



Часопис
Савеза за церебралну и
дечију парализу Србије
Број 75 – 76
зима 2017. године

ПреОКРЕТ



САДРЖАЈ

Уводник	3
Обележавање значајних датума кроз активности	
Савеза за церебралну и дечију парализу Србије	4
Пут у познато – Летовање 2017 године	8
Активизам у Нишу	10
Фото галерија из Бајине Баште и Титела	11
Осврт на рад и активности Друштва за церебралну и дечију парализу Нови Београд у 2017. години	12
Пут ка самосталном животу	16
Другачији приступ у лечењу особа са церебралном парализом	18
Лични пратилац детета	22
Борба за једнакост и право на продужену рехабилитацију	24
Продужено родитељско право и особе са инвалидитетом	26
Улога дефектолога у инклузивном образовању	28
„Срећом се живот смеје“ Снежана Вешовић	29
Босифест	30
Представа „Тражим помиловање“ Десанке Максимовић	31
„Ако волиш Србију“ Жељко Канурић	32



„ПреОКРЕТ“ часопис Савеза за церебралну и дечију парализу Србије

Издавач: Савез за церебралну и дечију парализу Србије

Уредник: Светлана Јанковић Бељански

Уређивачки одбор: Јелена Радовић и Ирина Максимовић

Екипа сарадника: Ивана Анђелковић, Селма Ћатовић, Љубинка

Боризоски и Данијела Иванчевић,

Адреса и контакт редакције: 11000 Београд, Панчићева 12,

телефон/факс 011/2180-859 и 011/3281-594,

e-mail: savezsrbiје@cerebralnaparaliza.rs www.cerebralnaparaliza.rs

Тираж 550 комада

Штампа „Publish“ Београд

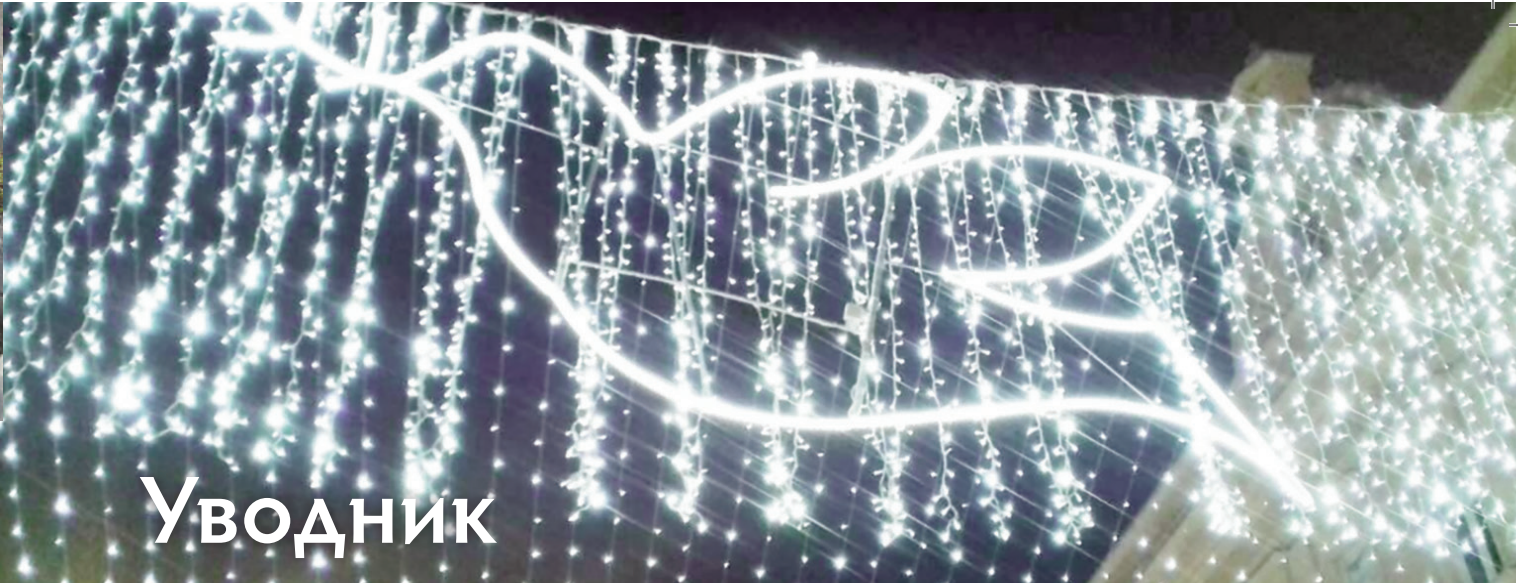
ЦИП – Каталогизација у публикацији: Народна библиотека Србије, Београд

ISSN 1820-1156, COBISS.SR-ID 192420876



Штампање овог часописа омогућило је Министарство културе и информисања Републике Србије. Пројекат је суфинансиран из буџета Републике Србије – Министарства културе и информисања.

„Ставови изнети у подржаном часопису не изражавају ставове органа који је доделио средства.“



УВОДНИК

Драги моји читаоци,

Захваљујући вредним напорима Савеза за церебралну и дечију парализу Србије, часопис ПреОКРЕТ је опет пред вама. Покушали смо да анимирамо што већи број организација да нам доставе текстове о својим активностима и дешавањима у њиховој заједници. Колико смо у томе успели, проценићете и сами. Увели смо нову рубрику посвећену бањској рехабилитацији и бањама. Текст из Кањиже представља први пример представљања једне бање и процеса рехабилитације у њој. Овог пута увели смо и рубрику медицина са приказом најновијих достигнућа у лечењу и рехабилитацији особа са церебралном парализом. Култури смо посветили нешто већи број страна.

У овом периоду, поред тестова посвећених летовању, пропратили смо обележавање Недеље солидарности са особама са церебралном и дечијом парализом у Новом Пазару. Присуствовали смо обележавању Међународног дана особа са инвалидитетом у Палати Србије у Београду који је организовала Национална организација особа са инвалидитетом Србије у сарадњи са канцеларијом Владе Републике Србије и Премијером господином Александром Вучићем. Такође присуствовали смо и обележавању Међународног дана особа са инвалидитетом на нивоу нашег Савеза у Установи културе „Вук Стефановић Караџић” у Београду. Мени као уреднику остаје да и даље пратим сва дешавања и скупљам текстове. Надам се да ће Вам Нова 2018. година донети боље дане и да ћемо у њу закорачити, спремни, са пуно елана, воље и наде јер како то изрека каже „нада увек умире последња”, па стога и ми се више од свих морамо надати да ће доћи још бољи дани ...

Воли Вас ваша уредница,
Светлана Јанковић Бељански



СРЕЋНА НОВА 2018. ГОДИНА

Обележавање значајних датума кроз активности Савеза за церебралну и дечију парализу Србије

Овогодишња Недеља солидарности са особама са церебралном и дечијом парализом обележена је 30. и 31.10.2017. године Централном манифестацијом чији је домаћин било Друштво за церебралну парализу Нови Пазар. Програм је организован у трајању од два дана у више сегмената, који се могу описати као: едукативни, културни и забавни. Дана 30.10.2017. представнице Друштва из Новог Пазара: Адела Џанефендић и Индира Ђатовић побринуле су се за дочек гостију из целе Србије и смештај у хотелу „Атлас“. Утисак је да су гости препознали познату новопазарску љубазност и гостопримљивост. Већина гостију из градова у Србији је стигла у понедељак, 30.10. тако да су у вечерњим сатима, после смештаја у собе, имали заједничку вечеру. Након вечере су се забављали и разговарали уз локални музички бенд који се побринуо за пријатну атмосферу.

