

Primanje sakramenata kod djece s cerebralnom paralizom

Čurković, Anamarija

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Split, Faculty of Catholic Theology / Sveučilište u Splitu, Katolički bogoslovni fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:202:704993>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-10-13**



Repository / Repozitorij:

[Repository of The Catholic Faculty of Theology
University of Split](#)



SVEUČILIŠTE U SPLITU
KATOLIČKI BOGOSLOVNI FAKULTET

PREDDIPLOMSKI TEOLOŠKO – KATEHETSKEI STUDIJ

ANAMARIJA ČURKOVIĆ

PRIMANJE SAKRAMENATA KOD DJECE S
CEREBRALNOM PARALIZOM

Završni rad

Split, 2022.

SVEUČILIŠTE U SPLITU
KATOLIČKI BOGOSLOVNI FAKULTET
PREDDIPLOMSKI TEOLOŠKO – KATEHETSKE STUDIJE

ANAMARIJA ČURKOVIĆ

PRIMANJE SAKRAMENATA KOD DJECE S
CEREBRALNOM PARALIZOM

ZAVRŠNI RAD

iz Religiozne pedagogije i katehetike

kod doc. dr. sc. Mihaela Provića

Split, 2022.

SADRŽAJ

UVOD	5
1. CEREBRALNA PARALIZA – POJAM I DOSADAŠNJA ZNANSTVENA SAZNANJA	7
1.1. Etiologija nastanka bolesti.....	8
1.2. Kliničke značajke	10
1.3. Povezane disfunkcije	11
1.4. Dijagnoza.....	12
1.5. Instrumenti za kliničku procjenu	14
1.6. Liječenje	15
1.7. Život s cerebralnom paralizom	16
2. SVETI SAKRAMENTI.....	18
2.1. Sakramenti i njihova uloga	18
2.2. Svrha i ciljevi sakramenata.....	19
3. OSOBE S CEREBRALNOM PARALIZOM I PRIMANJE SVETIH SAKRAMENATA	21
3.1. Uloga biskupije.....	23
3.2. Sakrament krštenja	24
3.3. Sakrament sv. potvrde	25
3.4. Sakrament sv. euharistije.....	27
3.5. Sakrament pomirenja.....	28
3.6. Sakrament bolesničkog pomazanja	29

3.7. Sakrament ženidbe.....	31
ZAKLJUČAK	33
BIBLIOGRAFIJA	34
SUMMARY	38

Sažetak

Pojam cerebralne paralize koristi se za opisivanje motoričkog poremećaja kao posljedica oštećenja motoričkog područja mozga, stečenog tijekom prenatalnog, perinatalnog ili postnatalnog razdoblja. Cerebralna paraliza se također može pojaviti u ranom djetinjstvu. Liječenje cerebralne paralize može varirati za svakog pacijenta ovisno o vrsti i ozbiljnosti simptoma. Cerebralna paraliza je poremećaj koji se ne pogoršava tijekom vremena. Dobivanje odgovarajućeg liječenja simptoma cerebralne paralize može uvelike poboljšati stanje djeteta. Župna sakramentalna slavlja trebaju biti pristupačna osobama s cerebralnom paralizom i otvorena za njihovo puno, aktivno i svjesno sudjelovanje, prema njihovoj sposobnosti. Pastoralni službenici ne bi trebali pretpostaviti da poznaju potrebe tih osoba, već bi se trebali posavjetovati s njima ili njihovim roditeljima ili skrbnicima prije nego što donesu odluke o pristupačnosti župnih objekata i dostupnosti njezinih programa i službi. Te su prilagodbe običan dio liturgijskog života župe. Iako potpuna dostupnost možda nije uvijek moguća za svaku župu, poželjno je da barem jedna potpuno pristupačna zajednica bude dostupna na određenom području.

Ključne riječi: cerebralna paraliza, invaliditet, Crkva i osobe s invaliditetom, sakramenti, uloga župe, uloga biskupije

UVOD

Cerebralna paraliza je skupina poremećaja koji utječu na sposobnost osobe da se kreće i održava ravnotežu i držanje. Ovo je najčešći motorički invaliditet u djetinjstvu. Pojam „cerebralna“ znači imati veze s mozgom. Paraliza znači slabost ili probleme s korištenjem mišića. Cerebralna paraliza je uzrokovana abnormalnim razvojem mozga ili oštećenjem mozga u razvoju koje utječe na sposobnost osobe da kontrolira svoje mišiće. Simptomi cerebralne paralize razlikuju se od osobe do osobe. Osoba s teškim oblikom cerebralne paralize možda će morati koristiti posebnu opremu da bi mogla hodati, ili možda neće uopće moći hodati i možda će trebati doživotnu skrb. Osoba s blagim oblikom, s druge strane, mogla bi hodati pomalo nespretno, ali možda neće trebati nikakvu posebnu pomoć. Cerebralna paraliza se s vremenom ne pogoršava, iako se simptomi mogu promijeniti tijekom života osobe.

Sakramenti su djelotvorni znakovi milosti, ustanovljeni od Krista i povjereni Crkvi, po kojima se daje božanski život. Postoji sedam sakramenata: krštenje, potvrda, euharistija, pomirenje, bolesničko pomazanje, ženidba i sveti red. Sakramenti se dijele na kršćanske inicijacije (krštenje, potvrda i euharistija), sakramente ozdravljenja (pomirenje i bolesničko pomazanje) i sakramente obvezivanja (ženidba i sveti red). Euharistija zauzima jedinstveno mjesto jer je sakrament sakramenata.

