikaciji je moguće postići sve"

Ova pretpostavka ne mora i neće biti nužno istinita u svim kontekstima, no njezina snaga leži u činjenici da usvajanjem ovakvog stava spram vlastitih sposobnosti u komunikaciji, kao vještine koja u vlastitoj mjeri utječe na naše živote, otvaramo bezgraničan izvor motivacije usmjerene prema uspjehu i prema izgradnji sebe kao samosvjesnog i odgovornog roditelja, suradnika, prijatelja, suradnika ili jednostavno uspješne i sretne osobe.

Koraljka Krajnović

Terapijski ciljevi i intervencijske strategije kod djece s cerebralnom paralizom

Suvremena literatura o vođenju djece (management) s cerebralnom paralizom ističe važnost funkcionalnih ciljeva predstavljajući aktivnosti i sudjelovanje kako je to opisano u Internacionalnoj klasifikaciji funkcioniranja, invalidnosti i zdravlja Svjetske zdravstvene organizacije (World Health Organization International Classification of Functioning Disability and Health-ICF) i razmatra adaptivne motorne strategije više nego tipične oblike pokreta.

Sudjelovao je u ispitivanju 21 radni terapeut i 30 fizikalnih terapeuta u 51 rehabilitacijskom programu za klijente od 0-3 godine (14 terapeuta), 3-6 godina (21 terapeut i 6-18 godina (16 terapeuta).

Dvadeset i šest terapeuta slijedilo je ograničenu upotrebu strategije adaptivnih pokreta, ali preferirajući tipični oblik pokreta; 13 (25%) terapeuta prihvatilo je adaptivnu strategiju pokreta kao alternativu tipičnom obliku pokreta; i 12 (24 %) nije dopustio upotrebu adaptivne strategije pokreta.

Promjene u EMG aktivaciji nakon trening programa snage u adolescenata s cerebralnom paralizom

U istraživanju željelo se odrediti utjecaj ekcentričnog trening programa snage gornjih ekstremiteta na EMG aktivaciju karakterističnu za adolescente s CP u

usporedbi sa komparativnom populacijom.

Prije treninga EMG aktivnost je bila povećano aktivna u adolescenata s CP u odnosu na komparativnu skupinu. Tijekom treninga EMG aktivnost se smanjila na normalni nivo. To pokazuje da ekcentrični trening povećava neuralnu efikasnost fleksora lakta. Rezultati govore da ekcentrični trening može imati važnu ulogu u području motorne kontrole, imajući snažne implikacije na programe treninga snage u onih s CP.

Funkcionalni fitness trening u djece i adolescenata s cerebralnom paralizom

U istraživanju se htio procijeniti utjecaj standardiziranog funkcionalnog fitness programa u djece i adolescenata sa cerebralnom paralizom (CP). Ispitivano je 65 djece s CP (41 muški, 24 ženskog spola) od 7-18 godina klasificirano na razini 1 ili 2 prema sustavu grube motorne funkcionalne klasifikacije (GMFCS). 32 djece je predstavljalo trening skupinu, a 33 kontrolnu skupinu. Program je bio standardiziran i svi treninzi održani su za vrijeme školskih sati 2x tjedno kroz 8 mjeseci. Prije, za vrijeme i poslije programa mjereni su aerobični kapacitet, anaerobni kapacitet i funkcionalna mišićna snaga. Djeca s CP poslije 8 mjeseci fitness trening programa imala su značajno po-

boljšanje u usporedbi s djecom koja su imala uobičajeni tretman.

**Povećano
neurorazvojno
usporenje u
mnogostrukih
prematurnih trudnoća
sa porođajnom težinom
manjom od 1500 grama**

Poznato je da mnogostrukne trudnoće imaju povećani rizik za neurorazvojno usporenje (neurodevelopmental delay – NDD). Perinatalni čimbenici koji pridonose tom usporenju još moraju biti determinirani. U ispitivanje bilo je uključeno 170 blizanaca i trojaka (23,19%) i 560 neonatusa (76,81%). Perinatalne varijable su komparirane među skupinama. Neurorazvojna procjena je bila u dobi od 12 mjeseci.

Dvojke i trojke su imali povećani broj neurorazvojne usporenosti u dobi od 12 mjeseci komparirano s neonatusima usprkos smanjenim perinatalnim rizičnim čimbenicima. Među mnogostrukim trudnoćama monohorionski blizanci imaju povećanu incidenciju NDD u usporedbi sa dichorionskim neonatusima, čak kad su porođajna težina i gestacijska dob slični. Savjetovanje roditelja i rana intervencija mogu poboljšati NDD te dojenčadi.