Други дан боравка у Новом Пазару и обележавања Недеље солидарности био је нарочито динамичан и испуњен занимљивим садржајима. Након доручка, организован је обилазак манастира Сопоћани током јутарњих часова. Дан је био леп и сунчан, што је учинило овај обилазак нарочито пријатним. О историји манастира гости су слушали од монаха, присуствовали заједничкој молитви и имали прилику да се фотографишу у несвакидашњем окружењу. Након обиласка манастира, вратили су се у хотел, у коме је почела централна манифестација и то, обраћањем Стане Божовић, државне секретарке из Министарства за рад, запошљавање, борачка и социјална питања. Затим су се присутнима обратили: градоначелник Новог Пазара – Нихад Бишевац;



председница Савеза за церебралну и дечију парализу Србије – Ева Блашко Михалик; секретар Друштва за церебралну парализу Нови Пазар – Адела Џанефендић, као и члан градског већа, задужен за социјална питања – Февзија Мурић. Манифестацији је присуствовало 96 особа: представници и чланови 23 удружења церебралне и дечије парализе – чланица Савеза за церебралну и дечију парализу Србије, представници Савеза за церебралну и дечију парализу Србије, представница Министарства за рад, запошљавање, борачка и социјална питања: Јасмина Мурић – сарадница државне секретарке, директор Центра за социјални рад – Аднан Даздаревић, представник одељења за дечију заштиту – Садик Угљанин, представници других удружења за особе са инвалидитетом из Новог Пазара, невладиног сектора и медија. Припрему и реализацију манифестације (логистичка, техничка, подршка око транспорта и асистенције особама са инвалидитетом) подржали су представници Канцеларије за младе у Новом Пазару, Спортског центра Нови Пазар. Програм манифестације био је пропраћен од стране медија: Регионална ТВ, Санцак ТВ, ТВ Јединство, АС радио, РТС (емисија „Ово је Србија“).



Након обраћања, емитован је спот о раду Друштва за церебралну парализу Нови Пазар који је осмишљен у сарадњи са локалном новопазарском телевизијом. Затим је реализована трибина под називом: „Активизам особа са инвалидитетом“, коју је водила Светлана Јанковић-Бељански, секретар Друштва за церебралну парализу Ваљево.

На тему „Успешност инвалидских организација у локалној самоуправи“ говорила је Адела Џанефендић, секретар Друштва за церебралну парализу Нови Пазар. Након краће дискусије, започело се са реализацијом културно – забавног програма, у оквиру којег су наступили ученици музичке школе „Стеван Мокрацац“, хор „Иса – Бег Исаковић“ и младо Културно – уметничко друштво са сплетом фолклорних игара. Гости су у програму уживали.

Сарадницима и пријатељима Друштва за церебралну парализу Нови Пазар додељене су захвалнице и симболични поклони. У оквиру Централне манифестације, одржана је и конференција за штампу, а представници Министарства и секретар Друштва за церебралну парализу из Новог Пазара су, поводом овог догађаја, гостовали и на локалној телевизији. Према утисцима учесника, Централна манифестација реализована у Новом Пазару је испунила очекивања, програм је био обухватан, актуелан и занимљив. Овакав догађај значајно допри-



носи промоцији рада овог друштва, унапређењу сарадње са другим, различитим актерима, али и промовисању права и унапређењу видљивости тешкоћа и постигнућа особа са инвалидитетом, као и унапређењу њиховог положаја. Осећај заједништва и снаге када сви заједно радимо на истом задатку је остао као доминантан утисак за памћење са ове манифестације.

АКТИВНОСТИ САВЕЗА

Међународни дан особа са инвалидитетом се обележава сваке године 3. децембра. Ова пракса постоји од 1992. године, када је Генерална скупштина Уједињених Нација усвојила резолуцију којом се све земље позивају на обележавање тог дана с циљем да се унапреди и омогући особама са инвалидитетом једнако уживање људских права и равноправно учешће у друштву. Тај дан је најпре повод да се скрене пажња на проблеме с којима се особе с инвалидитетом суочавају као што су: висока стопа незапослености, материјалне тешкоће, неприступачност и архитектонске баријере недостатак услуга за самосталан живот, дискриминација. Широм света, особе са инвалидитетом се суочавају са бројним баријерама које их искључују из пуног и ефикасног учествовања у друштвеним токовима. Иако се са пуно изазова сусрећу и боре, особе са инвалидитетом свакодневно доказују да могу бити активни и корисни чланови друштва. О томе нам сведоче многи успешни млади људи, људи који остварују значајна постигнућа у области уметности, науке, унапређења заштите људских права и

квалитета живота особа са инвалидитетом. Могућности нам нису свима једнаке, али сви имамо исте жеље, потребе и тежње, да будемо задовољни, успешни, да радимо, имамо породице, дружимо се, путујемо, будемо остварени чланови друштва које је отворено и развија се.

С обзиром на то да је Савез за церебралну и дечију парализу Србије невладина, социјално – хуманитарна организација, која кроз мрежу од 53 локалне организације широм Србије окупља преко 3000 особа са церебралном и дечијом парализом, сваке године се посвећује пажња обележавању овог значајног датума.

Ова организација је и ове године, уз помоћ Министарства за рад, запошљавање, борачка и социјална питања, Сектора за заштиту особа са инвалидитетом, затим уз друге солидарне појединце и донаторе омогућила да представници и чланови организација – чланица Савеза за церебралну и дечију парализу из целе Србије 14. децембра имају прилику да погледају представу и друже се у опуштеној атмосфери.



Програм су водиле Јелена Николић и Славица Брђовић из ГО Звездара, а манифестација је започела музичком композицијом, Аријом из Моцартове опере „Дон Жуан“ у извођењу чланице београдског савеза за церебралну и дечију парализу, Данијеле Јекић. Затим се присутнима обратила председница Савеза за церебралну и дечију парализу Србије, Ева Блашко Михалик. Њен говор је представљао осврт на све тешкоће и изазове свакодневног живота особа са инвалидитетом у Србији, али и усмерен ка истицању њихових снага, постигнућа и доприноса. На платоу испред Установе културе „Вук



рад, запошљавање, борачка и социјална питања; Удружење „Кућа добрих људи“; Универекспорт; Живана Петрановић; Скроз добра пекара; Дон Дон пекара; Индустрија смрзнуте хране Фриком д.о.о.; Подрум Радовановић д.о.о. и Банка хране Београд.

Након представе којој је присуствовао велики број чланова, сарадника, пријатеља, заједничко дружење је настављено у клубу Установе културе уз коктел.

Селма Ћатовић

Стефановић Караџић“ је у периоду од 11.00 до 18.00 часова реализована изложба стваралачких радова особа са инвалидитетом са радионица које реализују у својим друштвима широм Србије током целе године. Гости су имали прилику и да погледају представу „Брак, у ствари љубав“ у извођењу глумачко – певачког пара Савић. Донатори и сарадници који су подржали ову манифестацију, али и рад Савеза су: Министарство за



Пут у познато – летовање 2017.

Управни одбор Савеза донео је одлуку да и ове године за своје чланове организује летовање у Пефкохорију у Грчкој.

Тако је 13. септембра, у вечерњим часовима, мала група од 37 чланова Савеза кренула на пут у познато.

Од 37 чланова групе, 20 је било лица са инвалидитетом (13 лица у колицима; двоје је користило штаке или штап, а деветоро њих је ишло без пратилаца), 12 пратилаца и пет лица која су ишла као као техничка подршка.

Знали смо шта нас очекује: хотел Филоксениа, власник хотела Јоргос, сунце, плажа.. Пут нам је брзо прошао без напора. Смештај групе је обављен брзо и по стандардној процедури. Сви смо били смештени у новом реновираном делу хотела на истом спрату и са заједничким ходником, у комфоорним собама са купатилима, фрижидерима, климом и телевизором. Већина соба је била са погледом на хотелски базен. Одмах смо уочили да је након реновирања хотел постао приступачнији за колица у односу на прошлу годину. Неке рампе су ублаженије и монтирана је рампа на плажи која је била сасвим одговарајућа.

Храна је и ове године била организована по принципу шведског стола. Свим члановима којима је била потребна помоћ за сервирање obroка, пружана је адекватна асистенција од стране ангажованих асистената. Квалитет и разноврсност хране били су на завидном нивоу.

Активности на плажи одвијале су се сваког дана од 10,00 до 18,00 часова. Од 10 дана, колико смо боравили у Пефкохорију, девет је имало идеалне временске услове за активности на плажи. Здравствена заштита преко осигуравајуће куће Уника је функционисала задовољавајуће. Морамо констатовати да су сви чланови били одговорни по овом питању и да нисмо имали веће потребе за лекарским интервенцијама.

Службена лица, вође групе (Љубинка Боризоски и Данијела Иванчевић) и асистенти су радили тимски, свакодневно су одржавали кратке радне састанке на којима се анализирао предходни дан боравка групе и утврђивали предстојећи задаци.

Асистенти су свакодневно, према распореду, радили на плажи пружајући асистенцију особама са инвалидитетом приликом уласка и изласка у воду, физичку подршку приликом путовања, дежурали на рампама у хотелу, бринули о опреми Савеза, асистирали у ресторану хотела за време obroка и учествовали у реализацији културно-забавних и спортских активности.