Katolici koji su osobe s invaliditetom, a u tu skupinu spadaju i osobe s cerebralnom paralizom, kao i oni koji brinu o njima, često ističu da se pastoralna praksa slavljenja sakramenata uvelike razlikuje od biskupije do biskupije, pa i od župe do župe. Nedosljednosti se javljaju u područjima kao što su dostupnost crkvenih objekata za osobe s poteškoćama u kretanju, te dostupnost katehetskih programa za osobe s razvojnim i mentalnim poteškoćama. Pastoralne nedosljednosti mogu se pojaviti i u drugim područjima. Nedosljednosti u pastoralnoj praksi često proizlaze iz različitih, ali preklapajućih uzroka. Neki su rezultat nesporazuma o prirodi invaliditeta osoba s cerebralnom paralizom i njihovim potrebama. Drugi proizlaze iz nesigurnosti u vezi s odgovarajućom primjenom crkvenog zakona prema osobama s cerebralnom paralizom. Drugi se rađaju iz straha ili nerazumijevanja.

Biskupije bi trebale poticati uspostavu odgovarajuće službe podrške za župnike kako bi se olakšala evangelizacija, katehetska formacija i sakramentalna priprava za župljane s cerebralnom paralizom. Stvaranje potpuno pristupačne župe seže dalje od pukog fizičkog smještaja i obuhvaća stavove svih župljana prema osobama s cerebralnom paralizom. Pastorage se potiče da razviju posebne programe usmjerene na formiranje zajednice vjernika koja je poznata po radosnom uključivanju cijeloga Božjeg naroda oko stola Gospodnjeg. U donošenju pastoralnih odluka neizbježno je da će se pastoralni djelatnici susresti s teškim slučajevima. Biskupije bi trebale osigurati odgovarajuće politike za rješavanje takvih slučajeva koje poštuju proceduralna i materijalna prava svih uključenih i koje osiguravaju potrebno savjetovanje.

Ovaj rad je podijeljen u tri međusobno povezane tematske cjeline te uvodnog i zaključnog dijela. Cerebralna paraliza – pojam i dosadašnja znanstvena saznanja, predmet je analize prvog dijela rada u kojem su predstavljeni: etiologija nastanka bolesti, kliničke značajke, povezane disfunkcije, dijagnoza, instrumenti za kliničku procjenu, liječenje i život s cerebralnom paralizom.

Osobe s cerebralnom paralizom i primanje svetih sakramenata je središnji dio rada. Predstavljeno je značenje i uloga sakramenata, te specifična uloga primanja od strane osoba s cerebralnom paralizom. U završnom, zaključnom djelu rada, predstavljena su zaključna razmatranja o ovoj temi.

1. CEREBRALNA PARALIZA – POJAM I DOSADAŠNJA ZNAKSTVENA SAZNANJA

Pojam cerebralne paralize koristi se za opisivanje motoričkog poremećaja kao posljedica oštećenja motoričkog područja mozga, stečenog tijekom prenatalnog, perinatalnog ili postnatalnog razdoblja. Cerebralna paraliza se također može pojaviti u ranom djetinjstvu. Djeca s cerebralnom paralizom imaju niz poteškoća koje proizlaze iz opsega oštećenja mozga. Oni variraju od blagih do teških tjelesnih problema, kognitivne i bihevioralne disfunkcije različitog stupnja i senzornih nedostataka.¹

Cerebralna paraliza, koja se javlja u dva do tri od 1000 živorođenih, ima višestruku etiologiju što rezultira ozljedom mozga koja utječe na kretanje, držanje i ravnotežu. Poremećaji kretanja povezani s cerebralnom paralizom kategorizirani su kao spastičnost, diskinezija, ataksija ili neki drugi. Spastičnost je najčešći poremećaj kretanja, javlja se u 80% djece s cerebralnom paralizom. Poremećaji kretanja kod cerebralne paralize mogu rezultirati sekundarnim problemima, uključujući bol ili iščašenje kuka, probleme s ravnotežom, disfunkciju ruke i deformaciju ekvinusa. Dijagnoza cerebralne paralize prvenstveno je klinička, ali magnetska rezonancija može pomoći u potvrđivanju ozljede mozga ako nema jasnog uzroka simptoma pacijenta. Nakon što je cerebralna paraliza dijagnosticirana, instrument kao što je Sustav klasifikacije grubih motoričkih funkcija može se koristiti za procjenu ozbiljnosti i odgovora na liječenje.²

Liječenje poremećaja kretanja povezanih s cerebralnom paralizom uključuje sistemske i intratekalne relaksante mišića, selektivnu dorzalnu rizotomiju te fizikalne i radne terapije. Oboljeli s cerebralnom paralizom često također imaju probleme koji nisu povezani s kretanjem koje je potrebno kontrolirati u odrasloj dobi, uključujući kognitivnu disfunkciju, napadaje, dekubituse, osteoporoze, probleme u ponašanju ili emocionalne probleme te oštećenje govora i sluha.³

¹ Susanna BAKER, Mariellen LANE, Cerebral palsy, u: *Paediatric Nursing*, 7 (1995) 10, str. 32.

² Kirsten VITRIKAS, Heather DALTON, Dakota BREISH, Cerebral Palsy: An Overview, u: *Am Fam Physician*, 15 (2020.) 4, str. 213.

³ Kirsten VITRIKAS, Heather DALTON, Dakota BREISH, *Cerebral Palsy: An Overview*, str. 214.

Cerebralna paraliza je oduvijek bila poznata kao poremećaj pokreta i držanja koji je rezultat neprogresivne ozljede mozga u razvoju. Međutim, novije definicije omogućuju kliničarima uvid veće od samog poremećaja kretanja. Točna klasifikacija cerebralne paralize na distribucijsku, motoričku funkciju i funkcionalnu razinu napredovala je u znanstvenim istraživanjima. Također olakšava odgovarajuće ciljanje intervencija na funkcionalnoj razini i preciznije predviđanje prognoze.⁴

1.1. Etiologija nastanka bolesti

Uzroci cerebralne paralize mogu se identificirati u tri kategorije:

- prenatalni
- perinatalni
- postnatalni.⁵

U prenatalnom razdoblju izloženost infekcijama kao što su rubeola majke, toksoplazmoza-, listerija i citomegalovirus u prvom tromjesečju, mogu biti razlog za cerebralnu paralizu. Slično, u trećem tromjesečju čimbenici kao što su toksemija, insuficijencija placente, intrauterino usporavanje rasta i krvarenje prije poroda mogu dovesti do značajnih oštećenja djeteta. Postoji neka sugestija da bi nasljeđe moglo biti čimbenik u tome, ali malo je dokaza koji bi to potkrijepili. U vrijeme rođenja, nedonoščad, brzi porođaj, sa ili bez rezultirajuće traume, i situacije koje rezultiraju produljenim razdobljima anoksije, svi su potencijalni čimbenici u izazivanju cerebralne paralize. Tijekom postnatalnog i ranog djetinjstva dijete može biti izloženo infekcijama ili pretrpjeti cerebralno krvarenje, traumu i trovanje, kao i dugotrajnu neonatalnu žuticu, a sve to može dovesti do razvoja cerebralne paralize.⁶

⁴ Niel WIMALASUNDERA, Valerie LEE STEVENSON., Cerebral palsy, u: *Practical neurology*, 16 (2016) 3 str. 184.

