



Часопис
Савеза за церебралну и
дечију парализу Србије
Број 77-78 зима 2018. године

ПреОКРЕТ

Драги читаоци,

Потрудили смо се да вам у овом броју пренесемо макар део радне атмосфере која је обележила 2018. годину у неким од наших бројних удружења широм Србије. Међу нашим члановима има много оних који не одустају од тога да живе свој живот пуним плућима. Желели смо да вас упознамо са оним што су они успели да ураде током ове године, да и вас потакнемо да размишљате на који начин бисте ви могли да улепшате свој и живот својих пријатеља у окружењу. Ако имате идеју, потражите подршку да је реализуете, питајте за савет чланове других удружења који су у томе успели. Верујте у своје идеје и жеље, будите упорни и успећете.

У овом броју вам доносимо и информације о неким од технолошких новитета који вам могу олакшати свакодневне активности у раду, док ћемо вас у наредном упознати са неким од најновијих медицинских и других техника за побољшање општег стања организма.

Пишите нам, јављајте нам о својим успесима. Биће нам задовољство да то поделимо са свима.

С поштовањем,
Уредништво часописа ПреОКРЕТ

Садржај, уводник, импресум	2
Активности Савеза	3-6
Изборна скупштина НООИС-а	7
Учешће жена инвалида у сервисима подршке	7
Округли сто	8-9
Летовање Прчањ 2018.	10-11
Јубилеј	12
Шаховски турнир	12-14
30г. летујемо заједно	16
Трибина о превенцији рака дојке	17
Медаље и пројекти	18
Отварање терена за боћање	19
Спортски и радно	21
Путовање кроз Јагодину	22
Мотивациона трибина	23
Прављење мозаика	24
Шаховски турнир	24
Средства асистивних технологија	25-27
Специјално родитељство	28-29
Ликовна колонија	30-31

Штампање овог часописа омогућило је Министарство за рад, запошљавање, борачка и социјална питања. Пројекат је подржан преко Сталног отовреног конкурса за унапређење положаја са инвалидитетом у Републици Србији у 2018. години.

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

Захваљујемо се Министарству за рад, запошљавање, борачка и социјална питања- Сектору за заштиту особа са инвалидитетом које нам је омогућило издавање часописа „ПреОКРЕТ” у 2018/2019. години! Удруженим снагама кроз квалитетну заједничку сарадњу настојаћемо да и у будућности дајемо допринос промоцији стваралаштва особа са инвалидитетом!

Савез за ЦДП Србије

„ПреОКРЕТ” часопис Савеза за церебралну и дечију парализу Србије

Издавач: Савез за церебралну и дечију парализу Србије

Уредник: Ирина Максимовић

Уређивачки одбор: Јелена Радовић, Јулија Стојановић, Љубинка Боризоски

Екипа сарадника: Ивана Анђелковић, Селма Ћатовић, Данијела Иванчевић

Адреса и контакт редакције: Панчићева 12, 11000 Београд

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

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

Тираж 500 комада

Штампа „Донат Граф” Београд

ЦИП – Каталогизација у публикацији:
Народна библиотека Србије, Београд

ISSN 1820-1156, COBISS.SR-ID 192420876

АКТИВНОСТИ Савеза током 2018. године

Редовне програмске активности Савеза за ЦДП Србије и локалних партнера у 2018. години

подразумевале су разноврсне активности које имају за циљ континуирано унапређење положаја особа са церебралном парализом и њихових породица. Ове активности су подржане од стране **Министарства за рад, запошљавање, борачка и социјална питања- Сектора за заштиту особа са инвалидитетом**. Важно је истаћи значај ове сарадње, која је у 2018. години добила снажан темељ. Успостављена је квалитетна двосмерна комуникација са представницима Министарства и Сектора за заштиту особа са инвалидитетом, који су правовремено реаговали на потребе организација и Савеза за ЦДП Србије, радо се одазвали свим позивима на важне догађаје, непосредно комуницирали са чланством, одговарали на питања и уважавали сугестије и предлоге.

Савез за ЦДП Србије је, према унапред планираном распореду активности које воде унапређењу, развоју и очувању знања, вештина, компетенција, способности чланова, реализовао низ догађаја попут радионица- едукативних, креативних, радно- окупационих, различитих тематских трибина, округлих столова, конференција и спортско- рекреативних активности.

Посете и трибине

Стручна служба Савеза за ЦДП Србије је од почетка године посетила различите организације- чланице Савеза широм Србије са циљем да се упозна са изазовима, тешкоћама и успесима ових организација,

њихових представника и чланова, као и ради обезбеђења подршке како би ове организације унапредиле свој рад и пружале што обухватнију подршку свом



чланству. Такође, реализоване су и тематске трибине под називом „Лишење пословне способности, продужење родитељског права- правни и практични осврт”. На трибинама су сви заинтересовани имали прилику да чују излагања предавача, али и могућност да постављају питања, изнесу примере и недоумице и активно дискутују. Ова тема је привукла велику пажњу, јер је иначе међу онима који су лишени пословне способности или им је продужено родитељско право, највише особа са инвалидитетом. Учесницима је подељена и брошура која се бави овим питањима, а која је осмишљена и штампана у оквиру редовних програмских активности Савеза за ЦДП Србије и која представља кратак и једноставан водич који даје одговоре



на главна питања у вези са појмовима и процедурама које се односе на продужење родитељског права и лишење пословне способности.

У реализацију програмских активности Савеза за ЦДП Србије у претходном периоду



- сусрете, трибине, састанке су активно укључена наша друштва- организације из следећих градова: Београд, Нови Сад, Зрењанин, Панчево, Пожаревац, Смедерево, Краљево, Дољевац, Пожега, Прокупље, Јагодина, Зајечар, Свилајнац, Ниш, Нови Пазар, Ваљево, Крушевац и други. Важно је напоменути да је један од битних аспеката и укључивање тј. присуство представника локалних самоуправа на тематским сусретима и похвално је да је такав вид сарадње остварен у већем броју наведених градова.

Спровођење Јавног рада у 2018. години

Савез за церебралну и дечију парализу Србије је у периоду од краја маја до септембра 2018. године реализовао Јавни рад преко Националне службе за запошљавање под називом **„Оснаживање особа са инвалидитетом кроз процес рада и професионалног оспособљавања“**. Ове године су ангажована два лица са инвалидитетом на пословима вођења евиденције чланства и пословима који су усмерени унапређењу културне делатности Савеза (израда текстова, уређење сајта, публикација). Реализацијом овог пројекта, Савез за ЦДП Србије тежи ефикаснијој професионалној и социјалној инклузији

особа са инвалидитетом. Допринос Савеза се огледа у унапређењу могућности да особе са инвалидитетом добију једнаке шансе као и остали чланови друштва, да искажу своја вештине, знања, да се адекватно валоризују и подстакну њихови потенцијали и постигнућа, а све то у једном прихватајућем и подржавајућем окружењу. Подстиче се активна улога ангажованих лица, а највише она која се тиче комуникације и остваривања сарадње са представницима наших локалних партнера, спољних сарадника и различитих институција.

Централна манифестација поводом Недеље солидарности у 2018. години

У оквиру својих активности Савез за церебралну и дечију парализу Србије сваке године током октобра обележава Недељу солидарности. Тако је било и у октобру 2018. Током овог месеца Савез за ЦДП Србије, као и све организације чланице Савеза су у својим градовима, широм Србије организовале разноврсне програме и манифестације са циљем подстицања друштвене укључености особа са церебралном и дечијом парализом у заједницу и њихове веће



учљивости. Централна манифестација у оквиру Недеље солидарности са особама са церебралном и дечијом парализом ове године је обележена 22. пут у Нишу, у хотелу „Александар“. Присутни су имали прилику да се детаљније упознају са активностима овог друштва које је славило 40 година постојања. Манифестацију су својим

присутвом увеличали представници Министарства за рад, запошљавање, борачка и социјална питања в. д. помоћника министра, Биљана Барошевић, сарадница у Сектору за заштиту особа са инвалидитетом, Јулијана Станисављевић, представник града Ниша за социјална питања, Јордан Ивановић, као и други представници локалне самоуправе и различитих институција и организација. Визија Савеза за ЦДП Србије и организација чланица је друштво једнаких могућности за све, тако да је и ова Недеља солидарности обележена у духу равноправности, једнакости и солидарности.

Конференција о асистивним технологијама

Савез за ЦДП Србије је дао подршку организацији Конференције АТАК

године, када се говорило о церебралној парализи. АТАК Конференција је у Београд довела водеће светске стручњаке и кориснике асистивне технологије (АТ) и аугментативне и алтернативне комуникације (ААЦ) како би поделили своје знање и искуство са учесницима. Сви присутни су имали прилику да посете изложбени простор у коме су могли да виде и испробају различита помагала за особе са инвалидитетом, од технологије која олакшава приступ рачунару до уређаја за контролу околине, различитих прекидача, едукативних софтвера и потпомогнуте комуникације. Водећи светски произвођачи напредних технолошких решења из Енглеске, Шведске, САД-а, Немачке, Аустрије, Холандије, Финске и Хрватске представили су своје производе у изложбеном салону.