Организоване су разноврсне културно – забавне и спортске активности: журка, такмичење у караокама, шаху, доминама, „Човече не љути се“, картама и у бојању. Посебно интересантан и упечатљив за учеснике летовања, био је излет – крстарење бродом у коме су учествовали сви чланови групе.





У петак, 22.09.2017. организовано је завршно вече у оквиру кога су приказани слајдови са фотографијама са летовања, додељене дипломе и захвалнице најуспешнијим учесницима у културно забавном и спортском програму. Вече се наставило заједничком прославом рођендана: Предрага Цветковића и Данијеле Иванчевић – Даце.

На овогодишњем летовању чланови групе показали су изузетно интересовање за учешће у културно забавним активностима, које су, по њиховој оцени, биле одлично организоване. У овим активностима учествовали су сви чланови групе, особе са инвалидитетом, њихови пратиоци и асистенти. У неколико наврата имали смо и специјалне госте: Марију Јанковић – звезду Гранда (која је за наше чланове певала уживо) и Ели Манојловски – гошћу из Скопља, који су поред наших асистената Паштровић Горана, Николе Филиповића и Ивана Симића допринели да атмосфера на журкама које смо организовали, буде изузетно весела.

Према анализи анкетних листова, предлог учесника био је да Савез летовања убудуће организује у мањим групама и то да је овогодишњи број ангажованих асистената и координатора био оптималан како би се оваква активност спровела на задовољавајући начин.

На опште задовољство, позитивну атмосферу, пуно дружења, међусобну солидарност и уз смех ових 10 дана је брзо прошло. По речима учесника, то је најлепше летовање које је Савез Србије до сада организовао.

Љубинка Боризоски



Златна нит

Градско удружење церебралне и дечије парализе из Ниша у партнерству са градском организацијом глувих и наглувих особа, спроводи пројекат под називом „Златна нит” који финансира Министарство за рад, запошљавање, борачка и социјална питања, Сектор за заштиту особа са инвалидитетом.

Пројекат „Златна нит” је заправо шестомесечна школа плетења за 15 полазника, које чине особе са церебралном и дечијом парализом, глуве и наглуве особе и остали заинтересовани. Циљ пројекта је подизање свести и отклањање предрасуда које постоје код здравих људи, особа са церебралном и дечијом парализом и глувим особа. У исто време, у оквиру овог пројекта, услед комуникационе баријере покушавамо да савладамо знаковни језик. Спровођење пројекта је утицало на ослобађање креативних капацитета и овладавање вештине плетења, као и на неговање наше традиције код свих учесника у пројекту. Посебна корист била је у томе што ће на овај начин, овладавши једном вештином, сви полазници у будућности имати могућност за остваривање зараде. Критеријум за успешно овладавање основама плетења је израда шала и капе, што ће им бити и предуслов за наставак активности плетења у оквиру напредног нивоа.



Пековић Иван

Обележавање славе у Нишу



Градско удружење церебралне и дечије парализе из Ниша је 14. јула, уз много званица, песму и игру, прославило своју славу Свети Дамјан и Козма. Домаћини славе били су Маја и Милан Антић и њихова ћерка Маша. На слављу су били и наши пријатељи из Врања, Лесковца, Дољевца, Прокупља и Блаца. Поред гостију, слављу су присуствовали и представници локалне самоуправе и представници сродних удружења. Наравно, највећи број присутних чинили су чланови нашег удружења.

Иван Пековић





Фото
галерија
активизма
Друштва
у Бајиној
Башти



Фото галерија
из удружења
„Пријатељи
Титела”



Осврт на рад и активности Друштва за церебралну и дечију парализу Нови Београд у 2017. години

Наше друштво је било веома вредно у години која је сада већ иза нас. Створена су многа нова познанства, пријатељства, успостављена сарадња, реализоване нове активности. Кроз овај текст – ретроспективу, као и галерију слика, читаоце упознајемо са нашим радом у протеклих годину дана.

Од фебруара се можемо похвалити радом штампарије Друштва за церебралну и дечију парализу Нови Београд. Наиме, захваљујући подршци „Штампарије Прооф“ и компаније „Алфа Дигитал“ добили смо као донацију машину за дигиталну штампу. Поред тога, Општински центар за бригу о деци, старима и особама са инвалидитетом је, уз помоћ донација и подршке компаније „Минцом“, добио и машине за штампање текстила и беџева. Уз ове донације и подршку, наше друштво је сада у могућности да се бави штампањем широког спектра производа. Све производе, попут флајера, визит карти, магнета, захвалница, мајица, дуксерица, календара, магнета и шоља производе искључиво особе са инвалидитетом, а посебно смо поносни на линију мајица под називом „Wolf Pack“ коју смо сами осмислили.

Последњег викенда у мају 2017. године, реализовали смо, сада већ традиционалну „Гулашијаду 2017.“ Том приликом, угостили смо преко 60 гостију наших чланова, њихових породица, пријатеља, као и људи који се баве питањима особа са инвалидитетом или су доносиоци одлука у овој области на општини Нови Београд. Представници америчке амбасаде су 25.05.2017. обишли општински Центар за бригу о старима, деци и особама са инвалидитетом „Нови Београд“. Са активностима центра упознати су кроз разговор са председником општине Александром Шапићем, в.д. директорком центра, Милком Миловановић-Минић и представницима корисника – Татјаном Дражиловић, Надицом Блажић, Мирком Гојићем и Синишом Букомиром.

Мај је био веома испуњен. У част обележавања месеца математике 30.05.2017. у општинским просторијама је одржана веома занимљива радионица за децу са сметњама у развоју којој су присуствовали и родитељи. Радионицу је водила учитељица Тања Олар Гојић која се потрудила да на креативан начин приближи математичке појмове деци. Деца су уживала, а родитељи су стекли једно ново искуство заједничког учења и том приликом изразили жељу да се овакви и слични догађаји одржавају и надаље.

24.08.2017. у посети нам је био прослављени спортиста Бајшански Горан, освајач многих титула. Између осталог, он је Првак света у АСО саватеу, Првак Европе у АСО саватеу, Првак медитерана, Првак светског универзитетског такмичења, Вицешампион света у комбат саватеу, Првак светског купа у кик боксу, уз око двадесетак титула првака државе и Војводине. Заједно са њим, наше друштво је посетио и прослављени рукометаш, Влада Мандић.

Једна од важних информација за све заинтересоване јесте да имамо могућност реализације бесплатних часова каратеа за особе са инвалидитетом у Ул. булевар Зорана Ђинђића 64 сваког четвртка од 16 до 18 часова. Часове држи Емил Бо-





гојев, мајстор каратеа. Наши чланови: Саша, Марко и Михајло су имали своје прво, ревијално појављивање на отвореном кијоко шин карате првенству Србије крајем септембра.

Карате екипа општинског Центра за бригу о старима, деци и особама са инвалидитетом „Нови Београд“, представила се и на деветнаестој спортско – хуманитарној манифестацији „Спортска бајка“ и придобила симпатије и огроман аплауз свих учесника. Манифестацију је отворио председник општине Нови Београд, Александар Шапић у предивном амбијенту Калемегдана. Друштво за церебралну и дечију парализу Нови Београд представили су чланови Марко Ђорђевић и Михајло Којић. Посебно смо поносни на говор који је одржао наш Михајло Којић. У сарадњи са општинским Центром за бригу о старима, деци и особама са инвалидитетом покренули смо радионицу квилинга, која се одржава сваког другог уторка и петка у једном од општинских простора, на адреси: Милутина Миланковића 34 од 15 до 17 часова. Мало је познато да је током XVIII века квилинг био посебно популаран у Европи. Овом техником су се занимале даме у слободно време. Касније се проширио и на Америку. Служила је за украшавање књига и религиозних предмета, а настала је по угледу на технике украшавања средњовековних ношњи. Квилинг је одличан за све узрасте без обзира на ограничења, развојне сметње или инвалидитет и то захваљујући једноставности технике, а као хоби делује опуштајуће.

Општински Центар за бригу о старима, деци и особама са инвалидитетом „Нови Београд“ био је домаћин екипи Емисије „Место за нас“, РТС-а у октобру. Изузетни професионалци, на челу са госпођом Ханом Лос, инспирисали су саговорнике и допринели пријатној атмосфери у којој је на најлепши могући начин представљена квилинг техника којом се баве особе са инвалидитетом у овом центру. Филигран од папира, осмеси и нада промовисани су наспрам проблема са којима се суочавају особе са инвалидитетом, а све у подстицајном и добронамерном окружењу. Таленат, насупротив недостатку могућности, обележио је ово дивно дружење.