⁵ Susanna BAKER, Mariellen LANE, Cerebral palsy, u: *Paediatric Nursing*, 7 (1995) 10, str. 32.

⁶ *Isto*

Pojam „cerebralna paraliza“ nastao je u vrijeme kada je znanje o etiologiji i patologiji bilo ograničeno i definirano kliničkim opisom.⁷ Cerebralna paraliza ima višestruku etiologiju koja može utjecati na različite dijelove mozga, pridonoseći tako širokom rasponu kliničkih nalaza. Otprilike 92% slučajeva cerebralne paralize vezano je za perinatalno razdoblje. Čimbenici rizika uključuju prijevremeni porod, perinatalnu infekciju (osobito korioamnionitis), intrauterino ograničenje rasta, korištenje prijevremenih antibiotika prije ruptur membrana, acidozu ili asfiksiju i višeploidnu trudnoću, a bilo koji od njih može dovesti do ozljede mozga. Manje od 10% slučajeva može se pripisati hipoksiji intrapartuma. Cerebralna paraliza javlja se u starijoj dobi u oko 8% pacijenata, često zbog ozljede glave ili infekcije. Unatoč identifikaciji faktora rizika, 80% slučajeva nema jasan uzrok i smatraju se idiopatskim. Potrebna su daljnja istraživanja kako bi se razgraničili patofiziološki čimbenici, kao što je maksimalna dob u kojoj se postnatalna ozljeda može smatrati uzrokom cerebralne paralize i genetski čimbenici koji mogu doprinijeti razvoju cerebralne paralize.⁸

Registri cerebralne paralize iz razvijenih zemalja sugeriraju da je njezina prevalencija 2-3 na 1000 živorođenih. Prevalencija je značajno veća u djece rođene prije vremena: 40-100 na 1000 živorođenih za one rođene ispod 28 tjedana trudnoće. U mnogim nadzornim studijama, niska porođajna težina se često navodi umjesto gestacijske dobi jer je to preciznija mjera; međutim, niska porođajna težina često implicira prijevremeni porod. Prevalencija cerebralne paralize u djece rođene u terminu prilično je statična. Zbog povećanog preživljavanja prijevremeno rođene i teže oboljele djece, ukupna prevalencija cerebralne paralize nije značajno promijenila s vremenom. Višeploidne trudnoće su priznati čimbenik rizika, ali podaci su često nejasni zbog različitog bilježenja gestacijske dobi i porođajne težine.⁹

Postoji deset čimbenika rizika značajno povezanih s cerebralnom paralizom za djecu rođenu u terminu. To su:

- abnormalnosti placente

⁷ Hayley SMITHERS-SHEEDY, Nadia BADAWI, Eve BLAIR, et. al. What constitutes cerebral palsy in the twenty-first century?, u: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56 (2013.) 4, str. 324.

⁸ Kirsten VITRIKAS, Heather DALTON, Dakota BREISH, *Cerebral Palsy: An Overview*, str. 215.

⁹ Niel WIMALASUNDERA, Valerie LEE STEVENSON., *Cerebral palsy*, str. 184-185.

- veliki i manji urođeni defekti
- niska porođajna težina
- aspiracija mekonija
- hitni carski rez
- porođajna asfiksija
- neonatalni napadaji
- sindrom respiratornog distresa
- hipoglikemija i
- neonatalne infekcije.¹⁰

1.2. Kliničke značajke

Kliničke značajke cerebralne paralize su različite i obuhvaćaju širok raspon abnormalnosti. Oni su pretežno poremećaji pokreta, ali također uključuju spektar abnormalnosti kao što su loša ravnoteža i osjetni deficiti. Pojavljuju se i brojni komorbiditeti koji nisu dio temeljne definicije cerebralne paralize, najčešće bol (75%), intelektualni invaliditet (50%), nemogućnost hodanja (33%), pomak kukova (33%), nemogućnost govora (25%), epilepsija (25%), inkontinencija (25%) i poremećaji ponašanja ili spavanja (20% do 25%). Ovi klinički nalazi javljaju se izvan očekivanih razvojnih faza temeljenih na dobi. Druge studije pokazale su dodatne kliničke nalaze kao što su gubitak sluha, sljepoća i napredovanje skolioze zbog mišićnog spazma.¹¹

Cerebralna paraliza se manifestira različitim obrascima neuromuskularnog invaliditeta. Oni su klasificirani kao:¹²

- Spastična cerebralna paraliza, koja nastaje zbog oštećenja korteksa
- Atetoidna cerebralna paraliza, koja nastaje zbog oštećenja bazalnih ganglija
- Ataksična cerebralna paraliza, koja nastaje zbog oštećenja malog mozga.

¹⁰ Isto

¹¹ Kirsten VITRIKAS, Heather DALTON, Dakota BREISH, *Cerebral Palsy: An Overview*, str. 216.

¹² Susanna BAKER, Mariellen LANE, *Cerebral palsy*, str. 32.