**Spremnost za školu i
funkcionalna nesposobnost
poslije prijevremenog
poroda i respiratorni
distress sindrom**

Nije poznato koji advezivni čimbenici utječu na spremnost za školu u visoko rizične, prijevremeno rođene djece, koja su preživjela respiratorni

disres sindrom. Djeca srednje dobi od 5 godina i 8 mjeseci procijenjena su standardiziranim neurozvojnim testovima i klasificiran im je socioekonomski status.

Spremnost za školu definirana im je neurozvojnim procjenama osnovnih koncepata, perceptivnih vještina, receptivnog rječnika, dnevnih funkcionalnih vještina i potrebom specijalnih edukacijskih servisa koji zahtijevaju modificirane školske kurikulume i rehabilitacijsku potporu.

Kod ispitivane djece (n=135; 81 % preživjelih) porođajna težina je bila 1016 g (SD3,91) s gestacijskom dobi od 27,5 tjedana (SD 2,6). 91 dijete (68%) bilo je spremno za školu i 114 (86%) imalo je normalne funkcionalne vještine. Ograničenost brige o sebi bila je prisutna u 18 %, a ograničenost pokretljivosti u 8,3 % ispitivane djece.

Najznačajniji prediktor odgođene spremnosti za školu bio je niski socioekonomski status obitelji. Svaka porođajna težina veća za 100 g sma-

njala je rizik odgođene spremnosti za školu. Neonatalno intenzivno liječenje dovodi do spremnosti za školu u odnosu za dob u 2/3 ispitanika, a kod 1/3 se to ne događa. Cilj tretmana je smanjenje BPD i teških IVH/PVL što će vjerojatno poboljšati ishod. Potrebna je potpora u optimiziranju razvoja i adaptivnih vještina.

Predviđanje abnormalnoga motornog ishoda u nedonoščeta vrlo niske porođajne težine u dobi od 12 mjeseci; uloga kvalitativne MRI i procjena općih pokreta

Opći pokreti (General Movements-GMs) smatraju se više vrijednima od neurološkog ispitivanja i UZV mozga u predviđanju kasnijeg ishoda nedonoščeta vrlo niske porođajne težine. Međutim, napredak u neonatalnoj magnetskoj rezonanciji (MRI) također poboljšava predviđanje ishoda.

Uspoređene su kvalitativna magnetska rezonancija moždanih struktura i GMs u dobi od 1-3 mjeseca u predviđanju

motornog ishoda u dobi od 12 mjeseci. Abnormalnosti bijele moždane tvari na MRI i GMs procjena bile su prediktivne za motorni ishod u dobi od 12 mjeseci.

**Kognitivni profil u
mlađe djece na Islandu
s cerebralnom
paralizom**

Kognitivno oštećenje često je povezano s cerebralnom paralizom (CP). Na Islandu djeca s cerebralnom paralizom imaju multidisciplinarnu procjenu u dobi od 4-7 godina u jednoj centralnoj instituciji, Državnom dijagnostičkom i savjetodavnom centru. Opisan je kognitivni profil u kompletnoj nacionalnoj kohorti u djece s CP.

127 djece (67 ženskih i 60 muških) bilo je testirano u srednjoj dobi od 5 godina i pet mjeseci (raspon 4 godine – 6 godina i 6 mjeseci). U zaključku se navodi da 1/3 djece uglavnom sa hemiplegijom i diplegijom nemaju intelektualni manjak (IQ veći od 85). Kognitivne sposobnosti značajno su povezane sa težinom motornog oštećenja.



Edukacijski skup "Kroz samozastupanje do pune provedbe konvencije o pravima osoba s invaliditetom" u Varaždinskim Toplicama

Po drugi put sudjelovala sam na edukacijskom skupu "Kroz samozastupanje do pune provedbe konvencije o pravima osoba s invaliditetom" u organizaciji Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize. Skup je održan u Varaždinskim Toplicama od 23. do 25. 10. 2007.

Skup je otvorio primarius dr. sc. Miroslav Pospiš, predsjednik saveza cerebralne i dječje paralize. Doktor Pospiš posvetio je cijeli svoj život istraživanju i poboljšanju kvalitete života djece s cerebralnom i dječjom paralizom kao i djece s različitim poteškoćama, općenito osoba s invaliditetom. Zalaže se za prihvaćanje u redovne škole za svu djecu bez obzira na oblik invaliditeta.

U programu je sudjelovalo 37 udruga iz cijele Hrvatske. Početak programa uljepšalo je Društvo distrofičara invalida cerebralne i dječje paralize "Korak života" iz Varaždina svojim kulturno umjetničkim programom.

Njihovi članovi čitali su sami svoje stihove koji su vrlo osjećajni, lijepi, te izvodili pjesme svojih članova.