Млади чланови Друштва за церебралну и дечију парализу Нови Београд имају могућност коришћења бесплатних третмана у сензорној соби општинског Центра за бригу о старима, деци и особама са инвалидитетом „Нови Београд“. Сарадња родитеља и дефектолога, као и међусобно поверење неопходно је у креирању плана третмана и успеха. Циљ нам је да увођењем бесплатних третмана сензорне интеграције помогнемо малишанима са сметњама у развоју, али и њиховим родитељима. Термини су обезбеђени свакодневно, током радне недеље од 15 до 19 часова.

Представници нашег друштва и чланови, али и наши пријатељи Милка Миловановић – Минић и Павле Живановић који су дошли испред општине Нови Београд и Општинског центра за бригу о деци старима и особама са инвалидитетом су присуствовали Свечаној академији поводом обележавања 60 година Савеза за церебралну и дечију парализу Београда. Овај јубилеј је увеличан доласком гостију из региона и представом Друштва за церебралну парализу „Сончек“ из Словеније под називом „Изложба срца“.

Синиша Букомир





Пут ка самосталном животу

У удружењу грађана за церебралну и дечију парализу Јужнобачког округа „СУНЦЕ“, из Новог Сада, годинама уназад живи радионица под називом „Равноправни у кухињи“. Слободно можемо рећи да смо пример добре праксе, када су у питању кулинарске вештине особа са последицама церебралне и дечије парализе. Погрешно је уверење да ми не можемо баш ништа да урадимо у кухињи, чак и ми сами нисмо имали представу о томе шта све можемо да направимо. Уз добру вољу и верну подршку наше радионичарке Александре Аћански, чија је парола да је свако од нас може да нешто уради без обзира на своје способности, до сада смо много тога постигли. Тако, неки од нас, код куће сами себи спремају ручак, неки без проблема ољуште кромпир, лук, шаргарепу, главицу купуса и припреме салату. Тесто обожавамо, јер смо схватили да смо сви способни да га месимо и развијамо. Волимо да се нашалимо о томе како би нам добро ишло да имамо своју пекарицу или још боље посластичарницу, јер, такође, уметмо да месимо торте и колаче. О томе колико су укусни, доказ је што увек веома брзо нестану. Установили смо један леп обичај, а то је да, када се неке од нас слави рођендан у удружењу, наша радионица има пуне руке посла. Ми увек правимо тарту, а понекад и макар нешто слано.

Недавно сам се и сама опробала у чарима кухиње. Александра је дошла на идеју да ми тесто да у леву руку, како би покушала да направим своју прву гомбоцу са шљивом. То никад нећу заборавити. Уз силан смех сам успела. Не знам које био срећнији, моји другари који редовно иду на радионицу кувања, Александра или ја, што сам нешто ново доживела. Уживала сам да их гледам како праве торте и лижу шлаг, а онда су рекли: „Еј Јецо, покушај да нам помогнеш и учествујеш у прављењу торте. Изволи шлаг и размазуј га по кексу“. Бринула сам о томе како ће торта изгледати. Шлага је било свуда, по столу, по мојим колицима, у коси... Дошла сам кући сва мусава и прљава, али толико срећна, зато што сам правила тарту, потпуно равноправно са својим друштвом.

Не само на овој, већ на свакој нашој радионици, имамо за циљ да подстакнемо самосталност и способност особа са церебралном и дечијом парализом. Ширимо мотивацију једни другима кроз рад и разговарамо о свакодневним изазовима. Многе од нас чека самосталан живот, зато полако и сигурно учимо једни од других и преносимо позитивна искуства.

Од малих ногу сам се дивила својим другарима који самостално возе електромоторна колица и сами иду аутобусом. Они не чекају никог, већ воде живот какав желе. Сад и ја корачам путем своје самосталности, са електромоторним колицима стижем где код желим.

Што се тиче помагала и технологије, верујем да нам она за сад пружају највећу самосталност и изузетно велике могућности за живот без ограничења. Стварајте позитивна искуства, кроз њих пружајте подршку себи и људима око себе. Свако од нас може да направи гомбоцу, прву тарту или нешто више, само не сумњајте у себе и своје могућности.

Јелена Радовић





Ове слике говоре више од текста, осмеси на лицу су доказ среће, задовољства и радости ових људи који су уложили нешто већи напор од осталих да сами направе слане штапиће, колаче и торту....



Другачији приступ у лечењу особа са церебралном парализом

Нова књига о церебралној парализи

У свечаној Сали Медицинског факултета у Београду, 13. новембра 2017. године, промовисана је књига групе аутора „Церебрална парализа – мултидисциплинарни приступ“. Књига је намењена лекарима и другим стручњацима који се сусрећу са децом, младима и одраслима са церебралном парализом, предвиђена је и као уџбеник за последипломску наставу и једина је савремена публикација на нашем језику која свеобухватно посматра ову проблематику. Аутори су наши еминентни стручњаци, логопеди, физијатри, неуролози, ортопеди, педијатри, неуропсихијатри, психолози, офталмолози, радиолози и оториноларинголози који су полазили од својих искустава стечених у дугогодишњем раду са децом, младима и одраслима са церебралном парализом и њиховим породицама и окружењем. Овом приликом, нагласили су своју дубоку захвалност према деци, младима и одраслима са церебралном парализом и њиховим породицама са којима су били у професионалном и људском контакту. Они су им, како истичу, омогућили да стекну драгоцену сазнања и искуства која желе да поделе са другим стручњацима, у нади да ће ова публикација допринети унапређивању дијагностичког поступка, третмана и социјалног укључивања бројне групе појединаца са церебралном парализом. Може се набавити у књижарама Завода за издавање уџбеника.



Особе са церебралном парализом или родитељи деце са церебралном парализом у сталном су трагању за терапијама уз помоћ којих би могли да побољшају своје стање или стање детета. Временом, сви постајемо свесни да не постоји чаробни штапић, али зато има доста тога што може утицати на побољшање моторичких способности, већу самосталност и уопште на квалитетнији живот.

У разговору са физијатрима **др Александром Секулић** и **др Данијелом Вукићевић** из Клинике за рехабилитацију „Др Мирослав Зотовић“ у Београду, провлачи се основна порука родитељима деце са церебралном парализом, а то је да они не треба да се ослањају само на терапије које се спроводе у здравственим институцијама, већ је потребно да се едукују у овим установама од стране стручњака да би научили да прихвате своје дете, да га кроз свакодневне активности укључују у породични живот и да га оспособљавају за оно што се постави као циљ у складу са личним капацитетима сваког детета понаособ. Важно је да се дете са инвалидитетом не крије, већ да се што више излаже разноврсним утицајима и социјалној интеграцији.

И.М. Данас родитељи често прибегавају што већем броју терапија. Шта треба да буде циљ оперативних захвата и терапија код деце са церебралном парализом?

Др Александра Секулић: „Не постоји терапија која би се издвојила као супериорна у односу на друге. Овде није случај као код неких других стања за које се из-



двоји једна операција као примарна. Код церебралне парализе не постоји метода избора која је дала резултате због којих бисмо могли да је издвојимо као једини добар концепт. Ни етапна фибротомија, дорзална ризотомија, убризгавање ботулина, ни Војта, Бобот, АБР, свемирска одела, Доманова и друге терапије нису довољне саме за себе. Зато и постоји толико различитих терапија и захвата које могу да помогну. Лечење церебралне парализе захтева интегративни приступ. Најважније је да се дете максимално оспособи у складу са својим потенцијалима. Уколико се као циљ постави да дете може самостално да се обуче и да једе, онда на томе треба да се ради. Наравно, тамо где постоји пуно потенцијала, дете треба да се стимулише много више разноврсним подстицајима.“

И.М: Какве резултате дају новије метода у ослобађању спазма?

Др Александра Секулић: „Ефекат етапне фибротомије је веома сличан ефекту ботулинске терапије. Предност етапне фибротомије у односу на убризгавање ботулина је у томе што се једним захватом истовремено може применити на више места и ослободити више тачака. Постоји метод селективна дорзална ризотомија, неурохирушки захват за ослобађање спазма, који такође даје добре резултате. Међутим, сваки оперативни захват захтева физикалну терапију. Можак и даље шаље своје несиметричне импулсе у једну мускулатуру више, у другу мање. Свим тим операцијама отклањају се последице, а не узрок.“

И.М. Колико су важне терапије, а колико остали социјални чиниоци?