Kod spastične cerebralne paralize oštećenje korteksa ima za posljedicu glavne motoričke karakteristike hipertoničnosti, s pretjeranim pokretima, pojačanim trzajima tetiva i sklonošću hodanju na prstima zbog zategnute pete. Djeca sa spastičnom cerebralnom paralizom češće imaju konvulzije i abnormalno držanje. Pokazuju lošu kontrolu oralne muskulature i posljedično kašnjenje govora i jezika. Atetoidna cerebralna paraliza predstavlja oštećenje bazalnih ganglija koje dovodi do motoričkih karakteristika nevoljnih pokreta koji su bizarni, besmisleni i nekontrolirani. Mogu postojati lipotonija ili hipertonija i očite su fluktuacije tonusa. Stres može izazvati i povećati intenzitet pokreta.

Dijete s atetoidnom cerebralnom paralizom može biti klonulo u dojenačkoj dobi i pokazivati nevoljne pokrete od dvije do tri godine. Ataksična cerebralna paraliza predstavlja oštećenje malog mozga koje narušava djetetovu ravnotežu i dovodi do loše fiksacije glave, trupa te ramenog i zdjeličnog pojasa. Voljni pokreti su prisutni, ali dijete djeluje nespretno ili nekoordinirano. Hipotonus je čest i može biti vidljiv nistagmus. Djeca s cerebralnom paralizom mogu imati više od jedne vrste bolesti, a klasifikacija se može opisati kao mješovita. Vrlo često postoji značajno vremensko kašnjenje prije postavljanja konačne dijagnoze.¹³

1.3. Povezane disfunkcije

Oštećenje mozga koje je pretrpjelo dijete s cerebralnom paralizom također može biti popraćeno značajnom povezanom disfunkcijom. Oštećenje mozga kod cerebralne paralize može biti odgovorno za poremećaj vida i sluha, kao i za abnormalnosti govora i jezika. Perceptualna aberacija predstavlja niz percepcijskih problema s kojima se djeca s cerebralnom paralizom susreću, a koji rezultiraju poteškoćama u izvođenju određenih pokreta, kao i nemogućnošću prepoznavanja predmeta ili simbola. Većina studija koje analiziraju perceptivne probleme djece s cerebralnom paralizom fokusiraju na djetetovu sposobnost da razlikuje lik od tla, kao i na poteškoće u formiranju „geštalta“ od pojedinačnih podražaja. Kognitivna disfunkcija se obično

¹³ *Isto*

povezuje s cerebralnom paralizom, iako je opseg i utjecaj potrebno vrlo pažljivo razmotriti. Ozbiljnost kognitivnih problema može biti prikrivena motoričkim poteškoćama i bitno je koristiti različite alternativne uređaje za komunikaciju i procjenu kako bi se olakšalo točno prepoznavanje sposobnosti. Djeca s teškom motoričkom disfunkcijom mogu jednako tako pokazati visoku razinu inteligencije.¹⁴

1.4. Dijagnoza

Dijagnoza cerebralne paralize je klinička, temelji se na identifikaciji definirajućih značajki. Dijagnoza se može dalje klasificirati na temelju prirode poremećaja kretanja: ukočeni mišići (spastičnost), nekontrolirani pokreti (diskinezija), loša koordinacija (ataksija), ili drugo/mješovito. Spastičnost kod cerebralne paralize može se okarakterizirati kao diplegija, hemiplegija ili kvadriplegija, ovisno o tome koji su udovi zahvaćeni. U prošlosti se dijagnoza cerebralne paralize obično postavljala između 12. i 24. mjeseca starosti kada su postojali klinički nalazi poremećaja kretanja, držanja ili ravnoteže, a bilo je evidentno da je oštećenje bilo trajno i neprogresivno. Međutim, sada kada perinatalni ultrazvuk i postporođajna magnetska rezonancija (MRI), isti mogu identifikirati ozljedu mozga, a dijagnoza se može postaviti već u dobi od šest mjeseci.¹⁵

Američka akademija za neurologiju preporuča postupno ispitivanje kako bi se pomoglo u dijagnozi cerebralne paralize. Prvi korak je prepoznavanje trajnog, neprogresivnog poremećaja motoričke funkcije u djeteta kroz anamnezu i fizikalni pregled. Zatim, kliničar bi trebao pregledati komorbiditete koje često prate cerebralnu paralizu. Ako perinatalni nalazi, kao što su pregledi fetalne anatomije ili transkranijalna ultrasonografija novorođenčeta, ne pokažu uzrok kliničkih nalaza, može se dobiti *neuroimaging*. Magnetska rezonanca je preporučeni modalitet snimanja i poželjniji je od kompjutorske tomografije s obzirom na njegovu veću specifičnost (otprilike 89%) za identifikaciju intrakranijalnih abnormalnosti. Široki raspon abnormalnosti može se vidjeti na snimanju mozga u pacijenata s cerebralnom

¹⁴ Susanna BAKER, Mariellen LANE, Cerebral palsy, str. 33.

¹⁵ Kirsten VITRIKAS, Heather DALTON, Dakota BREISH, *Cerebral Palsy: An Overview*, str. 217.

paralizom, uključujući šizencefaliju (rascjepi u cerebralnom sustavu tkiva), hidrocefalus i periventrikularna leukomalacija.¹⁶

Ako su rezultati snimanja normalni ili nedijagnostički, posljednji korak je razmatranje probira za urođene pogreške metabolizma i nositelja za genetske poremećaje koji bi mogli objasniti pacijentove simptome. Međutim, postoje ograničeni dokazi koji podržavaju takvo testiranje.¹⁷

Promatranje sporog motoričkog razvoja, abnormalnog mišićnog tonusa i neobičnog držanja uobičajeni su početni znakovi za dijagnozu cerebralne paralize. Važna je procjena postojanih infantilnih refleksa. Preferencija korištenja jedne ruke može se pojaviti prije 12 mjeseci starosti ako je prisutna spastična hemiplegija. Progresivni nasljedni neurološki ili metabolički poremećaji moraju se eliminirati kao uzrok uočenih abnormalnosti. Strategija testiranja temelji se na kliničkoj slici, obrascu razvoja simptoma, obiteljskoj anamnezi i drugim čimbenicima koji utječu na vjerojatnost specifične dijagnoze. Ciljane laboratorijske pretrage i cerebralna snimanja pomoću računalne tomografije, magnetske rezonancije i ultrazvuka korisni su alati fizičke dijagnostike. Nadzor povezanih invaliditeta kao što su oštećenje sluha i vida, napadaji, problemi s percepcijom dodira ili boli i kognitivna disfunkcija može pomoći u dovršenju kliničke procjene i utvrđivanju dijagnoze.¹⁸