(АТТАС) о напредним технологијама за децу са тешкоћама у развоју и особе са инвалидитетом која је одржана у Београду, 22. и 23.10.2018. године у хотелу Хајат. Организатор конференције је услед пружене подршке омогућио бесплатно присуствовање за 20 особа из наших организација и то другог дана, 23.10.2018.

Учешће представника Савеза за ЦДП на сајму књига 2018. године

У хали За београдског Сајма, током трајања београдског Сајма књига, у организацији Министарства за рад, запошљавање, борачка и социјална питања- Сектора за заштиту особа са инвалидитетом и Националне организације

особа са инвалидитетом Србије, а под геслом **„Једнаки“**, од 21. до 28. октобра реализоване су активности као што су изложба експоната (уметничких радова – слика, уметничких фотографија, предмета од дрвета, керамике, стакла, радова на свили, затим – пехара и медаља, књига, брошура, часописа и других информативно-промотивних материјала) и пратећи



програм. Изложбене експонате испред Савеза за ЦДП Србије излагале су следеће организације: Асоцијација за церебралну и дечију парализу „Дуга стрела“-Панчево, Друштво за церебралну и дечију парализу Прокупље, Удружење особа са церебралном и дечијом парализом „Воља за животом“ Велика Плана, Друштво за церебралну и дечију парализу Прибој, Удружење грађана за церебралну и дечију парализу јужно-бачког округа „Сунце“ Нови Сад, Друштво за церебралну и дечију парализу Ивањица.

Удружење за церебралну и дечију парализу из Ивањице представило је услугу - Лични пратилац детета. Професионалци из ове организације су презентовали све фазе у функционисању услуге „Лични пратилац детета“, од самог успостављања услуге до непосредног рада са корисницима. Учеснице у презентацији су биле дефектолози Сања Лишанин и Јелена Рабеновић.

У оквиру презентације писаца особа са инвалидитетом, Савез за ЦДП Србије представио је своје ствараоце: Јелену

Радовић, председницу Удружења грађана „СУНЦЕ“ за церебралну и дечију парализу јужно-бачког округа - Нови Сад, која је ауторка две мотивационе књиге: „Увек са осмехом“ и „Необичан путник с осмехом“. Она је одржала мотивациону трибину „Живим са церебралном парализом, па шта?“ и обратила се на себи својствен начин, путем личних фотографија.

Након тога приказан је њен филм под називом „Необичан путник са осмехом“.

У наставку програма, представили су се следећи аутори књига: Жељко Канурић, члан Савеза за ЦДП Војводине, аутор књига „Ступање у чудо“, „Нијансе љубави“, „Арс поетика“ и Дубравка Кртинић, чланица Друштва за церебралну и дечију парализу Сремског округа (Сремска Митровица), ауторка две књиге: „Поетски немир“ и „Плави круг“. Савез за ЦДП Србије је на



сајму излагао Часопис „ПреОКРЕТ“, брошуру „Пут до успеха у локалној заједници“, брошуру „Лишење пословне способности и продужење родитељског права“. Савез за церебралну и дечију парализу Војводине „Сунцокрет“ излагао је часопис „Сунцокрет“, и Удружење оболелих од церебралне и дечије парализе Зајечар излагало је зборник радова чланова Удружења „Песма на дар“.

Селма Ћатовић

Изборна скупштина НООИС-а

У Београду, у Палати Србије, 23. новембра, 2018. године одржана је изборна скупштина Националне организације особа са инвалидитетом Србије.

Пре усвајања Дневног реда Скупштине, у свечаном делу Скупштине, делегатима се обратио Министар за рад, запошљавање, борачка и социјална питања, господин Зоран Ђорђевић и в. д. помоћника Министра, госпођа, Биљана Барошевић. Они су у свом излагању истакли да је сарадња НООИС-а и Савеза (чланица НООИС-а) у предходној години била интезивна и да су се кроз садњу искристалисале потребе особа са инвалидитетом.

Овом приликом представници Министарства обавестили су присутне делегате, да ће непосредно после усвајања

буџета Републике Србије од стране Народне Скупштине, бити расписан и Конкурс за редовне програмске активности удружења особа са инвалидитетом за 2019. годину и да је планирано да ова средства буду увећана у односу 2018.

По напуштању скупа од стране представника Министарства за рад, запошљавање, борачка и социјална питања, прешло се на радни део Скупштине. Усвојен је дневни ред, разматрана су годишња документа годишњи извештаји и планови рада. Затим се, обзиром да је била изборна Скупштина, приступило избору чланова Управног одбора, као и председника и два подпредседника НООИС-а. По обављеном гласању, верификациона комисија је утврдила да је Скупштина изгласала да је састав Управног одбора остао исти и да су поново за наредни четворогодишњи мандат за председника изабрани Милан Стошић, а за подпредседнике Светлана Влаховић и Михајло Пајевић.

Љубинка Боризоски

Жене са инвалидитетом у сервисима подршке и услуга

23. новембра 2018. године у Београду, у хотелу „Константин“, организација Мрежа из круга Србије је заједно са са организацијама чланицама „Из круга Београд“, „Из круга Ниш“, „Из круга Крагујевац“ и удружењем „РИМЕ“ из Зајечара, организовала је прву регионалну конференцију под називом „Сервиси подршке у служби превазилажења траума насиља у породици и планирање унапређења репродуктивног здравља“.

Конференција је замишљена као платформа за подизање свести о ограниченом учешћу жена са инвалидитетом у сервисима подршке и услугама, као и за одређивање различитих

мера које ће утицати да процеси партиципације буду доступни за жене са инвалидитетом.

У раду Конференције учествовале су истакнуте активисткиње у области права жена са инвалидитетом, чланови академске заједнице, представници организација особа са инвалидитетом и стручњаци из других домаћих и међународних организација.

На крају Конференције, у свечаном делу промовисана је поштанска маркица са ликом Лепојке Чаревић Митановски (1963 - 2015), која је цео свој живот посветила борби за права жена са инвалидитетом.

Љубинка Боризоски

Округли сто

Савез за церебралну и дечију парализу Србије је у петак, 30.11.2018. године организовао округли сто поводом обележавања „3. децембра- Међународног дана особа са инвалидитетом“ под називом „Унапређење квалитета живота деце са церебралном парализом и њихових породица“. Скуп је одржан у ГО Звездара у Београду.

Међународни дан особа са инвалидитетом, 3. децембар, обележава се од 1992. године, када је Генерална скупштина УН 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, пре свега, повод да се скрене пажња на проблеме с којима се особе са инвалидитетом суочавају.

Савез за церебралну и дечију парализу Србије је одлучио да ове године одржавањем округлог стола покуша да скрене пажњу јавности на значај правовремене и адекватне бриге о породици као највећем носиоцу подршке за дете са сметњама.

Овај округли сто је само једна од програмских активности Савеза коју је подржало Министарство за рад, запошљавање, борачка и социјална питања- Сектор за заштиту особа са инвалидитетом. Испред Министарства округлом столу је присуствовала сарадница у Сектору за заштиту особа са инвалидитетом, Јулијана Станисављевић, која је показала значајну заинтересованост за рад друштава за церебралну и дечију парализу широм Србије и која се иначе радо одазове и присуствује активностима овог или сличног типа.

Догађај је отворила Ивана Анђелковић, секретар Савеза, а модератор је била Селма

Ћатовић, стручна сарадница Савеза за ЦДП Србије.

Идеја за реализацију округлог стола била је да се окупе, пре свега, родитељи или чланови породице који непосредно брину о деци са церебралном парализом предшколског и школског узраста, која су и најинтензивније укључена у различите рехабилитационе поступке. Сведоци смо да породица у том периоду има пуно изазова и тешкоћа да опстане, остане функционална, пронађе и определи се за најквалитетнији приступ за своје дете у рехабилитацији, образовању, социјалној инклузији и сл. Такође, округли сто је био намењен и представницима удружења који раде са овом категоријом лица и представницима институција у оквиру здравственог, школског или система социјалне заштите.

На Округлом столу је присуствовало око 50 заинтересованих суграђана, предавача и студената са Факултета за



специјалну едукацију и рехабилитацију у Београду, представника Специјалне болнице за церебралну парализу и развојну неурологију, представника удружења за ЦДП из више градова у Србији. Учеснице Округлог стола су биле Др Александра Секулић- специјалиста физијатрије Клинике за рехабилитацију „Др Мирослав Зотовић“, Нада Штављанин- директорка Центра за социјални рад Земун и Доминика Сидоренко Перић- психолог ОШ за заштиту вида „Драган Ковачевић“.