Zatim je doktor Zorislav Bobuš govorio o pravima osoba s invaliditetom, obaveza ispoštovati konvenciju. Provedba promicanja prava i potpunog sudjelovanja u društvo osoba s invaliditetom u Europi do 2015. godine, sudjelovanje u svim sferama javnog i društvenog života što pripada svakom čovjeku.

Gđa Marica Mirić zastupa provedbu neovisnog življenja kao preduvjet potpunog uključivanja u lokalnu zajednicu. Nažalost, iz Ministarstva socijalne skrbi i Ministarstva zdravstva nije nitko prisustvovao iako su bili obaviješteni na vrijeme. Uljudno su se ispričali kako baš u tom terminu trebaju nešto drugo obaviti. Uvijek se ovako događa, ovo je

nažalost još jedan od dokaza da se ne poštuje osoba s invaliditetom ili nas još uvijek ne shvaćaju ozbiljno, "kao ravnopravnog člana ovog društva".

Govorilo se o zapošljavanju osoba s cerebralnom paralizom i općenito osoba s invaliditetom. Osobe se vrlo teško zapošljavaju jer poslodavac gleda na invaliditet, a ne na osobu i na ono što ta osoba može dati od sebe. Nažalost, to je naša stvarnost. Vrlo mali broj ljudi ima sreće da se zaposli.

Osobe s invaliditetom iznosile su u svojim referatima crtice iz svoga iskustva, spoznaje iz svoje svagdašnje stvarnosti i spoznaje o pravima koja su gotovo nepredvidiva zbog naše birokracije i neprihvatanja različitosti. Govorile su o svojim padovima i uspjesima od postignuća u sportu, plesu, glazbi, novinarstvu, pisanstvu, slikarstvu, viso-

koj naobrazbi. Naprosto vrijedno divljenja, mi hoćemo mi možemo, samo nam treba dati šansu. Postavili smo teme za raspravu koje smo čitali sami sebi jer od nadležnih institucija nije bilo nikoga da ih s nama raspravi i da bar dobijemo neke odgovore. Kako ih ostvariti, ispada Konvencija, prava, prava, prava, ali neprovediva, mrtvo slovo na papiru. No da ne budem baš pesimistična jer u biti to i nisam, situacija se ipak pomiče na bolje u malim pomacima, a to znači da mi s etiketom moramo govoriti o sebi i ukazivati na naše probleme. Neka se čuje i poštuje naš glas! Nadam se da će se Konvencija ispoštovati.

Ovaj skup bila je prigoda da se malo podružimo, da se sretnu stari znalci, sklope nova poznanstva, izmijene iskustva i zajednička borba za kvalitetniji život.

Ovo je moj referat i teme koje sam pripremila, ali nisam dobila odgovor.

Andrea Belić

O pravima osobe s invaliditetom

Bliži se dan osoba s invaliditetom 3. prosinca. Međunarodni dan osoba s invaliditetom, sigurno će se u medijima vrlo malo spominjati taj dan iako bi se trebao spominjati češće, ukazivati na naše probleme i rješavati ih.

Kakva su naša prava i koliko se ostvaruju? Uglavnom se ostvare vrlo teško i slabo se provode u djela. Na papiru lijepo piše o pravima, a kad osoba pokušava ta prava ostvariti,

ne može se postići cilj. Npr.: kad idem na rehabilitaciju ne mogu dobiti putne troškove, kao ni pratnju u putu i za vrijeme rehabilitacije, a zakonom je propisano, potpuno sam ovisna o pomoći druge osobe, neki ostvare, tako izgleda da negdje ne vrijede ta prava, a zapravo vrijede ista za cijelu Hrvatsku. Isto tako ne mogu ići na glasovanje, nemam pravo, samo zbog toga što ne mogu pisati rukom i što teže govorim,

ili kad sam došla po novu osobnu, na papiru mi piše da sam nepismena, samo zbog toga što se ne mogu potpisati, a znam se služiti računalom. Oduzeto mi je djelomično poslovna sposobnost, ne mogu ostvariti pravo na osobnog asistenta kao da ne mogu razmišljati svojom glavom ili možda nemam pravo razmišljati. Možda je projekt osobnog asistenta samo da se zadovolji forma Konvencije, voljela bih da nisam u

pravu. Što su onda naša prava? Omalovažavanje čovjeka i gaženje ljudskog prava. Osoba s invaliditetom sve više gubi svoje dostojanstvo. Na nama osobama s invaliditetom je da sami ukazujemo na svoje probleme i borimo se za ostvarenja svojih prava kao i mjesto u ovom društvu koje nam pripada kao i svakom drugom građaninu.