Utvrdivanje dijagnoze i uzroka ključno je za donošenje smislenih odluka u vezi s liječenjem i prognozom. Kliničari ne mogu pretpostaviti da je stručnjak za cerebralnu paralizu postavio izvornu dijagnozu, ili da su postojali odgovarajući neurometabolički testovi i funkcionalno oslikavanje mozga. Opseg daljnjih neurometaboličkih testova kako bi se isključile druge potencijalne dijagnoze ovisi o pojedinačnim manifestacijama. Oko 10% bolesnika s cerebralnom paralizom ima normalno funkcionalno oslikavanje mozga. Ovisno o kliničkom kontekstu, to može sugerirati alternativne dijagnoze s, na primjer, nasljednom spastičnom paraparezom.¹⁹

U stvarnosti, međutim, ako je klinička dijagnoza cerebralne paralize čvrsta na temelju anamneze i pregleda, a neuroslika je negativna, tada metaboličko testiranje

¹⁶ Kirsten VITRIKAS, Heather DALTON, Dakota BREISH, *Cerebral Palsy: An Overview*, str. 218.

¹⁷ Isto

¹⁸ Karen KRIGGER, Cerebral palsy: an overview, u: *Am Fam Physician*. 73 (2006.) 1, str. 91.

¹⁹ Niel WIMALASUNDERA, Valerie LEE STEVENSON., *Cerebral palsy*, str. 186-187.

ima vrlo nizak dijagnostički prinos. Dijagnoza cerebralne paralize počiva na identificiranju i klasificiranju poremećaja kretanja. U nekim slučajevima to se može prepoznati već od 5 mjeseci standardiziranom procjenom općih pokreta. Međutim, dijagnoza se obično postavlja malo kasnije, često u drugoj godini života kada postoje konzistentni znakovi i kada je neuroslika dostupna. U ranim godinama, glavne kliničke značajke mogu se odnositi više na hranjenje nego na očite motoričke poteškoće. Ataksična cerebralna paraliza je rijetka varijanta. Mnogi pedijatri neurolozi to smatraju dijagnozom isključenja, u početku tražeći alternativne dijagnoze.²⁰

1.5. Instrumenti za kliničku procjenu

Nakon postavljanja dijagnoze, mogu se koristiti različiti instrumenti za procjenu težine cerebralne paralize i odgovora na liječenje. Najrašireniji alat koji se temelji na dokazima je Sustav klasifikacije grubih motoričkih funkcija. Dostupni su i drugi alati za procjenu cerebralne paralize, ali studije ne pokazuju velike prednosti jedne u odnosu na druge.²¹

Dostupno je nekoliko instrumenata za procjenu za kvantificiranje i praćenje razvojnih prekretnica i vještina te za procjenu kvalitete života pacijenata i njihovih skrbnika. Lako dostupni i korisni instrumenti za procjenu uključuju Upitnik o zdravlju djece, Wong-Baker ljestvicu za ocjenjivanje boli i Sustav klasifikacije motoričke funkcije za cerebralnu paralizu. Funkcionalne ljestvice kao što je Sustav klasifikacije grubih motoričkih funkcija za cerebralnu paralizu standardiziraju samoinicijativne pokrete i mjere promjenu u gruboj motoričkoj funkciji tijekom vremena, a ova posebna skala je široko prihvaćena i jednostavna za primjenu u uredu primarne zdravstvene zaštite. Ostale funkcionalne ljestvice uključuju: Pedijatrijsku evaluaciju invaliditeta, standardizirani instrument koji se temelji na prosudbi i koristi izvješće roditelja kroz strukturirani intervju koji mjeri i fine i krupne motoričke pokrete povezane sa brigom o sebi i mobilnošću.²²

²⁰ Isto

²¹ Kirsten VITRIKAS, Heather DALTON, Dakota BREISH, *Cerebral Palsy: An Overview*, str. 219.

²² Karen KRIGGER, *Cerebral palsy: an overview*, str. 91.

1.6. Liječenje

Liječenje cerebralne paralize može varirati za svakog pacijenta ovisno o vrsti i ozbiljnosti simptoma. Cerebralna paraliza je neprogresivni poremećaj i ne pogoršava se tijekom vremena. Dobivanje odgovarajućeg liječenja simptoma cerebralne paralize može uvelike poboljšati stanje djeteta. Primarne mogućnosti liječenja cerebralne paralize su lijekovi, terapija i operacija. Cilj liječenja cerebralne paralize je upravljanje simptomima, ublažavanje boli i maksimalna neovisnost za postizanje dugog, zdravog života. Liječenje cerebralne paralize je prilagođeno svakom pojedincu kako bi ciljalo i liječilo njegove specifične simptome. Vrsta potrebnog liječenja cerebralne paralize može ovisiti o:

- dostupnosti suvremenih uvjeta liječenja
- razini oštećenja i
- vrsti cerebralne paralize (spastična, atetoidna, ataksična, hipotonična i mješovita).²³

Liječenje djeteta s cerebralnom paralizom nije usmjereno samo na ispravljanje njihovih tjelesnih nedostataka. Postoje i društveni i emocionalni aspekti ispunjenijeg života koje treba uzeti u obzir pri odabiru mogućnosti liječenja cerebralne paralize. Neki tretmani mogu biti stresni i neugodni. Od ključne je važnosti razgovarati o fizičkim i emocionalnim utjecajima svih tretmana sa stručnjacima - i, što je najvažnije, s djetetom. Također je važno uzeti u obzir cijenu terapije. Mnoge obitelji nisu financijski spremne za troškove liječenja svog djeteta. Srećom, postoji mnogo dostupnih opcija financijske pomoći za plaćanje liječenja cerebralne paralize djeteta.