Оне представљају стручњаке из здравственог, образовног и система социјалне заштите које су се кроз свој професионални ангажман сусретале са децом са сметњама у развоју и њиховим породицама.

Овим окупљањем, Савез за ЦДП Србије желео је да подсети и породице и оне који са њима раде колико је управо породица значајна, колико је њена улога важна и незаменљива, како је она спона детета са свим системима, друштвом, колики су пред њом најтежи задаци и највећи изазови да детету пружи што боље и адекватније, а опет правовремене могућности за што квалитетнији и потпунији раст и развој.

Породице, по природи и иделаној замисли њихове функције, имају задатак да искористе потенцијале своје деце на најбољи могући начин, да искористе “критични период” за усвајање и развијање важних знања, навика и вештина и нарочито је овај задатак наглашен у породицама где постоји дете или деца са сметњама.

Ипак, породице данас немају на услузи довољно ресурса и средстава.

Већина родитеља наилази на „затворена врата“ од стране појединаца, институција,

система, па је наша идеја била да кроз ово окупљање пробамо да направимо искорак ка отварању тих врата, међусобном повезивању различитих актера, скренемо пажњу јавности и доносиоца одлука о томе са којим се проблемима и тешкоћама суочавају породице, које су њихове снаге, као и које предлоге или решења они нуде.

Ове теме и мапирање проблема, као и осмишљавање и реализација њихових решења, тј. покушаја да се превазиђу, неопходно је да буду свакодневна мисија појединачних чланова нашег друштва и институција и система, односно друштва уопште.

Свака од учесница дала је свој аутентичан допринос. Утисак је да су на посебно емпатичан и приступачан начин говориле о свим оним препрекама и изазовима које су пред децом, родитељима и друштвом, али да су, својим позитивним ставом успеле да укажу на начине за превазилажење истих или бар на неке могућности које стоје на располагању за деловање у овој области унапређења квалитета живота осетљивих друштвених група. Након њиховог излагања, сви присутни су имали прилику за активно учешће, дискусију и питања.

Летовање Прчањ 2018.

На иницијативу једног броја наших чланова, особа са најтежим инвалидитетом, Управни одбор Савеза донео је одлуку да се ове године за њих организује летовање у Рехабилитационом центру Врмац у Прчању, у Црној Гори.

Тако је 1. септембра, у вечерњим часовима, мала група од 53. насмејаних лица, од којих су 27. њих били са инвалидитетом (19 корисника колица), 22 пратилаца и 4 особе техничке подршке, кренула на пут у познато.

Непосредно пред полазак групе на летовање, представници Савеза су имали састанак са помоћницом Министра из Сектора за заштиту ОСИ, Биљаном



Барошевић. Том приликом су је обавестили о активностима у вези са организацијом летовања. Госпођа Барошевић нам је дала своју подршку, што је за нас био изненађујући гест, јер је то први пут од када Савез организује летовање за своје чланове, а да представник Министарства за рад, запошљавање, борачка и социјална питања делегира свог представника, госпођу Јулијану Станисављевић да у име Министра и помоћнице Министра испрати групу на летовање.

Пут нам је прошао брзо и без напора, а већ смо знали шта нас очекује. Хотел Врмац, позната приступачна плажа и шеталиште уз морску обалу. Велико изненађење је било

то што су купатила у собама реновирана, приступачна за госте који користе инвалидска колица.

Реализацију активности на летовању спровеле су координаторке Љубинка Боризоски и Данијела Иванчевић, које су



организовале путовање, смештај групе по собама, бринуле о здравственом стању чланова групе, организовале рад асистената, комуницирале између чланова групе и хотелског особља у циљу побољшања хотелских услуга, обавештавале чланове о активностима и организовале културно-забавне активности.

Асистенцију особама са инвалидитетом пружали су Горан Паштровић и Иван Симић.

Они су свакодневно пружали асистенцију нашим члановима на плажи приликом уласка и изласка из воде, пружали физичку подршку приликом путовања, помоћ на рампи у хотелу, бринули о опреми Савеза и учествовали у реализацији културно-забавних активности. На основу искуства са овог летовања, чини нам се је да су два асистента недовољна у односу на „тежину“ групе и потребе наших чланова.

Према мишљењу учесника летовања, смештај и хигјена у хотелу били су у складу са категоријом, а храна је била веома добра.

Временски услови су били погодни за купање током свих 10 дана боравка. Што се тиче плаже која припада хотелу Врмац, познато је да је то једна од

најприступачнијих плажа за ОСИ, али на њој недостају „рампа“ за улазак у воду и лежаљке и сунцобрани, које би наши чланови могли да користе без надокнаде.

Током летовања организовано је такмичење у шаху, доминама, боћању, у игри „Човече не љути се“ и караокама. Организовано је крстарење бококоторским заливом. За све који су изразили жељу да учествују у овој активности, крстарење бродом било је бесплатно. Организована је и једна рођенданска журка. Претпоследње вече обележено је као свечано завршно вече, на коме смо доделили захвалнице и дипломе најуспешнијим учесницима у културно-забавном и спортском програму. За ово вече била је обезбеђена музика уживо коју су сами учесници летовања финансирани. Оно што је било посебно,



то је да су нам се те вечери придружили и чланови Савеза параплегичара из Новог Сада и Руме, који су у истом термину летовали у хотелу Врмац.

Чланови групе на овогодишњем летовању показали су изузетно велико интересовање за учешће у културно-забавним активностима, које су, по њиховој оцени, биле одлично организоване. Као посебно успешно организоване догађаје, истакли су крстарење бродом, организовање журки, караока и завршне вечери.

Последњег дана боравка одржан је састанак са директором Института за рехабилитацију, Браниславом Радошевићем, и управником хотела Врмац, Миленом Шошањ. Овом састанку је, поред координатора летовања,



Данијеле Иванчевић и Љубинке Боризоски, присуствовала и Ружица Гаруновић – члан Управног одбора Савеза. На састанку смо прво указали на неке ситније недостатке: отежана комуникација преко рецепције, недостатак пешкира, недовољан број лежаљки и сунцобрана, неадекватно осветљење у дворишту кроз које се пролази до лифта и сл. Затим смо указали на неопходне радове које би требало извести да би овај објект у целисти био приступачан ОСИ, као што су уградња рукохвата у купатилима која су реновирана и прилагођена непосредно пред наш долазак, изградња косе рампе за колица, уградња рукохвата на главном улазу, прављење прилагођене рампе за улазак у море непокретних и тешко покретних особа, ублажавање косе равни или уграђивање покретне траке која би омогућила лакши излазак из објекта, као и прилаз плажи корисницима колица. Господин Радошевић изнео је њихову идеју о адаптацији дела објекта који се налази уз саму плажу, са капацитетом од око 50 места, који би могао у потпуности да буде прилагођен за особе са инвалидитетом.

Састанак смо закључили са идејом да би било добро да Институт и Савез у партнерству покрену иницијативу код ресорних Министарстава здравља, туризма и социјалне заштите за адаптацију хотела Врмац, који би био јединствен објект на мору прилагођен особама са инвалидитетом.

Љубинка Боризоски

Јубилеј

Ова година нам је јубиларна. Напунили смо 30 година окупљања особа са последицама дечије и церебралне парализе. Наш јубилеј обележавамо радно, јер желимо да будемо скромни у жељама, прохтевима и финансијским могућностима.

Поводом тога, желела сам да направим кратке интервије са претходним председником Удружења Љубомором Радовићем и неким од најстаријих чланова Удружења.

Милован Соларов

Од 1987. године у Војводини постојало је само једно, активно, Друштво у Панчеву и једно у Вршцу које није заживело и брзо се угасило. На иницијативу Милице Соларов, мајке члана Удружења Милована Соларова, уз помоћ Републичког Савеза за церебралну и дечију парализу, покренуто је оснивање Друштва за Церебрану и Дечију Парализу ЈБО Нови Сад.



„Прву просторију смо добили у Гагариновој улици и тамо смо само одржавали састанке. Имали смо један половни Имв комби који је возио сам председник друштва и довозио неке чланове на састанке Друштва.

Циљеви Друштва су, првенствено били, да се учланују лица која се још рехабилитују или која су код куће, а не стално стационарирана у неком дому, што наравно није значило да сви они не могу доћу у Друштво на дружење. Друштво помаже у лакшем остваривању права својим члановима. Организује дружења, летовања, излете.

Почетком лета 1988. наше Друштво је први пут послало седам чланова на летовање у Стугу, у организацији београдског

Савеза. 1989. године још једном, на позив, идемо у Медулин, али овог пута возом. У међувремену Друштво се доста проширило, укључило се више родитеља који су помогли раду Друштва. На летовању у Чању били смо 1990. и 1991. године. Славили смо Нову годину у Змај Јовиној 3. Организовали смо два дводневна излета на Палић, ишли на неколико концерата.