Др Александра Секулић: „Не постоје два пацијента која имају исту форму церебралне парализе. Свако дете је ентитет само за себе, а раст и развој могу доста тога да промене. Свака форма има своју еволуцију. Веома је важно да постоји континуитет у терапији, да се стање не запушта. То, наравно, не значи да дете треба да буде нон-стоп на терапијама, при томе највише мислим на хоспитализацију. У свету се много више инсистира на средствима за ходање који им омогућавају бољу покретљивост. Нарочито је то примењиво у кућним условима, са разним ходалицама, малим аутићима и сличним справама, јер сматрају да ће радозналост и развој менталног система довести и до бољег искоришћавања моторике. То је по мени и основна водиља за напредак. Ако немате ове животне подстицаје, већ само спроводите терапије, онда добијате дете са изузетно еластичном мускулатуром, које не може ништа да уради, нити да искористи своје потенцијале.“

И.М: Шта је ваш савет за родитеље деце са церебралном парализом и уопште за родитеље деце са инвалидитетом?

Др Александра Секулић: „Дете не може стално да буде пацијент. Не може само да вежба. Сензорна и социјална интеграција су веома важне. У свету, за разлику од ситуације код нас, видите много више особа са инвалидитетом на улицама, јер им омогућавају да се крећу. Детету са инвалидитетом мора да се омогући и појача утицај кроз сва чула, кроз додир, вид, слух. То све заједно доприноси напретку. Мислим да је бављење спортом или плесом нарочито важно за старију децу. Они су засићени са терапијским вежбањем и углавном имају отпор према томе. Поред физичке активности, када нешто тренирају, они се на тај начин и социјално

интегришу, јер се друже се са својим вршњацима и имају мотив, не доживљавају то што раде као обавезу, већ као задовољство. На тај начин се боље и опуштају, нарочито код спастичних стања која су чешће присутна. Било који вид спорта је добар. Борилачки спортови су се показали као веома добри, као и пливање и плес. Сада се праве и компјутерске модификоване игрице за децу. С обзиром на чињеницу да је данашњој деци то блиско, мислим да на томе треба радити, да се развијају те игрице које ће у одређеном положају развити мускулатуру.

У свету се овај метод већ уводи у болницама, а надам се да ће се ускоро и код нас појавити.“

И.М: Шта је важно постићи у оквиру едукације родитеља и примене терапија?

Др Данијела Вукићевић: „Наша идеја је да се кроз тимску процену адекватним тестовима родитељи едукују да са више самопоуздања и вере у своје компетенције укључе све чланове породице у рад са дететом кроз свакодневне активности. За децу са церебралном парализом, нормално функционисање породице, било да су у питању одласци у продавницу, вртић, школу, у посету пријатељима, на одмор, најбољи су начин за добијање мултисензоријалних стимулација и учење о свету и односима у њему. Вертикализација детета и нека форма кретања, самостално или уз помоћ помагала, веома је важна због подстицања когнитивног развоја, а исто тако и због нормалног рада унутрашњих органа и коштаног система.

И.М: Које су едукације спроведене у Србији у протеклих неколико година?

Др Данијела Вукићевић: „УНИЦЕФ нам је омогућио едукације за рану дијагностику, тестове за скрининг и дијагностику у оквиру примарне здравствене заштите. Едукацију за ове тестове прошао је већи број педијатара, физијатара, логопеда и дефектолога из примарне и терцијалне здравствене заштите. Водич за праћење развоја детета (GMCD – Guide for monitoring child developing) је инструмент на основу кога обучена особа интервјуише родитеље у форми отворених питања којима обухвата све области развоја детета, когнитивни, говорно-језички, моторички, емоционални и социјални. Други тест је „Ages and stages“ – тест који родитељ попуњава сам, а из кога педијатар може да види које су области код развоја детета највише угрожене и процењује где дете треба даље да се упути.

Ове године су педијатри, физијатри, неонатолози и неуролози похађали едукацију за примену инструмента Моторни профил детета (IMP – Infant Motor Profile). Овај тест омогућава квантификацију достигнутог моторног развоја за децу узраста од 3 -18. месеца.

За процену достигнутог развоја од рођења до 3,5 године користимо „Bayley III“ скалу, која је најкомплекснија за овај узраст и служи за процену и квантификацију свих пет области дететовог развоја (когнитивни, говорно-језички, моторички, емоционални и социјални).“

И.М: Који се савремени терапеутски приступи користе код нас?

Др Данијела Вукићевић: Лекар, физиотерапеут и радни терапеут прошли су тимску обуку за примену принципа сензорне интеграције. Деца са церебралном парализом имају одступања у перцепцији и обради сензорних информација.



Због тога се користи Сензорни профил II, како би се стекао увид у то који је сензорни систем највише угрожен и на који начин је потребно приступити третману да би дете разумело информацију која долази споља и дало свој адекватан одговор.

За процену моторних способности користи се тест „Gross Motor Function Measure“, GMFM, који процењује да ли дете изводи одређену моторну активност. Постигнуће на тесту се квантификује, одређује се ниво функционисања детета, које је важно у комуникацији међу стручњацима, а такође и у процени код одређивања надокнаде за помоћ и негу другог лица.

Два физиотерапеута са наше клинике добила су звање Флор тајм терапеута (Floor time). Овај приступ подразумева праћење детета кроз игру, у којој терапеут прати начин на који дете има идеју да се игра – дете отвара круг игре. Терапеут се у игру укључује и проширује је – затвара круг. Циклуси се стално понављају на начин кроз који дете са задовољством учи о свету, односима и стварима у свом окружењу.

Сва ова тестирања и принципи стимулације, подразумевају процену онога што дете може, поштујући начин на који може да изведе неку активност кроз свакодневне активности, уживање и игру.“

У клиници „Др Мирослав Зотовић“ пуно деце је боравило дуги низ година, завршивши ту основну и средњу школу. Велику улогу у њиховим животима имало је особље ове болнице. Захваљујући њима, данас они су успешни студенти Правног, Филолошког, Економског и других факултета. Ова деца су обишла многе градове у Србији, учествују у свим спортским догађајима и освајају награде у земљи и иностранству. Сваке године прослављају матуру како доликује свим матурантима, а када желе воде их на позоришне представе, концерте, у биоскоп, и слично. Генератор свих ових активности је главна сестра Горана Јоцић, која каже: „Треба видети њихову срећу и задовољство кад се спремају за те активности.“ – и даље истиче колико је важно пружити подршку, оспособити за самосталност и социјализовати децу која дуго бораве у болници – „Ако дете, заједно са осмишљеним дневним садржајем није стимулисано, његови дани ће бити монотони и вежбање и напредовање неће бити потпуно. Треба водити бригу о целокупном задовољењу потреба. Ми, на дечијем одељењу креирамо план на годишњем нивоу који укључује културне и спортске активности у складу са потенцијалима деце.

Цео наш тим је у то укључен, лекари, наставници, дефектолози, педагози, логопеди, терапеути и сестре. Од нас излазе деца која дишу пуним плућима, завршавају више школе и факултете и корисни су чланови овог друштва, на шта смо ми поносни. Гледамо да, поред вежбања, потенцијал сваког детета у потпуности искористимо, да препознамо њихове таленте и да их у томе подржимо, да их оспособимо за живот. Ако дете није окружено пажњом и љубављу и ако нема јасне смернице, оно неће моћи да напредује.“

Ирина Максимовић

Лични пратилац детета

Услуга лични пратилац детета је услуга која је од 2015. године уведена у Правилник о минималним стандардима услуга социјалне заштите у Србији. Идејни творац, иницијатор и покретач ове услуге је Друштво за церебралну парализу Ивањица, које је уз подршку своје председнице Светлане Главинић акредитовало програм обуке за пружање ове услуге. Међу првим пружаоцима ове услуге у Србији истичу се организација Дечије срце из Београда, али неколико наших друштава међу којима су поред Друштва за церебралну парализу Ивањица и удружење „Воља за животом“ Велика Плана, Удружење за помоћ ментално недовољно развијеним особама „Загрљај“ Топола и Друштво за церебралну парализу Ваљево. Процедуре за остваривање права на услугу у складу са Законом о социјалној заштити су приближно сличне у већини градова у Србији, а ми Вам овде преносимо искуства из ваљевског Друштва за церебралну парализу.