Važno je liječiti sve aspekte jedinstvene dijagnoze cerebralne paralize djeteta kako bi liječenje bilo potpuno učinkovito. Dobro zaokružen tretman može zahtijevati tim multidisciplinarnih stručnjaka koji su u stanju pomoći u upravljanju svim simptomima djeteta. Pedijatar djeteta najčešće nadgleda plan liječenja. Pedijatri mogu

²³ Kristin PROCTOR, Cerebral palsy treatment, dostupno na: <https://www.cerebralpalsyguide.com/treatment/>, (pristupljeno 30.5.2022.)

prepoznati i identificirati specifične probleme i preporučiti specijaliste za liječenje. Vrste stručnjaka koje dijete s cerebralnom paralizom može zahtijevati uključuju:

- razvojni pedijatri
- neurolozi
- radni terapeuti
- oftalmolozi (očni specijalisti)
- otorinolaringolozi (specijalisti za uho, nos i grlo)
- fizioterapeuti
- logopedi i jezični terapeuti
- kirurzi.²⁴

1.7. Život s cerebralnom paralizom

Kvaliteta života smatra se širokim i višedimenzionalnim konceptom koji uključuje subjektivne ocjene i pozitivnih i negativnih aspekata života. Obuhvaća pojam holističke dobrobiti i uključuje elemente o općem funkcioniranju i zdravlju, ali također se proteže i dalje od njih i uključuje procjenu čovjekovih životnih iskustava i društvenog i emocionalnog blagostanja.²⁵

Definicije kvalitete života razlikuju se u različitim disciplinama i često su složeni i teški za operacionalizaciju. Najcitatiranija definicija Svjetske zdravstvene organizacije je „percepcija pojedinca o svom životnom položaju, u kontekstu kulture i sustava vrijednosti u kojima žive i u odnosu na njihove ciljeve, očekivanja, standarde i brige.“²⁶ Iako postoji značajno slaganje da je kvaliteta života višedimenzionalna, postoji mnogo

²⁴ Isto

²⁵ Kim-Michelle GILSON, Elise DAVIS, Dinah REDDIHOUGH, Kerr GRAHAM, Elizabeth WATERS, Quality of Life in Children With Cerebral Palsy, u: *Journal of Child Neurology*, 29 (2014.) 8, str. 1135.

²⁶ Svjetska Zdravstvena Organizacija, Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL), u: *Quality of life research : an International Journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 2 (1993.) 2, str 153.

varijacija u sadržaju domena koje čine kvalitetu života djece, a posebno djece s teškoćama u razvoju.²⁷

Rane konceptualizacije kvalitete života uvelike su se temeljile na funkcioniranju i mjerama koje su imale za cilj procijeniti kvalitetu života usredotočene na fizičko zdravlje i funkcionalna ograničenja (npr. što osoba može, a što ne može učiniti), a ne na širu dobrobit ili osobno iskustvo pojedinca. Tradicionalna pretpostavka da je funkcioniranje izjednačeno s ukupnom kvalitetom života dovedena je u pitanje nekoliko empirijskih studija koje pokazuju slab ili beznačajan odnos između djetetovog funkcioniranja i ukupne kvalitete života, uz specifične domene, kao što su društveno i emocionalne funkcioniranje.

Ovi nalazi su važni jer upućuju na to da dijete i dalje može doživjeti dobru kvalitetu života unatoč značajnim funkcionalnim ograničenjima. U kontekstu rehabilitacije, kvaliteta života ima kliničku korist kao važnu mjeru zdravstvenog ishoda koja može voditi praksu. Može pružiti sveobuhvatnu sliku ukupnog utjecaja zdravstvenog stanja na djetetovu socijalnu, emocionalnu i fizičku dobrobit. stoga nudi bitne informacije za donošenje odluka u kliničkoj praksi.

Dobrobit pacijenata i njihovo funkcioniranje u svakodnevnom životu sve su više važan dio kliničkog pregleda, a određivanje kvalitete života pacijenata može pomoći zdravstvenim radnicima da donesu odluke o tome kako najbolje planirati intervencije skrbi koje su prikladne i individualizirane. U tom smislu mjere kvalitete života mogu biti komplementarne objektivnim mjerama funkcioniranja koje provode stručnjaci za rehabilitaciju. Djeca i njihove obitelji također mogu imati koristi od informacije koje procjene kvalitete života mogu pružiti, posebice dajući im nadu ako se primjećuju pozitivni rezultati ili olakšavanjem rasprava o prikladnosti liječenja.²⁸

²⁷ Kim-Michelle GILSON, Elise DAVIS, Dinah REDDIHOUGH, Kerr GRAHAM, Elizabeth WATERS, *Quality of Life in Children With Cerebral Palsy*, str. 1135.

²⁸ Isto

2. SVETI SAKRAMENTI

Sakramenti se ne mogu potpuno razumjeti izvan kategorije crkvenog zajedništva i izvan kategorije slavlja u zajednici, a da ne suze i ne imobiliziraju spasenjsko služenje Crkve i zbog toga za pastoral sakramenti postaju okosnica svega djelovanja. „Često se govori o dijeljenju, umjesto slavljenju sakramenata, zbog promatranja sakramenata pod vidom njihove efikasnosti kao djelotvornih znakova pa je na taj način došlo do servisnog pastoralna sakramenata (sakramentalizma). Pravilna pastoralna valorizacija sakramentalnih slavlja kao i euharistije, sakramentalnog vrhunca, uvjet je cjelokupne obnove kršćanske zajednice. Preko sakramenata pokreće se cijeli crkveni život.“²⁹ Za sakramente Toma Akvinski kaže: „Sakramenti Crkve su upravljani prema dvostrukoj svrsi: da čovjeka usavrše u onome što pripada službi Božjoj u smislu kršćanske religije, a zatim kao lijek protiv štete grijeha. U oba ta vida primjereno je da ima sedam sakramenata.“³⁰