У октобру 1992. добили смо просторије од око 70 квадрата у улици Цара Лазара број 35. Имали смо једну велику просторију са чајном кухињом, канцеларијом и санитарним чвором.

Разне донације прехранбених, хигијенских, одевних предмета које је Друштво делило својим члановима, уследило је после 1994. године.

На јесен 1996. године организовали смо изборну Скупштину у Геронтолошком центру на новом насељу, на којој Милица Соларов даје оставку и за Председника Друштва се бира Љубомир Радовић (родитељ).

Дружили смо се понедељком и четвртком и то врло често од 12 па до 23 часа, тј. до последњег аутобуса. Дуго година славили смо Нове године, 3-4 пута годишње правили журке до јутра, долазили су пријатељи чланова из других Друштава и Београда и из других градова. Мислим да смо једно од ретких Друштава чији се чланови интезивно друже већ 30 година!“

Вера Николов

Од које године сѐ у Удружењу?

Не знам тачно, било је то почетком деведесетих. Милица Соларов је у то време била председница Удружења.



Која је била ваша улога у Удружењу?

Прво сам била члан Удружења, потом чланица Управног одбора и од 2006. године секретарица Удружења.

Како је изгледало биће секретарица у оно време?

Моје задужења су била свакодневна комуникација са члановима, плаћање

рачуна, делимично књиговодство и администрација, а учествовала сам у писању пројеката и реализацији истих, уз помоћ и подршку председника Удружења. У Удружењу је било могуће служење цивилног војног рока, па сам водила евиденцију о цивилним војницима и слала извештаје у Војни одсек.

Можеће ли издвојити неке од најлепших тренутака из њеног периода?

Ишли смо на излете, имали смо организован превоз минибусом за све активности. Дружили смо се, помагали смо једни другима, увек смо били ту једни за друге.

Радославка Микић

Од када сѐ члан Удружења?

Ја мислим од 1992. Тада смо имали просторије на Булевару.



Како је у ваше време било у Удружењу?

Били смо веома активно Удружење.

Које леје тренутке у Удружењу памтите?

Памтим лепо дружење током радног времена.

Шта би моли да препоручите члановима, када су активност у њима?

Да воде рачуна о здрављу и да се друже, свако према својим могућностима.

Љубомир Радовић:

„Све што су рекли моји претходници за ових 20-ак година дружења са ОСИ, било је скромно са њихове стране. На мени је само да им се захвалим на сарадњи и поштовању које су ми указали. На млађима свет остаје и веома ми је драго што Удружење воде малађе особе, наравно уз помоћ старијих, као и старатеља и родитеља. Било је потешкоћа и изазова у досадашњем раду, али је то сада иза нас. Оно што бих истакао као важно, то је да, након увођења инклузије у систем образовања, свакодневно сарађујемо са



школама основног и средњег образовања. Првенствено мислим на школу Милан Петровић у Новом Саду. Школарци из ове школе су веома активни и редовни у просторијама Удружења, као и њихови родитељи.

Желим Удружењу нове просторије и пројекте који ће им олакшати будућност. Желим да се захвалим Републичком и Покрајинском Савезу за ЦДП, Управи Града Новог Сада и Црвеном крсту на пружању помоћи, сарадњи и разумевању у заједничком раду. Такође ми је драго да успешно ради Покрајински савез за ЦДП Војводине, у коме сам био један од оснивача и први председник.“

Јелена Радовић

У јуну 2016. године на редовној Скупштини Удружења за председника је, већином гласова, по први пут, изгласана особа са инвалидитетом, дипломирани правник Јелена Радовић. На тој Скупштини донета је одлука да Управни одбор чине особе са инвалидитетом.



„Са оваквом богатом историјом, није ни мало лако очувати оно што имамо. Чланица сам удружења од 1992. Тада сам била девојчица која је своје другаре из дечије болнице виђала тамо. Једва смо чекали да се играмо, дружимо и видимо Деда Мраза који је чак и у оно лудо време санкција увек долазио. Прва особа коју памтим да сам упознала у Удружењу био је мој пријатељ Милован Соларов. Он би ме учио неке основне радње рада на компјутеру. Мислим да сам гледајући њега са инвалидитетом који је веома сличан мени, несвесно прихватила да је ово удружење место коме ја припадам.

Други су нам оставили велике и неизбрисиве трагове о којима се и дан данас прича, као што су акције „компјутером до знања“, излети на Фрушкој гори на којима су наши чланови веома често ишли и то са два аутобуса, шаковски турнир ех Југославије, дочеци Нових година, прославе рођендана, дружења и, можда најважнија акција од свих, летовање, које се већ 30 година организује сваке године.

Ја сам данас председница свог удружења, одговорно лице и неко ко се бори за сва наша права. Удружење је место где се људи удружују и повезују да би остварили циљеве заједно. Моја мисија јесте у томе да повећам видљивост удружења и особа које живе са церебралном и дечијом парализом. Такође, желим да имамо нове просторије за све наше активности. Негде највише, из дубине душе, желим да данас, сутра када дође тренутак да оставим удружење, да то буде место осмеха које ће корачати сигурно и једноставно.“

Правно- саветодавна радионица
Удружења ЦДП «СУНЦЕ» Нови Сад

Шаховски турнир пријатељства

У Новом Саду је 06.11.2018. године одржан Шаховски турнир „Пријатељства“ у организацији Савеза за церебралну и дечију парализу Србије и „Сунцокрета“- Савеза за церебралну и дечију парализу Војводине, на коме су учествовале особе са церебралном и дечијом парализом из целе Србије.

Домаћин овог турнира било је Удружење грађана „Сунце“ – Удружење за дечију и церебралну парализу Јужно-бачког округа Нови Сад, а турнир је реализован у хотелу „Нови Сад“.

Одговор на питање зашто је баш шах толико значајан избор за особе са



церебралном и дечијом парализом, је зато што је шах и спорт и уметност и игра. Шаховска табла представља поље могуће стварности, а шаховске црне и беле фигуре су симболичне представе човекових различитих животних улога.

Може се рећи да је шах од свих умних игара најближи симулацији правог живота. Можда је баш зато шах избор за особе које имају потешкоћа у владању својим телом, покретима, кретању. Кроз шах могу превазићи немоћ, „владати“, повлачити потезе који значе предност за њих, шах представља симбол могућих избора, снагу, омогућава им да искажу своје снаге и способности, развијају вештине, вежбају и развијају вољу, истрајност, али и стварају и негују пријатељства.

Овакав вид турнира је уједно и прилика да се скрене пажња окружењу и широј јавности на успехе и постигнућа особа са инвалидитетом, на неговање и развијање односа уважавања и једнакости, односа који води превазилажењу предрасуда и баријера.

Турнир „Пријатељства“ су отворили и поздравили представница Министарства за рад, запошљавање, борачка и социјална питања, в.д. помоћника Министра, Биљана Барошевић, помоћник градоначелника Новог Сада, Александар Петровић,



представник Покрајинске власти, Предраг Радовић, као и председнице Републичког савеза за церебралну и дечију парализу, Ева Блашко Михалик и председница покрајинског Савеза за церебралну и дечију парализу, Ружица Гаруновић.

В. Д. помоћника Министра, Биљана Барошевић отворила је турнир повлачећи

симболично први потез. Само једна од позитивних порука која је обележила почетак турнира је и „Вуците паметне потезе, како у шаху, тако и у животу!“

Турнир се одигравао по швајцарском систему, учествовало је 11 екипа са по три играча плус резерва, из Новог Сада,



Београда, Смедерева, Панчева, Прибоја, Сомбора, Зајечара, Зрењанина, Суботице и Кикинде.

Прво место је однела екипа из Прибоја, друго место екипа из Београда, док је трећепласирана била екипа из Суботице. Четврто место је освојила још једна екипа из Београда, а пето место екипа из Сомбора. Екипе које су освојиле прва три места су из Новог Сада понеле пехаре, док су сви остали учесници добили захвалнице и симболичне поклоне.

Надамо се и прижељкујемо да у будућности буде што више сличних манифестација које доприносе превазилажењу дистанци између људи и градова!

Министарство за рад, запошљавање, борачка и социјална питања, Сектор за заштиту особа са инвалидитетом је подржало и финансирало реализацију турнира кроз Пројекат редовних програмских активности Савеза за ЦДП Србије и локалних партнера у 2018. години који је одобрен на Програмском конкурс за унапређење положаја особа са инвалидитетом Републици Србији у 2018. години.

30 година летујемо заједно

Кроз пројекат климатски опоравак који је препознат од стране града Новог Сада, ове године смо добили одређена средства уз помоћ којих смо ишли на летовање у Будву. Били смо смештени у хотел Парк, у коме смо се одавно одомаћили.