Andrea Belić

Školovanje u mjestu

Vrlo je važno da dijete s invaliditetom pohađa školu u mjestu stanovanja; tako stječe samopouzdanje jer se osjeća prihvaćeno kako u obitelji tako i u okolini u kojoj živi. O tome mogu govoriti iz vlastitog iskustva iako nisam osnovno obrazovanje završila u svojoj sredini, već samo do 4. razreda, zahvaljujući nerazumijevanju pojedinih ljudi iz prosvjete.

Moj je stav da se djeca osobe s invaliditetom integriraju u redovno obrazovanje u našim školama. Dokaz da se to može sam ja - pionir ovakvog obrazovanja. Svakako zahvaljujući razumijevanju i nesebičnoj pomoći učiteljice Danice Ožetski, ali i svim mojim školskim prijateljima koji su me lijepo prihvatili. Tako djeca od malih nogu nauče prihvaćati različitost, ovo je način da se djeca bez invaliditeta integriraju s djecom s poteškoćama. Mislim da je krivo govoriti samo o integraciji djece s invaliditetom jer mi lako prihvaćamo ako se nas prihvatiti.

Zato neka se naše nadležne strukture založe za takav projekt obrazovanja. Govori se o pravu djece, a pravo svakog djeteta je da živi i raste u svojoj obitelji ili možda djeca s tjelesnim invaliditetom nemaju pravo na to?

Andrea Belić

Upozorenje roditeljima, čarobni štapić ne postoji za cerebralnu paralizu

Bez obzira što sam osoba s invaliditetom, vrlo sam aktivna i svugdje me ima. Srela sam dragu mi znanicu, bile smo obje sretne što smo se srele nakon dužeg vremena, popričale o svemu i tada mi je rekla za udrugu "Snaga" iz Zagreba koja radi s djecom, osobama s cerebralnom i dječjom paralizom, neka pokušam i ja. Dobila sam kontakt broj, otac je nazvao. Javila se dr. Maja Roja Novak, dogovorila je termin, i tako sam došla u ordinaciju.

Kad smo ušli u ordinaciju, ugledala sam dijete kako leži na krevetu prikopčano za neke aparate, vezanih ruku i nogu s nekim obručem oko glave, bilo je čudno, preko mene su prešli neki trnci. Bilo me je strah pogledati u to malo nemoćno dijete, mislim da je potihlo plakalo. Odmah sam požalila što sam došla. Doktorica nam je rekla da dijete prima kisik. Uzela je moje podatke i u minuti je pregled bio gotov, aha to je paraliza to liječimo bez problema. Morat će dobivati injekcije protiv spazma bar 2 x dnevno i vitaminske tablete. Pomislim u redu vitamini, ali injekcije, ne znajući njihov sastav, to nisam mogla shvatiti. Priupitala sam što sadrže? Odgovorila je malo povišenim glasom: pa to je homeopatski pripravak. Mislim da bi se i tu trebale

znati supstance. Uz to je nadodala, trebala bi dolaziti svaki dan uz te medikamentozne terapije bila bi i provedena fizikalna terapija i da ću biti jako umorna. To mi se nije sviđalo s obzirom da vježbam, znam da je to napor, ali napravi se mali odmor i opet iz početka, energija je tu. Doktorica me nagovorila da odmah sutra krenem s fizikalnim i medikamentoznim terapijama, no uspjela sam se izvući da ne mogu još početi dolaziti na tretmane, da imam puno obaveza, ali je uspjela nagovoriti roditelje da počnem s injekcijama i vitaminima, i tako sam dobila injekciju protiv moje volje. Nekoliko komada injekcija ponijeli smo kući, doktorica je nagovarala mamu da me pika, ali mama je to rade dala mojoj najboljoj sestri i porazgovarale smo s mojom obiteljskom liječnicom i zaključili smo da nam dr. Roje napiše kako se injekcije zovu i način davanja. Međutim, kad smo doktoricu zamolili da nam to napiše, nije joj bilo baš drago, no napisala je, to čuvam još i danas. Samo da se meni nešto nepoželjno desilo, ona se ogradila, samo piše homeopatski pripravak, daje se kao inzulin, ali bez svog potpisa i faksimila, zar to nije čudno? Dobro sam i prošla iza pete injekcije "homeopatskog pripravka" spazam mi je izvukao mali prst

lijeve ruke i iščaošio zglobov koji je i nakon 3 mjeseca u imobilizaciji.