2.1. Sakramenti i njihova uloga

Sakramenti za cilj imaju posvećivati pojedince, izgrađivati Kristovo tijelo te iskazati štovanje Bogu.³¹ Crkva, tijelo Kristovo, živa je stvarnost koja obuhvaća različite ljude, uključujući djecu i odrasle koji imaju teškoće u razvoju.³² Sakramenti su djelotvorni znakovi milosti, ustanovljeni od Krista i povjereni Crkvi, po kojima se daje božanski život. Postoji sedam sakramenata: krštenje, potvrda, euharistija, pomirenje, bolesničko pomazanje, ženidba i sveti red. Sakramenti se dijele na kršćanske inicijacije (krštenje, potvrda i euharistija), sakramente ozdravljenja

²⁹ Bono Zvonimir ŠAGI, Slavljenje sakramenata u zajednici, u: *Služba Božja*, 26 (1986.) 3, str. 261.

³⁰ Franz COURTH, Sakramenti: priručnik za teološki studij i praksu, Forum bogoslova, Đakovo, 1997., str. 51.

³¹ Ante MATELJAN, *Zašto slaviti sakramente? Jesu li sakramenti isprazni obredi ili susret s Bogom?*, Crkva u svijetu, Split, 2010., str. 13.

³² The sacraments and people with disabilities, dostupno na: <https://www.catholicerald.com/article/columns/the-sacraments-and-people-with-disabilities/>, (pristupljeno 3.6.2022.)

(pomirenje i bolesničko pomazanje) i sakramente obvezivanja (ženidba i sveti red). Euharistija zauzima jedinstveno mjesto jer je sakrament sakramenata.³³

Sakramenti su učinkoviti znakovi komunikacije s Bogom. U tom susretu čovjeka i Boga događa se otajstvo sakramenata. Čovjek govori snagom simbola i znakova vjere, Bog govori snagom milosti.³⁴

O sakramentima Katekizam Katoličke Crkve navodi sljedeće „Krist koji sjedi s desne Ocu i izljuje Duha Svetoga u svoje tijelo koje je Crkva, sada djeluje po sakramentima koje je ustanovio za priopćivanje svoje milosti. Sakramenti su osjetilni znakovi (riječi i čini), dostupni našem sadašnjem ljudskom rodu. Milost koju označuju, sakramenti djelotvorno ostvaruju Kristovim djelovanjem i snagom Duha Svetoga.“³⁵

2.2. Svrha i ciljevi sakramenata

Katekizam Katoličke Crkve o svrsi sakramenata navodi kako je „svrha sakramenata posvećivanje ljudi, izgrađivanje Tijela Kristova i iskazivanje štovanja Bogu; a kao znakovi služe i za poučavanje. Vjeru ne samo da pretpostavljaju, nego je riječima i stvarima hrane, jačaju i izražavaju; zato se i zovu sakramentima vjere.“³⁶

Prema Drugom vatikanskom koncilu, „Svrha sakramenata je posvetiti ljude, izgraditi Kristovo tijelo i konačno, pokloniti se Bogu. Budući da su oni znakovi, oni također poučavaju. Oni ne samo da pretpostavljaju vjeru, nego je riječima i predmetima također njeguju, jačaju i izražavaju; zato se nazivaju 'sakramentima vjere'. Oni doista daju milost, ali, osim toga, sam čin njihovog slavljenja najučinkovitije raspolaže vjernicima da tu milost prime na plodonosni način, da se dolično klanjaju

³³ Introduction to the seven sacraments, dostupno na: <https://www.stanthonysevere.org/introduction-seven-sacraments>, (pristupljeno 1.6.2022.)

³⁴ Niko IKIĆ, Ante MATELJAN, Otajstvo susreta. Temeljna sakramentologija, u: *Crkva u svijetu*, Split, *Bogoslovska smotra*, 81 (2011.) 4, str. 1028.

³⁵ *Katekizam Katoličke Crkve*, Hrvatska biskupska konferencija – Glas Koncila, Zagreb, 2016., br. 1084.

³⁶ KKC, br. 1123.

Bogu i da praktikirajte milosrđe.”³⁷ Sedam sakramenata je Božji dar svakome od nas. Omogućuju nam da mu se približimo i da produbimo svoju vjeru i predanost Crkvi.

„Svim sakramentima, a u prvom redu sakramentima inicijacije, svrha je posljednji Vazam Božjega djeteta, onaj koji ga, kroz smrt, uvodi u život Kraljevstva. Tada se ispunja ono što je ispovijedao vjerom i nadom: Iščekujem uskrsnuće mrtvih i život budućega vijeka.“³⁸

³⁷ *Drugi vatikanski koncil – Dokumenti*, Kršćanska sadašnjost, Zagreb, 1986. br. 59.

³⁸ KKC, br. 1680.

3. OSOBE S CEREBRALNOM PARALIZOM I PRIMANJE SVETIH SAKARAMENATA

Važan pokazatelj civiliziranog društva je briga za osobe s posebnim potrebama koje ne mogu zadovoljiti ciljeve i ishode postavljene općim standardima. U svijetu u kojem je ideal posjedovati, a ne postojati, pobjeđivati i uživati, a ne sudjelovati i dijeliti, osobama s posebnim potrebama teško je ostvariti svoja prava da pokažu svoje ljudsko dostojanstvo što je više moguće. Sklonost pomaganju slabima potiče Crkvu na traženje rješenja u katehezi i pastoralnom području.³⁹

Izraz osobe s invaliditetom primjenjuje se na sve osobe s invaliditetom, uključujući i one koji imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja koja, u interakciji s raznim barijerama u stavovima i okolišu, ometaju njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na jednaku osnovu s drugima. Također je važno napomenuti da se osoba s invaliditetom može smatrati osobom s invaliditetom u jednom društvu ili okruženju, ali ne i u drugom, ovisno o ulozi koju se pretpostavlja da će osoba preuzeti u svojoj zajednici.⁴⁰