Наша група је бројала 36 особа са инвалидитетом заједно са својим пратиоцима. Међу нама је било највише деце која су посебно уживала у још једној летњој авантури.



Сви смо ми различити. Тако је неке, на пример, циљ боравка на мору плажа, пливање, вежбање...Неке је то шетња или ноћни провод, а било је и оних који су самоиницијативно крстарили бродима по предивној обали Јадранској мора.

Оно што је свима нама пријало, била је занимљива идеја Радована Матића, родитеља нашег малог насмејаног члана Димитрија Матића. То су биле четири спортске игре, прилагођене за све нас. То вече смо сви заједно провели у такмичарском духу у предивној башти нашег хотела. Већ сам раније писала о томе

да Будва има прилагођену плажу намењену особама са инвалидитетом. На жалост, ове године смо се на том месту осећали као сувишни. Остали туристи нису поштовали међународни знак особа са инвалидитетом, нити пролаз за наша колица. Сваке године објашњавамо им зашто ми морамо да будемо близу воде, да рампе не служе за дечије игре, већ за пролаз особа које



користе колица. Али добро, нисмо ми тамо били због тога да преваспитавамо људе. Ми желимо да памтимо наш смех у мору, дружење, пливање до бова, радост наших најмлађих, сунце и лепо време. Међу нама је било и дечака који су први пут видели море. Једна наша девојчица је ове године први пут уместо шлауфа плувала са мишићима, што је био велики успех. Наш друг који не воли хладну воду, ове године је са мишићима стигао све до бова. Мали дечак је пливао сам, играо се у таласима. Најмлађа деца су била и најхрабрија.

Сваки наш покрет у води нам даје снагу и енергију за целу годину. Ми се трудимо да помогнемо једни другима, приликом уласка и изласка из мора, да учимо једни од других, да се разумемо и прихватимо наше разлике.

Желимо да се захвалимо нашем граду Новом Саду који нам је дуги низ година подршка и ослонац у нашем пројекту. Такође, захваљујемо се туристичкој агенцији ОДИСЕЈА, са којом имамо одличну дугогодишњу сарадњу.

Јелена Радовић

Трибина о превенцији рака дојке



против рака дојке, а на њој су говорили доктори Соња Дунчић и Јовица Филиповић. Докторка Соња Дунчић изнела је статистичке податке о броју оболелих жена у нашем граду, као и о значају редовних контрола код лекара опште праксе и у Диспанзеру за жене. Апеловала је на све жене, али и на мушкарце, да једном месечно врше самопреглед груди код куће

и да се, уколико уоче било какве промене, обавезно јаве изабраном лекару. Појаснила је и дијагностичке методе које се користе приликом прегледа.

Доктор Јовица Филиповић је говорио о начинима самопрегледа дојки и појаснио је

детаљно начине на које се овај преглед врши. Указао је на значај ових превентивних прегледа и редовних контрола јер је тумор дојке излечив уколико се открије у почетној фази.

Свим учесницима трибине подељени су флајери са упутством за самопреглед дојки и машинице розе боје које су припремили чланови Друштва за ЦДП Смедерево и Градске организације глувих и наглувих Смедерево.

Центар за самостални живот особа са инвалидитетом Смедерева, Друштво за церебралну и дечију парализу Смедерева и Градска организација глувих и наглувих Смедерево организовали су трибину „Превенција рака дојке“, која је одржана 24.октобра 2018. године у скупштинској сали Градске управе Смедерево.

Трибина је организована поводом обележавања Међународног дана борбе

Тера 2018

Уорганизацији Савеза за церебралну и дечију парализу Војводине „Сунце“ 15. септембра ове године одржана је креативна радионица Тера у Кикинди. Домаћин је било Друштво инвалида за церебралну и дечију парализу Кикинда, а

гости чланови друштва за церебралну и дечију парализу из Новог Сада, Суботице, Титела, Куле, Зрењанина и Сремске митровице. Учесници имали су прилику да обиђу предиван Терин музеј, после чега су правили кутије од глине у радионици музеја. Ово дивно дружење завршило се веома пријатним ручком у ресторану Паор.

Иван Зарић, Стеван Зарић.

Медаље и пројекти

У оквиру програмских активности нашег Удружења за церебралну и дечију парализу „Пријатељи Титела“ у другој половини године и подршке локалне управе били смо домаћини шестог Покрајинског такмичења у припремању старих традиционалних Војвођанских јела. Радионица особа са инвалидитетом под називом „Тестенијада и ваљушци“ одржана је 22.09.2018. године у основној школи „Светозар Милетић“ у Тителу.

На такмичењу су учествовале чланице Савеза за церебралну и дечију парализу Војводине „Сунцокрет“ и екипе других удружења из окружења.

Наша сарадња са школом „Шосо М.Петровић“ се наставља кроз додатну подршку деци са сметњама у развоју и телесним инвалидитетом у виду третмана логопеда и дефектолога. За путне трошкове смо имали подршку од локалне управе, као и волонтере за превоз деце, наших чланова, из околних места до школе у Тителу.

Од Министарства рада очекујемо да ћемо добити лиценцу за пружање социјалних услуга нашим члановима, као додатну подршку помоћи у кући за болесне, старе и особе са посебним потребама и личне пратиоце деце.

Парастреличарски турнир на отвореном за О.С.И. одржан је 22. августа у Суботици. Наши представници спортске секције која ради у оквиру удружења постигли су добре резултате. У категорији инвалида сениора, Раде Цуцић је освојио сребрну медаљу, а у категорији олимпик јуниора, Ђока Маринков златну.



У оквиру програмских активности одржане су радно-окупационе радионице и обилазак чланова из околних места и Титела који полазе у школу. Ток приликом су им дате смернице у вези са остваривањем права из области образовања и социјалне заштите.

Две активности су одржане 15. септембра. Једна екипа је била на радионици „ТЕРА“ у Кикинди где су О.С.И. исказале своју креативност у вајању са глином, а друга су били стреличари који су учествовали на државном првенству у Смедереву које се одржало у Смедеревској тврђави.

У категорији инвалида сениора у гађању на 18 метара, наш представник Раде Цуцић освојио је 2. место и добио диплому и захвалницу. По завршетку ових активности

приређен је ручак за све уз срдечно дружење. На крају такмичења, одржана је ванредна

скупштина парастреличара на којој је, по предлогу нашег Управног одбора, изабран нови председник Ивица Шпехар, члан „Дуге стреле“ из Панчева и секретар Миодраг Грба, члан ПСС „Деспот Ђурађ Бранковић“ из Смедерева .

Предата је документација АПР-у да спортска секција прерасте у самостално спортско удружење. На оснивачкој скупштини која је одржана у јулу ове године,



за председника је изабран Паво Мајданџић из Вилова, а за секретара Раде Цуцић из Титела.

Одобрен нам је део предлога пројекта у другом кругу конкурса локалне управе за пилот пројекат дневног боравка „Заједно је лакше са пријатељима“, у износу од 150.000 динара. Очекујемо потписивање уговора и почетак реализације.

Предлог пројекта за активности у удружењу и помоћ у кући послат је

Покрајинском секретаријату за привреду, који у сарадњи са Националном службом за запошљавање подстиче запошљавање лица на територији Војводине.

Наш вишегодишњи победник на такмичењу „Златни глас“ О.С.И у Апатину, Звонко Губрински, обезбедио је и поклатио удружењу, тамбуру за тамбураше, чланове почетнике.

Ђорђе Очај

Отварање терена за боћање

Удружење особа са церебралном и дечијом парализом „Воља за животом“ из Велике Плате 19. јуна 2018. године отворило је терен за боћање у оквиру Дневног боравка за децу, младе и одрасле са сметњама у развоју „Лане“.

Терен за боћање је део пројекта „Спорт, инклузија и боћање“ који је интегрални део УНИЦЕФ-овог пројекта „Спорт за све“, реализованог у сарадњи са Удружењем особа са церебралном и дечијом парализом „Воља за животом“ из Велике Плате и уз финансијску подршку Војвођанске банке. Циљ УНИЦЕФ-овог пројекта који се спроводи у укупно пет градова у Србији је промоција социјалне инклузије деце са сметњама у развоју и инвалидитетом кроз спорт и рекреативне активности.

Боћање је параолимпијски спорт и једина игра која је доступна особама са најтежим телесним инвалидитетом. Циљ овог пројекта је да се кроз инклузивне спортске активности повећа укљученост деце и младих са сметњама и инвалидитетом и да се смање баријере и предрасуде које ову децу искључују из живота заједнице.



