
Zvezdana DELIĆ

OSVRT NA
PROBLEME
OSOBA S
CEREBRALNOM
I DJEČJOM PARALIZOM
TE NJIHOVIH OBITELJI

Cerebralna paraliza je bolest koja stvara smetnje u motorici uzrokovane disfunkcijom mozga. Nacionalni informacijski centar za djecu i mladež s invaliditetom u Washingtonu (*National Information center for children and youth with handicaps*) definira cerebralnu paralizu ovako: „Stanje je uzrokovano oštećenjem mozga, obično se pojavljuje prije, za vrijeme ili kratko poslije poroda.“

Dječja paraliza ubraja se u vrlo teške zarazne bolesti, opasne za život zbog mogućnosti respiratornih komplikacija. Ovaj oblik bolesti u razvijenim je društvima gotovo iskorijenjen zbog obveznoga cijepljenja.

Prema evidenciji članstva naše udruge (*Društvo invalida cerebralne i dječje paralize Zagreb*), sve učlanjene osobe s dječjom paralizom starije su od 45 godina. Međutim, broj mlađe, novoučlanjene djece s cerebralnom paralizom stalno raste, pa je u 2001. godini zabilježeno dvadesetoro (20) novoučlanjene djece, rođene od 1992. do 1998. godine. Ovo je zabrinjavajuća brojka o kojoj bi trebalo voditi računa. Željela bih reći i nekoliko riječi o *Društvu invalida cerebralne i dječje paralize Zagreb* te o problemima s kojima se susreću naši članovi, njihovi roditelji i obitelj.

O UDRUZI

Društvo invalida cerebralne i dječje paralize na području grada Zagreba i Županije zagrebačke radi i djeluje od 1977. g. Društvo je udruga građana, a glavna joj je djelatnost okupljanje invalidnih osoba s cerebralnom paralizom i osoba s dječjom paralizom, članova njihovih obitelji i drugih zainteresiranih građana. Članstvo u udruzi je dobrovoljno.

Rad *Društva invalida cerebralne i dječje paralize* dijele se na dva oblika: (1) redovitu djelatnost, koja obuhvaća sve poslove vezane uz samo postojanje udruge, te (2) konkretan rad s članovima, koji se provodi po određenim programima. Ti programi obuhvaćaju izravan rad s članovima u kreativno-rekreativnim radionicama, u klupskim i sportskim aktivnostima, zatim mobilnost, informativno-edukativne radionice, rad sekcija i sl.

U ovim aktivnostima uglavnom sudjeluju članovi stariji od 25 godina, tj. ona populacija koja nije obuhvaćena nikakvim programima na državnoj ili lokalnoj razini. Poznata je činjenica da su u zadnjih 10-ak godina ukinute sve zaštitne radionice u kojima su radile invalidne osobe, a nisu osnivane nove, tako da je većina invalidnih osoba uglavnom prepuštena sama sebi i svojim roditeljima.

Moglo bi se reći da udruga, s jedne strane, djeluje na edukaciji javnosti o invalidnim osobama te promicanju njihovih potreba, a, s druge, da pruža tzv. „otvorene oblike zaštite“, odnosno da nastoji uključiti ove ljude u svakodnevne životne tokove i zadovoljiti njihovu potrebu za aktivnostima u kojima sudjeluju i njihovi zdravi sugrađani.

Ciljevi udruge su:

- evidentiranje osoba s cerebralnom i dječjom paralizom
- praćenje i proučavanje problema tih osoba
- davanje inicijative za rješavanje uočenih problema
- zalaganje za unapređivanje medicinske, edukativne, profesionalne i socijalne rehabilitacije te zapošljavanje osoba s cerebralnom i dječjom paralizom
- praćenje i predlaganje izmjena i dopuna zakonskih i drugih propisa u korist invalidnih osoba
- pružanje pomoći u ostvarivanju prava tih osoba,

Društvo je članica *Hrvatskog saveza udruge cerebralne i dječje paralize*, koji okuplja udruge s područja Hrvatske, a radi organizirana poticanja i promicanja mjera i akcija na rehabilitaciji, socijalizaciji, skrbi i poboljšanju socijalnoga i životnoga položaja osoba s cerebralnom i dječjom paralizom.

Udruge invalida i roditelja invalidne djece vrlo često „služe“ kao nadomjestak obitelji ili zamjena za određene aktivnosti u obitelji. U *Društvu* se najčešće ostvaruje dobra komunikacija između osoba i obitelji koje imaju dijete oboljelo od te bolesti, što im daje osjećaj prihvaćenosti, podršku i razumijevanje. Probleme koje nosi invaliditet ne treba posebno naglašavati, ali je važno istaknuti činjenicu da su ti problemi veći što je osoba starija. Kratkim pregledom želim reći s čime se najčešće susreću roditelji i same oboljele osobe:

O PROBLEMIMA

1. Roditelji nemaju psihološku podršku kada saznaju za dijagnozu svoga djeteta – prolaze faze lutanja, traženja i saznavanja o dijagnozi svoga djeteta te traženja najboljih načina rehabilitacije i tretmana.
2. Roditelji nemaju informaciju zašto je došlo do djetetova neuralnog oštećenja.
3. Nemaju informacije o svojim pravima i pravima svoje djece.
4. Zakonom regulirana prava teško se ostvaruju.
5. Postoji problem uključivanja djeteta u predškolsku ustanovu, jer vrtići nemaju stručni kadar koji bi radio s invalidnom djecom.
6. Postoji problem uključivanja djeteta u redovite škole zbog nepristupačnosti, nerazumijevanja ravnatelja te needuciranosti nastavnika koji bi u svojem razredu imao dijete s invaliditetom.
7. Velike su poteškoće organiziranoga prijevoza (uglavnom se obavlja preko udruga invalida).
8. Ostvarivanje prava na ortopedsku pomagala nije kontinuirano i uhodano.
9. Često se ne mogu ostvariti prava na rehabilitacijska pomagala (*Pravilnikom o ortopedskim pomagalima* nisu ni predviđena).
10. Cjelokupna nepristupačnost okoline proizlazi iz činjenice da je društvena svijest o svim navedenim problemima sužena i rijetki su programi edukacije i informiranja.
11. Nema programa zaštitnih radionica za djecu i mladež koja nisu sposobna za školovanje.
12. Nema mogućnosti zapošljavanja invalidnih osoba, što u konačnici stvara problem viška slobodnog vremena.
13. Dramatičan je i problem smještaja, sada već odraslih invalidnih osoba, kada se roditelji više ne mogu skrbiti

za svoga invalidnog člana. U RH nema ustanova koje bi mogle ponuditi smještaj za osobe s tjelesnim invaliditetom.

Uzimanjem u obzir svih navedenih činjenica može se zaključiti da je nužna cjelovita i potpunija zaštita oboljelih od cerebralne i dječje paralize, kako zakonodavnom regulativom, tako i društvenim akcijama.

No u ovom trenutku čini se da je najvažnije dobiti odgovor na pitanje: „Zašto se u sve većem broju rađaju djeca s oštećenjem mozga čija je krajnja dijagnoza – cerebralna paraliza?“

Društvo invalida cerebralne i dječje paralize Zagreb
Dalmatinska 1, 10000 Zagreb
tel. 48 48 905, fax: 48 48 911
e-mail: dicidp@zg.hinet.hr