Друштво за церебралну парализу Ваљево је од 15.09.2016. године, овлашћени пружалац услуге Лични пратилац детета у Ваљеву, а од маја 2017. године и лиценцирани пружалац. Сама услуга намењена је особама са инвалидитетом од 5 -19 година, односно до времена завршетка редовне средње школе, а која имају ограничења психичких и физичких способности услед којих нису у стању да редовно похађају наставу у школи без помоћи у активностима дневног живота. Сврха ове услуге је пружање одговарајуће индивидуалне практичне подршке детету ради укључивања у редовно школовање, активности у заједници, као и успостављање све већег нивоа самосталности. Тренутно, услугу користи шесторо деце којима је Центар за социјални рад „Колубара“ доделио решења крајем 2016. године. За услугу лични пратилац детета, предвиђено ангажовање седам пратилаца за седморо деце, буџетом који нам је доделио наручилац, Град Ваљево. Тако да очекујемо да ћемо ускоро моћи да укључимо још једног корисника и надамо се да ће се у наредној календарској години додатно повећати њихов број.

Процедура за добијање решења за коришћење услуге Лични пратилац детета је следећа: родитељи/старатељи деце којима је Интерресорна комисија дала мишљење/предлог за коришћење услуге лични пратилац детета, подносе захтев Центру за социјални рад „Колубара“, који те захтеве обрађује, а потом и доноси решење о коришћењу услуге. При утврђивању потреба и обезбеђивања услуге лични пратилац детета, посебно се обраћа пажња на степен подршке и породични статус домаћинства детета са сметњама у развоју, стога би предност требало да имају деца са првим и другим степеном подршке (I степен подршке – корисник није способан да се самостално брине о себи и укључи у активности дневног живота у заједници, због чега му је потребно физичко присуство и континуирана помоћ другог лица, II степен подршке – корисник може да брине о себи и да се укључи у активности дневног живота у заједници уз физичко присуство и помоћ другог лица), затим деца која у својој породици имају и другог члана брата/сестру са неким сметњама у развоју, деца из једнородитељских породица, које немају других чланова породичног домаћинства који могу преузети бригу о детету и деца из материјално угрожених породица.



Након доношења решења, јављају се овлашћеном пружаоцу услуге, у овом случају Друштву за церебралну парализу Ваљево.

Стручни радник у услузи обавља разговор са дететом и родитељима, прикупља потребну документацију, саставља индивидуални план подршке, додељује детету пратиоца, и пружа сву неопходну подршку како пратиоцима, тако и родитељима током трајања саме услуге. Сваком детету додељује се један лични пратилац који је завршио акредитовану обуку за личне пратиоце. Лице које обавља посао личног пратиоца детета мора да испуњава одређене услове, међу којима је поседовање сертификата да је прошло акредитовану обуку, завршен најмање четврти степен стручне спреме и да је сензибилисано за рад са популацијом лица са сметњама у развоју. Активности личног пратиоца планирају се и реализују у складу са индивидуалним потребама детета и то у области кретања, одржавања личне хигијене, облачења, комуникације са другима, као и укључивања у активности у локалној заједници. Стручни радник у услузи, у сарадњи са родитељима, за свако дете саставља индивидуални план услуге, којим се, у складу са снагама и потенцијалима детета, нивоима потребне подршке и областима у којима је потребно детету пружати подршку, креира рад личног пратиоца. Ангажовање пратилаца усклађено је са трајањем школске године. Како би се сама услуга јачала, ширила и развијала, мора постојати јака сарадња између свих релевантних институција (наручилац услуге – Градска управа, пружалац услуге – Друштво за церебралну парализу, Центар за социјални рад, Интерресорна комисија као и васпитно-образовне установе које похађају корисници). На основу досадашњег искуства већ можемо сагледати све позитивне ефекте ове услуге, од олакшаног функционисања детета док борави у васпитно-образовној установи, већег укључивања у активности у локалној заједници, наставним и ваннаставним активностима, социјализацији, усвајања нових знања и вештина, као и развијања самосталности код корисника у појединим сегментима. Најважније је да имамо квалитетне сараднике, личне пратиоце, који ће остварити добар однос са корисником, пружити му сву неопходну подршку и максимално се трудити да јачају дететове преостале потенцијале. Морамо истаћи да је ово веома одговоран посао и да пратиоци треба да дају свој максимум да би детету пружили оно што му је потребно. Будући да се деца веома брзо навикну на њих, да их заволе, ми смо најсрећнији када након завршетка једне школске године, деца у наредну годину пођу са истим пратиоцем, не мењајући и не реметећи тај складан и устаљен однос. Поред задовољства које дете има са својим пратиоцем, једнако нам је важно да су и сами родитељи буду задовољни односом и сарадњом са њим. С обзиром на то да, иако је услуга директно и непосредно усмерена на само дете, добијањем подршке другог лица родитељи су добили прилику да олакшано функционишу са својим свакодневним пословним и личним обавезама.

Дете са инвалидитетом има исте потребе као и свако друго дете, само их реализује на различит начин. На нама је да му обезбедимо ту потребну подршку и омогућимо му да буде једнак и равноправан члан своје заједнице.

Морамо истаћи и да се у удружењу у Ваљеву деца корисници ове услуге додатно укључују у дефектолошке радионице једном недељно у просторијама удружења.

Светлана Јанковић Бељански и Катарина Стевановић

Борба за једнакост и право на продужену рехабилитацију

Бања Кањижа је здравствени комплекс са дугогодишњом традицијом. Основана је 1913. године као бањско лечилиште, касније је функционисала као класична бања, да би се до данас развила у савремен здравствени центар са широком палетом услуга. Налази се на северу Србије, у Војводини, на удаљености од 200 км од Београда. Минерална вода Бање Кањиже спада у категорију натријум-хидрокар-бонатно-јодно-бромидно-сулфидно-алкалних хипертермних вода. Користи се као помоћно лековито средство у терапијама, али и за рекреацију. Дубина бушотине је 1.140 м, а температура воде на извору износи 67° Целзијуса.

Особама са последицама церебралне и дечије парализе прија свака бања и сваки вид рехабилитације. Стицајем околности, у Бањи Кањижи сам проводила сваку зиму свог детињства. Највише сам заволела пливање које прија мом телу. Првих година глава ми је падала, имала сам проблем да затворим уста, због чега сам доста воде прогутала. Међутим, уз напорне вежбе у базену, кроз неколико година су ми ставили мишиће, захваљући којима сам почела уста да држим затворена и да пливам уздигнуте главе. Сваки пут када бих одлазила из бање, приметила бих помак због којег сам се увек поново враћала. Уз базен, имала сам редовне терапије, магнет, блато или парафин, дивну бисерну купку и омиљену подводну масажу. Кинези терапија је и овде основни део вежби. Ја и дан данас радим и код куће вежбе које сам овде научила.

Према правилнику о медицинској рехабилитацији у стационарним здравственим установама, лица са церебралном парализом преко осамнаест година на рехабилитацију у бањама се упућују само после корективне операције.

Зашто је направљена дискриминација, и по годинама и у односу на особе које живе са сличним последицама? (параплегија, мишићна дистрофија, мултиплекс склероза). Зар ми немамо слична телесна оштећења? Хоће ли неко сватити значај рехабилитације особа са церебралном и дечијом парализом?

Ове јесени, имала сам срећу да одем преко удружења пензионера и то уз тешку муку. Тих 10 дана бања је за мене била друга кућа, а мој пратилац је платио свој боравак, јер ми је потребна 24. часовна помоћ. Уз разумевање маркетинг службе Бање, успели смо наш боравак да платимо на рате и тако да добијем све своје терапије које ми је прописао др. Вилмош Михок. Вежбе су највише биле посвећене смањењу спазма и невољних покрета, као и јачању кондиције. Имала сам велику срећу и задовољство да упознам младу, упорну физиотерапеуткињу Милену Вучетић, жељну знања о раду са особама са церебралном парализом. Због спазма и невољних покрета, ретко који физиотерапеут зна са нама да ради вежбе. Милена је успела да професионално сваку вежбу одрадимо заједничким снагама, зато што смо обе имале стрпљења и воље.