У оквиру пројекта опремљен је и прилагођен терен који је потпуно функционалан за параолимпијску игру боћање. Ово је једини такав терен на подручју Републике Србије. Поред тога, планирано је да тренери обуче педесеторо



деце и младих са сметњама у развоју и инвалидитетом, као и децу и младе без инвалидитета да играју боћање. Током лета на терену за боћање одржавале су се редовне спортске и рекреативне активности, као и спортска такмичења за сву децу.

Пројекта „Спорт, инклузија и боћање“ развијен је у конзорцијуму који су потписали Удружење особа са церебралном и дечијом парализом „Воља за животом“ Велика Плана, Општина Велика Плана, Фудбалски клуб Плана, Спортско удружење „М-GYM-M“ Велика Плана, Спортски савез општине



Велика Плана и Туристичко спортски центар Велика Плана.

Свечаном отварању присуствовали су представници УНИЦЕФ-а, локалне саоправе, јавних установа Општине Велика Плана, корисници и чланови Удружења особа са церебралном и дечијом парализом „Воља за животом“, породица корисника и чланова и многобројни грађани. Присутнима су се обратили Радован Радуловић - председник Удружења и координатор пројекта, Душка Ступар – финансијски асистент на пројекту, Марина Богдановић – представница УНИЦЕФ-а и Председник општине Велика Плана Игор Матковић.

Терен је постављен гуменом подлогом, приступачан је особама са телесним инвалидитетом и мултифункционалан је, јер се поред боћања могу играти кошарка, одбојка и фудбал. На зиду Дневног боравка за децу, младе и одрасле са сметњама у развоју „Лане“ налази се интерактивна табла

која се користи у едукативне и забавне сврхе за кориснике и чланове Удружења. Особе са инвалидитетом са подручја општине Велика Плана и ширег округа, добиле су простор за спорт, рекреацију и дружење.

До сада су организована два турнира у боћању, у септембру и октобру, између деце и младих са сметњама у развоју и инвалидитетом и деце и младих без инвалидитета. Одабрана екипа младих је крајем септембра провела неколико дана у Извидничком кампу на Охриду, где су забележили добре резултате. Удружење је 24.11.2018. године организовало Међународни турнир особа са инвалидитетом у боћању, на коме су угостили екипе из Велеса, Београда и Крагујевца.

Корисници су веома заинтересовани за овај вид спорта и редовно долазе на тренинге. Врло су истрајни у жељи да заједно напредују у овој врсти спорта. Имајући у виду све повољне ефекте који су произашли након отварања терена,



Удружење иде корак даље и планира оснивање Боћарског клуба особа са инвалидитетом.

Душка Ступар

Спортски и радно

Током протеклих летњих месеци у Друштву за церебралну и деčју парализу севернобачког округа Суботица било разних дешавања. Поред редовних програмских активности, наши чланови су у мају ове године присуствовали манифестацији „Спортом до осмеа“, која је одржана у Београду у организацији Српског савеза за рекреативни спорт ОСИ и ФК Партизан. Утисци су били фантастични.



Јун је био резервисан за медаље! Наши чланови, Марина Дубравац и Огнен Мешков освојили су златне медаље на Европском паратеквондо првенству у Бугарској. Напорним радом и великом преданошћу Марина и Огнен су постигли изузетне резултате и постали понос нашег Друштва. Такође, на нимало мање важном такмичењу Златни глас Апатина, наш Небојша Живановић је заузео 3. место и освојио низ награда, захвалница и диплома. Браво и за Небојшу!

Јули је протекао у радној атмосфери. У просторијама Друштва у Суботици, које се налазе у згради Нове општине, промењена је подна облога. Већи део средстава добили смо од Града Суботице, на конкурс на који је Друштво аплицирало. Део средстава је обезбеђен захваљујући друштвено-

одговорном пословању фирме Ангротех која је препознала наш проблем и помогла нам у његовом решавању.

Након великог спремања просторије, наставили смо да се дружимо, картамо, шалимо, славимо и радимо, сад већ у много лепшем амбијенту. Велики број чланова, нажалост, није у могућности да долази на дружења у Друштво, због проблема са превозом наших чланова. Градска управа је променила возача који је задужен за возњу



ОСИ у Суботици, па је нови возач одбио да превози наше чланове у поподневним часовима, јер је, како он каже, његово радно време до 15. часова. Након многих дописа градској управи и разговора са члановима градског већа, на жалост, нисмо дошли до решења овог проблема. Тако да наши чланови остају ускраћени за основно право



сваког човека – КРЕТАЊЕ. То за последицу има неодлажење у школу, на посао или код лекара, ако се одвија у поподневним часовима. Настојаћемо да се изборимо са овим проблемом. Примери су добродошли.

Путовање кроз Јагодину

Чланови Друштва за церебралну и дечију парализу Смедерева упутили су се 21. септембра пут Јагодине. Како је тог дана био верски празник рођење Пресвете Богородице – Мала Госпојина, најпре смо обишли Манастир Лешје у

парк којим протиче изворска вода.

Након духовног уживања у необичном манастиру који раскошом и уређеношћу подсећа на руске, путовање смо наставили ка Јагодини у којој смо прво посетили Музеј



близини Параћина, чија је црква посвећена покрову Пресвете Богородице. Нашим члановима служена је и молитва за здравље. Сам манастир се налази на узвишењу окружен природом, а на Хајдучкој стени налази се посебно осветљен крст који се види из далека. Око манастира је уређен

воштаних фигура, а након ручка у ресторану Виво ЦР, обишли смо Зоо врт и парк Ђурђево брдо. Посебан утисак на нас су оставиле воштане фигуре Вука Бојовића и Путина, а у Золошком врту најјачи утисак оставила је жирафа. На крају дана уживали смо у свежини ваздуха поред водопада.



Мотивациона трибина „Пут самосталности“

У организацији Друштва за церебралну и дечију парализу Сремског округа у просторијама Црвеног крста Шид, 23. октобра 2018. године одржана је трибина „Пут Самосталности“. За велики број присутних, старијих, као и пуно деце и њихових родитеља, ова трибина је била веома инспиративна.



Мотивациона трибина коју је водила Јелена Радовић, особа са последицама церебралне парализе, имала је за циљ да мотивише особе са инвалидитетом и њихове породице. Она је сама доказ да је свако успешан на свој начин. Истакла је да особе са церебралном парализом немају посебне потребе, већ, како је рекла „Ми пијемо воду, вино, идемо у школу, на посао, нисмо супер хероји, само смо особе са свим својим врлинама и манама“.

Јелена каже да својим осмехом хоће да покаже да верује у себе, да је њена церебрална парализа научила важне животне лекције. Она уме да се радује, да се смеје, да чак и запева, упркос свом отежаном говору, невољним покретима и чињеници да је у колицима.

Живот са церебралном парализом је изазов, који може да се победи само ако га прихватиш, даш све од себе да сваки дан будеш бољи и ведрији. Лек за церебралну парализу се зове: воља, позитиван став

према животу и осмех који руши све препреке. Бити мотивисан значи имати вољу, увек радити нешто ново, бити позитивац, шта год да се дешава. Након трибине приказан је кратак филм „Необичан путник са осмехом“ чији је аутор Јелена Радовић.

Ружица Гаруновић

Подршка породицама

Београдска општина Чукарица покренула је у лето 2018. године програм помоћи у кући „Предах“, са циљем да пружи подршку породицама са децом у сметњама у развоју и једнородитељским породицама.

Помоћ породицама у кућним условима, три до четири пута недељно, у зависности од потреба корисника, пружају геронтодомаћице и стручна лица која омогућавају родитељима да што квалитетније проведу време са својом децом.

„Ово је још један од програма социјалне бриге који спроводимо на Чукарици, а са жељом да пружимо подршку родитељима са децом са сметњама у развоју и омогућимо им да се посвете деци или да завршавају своје обавезе, знајући да стручна лица брину о малишанима. Тренутно ову врсту помоћи користи педесет породица са Чукарице, а позивамо и остале породице са децом са сметњама у развоју и једнородитељске породице да нам се јаве“, рекла је чланица Већа општине Чукарица Стана Лукић, приликом посете једној од породица која користи ову подршку.

Прављење мозаика

У октобру 2018. године у просторијама друштва за церебралну и дечију парализу Кикинда, као и неколико година уназад, у сарадњи са Центром за ликовну и примењену уметност „ТЕРРА“ одржана је радионица „Прављење мозаика“. Чланови друштва, углавном млађег узраста су уз асистенцију господина Горана Лудајића који је водио радионицу и својих пратилаца правили мозаик, лепећи колаж папир на лист од А4 формата. Радионицу, која је трајала у преподневним сатима четири дана организовао је и припремио секретар друштва Стеван Зарић. Сваког дана учесницима је било обезбеђено освежење и закуска. Учесници су се дивно забавили, као и на свим досадашњим радионицама које наше удружење организује за своје чланове.