Ovime želim upozoriti roditelje i javnost da ne nasjedaju na neke metode liječenja koje nisu znane zdravstvenim ustanovama i većini liječnika. Ovo nazovi "liječenje" je strašno skupo, dnevni tretman 500 kn i još plus jedna do dvije injekcije, svaka 50 kn. To je pravo malo bogatstvo. Roditelj bi dao sve za dijete, ali kad nestane novaca, nema više ni tretmana, ali ni poboljšanja. Reći ću svima cerebralna i dječja paraliza nije bolest već je stanje u mozgu koje je nastalo zbog pomanjkanja kisika koje se može poboljšati silnim radom na sebi, to jest vježbanjem. Što se više radi s djetetom mora biti rezultata, a čarobnog štapića nema koji će riješiti taj problem već samo rad, rad i samo rad, što ranije krenuti s vježbama. Žalosno je da se može raditi bez ikakvog nadzora zdravstva, jer to su dječji životi, mala sićušna bića koja se ne mogu braniti jer su maleni i nemoćni.

Pitam se da li roditelji znaju što im se s djetetom radi bez njihovog prisustva. Ako je taj takozvani lijek "homeopatski pripravak" u istraživanju, smatram da bi liječniku bila dužnost da kaže roditeljima i razjasni, kao i moguće posljedice.

Andrea Belić

Roditeljska ljubav i podrška je važna

U životu je jako važna roditeljska ljubav i njihova podrška, kako roditelji vole dijete, tako ga prihvaća i okolina, a i dijete počne voljeti samo sebe, lakše se navikne na invaliditet, pišem o tome iz vlastitog iskustva, jer da me nisu roditelji voljeli ovakvu kakva jesam, vjerojatno ne bih o sebi pozitivno razmišljala niti bih se danas voljela. Bez roditeljske, posebno majčine podrške, ne bih toliko uspjela u djetinjstvu, školovanju i u sadašnjem tijeku života, hvala mojim roditeljima na punoj podršci jer bez njihovog razumijevanja ne bih bila danas ovo što jesam.

Teme za rasprave:

Kako ostvariti osobnog asistenta kad je oduzeta djelomična poslovna sposobnost?

Po zakonu sam nepismena, jel će se promijeniti zakon - preformulirati za osobe s invaliditetom koji imaju teškoće poput mene?

Kako da se poštuje moj glas na glasovanju kad mi je oduzeta djelomična poslovna sposobnost?

Kako ostvariti rehabilitacijske troškove i pravo na pratnju kada svugdje ne važi jednako isti zakon?

Duboko poštujem dr. sc. Miroslava Pospiša, te mi je želja da se nešto više sazna o tom divnom čovjeku i njegovom stvaralaštvu u borbi za poboljšanje života djece s cerebralnom i dječjom paralizom i osoba s invaliditetom.

Andrea Belić

"Moraš dokazati da to to možeš usprkos svog - CP"

"OVAKO I ONAKO"

U mom životu snovi su prisutni, ne bi bilo u redu da ih nema, nešto se od tih snova i realiziralo, ali neću za sada otkriti.

Svaki mladi čovjek ima svoje snove o budućem životu pa tako i osobe s invaliditetom. Koji put odabrati? Kamo ići, dokle su moje je krasnice, jer imam invaliditet, sva ta pitanja muče osobu s - CP. Život nam postavlja razna iskušenja i brojne zadatke na kojima se moramo dokazati ili bar bismo se trebali dokazati, na ovom ili onom području - segmentu života.

Nemamo svi iste ciljeve na životnoj putanji, netko ima više kriterije, a netko manje, neka osoba s CP bit će zadovoljna da bude gotovo više od pola svog života uz roditelje, a drugi dio populacije s bilo kakvim oštećenjem bit će što samostalniji.

Moram reći, a i na neki način priznati, jako me živciraju iritira na svu sreću pojedinci koji mi govore "Moraš dokazati da ti to možeš usprkos svog - CP". Smatram se odgovor-

nom osobom koja kad uzme nešto u svoje ruke, to i napravi, bilo u novinstvu ili u svakodnevnom životu. Svi mladi ljudi u većini slučajeva moraju se dokazivati, žele li doći do svoga željenog cilja, ali kad se radi o osobi s invaliditetom mislim da je dokazivanje trostruko više nego kod "nazovimo to tako, zdrave populacije ljudi".

Smatram se ravnopravnom osobom koja ima pravo biti uključena u aktivno stanovništvo našega društvenog miljea, mislim da sam to svojim trudom i radom postigao, uz pomoć drugih ljudi koje sam susreo na svojoj životnoj stazi. U mom životu snovi su prisutni. Ne bi bilo u redu da ih nema, nešto se od tih snova realiziralo, ali neću za sada otkriti. Što je od tih životnih snova ostalo za sada samo dubok san, a što se pretvorilo u konkretne planove. Za sada ću samo toliko otkriti.