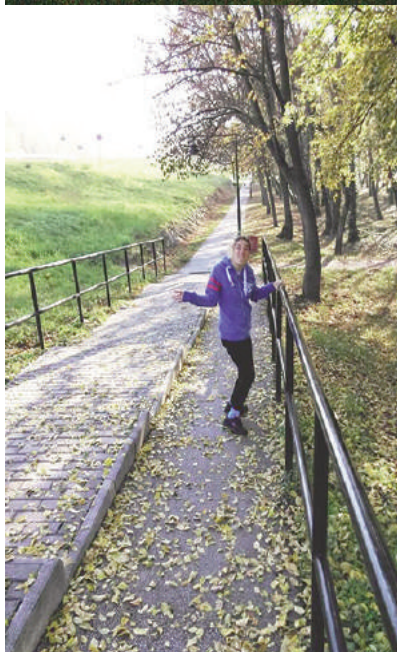


Желим да упутим најлепше похвале за особље на свим терапијама, које ми је помагало у свему.

Као што сам и написала, базен у Бањи Кањижи има посебну вредност, јер сам успела да пливам по сат и по времена, да направим 17 кругова, што би значило 800 метара. Љубазни спасиоци, Бата Надор и Роберт Јакус, обучени су да пруже помоћ у сваком смислу те речи. Поклонили су ми много пажње, труда и времена и на томе желим да им се посебно захвалим.

Свако вече сам, после базена, самоиницијативно ходала уз ограду која је дугачка 25 метара. Желела сам да сваки минут користим због себе и своје рехабилитације на коју, на жалост, немам право. Само тражим одговор зашто се све ломи и ограничава на нама?

Зар нема решења? Питам се да ли је све ово луксуз или потреба за наше физичко здравље?



Продужено родитељско право и особе са инвалидитетом

Породична средина одувек је представљала примарну групу у чијем су окриљу младе генерације добијале прву прилику да се кроз усвајање моралних норми и правила понашања припреме за што самосталније функционисање у широј друштвеној заједници. Имајући у виду значај породичних односа за правилан и несметан развој сваког детета, актуелним законодавством наше земље јасно су одређена међусобна права и обавезе најближих крвних сродника, при чему је велика пажња посвећена односу родитеља према малолетној деци, дефинисана институтом вршења родитељског права. Вршење родитељског права подразумева право и обавезу родитеља да се стара о детету, при чему старање обухвата: чување, подизање, васпитање, образовање, заступање, издржавање те управљање и располагање имовином детета („Породични закон“ чл. 68, ст. 2). Родитељско право најчешће заједнички врше оба родитеља, док је самостално вршење родитељског права од стране једног родитеља законом предвиђено у ситуацијама „када је други родитељ непознат или је умро или је потпуно лишен родитељског права, односно пословне способности“ („Породични закон“ чл. 77, ст. 1), као и у случајевима када дете (нпр. након развода) живи само са једним родитељем, а суд није донео одлуку да бивши супружници и након развода брака, наставе да заједнички врше родитељско право („Породични закон“).

Према актуелном законодавству Републике Србије родитељско право траје до пунолетства детета, односно све док дете не напуни 18 година живота, а могућност да родитељско право престане пре дететовог пунолетства, предвиђена је у следећим ситуацијама:

- 1) Уколико дете буде усвојено (изузев када дете усвоји (ван)брачни партнер његовог родитеља)
- 2) У случају еманципације детета, односно уколико дете и пре навршене 18 године живота стекне потпуну пословну способност склапањем

брака и/или признавањем родитељства

- 3) Уколико је родитељ потпуно лишен родитељског права, као и

- 4) У случају смрти родитеља или детета („Породични закон“)

Родитељско право се може продужити и након пунолетства детета, уколико је „дете због болести или сметњи у психо-физичком развоју неспособно да се само стара о себи и о заштити својих права и интереса или ако својим поступцима угрожава сопствена права и интересе“ („Породични закон“ чл. 85, ст. 1), због чега се поменути правни институт неретко примењује и према деци/младим особама са инвалидитетом. Тако је, на пример, током 2014. године продужено родитељско право вршено над чак 479 особа, при чему је важно истаћи „да се број младих особа над којима је продужено родитељско право у односу на 2012. годину повећао за 63%“ (Бекер, Миловановић, 2016:18).

Одлуку о потреби продужетка родитељског права доноси искључиво суд у хитном ванпарничном поступку који се покреће на предлог родитеља (или усвојитеља) детета или органа старатељства. У току судског поступка за продужење родитељског права, права и интересе детета/младе особе према којој је овај поступак покренут, заступа привремени старатељ, постављен по одлуци органа старатељства или заступник кога је суд одредио („Закон о ванпарничном поступку“, www.pravparomos.info). У току спровођења поступка за продужење родитељског права, суд је у обавези да одржи рочиште „на које се позивају: дете, старалац детета и његови родитељи, без обзира да ли су они покренули поступак“ („Закон о ванпарничном поступку“ чл. 73 ст. 2). Судска одлука у овом поступку доноси се на основу исказа родитеља, мишљења органа старатељства о целисходности продужавања вршења родитељског права, као и налаза медицинског



вештачења о душевном стању и способности самог детета, које се доноси на начин прописан у члану 38а „Закон о ванпарничном поступку“ („Закон о ванпарничном поступку“) тј. на основу медицинских извештаја најмање два лекара одговарајуће специјалности, при чему је препоручљиво да и они буду саслушани пред судом. Овде је важно нагласити да продужено вршење родитељског права за дете/младу особу према којој се овај правни институт примењује „има потпуно исте последице као и лишавање пословне способности“ (Ђирић-Миловановић, Шимоковић, 2012:8), с том разликом што родитељи који над (својим) дететом врше продужено родитељско право, нису у обавези да органу старатељства достављају редовне извештаје о свом раду, за разлику од родитеља који су постављени за старатеље својој деци која су делимично или потпуно лишена пословне способности, већ настављају да се старају о свом детету на исти начин како су то чинили и пре доношења судске одлуке (Ђирић-Миловановић, Шимоковић, 2012). Осим тога, поступак за продужење родитељског права се, по правилу, покреће пре пунолетства детета, односно још док његови родитељи над њим врше родитељско право, мада „суд одлучује о продужењу родитељског права после пунолетства детета, кад за то постоје законом одређени разлози“ („Закон о ванпарничном поступку“ чл. 72 ст. 1), док се поступак за лишење пословне способности, може покренути само против пунолетне особе. Правоснажну одлуку о продужетку родитељског права, у којој се одређује и да ли је мало-

летно лице над којим је продужено родитељско право изједначено са малолетником млађим или старијим од 14 година („Водич кроз права особа са инвалидитетом у Републици Србији“), суд доставља органу старатељства и ова одлука се уписује у матичну књигу рођених, а уколико дете/млада особа над којом је продужено вршење родитељског права у свом власништву поседује и нешто од непокретне имовине, судска одлука се уписује и у регистар јавних непокретности („Закон о ванпарничном поступку“).

На основу свега наведеног, оправдано можемо закључити да је институт продуженог родитељског права само нешто мало блажа мера у односу на лишавање пословне способности, будући да се његовом применом пунолетним младим особама ипак ускраћује могућност избора тј. оне настављају да „буду деца“ о чијим се правима и интересима и даље старају њихови родитељи. Због тога је можда неопходно размишљати о изменама актуелног законодавства које би ишле у том смеру да се младим малолетним лицима за које, услед здравственог стања, постоји индиција продужетка родитељског права. Можда би требало њиховим родитељима или усвојитељима, понудити различите обуке путем којих ће ове младе особе стећи вештине преговарања, како би, када постану пунолетни, могли да, уз консултације са својим родитељима (а по потреби и са стручним радницима из области психо-социјалне заштите), сагласно својим очуваним способностима, што самосталније доносе одлуке од важности за властити живот.