Стеван Зарић



Шаховски турнир

25. 10. 2018. у просторијама Друштва у Лесковцу одржан је 22. шаховски турнир поводом „Недеље солидарности са особама са последицама церебралне и дечје парализе. Учешће су узели представници - такмичари сродних организација, активисти, волонтери, чланови, представници организације, чланови породица и медији.

Прва три места припала су такмичарима сродних организација, што потврђује мото традиционалне манифестације свих чланица и Савеза за ЦДП Србије. Такмичење је протекло у спортском духу. Учесници су се руководили геслом „важно је учествовати“, те је из тог разлога целокупан догађај добио

на квалитету, лепом дружењу и забави. Како би наши суграђани, локална самоуправа и локална заједница била информисана, активност је била и медијски испраћена.

Наша визија је оснаживање породица и појединца, као и његово укључивање у свакодневне токове, али и развијање сензибилитета целокупног друштва и подстицање друштвеног активизма и солидарности.

Визија Савеза и самих чланова је друштво једнаких могућности за све, тако да се и ова Недеља солидарности обележавала у духу равноправности, једнакости и солидарности.

С обзиром на то да сваке године поред низа активности, међу којима је и такмичење у шаху, обележавамо Недељу солидарности, настојаћемо и да сваку следећу још свестраније и масовније спроведемо.

Средства асистивних технологија намењена деци/особама са инвалидитетом

Оштећења горњих екстремитета код деце/особа које живе последицама церебралне парализе, неретко у знатној мери смањује њихову могућност коришћења рачунара, што као крајњу последицу често може имати и смањење њихових могућности да равноправно (на основу једнакости са другима) активно учествују у образовном процесу и након завршеног школовања постану довољно конкурентни на тржишту рада, да пронађу и одрже плаћено запослење.

Како ћемо се у наредним редовима првенствено бавити средствима асистивних технологија чија је сврха да особама са оштећењима горњих екстремитета омогуће, односно олакшају самостално коришћење рачунара за његове потребе, користимо дефиницију Дамира Кркобабића, који средства асистивних технологија одређује као „различита хадверска и софтверска решења која побољшавају квалитет живота особа са ограниченим способностима кретања и комуникације и особа са сензорним и моторним оштећењима“ (Кркобабић, Благојевић, 2011:8).

Средства асистивних технологија намењена особама са телесним инвалидитетом, можемо поделити на:

1. Специјалне тастатуре
2. Специјалне мишеве и замене за компјутерске мишеве
3. Уређаје за управљање компјутером без коришћења руку

Специјалне тастатуре

Једноручна/једнострани тастатура (Maltron One-Handed Ke/board)



Једноручна/једнострани тастатура намењена је особама које могу да куцају само једном руком (постоји модел за „леворуке“ и модел за „дешњаке“). Специфичан закривљен облик смањује могућност замора руке, па је погодна за слепо куцање. Ова тастатура има могућност промене распореда функција тастера на тастатури, тако да се и бројеви могу куцати са закривљеног дела тастатуре.

Интеликејс тастатура (Intellikeys)



Ителикејс тастатура има нешто веће типке од оних на стандардној тастатури, намењена је особама које због оштећења горњих екстремитета имају непрецизну моторику-тремор, па не могу да постигну довољну прецизност покрета приликом куцања на стандардној тастатури. Ова тастатура има глатку површину преко које се могу поставити „заштитници“/граничници са рупама кроз које се мора провући прст како би се притисла жељена типка, чиме се спречава могућност да особа са оштећеном моториком приликом куцања случајно притисне две или више типки.

Биг кејс тастатура (Big keys)



Биг кејс тастатура је нешто већа од класичне, стандардне компјутерске тастатуре и карактеристична по великим и посебно одвојеним функционалним тастерима, тако да се приликом коришћења свака функција/операција на рачунару (нпр. отварање документа, снимање и сл.), може постићи притиском по само једном тастеру, због чега је посебно погодна за особе које због оштећења моторике не могу истовремено да притисну два тастера.

Хелпмини тастатура (Helpmini)



Хелпмини тастатура је намењена особама са (изузетно) слабом покретљивошћу руку- рамена и/или шаке. Због својих малих димензија (величине 25x30cm и тежине од свега 30 грама), може се држати на кревету или у крилу тј. у положају који највише одговара особи која је користи.

Специјални мишеви и замене за компјутерског миша

Миш са џојстиком



Миш са куглом
(Largr Trackeball Mouse)



Миш са куглом и миш са џојстиком намењени су особама са недостатком шаке или слабом покретљивошћу прстију. Замењује класичан компјутерски миш, а њихова основна предност је и томе што се кугла/џојстик може покретати различитим деловима тела, нпр. подлактицом или стопалом. Поред кугле/џојстика, на овим уређајима се налазе и сдва велика тастера, који служе за покретање левог и десног клика на рачунару.

Свичмаус (switch mouse)



Свичмаус је уређај који служи као замена за компјутерски миш и првенствено је намењен особама које услед телесног инвалидитета, имају и висок степен спазма, услед чега веома тешко могу (или не могу уопште) да рукују класичним компјутерским мишем. Састоји се од пет или девет тастера којима се курсор покреће у жељеном смеру. Његова релативно велика тежина и дугачак кабл, смањују могућност да услед постојања невољних покрета код особе са телесним инвалидитетом, дође до оштећења уређаја у току самог коришћења.

Орбитрак (orbitrack)



Орбитрак замењује компјутерског миша, а намењен је особама које имају прецизну моторику али малу снагу и/или веома слабу покретљивост зглобова шаке. За руковање овим уређајем, довољна је само могућност покретања прстију.

Уређаји за управљање компјутером без коришћења руку

Тракер про (Tracker pro)



Уређај који замењује компјутерског миша и првенствено је намењен особама са инвалидитетом које највећу прецизност покрета постижу померањем главе. Састоји се од два дела: 1) камерице која се монтира на компјутерски монитор и 2) налепнице-„мале мете“ која се причвршћује на чело (или наочаре) корисника рачунара. Померањем главе, корисник камери шаље инфрацрвене таласе, које рачунар региструје као команде добијене преко класичног миша. Овај уређај није погодан за дуготрајни рад, јер доводи до брзог замора корисника.

ИнтеграМаус Плус (IntegraMouse Plus)



ИнтеграМаус Плус је замена за компјутерског миша и намењен је особама које не могу да користе ни горње ни доње екстремитете. Управљање компјутером врши се пропуштањем ваздушне струје кроз усни писак који се налази на врху овог уређаја, тако да дување и увлачење ваздуха

омогућавају кретање курсора преко екрана рачунара. Усни писак овог уређаја се лако скида и монтира, тако да је лак за одржавање хигијене, због чега један уређај може користити и више особа (нпр. ако деца са телесним инвалидитетом код куће имају ИнтеграМаус Плус, а исти уређај постоји и у њиховој школи, свако дете од куће може понети свој усни писак, како би наизменично могло да ради на школском рачунару).

Ови уређаји представљају тек део богатог опуса средстава асистивних технологија, чија примена деци/особама са телесним инвалидитетом у значајној мери може олакшати свакодневно функционисање. Нажалост, упркос опште прихваћеној чињеници о значају примене средстава асистивних технологија у свакодневном раду са децом/особама са телесним инвалидитетом, поменути уређаји су за сада доступни релативно малом броју припадника ове популације који живе у Србији и то углавном као део опреме неких од специјал(изова)них школа.

Више информација о средствима асистивних технологија и могућностима њихове набавке, можете добити на следећим линковима: http://socijalnoukljucivanje.gov.rs/wp-content/uploads/2017/04/Katalog_asistivne_tehnologije.pdf

http://www.mc.rs/upload/documents/Literatura/prirucnici/151111-asistivne_tehnologije_u_srbiji.pdf

<http://www.at-tech.rs/proizvodi>

Бојана Димитријевић

Специјално (посебно) родитељство

Као и многи моји познаници а и блиски пријатељи, већ 15 година сам родитељ деце са „посебним“ потребама, како то веома често шира јавност воли да се изјашњава о деци са повредом мозга.



Пре свега, желим да истакнем да је родитељство детета са тешкоћама у развоју нешто најлепше што ми се догодило и никада се не бих мењала, нити одрекла овог искуства.

Али, да кренем од рођења. Када се деси превремен порођај, за организам и психу жене то је само по себи велики стрес. Кад још и поред тога, услед нестручности лекара и особља, као и сплета различитих околности дође до повреда на мозгу код детета, тада вам се читав свет сруши. Онда покупите комадиће разбијених снова, великих надања, радости услед рођења детета, саставите мозаик и добијете слику на којој доминира страх, усамљеност, огорченост, туга и безнађе. Ипак, кренете даље. Тако је отприлике почело моје родитељство, када сам 2003. године родила близанце на почетку осмог месеца трудноће.