Teško nam je definirati sreću i uspjeh bilo koga, no jedno je sigurno, da bi osoba bila sretna i uspješna, potrebno je da je netko

ipak cijeni, poštuje njen rad i njenu osobnost. Mislim da su faktori osobnosti - talent i upornost, bitan čimbenik za bilo kakav uspjeh u bilo kojem poslu.

Kada govorimo o osobama s invaliditetom - CP i uspjehu, možemo reći da ima razloga za optimizam i radost. Puno toga ovisi o samoj osobi s - CP, je li se prihvatila takva kakva jest? Kolike ima kriterije prema sebi i drugim osobama općenito u svojoj okolini.

Kako osoba s - CP, sve ovo što sam napisao u ovom tekstu dobro mi je poznato, vjerojatno, i onome tko bude čitao ovaj tekst i tko me poznaje. "Reći će opet sam se bacio na filozofiju", ali se između redaka ovog teksta može puno toga iščitati, bar ja tako mislim.

Na pitanje jesam li osobno sretan i uspješan neka odgovor ostane skriven negdje duboko u meni jer sve u životu može izgledati - biti i "ovako i onako", ovisno s kojeg kuta gledate situaciju u životu.

Neven Jurina Tomić



Varaždinske Toplice, 24. - 25. listopada 2007.

Osobe s invaliditetom - izazovi života

Iz ovih predavanja moglo se zaključiti da predavači rade svoj posao s ljubavlju i srcem

Mogu li osobe s invaliditetom biti "aktivni članovi našeg društva"? Odgovor je kratak i jasan DA, mogu i tekako! Razlog zbog čega iznosimo ovu konstataciju - tvrdnju je projekt, stručnoga predavanja pod nazivom "Osobe s invaliditetom - izazovi života" koje je organiziralo Vijeće mladih Grada Kastva (VMGK) predavanje je održano u Vijećnici Grada Kastva 26. listopada 2007., početkom u 19,00 sati. Voditelj stručnog skupa i koordinator projekta bio je član - VMGK Neven Jurina Tomić, osoba s CP.

Na stručnom skupu od predavača bili su nazočni Robert Cimperman, profesor - defektolog s temom "Rani počeci školovanja djece s invaliditetom, Vilma Lukanović, profesorica hrvatskog jezika s temom "Djeca s CP u redovnom nastavnom programu". Dr.

Mile Batinić s temom "CP i normalan život" s medicinskog aspekta i mr. Ines Denona - psiholog "Osobe s invaliditetom - psihički razvoj".

uspješno prikazali - približili svakodnevni gotovo normalni način života osoba s invaliditetom - CP svatko sa svog područja rada. Iz ovih predavanja moglo

bio "poveznica - kopčar" jer je pričao o svojim iskustvima u životu, te na taj način bio moderator u samoj najavi predavača. U realizaciji ovog projekta pri-



Varaždinske Toplice, 24. - 25. listopada 2007.

Sve četvero predavača su na vrlo jednostavan način, prilagođeno mladoj populaciji pred punom vijećnicom

se zaključiti da predavači rade svoj posao s ljubavlju i srcem. Tijekom predavanja je Neven Jurina Tomić

pomogli su Ema Harej Kralić, zastupnica u Velikom vijeću Grada Kastva i tajnica VMGK Teodora Dubrović, te cijelo - VMGK, a posebno Sanjin Rolih i Marin Šarlija, ja im se svima njima od srca zahvaljujem, izjavio je Neven Jurina Tomić.

Sanjin Rolih i Neven Jurina Tomić



Varaždinske Toplice, 24. - 25. listopada 2007.

Izborna skupština Udruge invalida Samobora i Svete Nedjelje - Novi zamah za daljni let -

"Prijatelji su poput anđela koji nas podižu kada naša krila zaborave letjeti", izrekla je tajnica samoborske i svetonedeljske Udruge invalida Jadranka Kufrin osnovno geslo njihova rada, govoreći o potrebama zajedničkog djelovanja kako bi riješili probleme koji ih muče. Ne samo samoborsku, nego sve udruge i saveze u Hrvatskoj te je stoga iz Samobora i krenula inicijativa o sazivanju općeg Sabora udruga i saveza osoba s invaliditetom na kojem bi se u nekoliko dana na jednom mjestu progovorilo o svim problemima. Inicijativa je naišla na veliku podršku, jer dosadašnji pojedinačni simpoziji i skupovi očito nisu dale željene rezultate. Na izornoj skupštini članovi udruge i njihovi gosti ponovili su i činjenicu kako je najteže rušiti barijere u glavama, što dovoljno govori o potrebi daljnje edukacije, senzibiliziranja javnosti i podizanja svijesti za potrebe osoba s invaliditetom. Pomaci postoje, kao što su uklanjanje arhitektonskih barijera te uvođenje osobnih asistenata. Ti pomaci vidljivi su i u Samoboru, gdje se nove i stare građevine prilagođavaju potrebama osoba s invaliditetom, a djeluje i pet osobnih asistenata.