Бојана Димитријевић

Додатна литература:

Бекер, К., Милошевић, Т., (2016): Пословна способност Судска пракса и закони у Србији 2016. године, Иницијатива за права особа са менталним инвалидитетом МДРИ-С, Београд
Закон о ванпарничном поступку „Сл. гласник РС“ бр. 25/82 и 48 „Сл. гласник РС“ бр.46/95Др. закон 18/2005Др. закон 85/2012, 45/2013- др. закон 55/2014, 6/2015 и 106/2015- др. закони.
Породични закон „Сл. гласник РС“ бр. 18/2005, 72/2011- др. закон и 6/2015
Ђирић-Миловановић, Д., Шимоковић, Л., (2012): Пословна способност као основно људско право – Водич кроз домаћу праксу и могуће алтернативе старатељству, Иницијатива за права особа са менталним инвалидитетом МДРИ-С, Београд www.pravnapromos.info

Улога дефектолога у инклузивном образовању

Република Србија као чланица Уједињених нација, потписница је повеље УН, Универзалне декларације о људским правима, као и више основних међународних уговора о људским правима који се у великој мери односе на положај особа са инвалидитетом. Ипак, највећи значај у овој области има Европска стратегија за особе са инвалидитетом 2010-2020 Европа без баријера. Ово је значајан документ Европске уније којим је дефинисан општи оквир политике унапређења положаја особа са инвалидитетом, са конкретним мерама активности у одређеним областима.

Међутим, постоје одређене мањкавости у области образовања, на које бих желела да укажем овом приликом. У пракси се често дешава да уместо да са особама са инвалидитетом раде стручњаци који су се за то школовали, то обављају персонални и педагошки асистенти, лични пратиоци, педагози, психолози и други који су током свог школовања тек по нешто научили о особама са инвалидитетом и њиховим проблемима и потребама или немају никакво пред знање или искуство. Наравно, ово говорим без икакве намере да неког или нечију професију увредим, већ само у жељи да скренем пажњу на дефектологе, који могу бити од изузетно велике помоћи у тиму, а који су неправедно избачени из система. Као последицу овог пропуста, имамо ситуацију у којој колектив није припремљен у довољној мери, па је сходно томе неопходно утврдити прописе о едукацији наставног кадра. Без обзира на савет Интерресорне комисије по закону, родитељи су ти који доносе коначну одлуку о томе да ли ће дете да похађа редовну или специјалну школу.

Самим тим, законски не постоји ограничење о томе до ког степена инвалидитета неко може да похађа редовну школу. У пракси није редак случај да се деца са инвалидитетом из редовне пребацују у специјалну школу због тога што не добијају адекватну помоћ у складу са њиховим потребама. Због чега је то тако? Због тога што се код нас инклузија не спроводи онако како би требало и са оваквим начином рада, најмању корист имају деца са инвалидитетом. Са друге стране, постоје деца са инвалидитетом која треба да се укључе у систем редовног школовања у оквиру кога се акценат ставља на академске вештине, али је исто тако за неку децу боље да развијају активности које ће их оспособити за свакодневни живот или одређене занате. Предлог, мишљење Интерресорне комисије било би потпуније када би један од сталних чланова комисије био дефектолог, јер би он најбоље могао да процени индивидуалне капацитете детета, целокупан психомоторни развој и социјалну зрелост. За сада, комисију чине педијатар, психолог и социјални радник, док дефектолог може бити допунски члан, на позив родитеља. Као пример добре праксе, издвојила бих, индивидуалне дефектолошке третмане који се од овог лета спроводе у удружењу за дечију и церебралну парализу „Сунце“ у Новом Саду. Третмани су прилагођени сваком детету понаособ, са циљем да се превазиђу тешкоће и да им одрастање буде лепше, на радост свих нас.

Весна Паушић, дипл. дефектолог



СРЕЋОМ СЕ ЖИВОТ СМЕЈЕ

Срећом се живот смеје,
Док миром веје,
Слутећи збиљу
Јуришајућ к' циљу.

Под стрехом заборава,
Сакривена животна страва,
Разлози се гложе,
Борећи се до голе коже.

Заборавом лечи,
Сазнањем се испречи,
Савешћу рукује стидно,
Химном плача завидно.

Одломци живота снуждени, ћуте,
Бројећи године, месеци, дане, минуте,
Истини за вољу,
Спотичу се о зловољу.

Снежана Вешовић



Одржан 10. БОСИФЕСТ

У Сава центру у Београду, од 10. до 12. октобра одржан је осми Београдски интернационални филмски фестивал особа са онвалитетом „BOSIFEST“, под слоганом „Покрени промену“. Публика је имала прилику да види 18 документарних филмова, од којих је 10 приказано у такмичарском, а осам у ревијалном делу програма. Ове године било је пријављено преко 90 филмова из целог света. Један од основних критеријума који је организатор поставио је да се кроз филм врате праве вредности, да буду поучни и инспиративни било за особе са инвалидитетом или за друге грађане који би требало да схвате да то може да се деси свакоме. Жеља оснивача ове манифестације, директора фестивала, господина Дарка Ивића је да он постане спона између организација и појединаца, особа са инвалидитетом и професионалаца који се баве филмом. Фестивал је постао признат у Европи и отворио могућност да се промовишу српски филмови на другим фестивалима са којима сарађују. Намењен је младим генерацијама, како би се подстакао сензибилитет према особама са инвалидитетом и указало на њихове проблеме и положај у друштву. Због тога су и радионице његов саставни део. Из године у годину сарадња са средњим школама и факултетима је све боља.

Како Дарко истиче „Сугеришем својим колегама који желе да се баве филмом, да је то сјајна ствар, јер кроз филм можете да укажете на неки проблем много ефектније него кроз трибине, али се то мора урадити професионално. Значи, ангажовати професионалце, било да су то редитељи, монтажери, сниматељи, како би се добио одговарајући квалитет.“ и додаје: „Ако неко жели да исприча интересантну причу о свом животу или о пријатељу који се бави спортом, сликањем или нечим другим, требало би најпре у свом месту да потражи помоћ филмских стручњака, камермана или режисера са којим би обликовао своју идеју. Може да учествује као редитељ, сценариста или да глуми као особа са инвалидитетом у филму. То нуди велике могућности, јер широј јавности може да укаже на проблем који та особа има, а са друге стране може да конкурише на филмске фестивале са којима ће добити пуно дружења, путовања, искустава кроз упознавање људи како из света филма, тако и других особа са инвалидитетом. Уколико не могу сами, препоручујем да се удруже и пробају да направе краћи документарцац за почетак, а касније можда могу да се баве професионално монтажом, режијом или другим професијама у филмској уметности и да на тај начин уједно помажу покрету особа са инвалидитетом.“

За наредни БОСИФЕСТ конкурс је отворен до маја 2018. године. Више информација можете прочитати на сајту www.bosifest.rs

Позоришни активизам у Ваљеву се наставља представа „Тражим помиловање” Десанке Максимовић

У оквиру глумачке радионице која функционише у Друштву за церебралну парализу Ваљево, као и у оквиру услуге Клуб особа са инвалидитетом „Корак напред” са својим зачецима још од 2003 године, када је одиграна прва глумачка представа „Журка” у режији и адаптацији нашег признатог и познатог глумца Љубивоја Буба Марковића и у сарадњи са члановима Удружења драмских, аудио, видео и музичких стваралаца „Милован Глишић” Ваљево позоришни активизам се стално развија. Најновија представа „Тражим помиловање” Десанке Максимовић, у сарадњи са поменутиим удружењем и такође са режијом и адаптацијом Љубивоја Буба Марковића је сваком случају велики успех целе глумачке екипе. Посебно је од значаја што су особе са инвалидитетом, односно са церебралном парализом у овој представи успеле да говорно исправно и са надахнућем изговарају поезију наше велике песникиње. Моја велика нада и жеља као члана ваљевског удружења, а и глумице у представама је да се ове наше представе прикажу и другим градовима у Србији јер сматрам да представљају један леп пример добре праксе.

Светлана Јанковић – Бељански



АКО ВОЛИШ СРБИЈУ

Ако волиш Србију
у граду било ком
или у селу твојем

Изађи и бори се

Ако знаш
да је вечност иза тебе
и пред тобом то исто
изађи и бори се
покажи да ти је стало
до некога кога волиш
да задобијеш непролазност
тог осмеха и сјај тог погледа
јер у теби у снази твоје љубави
вечност пребива

Ако желиш
да одбраниш право
свога народа
да очува своју различитост
изађи и бори се
против империје
која сурово намеће
општу једнообразност

Изађи и бори се
за будућност којом се неће
у потпуности поништити прошлост
јер из прошлости
која се не заборавља
и која се због општег тренутка
текуће историје не потцењује
осване хоризонт новог времена
бистар и прозорљив

И када ти кажу
да је све узалуд
да за људе више нема наде
изађи и бори се
против окупаторских легија
душе, духа и истине

И нека тебе и теби сличнима
ваш оправдани гнев
све до слободе и после
прожме љубав у срцу
и у делима.

Жељко Канурић