Веома брзо сам схватила да ме чека исцрпљујућа трка са контролним прегледима, доношењем површних и веома



често погрешних претпоставки и дијагноза, лутања по лекарима и институтима, док се у једном тренутку нисам одлучила да се водим својом интуицијом када су моја деца у питању. И то је била најбоља одлука пре свега за мене, али и за све нас.

За ових 15 година пуно тога смо научили, обишли смо пола планете и напредовали. Учили смо ми од деце и она од нас. Непроцењиво искуство. Није. Исплакала сам море суза. Пала небројено много пута и, опет устала. Борила се са својим највећим и најмрачнијим страховима и победила их. Научила да идем неким другим путевима, да слушам своју интуицију. Моји дечаци су, сваки на свој начин, увек успевали да ме поведу на прави пут ка њиховом исцељењу. Данас сам веома поносна на чињеницу да је један од њих уписао средњу школу и веома успешно је савладава. Други се бори са хормонима који дивљају у пубертету, али одолевамо свим искушењима.

Уствари, ми смо једна сасвим обично необична породица. Родитељи и три дечака. Срећни за себе једни са другима.

Прве тешкоће на које смо наишли по доласку деце из породицишта су честе многобројне контроле и прегледи. Убрзо смо схватили да то што је један родитељ на боловању није довољно. Скоро читав дан смо ван куће због праћења и прегледа деце. А кад стигнемо кући сав посао, од прања, пеглања, храњења до одржавања основне хигијене, све чека на нас. С друге стране супруг који ради код приватника није у

могућности да узима честа боловања или, још горе, по један или два дана недељно.

Наравно, кад смо на боловању то се одражава на висину зараде, а трошкови



су многоструко већи. И тада се дешава да најчешће отац мора да бира посао или отказ. На сву већ шкакљиву и неизвесну ситуацију са децом, то најчешће баш буде превише. И тако отац, глава породице, постане одједном најслабија карика. Не може да реши проблеме који се гомилају. Кад на то додате мајку са још увек неизбалансираним хормонима и хронично уморну, јасно је зашто у скоро 80% овакве породице не опстају. Како смо ми то превазишли? Тешко, трауматично, турбулентно. Али бих свакако нагласила да без помоћи и укључивања



остатка породице и пријатеља, не бисмо преживели. Мој савет свим родитељима који се сусрећу са оваквим изазовима је да одмах одреде приоритете и на основу њих капацитете којима располажу! Важно је да

укључите бабе и деде, тетке, стрине, кога год имате. Много је важније да сте одспавали део дана или ноћи, него да ли неко кува ручак, качи веш, пегла или шта год да ради другачије од вас.



Такође проширење породице може да вас подстакне да лакше прихватите тренутно стање детета са тескоћама у развоју. Нама се непланирано „догодио“ још један дечак. Божји дар. Сада он има 13 година и велика је и незамислива подршка. Тада сам мислила да ћу тешко моћи још једну бебу да одгајим. Грешка!!! Када имате дете са повредом мозга које успорено напредује, долазак здравог детета ни не осетите. Свеједно имате бебе које плачу.

Данас после 15 година могу рећи да заиста није било лако и да неће бити надаље ни мало једноставно, али ја у свим тренуцима уживам. Некако мислим да би ми живот био превише опуштен и досадан да немам сталне изазове и нове задатке. Али немојте слушати мене. Пронађите свој ритам, према свом сензибилитету. За нас ионако кажу да смо породица ван стандарда.

Зорица Шћекић

Ликовна колонија удружења станара дома за одрасла инвалидна лица

Задовољство нам је да вам представимо уметницу Еленку Краљик, која је својом суптилношћу ушла у свет уметности. Елена је ове године, као и низ претходних, организовала ликовну колонију на којој је учествовао велики број уметника. Уметничко изражавање у први план ставља потенцијале свих учесника, а не њихове недостатке, што може послужити као пример добре праксе у даљем развоју културних и друштвених активности у Србији.

Са Еленком Краљик смо разговарали о животу у Дому, о њеној уметности, као и о окупљањима уметника у ликовним колонијама које су постале саставни део годишњих активности у Дому.

Да ли можете да нас ближе упознајете са Домом за одрасла инвалидна лица?

Дом за одрасла инвалидна лица постоји од 1998. године, а самостално функционише од 2002. године када је издвојен због специфичности потреба станара дома. То је установа социјалне заштите и бави се збрињавањем лица са телесним инвалидитетом са територије Србије узраста од 20-65 година, са очуваним менталним способностима.

Колико дуго живите овде и какви су ваши услови?

Овде сам две и по године и морам признати да сам прилично задовољна услугом и животом овде у Дому, а с обзиром на то да сам прилично самостална то ми даје веће могућности за организацију сопственог времена. На челу Дома је директор Микица Будимировић, који се са целим тимом успешно труди да омогуће што квалитетније пружање услуга.

Станари Дома за одрасла инвалидна лица основали су Удружење станара дома. Шта вам о њему можете рећи?

Удружење станара дома је регистровано 2003. године и јединствени смо по томе што окупљамо особе са разним врстама инвалидитета: церебралном и дечијом парализом, мултипле склерозом, мишићном дистрофијом, параплегијом, квадраплегијом... Покушавамо да разноврсним активностима побољшамо квалитет живота редовним члановима који су станари дома, али и ванредним члановима који нису станари. Наше



примања углавном у целом износу одлазе у цену смештаја, па смо јако мотивисани за израду накита, рукотворина и уметничких слика које продајемо и на тај начин обезбеђујемо средства за даље активности као што су спортска дешавања, излети, културна догађаји, помоћ појединцима у виду солидарности и сл.

Са њендгенцијом њеласка из медицинској модела ка социјалном, Удружење станара дома иза себе има велики број активности и њосијинујих усјеха. Које бисје њосебно исјакли?

Учествовали смо у реализацији великог броја пројеката. Међу њима су уклањање архитектонских баријера и ликовна колонија која је ове године одржана по четрнаести пут. Такође, имамо спортисте који су носиоци медаља са параолимпијских игара и разних европских и еветских првенстава.

Бавите се и сликањем као хобијем и учесјвовали сје на ликовним колонијама,



али ове године сће били анијажовани на координисању целој пројекта ликовне колоније Удружења станара дома. Како то изгледа из нове позиције?

Могу вам рећи да сам била веома задовољна како је протекла ликовна колонија. Удружење станара дома је аплицирало за пројектна средства код Министарства за рад, борацка и социјална питања које нам је омогућило да се пројекат оствари. Тако смо могли да дочекамо велики број уметника, академских сликара и аматера који су заједно створили више од сто слика. Љубав станара дома према сликању уродила је плодом, а ми смо, као један од циљева, препознали и афирмацију наших чланова, као и дужење и упознавање шире јавности са особама са инвалидитетом из једног другачијег угла.



Шта је на вас оставило највећи утисак?

Много тога смо научили, та размена искуства и енергије током колонија је од непроцењивог значаја. Провели смо много лепог времена заједно у дворишту Дома за одрасла инвалидна лица. Атмосфера је понела све учеснике, а на крају колоније смо припремили котлић и дружили се дубоко у ноћ.

Којим техникама сликања су се сликари служили?

Претежно је било заступљено уље на платну, али и акрил и комбинована техника. Све слике су урамљене и спремне за испоруку.

Колико дуго сликаће и шта за вас представља сликање?

То је љубав која траје већ годинама и почиње изнутра, преноси се на платно по јединственом осећају који сваки уметник носи у себи.



У којим сће радовима излајали радове са ликовних колонија?

До сада смо излагали у Сремским Карловцима у галерији "Каирос", Културном центру Стара Пазова, Дом ваздухопловства галерије "Икар", Установа културе Палилула... Отворени смо за сваку врсту сарадње и радо ћемо се одазвати позивима.

Шта бисте желели да поручите нашим читаоцима?

Позвала бих сва заинтересована удружења и њихове чланове да нам се придруже следеће године уколико поседују уметничку црту, као и ликовне уметнике, познате личности што да не.

Позивала бих све заинтересоване на разгледање сталне поставке у галеријском делу Дома за одрасла инвалидна лица, кроз који је прошао велики број уметничких слика и скоро свака је нашла пут до свог власника. Велики допринос сликара је у томе што заинтересовани могу купити слике испод тржишне цене. Фотографије уметничких слика могу се погледати и на Фејсбук страници Удружења станара дома, као и на нашем сајту: www.usd.org.rs

Јулија Стојановић



САВЕЗ ЗА ЦЕРЕБРАЛНУ И ДЕЧИЈУ ПАРАЛИЗУ СРБИЈЕ



РЕПУБЛИКА СРБИЈА
МИНИСТАРСТВО ЗА РАД, ЗАПОШЉАВАЊЕ,
БОРАЧКА И СОЦИЈАЛНА ПИТАЊА