Zamjenica gradonačelnika Grada Samobora Marica Jelenić rekla je, pozdravivši skup, da ona osobno nije zadovoljna dinamikom rješavanja problema, jer smatra da se

može i više napraviti pa je najavila uvođenje prijevoza za osobe s invaliditetom slijedeće godine, a u budućnosti i ugradnju dizala u zgradi Poglavarstva kako bi se olakšao pristup svim uredima samoborske uprave.

Osim Marice Jelenić, skupštini su prisustvovali i gosti iz raznih udruga i saveza, među njima i tajnik Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske Jeronim Trputec, predsjednik Hrvatskog saveza udruga invalida rada Josip Petrač, dopredsjednik Hrvatskog saveza osoba s cerebarnom i dječjom paralizom Miljenko Mišljenović i dopredsjednica Hrvatskog saveza udruga tjelesnih invalida Tatjana Varga. Također su prisustvovali predstavnici: Društva multiple skleroze Zagrebačke županije Branka Lukić, predsjednica; iz Udruge Zora predsjednica Dušanka Dubić; iz Otto Bock Adria d.o.o. tvrtke iz

Samobora koja se bavi ortopedskim pomagalicama, Željka Čelesnik; Marijan Raić, dir. RP Kombi rent iz Samobora koja je prevozila teško pokretne osobe; iz Centra za socijalnu skrb Samobora socijalne radnice za osobe s invaliditetom. Skupštini su prisustvovala osoba s invaliditetom iz Varaždina, Koprivnice, Križevaca, Donje Stubice, Rijeke, Čakovca, Đurđevca, Požege i Krapine.

Na kraju skupštine izabrano je novo vodstvo udruge, koje zapravo ostaje u gotovo starom sastavu. To znači da će predsjednica i u naredne četiri godine biti Jadranka Guštin, a zamjenica Davora Amić. Uz njih, u Izvršni odbor izabrani su Damir Perušek, Franjo Kufrin, Mara Maić Premec, Ivica Sruk i profesionalna tajnica udruge Jadranka Kufrin. Potom su izabrana i ostala tijela udruge te prihvaćen program rada i financija u 2008. godini.

U programu se, između ostalih, navodi potreba daljnjeg uklanjanja arhitektonskih barijera (Grad po mjeri svakog čovjeka), provođenje savjetovanja i informiranje članstva, programi edukacije, obilaska slabo pokretnih i nepokretnih članova, pomoć socijalno ugroženim članovima, senzibiliziranje javnosti i suradnja s lokalnom samoupravom. Cilj je i zapošljavanje u udruzi osobe s invaliditetom, rješavanje pitanja prijevoza te osiguranje prostora za dnevni boravak. Pohvaljen je rad osobnih asistenata i suradnja sa samoborskim Crvenim križem.

Poslije skupštine članovi i gosti udruge kratko su uz pomoć turističkog vodiča obišli grad da bi potom nastavili druženje u prostoru Samoborske pivnice uz samoborsko-svetonedeljske razgovore, zabavu, glazbu i ples.

Iz Glasnika Samobora i Svete Nedjelje



Varaždinske Toplice, 24. - 25. listopada 2007.

RJEČNIK NEKIH MEDICINSKIH POJMOVA

Profesionalci često upotrebljavaju termine koji su nepoznati roditeljima i tako dolazi do otežane komunikacije. Neki roditelji ne traže objašnjenja, a profesionalci nisu svjesni da roditelji ne razumiju njihovu terminologiju.

abdukcija - pokret ekstremiteta (ruke ili noge) od srednje linije tijela

abnormalni oblik pokreta - oblik pokreta koji je povezan s oštećenjem mozga i koji se nikada ne vidi u bilo kojem stadiju normalnog razvoja

addukcija - pokret ekstremiteta (ruke ili noge) prema srednjoj liniji tijela

agonist - mišić koji se prvi miče u specifičnom pokretu

antagonist - mišić koji je izravno suprotan pokretu agonista

aproksimacija - terapijska tehnika u kojoj se pritiskom zglobni prostori približavaju; pritiskom kroz rame i zdjelicu kralješci se približavaju

atrofija - gubitak tkiva, npr. mišićnog tkiva

bilateralan - upotreba obje strane tijela istovremeno i paralelno

cerebralna paraliza - poremećaj položaja i pokreta koji su rezultat lezije nezrelog mozga

deformitet - trajne promjene u zglobovima koje se mogu mijenjati samo operacijom, a rezultat su neravnoteže u mišićnim akcijama (kao u cerebralne paralize, meningomyelocela)

diplekija - spastični oblik cerebralne paralize noge zahvaćene više nego ruke

elevacija - pokret koji producira podizanje pojedinog dijela tijela, npr. po-

dizanje ramena. Pojam elevacije uvijek se upotrebljava s imenom kosti koja se podiže (npr. lopatica) ili područja koje se miče (elevacija ramena)

elongacija - produljenje dužine mišića

ekvilibrijum reakcije - automatski oblici pokreta tijela za održavanje ravnoteže protiv gravitacije

ekstenzija - pokret koji omogućuje povećanje kuta između dvije susjedne kosti npr. udaljšavanje podlaktice od nadlaktice

equinus - odnosi se na hodanje na prstima

facilitacija - tehnike koje omogućuju pokret: fizikalne tehnike koje koriste ključne točke (glavu, ramena, zdjelicu/kukove) da normaliziraju tonus i dovode do više normalnijeg pokreta

fleksija - smanjenje kuta između dvije susjedne kosti, npr. savijanje podlaktice u laktu dovodi do približavanja nadlaktice

fluktuirajući tonus - promjena stupnja napetosti mišića (od sniženog do povišenog tonusa)

hemiplegija - tip cerebralne paralize gdje je zahvaćena jedna polovica tijela

hiperksenzibilnost - ekstremna rastezljivost zglobova, karakteristika mnoge djece s hipotonijom ili athetoidnom cerebralnom paralizom

hipertonija - povećana napetost u mišićima koja ograničava pokret zglobova

hipotonija - smanjena napetost u mišićima koja uvjetuje povećani opseg pokreta u zglobovima i nesposobnosti pokreta protiv gravitacije

inhibicija - fizikalne tehnike koje upotrebljavaju posturalne proksimalne ključne točke za smanjenje tonusa i eliminaciju atipičnih oblika pokreta

kongenitalan - prisutno obično prije rođenja

kontrakcija - skraćivanje mišića ili sposobnosti mišića da razvije napetost

kontraktura - fiksirano skraćivanje mišića, često uzrokovano smanjenjem pokretljivosti zglobova. Ograničena je pokretljivost zahvaćenog zgloba.

ko-kontrakcija - kontrakcije mišićnih skupina na obje strane tijela (trup, noge, ruke) koje omogućuju djetetu da održi anti-gravitacijski položaj u sjedenju ili stajanju

kompensatorni pokreti - atipični oblik pokreta koji se upotrebljava zbog nesposobnosti izvedbe normalnog pokreta

koordinacija - proces u kojem mišići ili dijelovi tijela rade zajedno da bi se dobio glatki pokret

ključne točke kontrole - dijelovi tijela najbliže centru tijela: glava, vrat, rameni pojas i kukovi. Te ključne točke upotrebljavaju se u rukovanju i pozicioniranju djeteta s cerebralnom paralizom

kvadriplegija - spastični oblik cerebralne paralize kod koje su zahvaćena sva četiri ekstremiteta

ligament - tkivo koje povezuje kost s kosti potpomažući formiranje zgloba

mišićna snaga - snaga mišića u odnosu na kontrakcije mišića kod različitih stanja otpora

mišićni tonus - stupanj napetosti mišića u odmoru ili u stanjima pokreta

mišićna slabost - oslabljena snaga mišića u odnosu na različita stanja gravitacije

normaliziranje tonusa - posturalni (mišićni) tonus koji je postao više normalan

oralno-motorna koordinacija - interakcija mišića vrata, usnica, jezika, lica i čeljusti u produkciji glatkih pokreta koji sudjeluju kod uzimanja jela i u fonaciji

pozicioniranje - način stavljanja osobe u položaj koji će olakšati normalizaciju posturalnog tonusa i facilitirati normalni pokret

posturalni tonus - stupanj napetosti u mišićima u mirovanju i kada se aktivno krećemo

primitivni oblici pokreta - oblici pokreta koji su prisutni u rano dojenačko doba ali su kod djeteta s cerebralnom paralizom prolongirani

pronacija - pokret kod kojeg se podlaktica rotira s dlanom prema dolje. Suprotno je **supinacija**.

refleks - stereotipni položaj ili pokret koji se pojavljuje kao odgovor na specifični podražaj

reakcije uspravljanja - podsvjesno kontrolirani pokreti koji uspravljaju tijelo u prostoru i/ili jedan dio tijela na drugi

spasticitet - povećani mišićni tonus (povezan s prisutnošću refleksa istezanja);

subluksacija - djelomična dislokacija zgloba

supinacija - dlan ruke okrenut je prema gore

trup - tijelo, ne uključuje glavu, ruke i noge

voljni pokreti - pokreti uz svjesnu kontrolu

Miroslav Pospíš