Percepcija i stvarnost invaliditeta također ovise o dostupnim tehnologijama, pomoći i uslugama, kao i o kulturnim razmatranjima. U većini dijelova svijeta postoje duboki i trajni negativni stereotipi i predrasude prema osobama s određenim uvjetima i razlikama. Ti stavovi sami po sebi također oblikuju tko se u svakom društvu smatra osobom s invaliditetom te su pridonijeli negativnoj slici o osobama s invaliditetom.⁴¹

Katolici koji su osobe s invaliditetom, a u tu skupinu spadaju i osobe s cerebralnom paralizom, kao i oni koji brinu o njima, često ističu da se pastoralna praksa slavljenja sakramenata uvelike razlikuje od biskupije do biskupije, pa i od župe do župe. Nedosljednosti se javljaju u područjima kao što su dostupnost crkvenih objekata za osobe s poteškoćama u kretanju, te dostupnost katehetskih programa za osobe s razvojnim i mentalnim poteškoćama. Pastoralne nedosljednosti mogu se

³⁹ Ante MATELJAN, Jakša KORDA, Katehizacija i sakramentalizacija gluhih osoba, u: *Služba Božja*, 49 (2009) 1, str. 5.

⁴⁰ *What Is Disability And Who Are Persons With Disabilities?*, dostupno na: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/faqs.htm>, (10.6.2022.)

⁴¹ *Isto*

pojaviti i u drugim područjima. Nedosljednosti u pastoralnoj praksi često proizlaze iz različitih, ali preklapajućih uzroka. Neki su rezultat nesporazuma o prirodi invaliditeta osoba s cerebralnom paralizom i njihovim potrebama. Drugi proizlaze iz nesigurnosti u vezi s odgovarajućom primjenom crkvenog zakona prema osobama s cerebralnom paralizom. Drugi se rađaju iz straha ili nerazumijevanja. Oni mogu biti rezultat proučenog i poštenog prihvaćanja realnih ograničenja raspoloživih resursa župe ili biskupije. Svi katolici su po svom krštenju jednaki u dostojanstvu pred Bogom. Katolici s invaliditetom imaju pravo sudjelovati u sakramentima kao punopravni članovi mjesne crkvene zajednice.⁴²

Crkva nastavlja afirmirati dostojanstvo svakog čovjeka te rasti u poznavanju i razumijevanju darova i potreba svojih članova koji žive s invaliditetom. Isto tako, Crkva priznaje da svaka župna zajednica uključuje članove s invaliditetom i žarko želi njihovo aktivno sudjelovanje. Svi članovi Tijela Kristova su jedinstveno pozvani od Boga po svome krštenju. U svjetlu ovog poziva Crkva nastoji podržati sve u rastu u svetosti i ohrabriti sve u njihovim zvanjima. Sudjelovanje u milosti sakramenata i hranjenje njome bitno je za ovaj rast u svetosti. Odrasli katolici i djeca s invaliditetom, te njihove obitelji, iskreno žele puno i smisleno sudjelovanje u sakramentalnom životu Crkve.⁴³

„Jedna od najvažnijih zadaća župnog pastora je vjerski odgoj, tj. kateheza - priprema za slavljenje svetih sakramenta. Odgoj u vjeri ili vjerom započinje župnom katehezom o sakramentima inicijacije koja uključuje evanđeosku pouku, vjerničko iskustvo, liturgijski život i religioznu praksu.“⁴⁴ Župna sakramentalna slavlja trebaju biti pristupačna osobama s cerebralnom paralizom i otvorena za njihovo puno, aktivno i svjesno sudjelovanje, prema njihovoj sposobnosti. Pastoralni službenici ne bi trebali

⁴² Celebrating the Sacraments with Persons with Disabilities, dostupno na: https://p8cdn4static.sharpschool.com/UserFiles/Servers/Server_493560/File/Catechesis/ADOM%20Celebrating%20the%20Sacraments%20with%20Persons%20with%20Disabilities.pdf, (pristupljeno 1.6.2022.)

⁴³ Guidelines for the Celebration of the Sacraments with Persons with Disabilities, dostupno na: <https://www.usccb.org/committees/divine-worship/policies/guidelines-sacraments-persons-with-disabilities>, (pristupljeno 1.6.2022.)

⁴⁴ Mihael PROVIĆ, Doris ŽURO, Nove mogućnosti slavlja sakramenta sv. Potvrde za osobe s posebnim potrebama u vrijeme bolesti COVID-19, u: *Inciting creativity*, 3 (2002.) 3, str. 298.

pretpostaviti da poznaju potrebe tih osoba, već bi se trebali posavjetovati s njima ili njihovim roditeljima ili skrbnicima prije nego što donesu odluke o pristupačnosti župnih objekata i dostupnosti njezinih programa i službi. Te su prilagodbe običan dio liturgijskog života župe. Iako potpuna dostupnost možda nije uvijek moguća za svaku župu, poželjno je da barem jedna potpuno pristupačna zajednica bude dostupna na određenom području.⁴⁵

Župe se, naime, mogu odlučiti na suradnju u pružanju usluga osobama s invaliditetom. Budući da je župa središte kršćanskog iskustva većine katolika, pastoralni službenici bi trebali uložiti sve napore kako bi utvrdili prisutnost svih katolika s invaliditetom, a među njima i broj osoba s cerebralnom paralizom, koji borave u granicama župe. Posebno treba nastojati prihvatiti one župljane koji žive u ustanovama ili grupnim domovima, a nisu u mogućnosti posjećivati svoje župne crkve ili sudjelovati u župnim aktivnostima. Međutim, pastori bi trebali imati na umu da mnoge osobe s cerebralnom paralizom žive sa svojim obiteljima. Pastoralna vizitacija, župni popis, te raznoliki oblici župne i biskupijske društvene komunikacije samo su neki od mnogih načina na koje pastoralno osoblje može raditi na uključivanju svih župljana u sakramentalni život župe.⁴⁶

3.1. Uloga biskupije

Biskupije bi trebale poticati uspostavu odgovarajuće službe podrške za župnike kako bi se olakšala evangelizacija, katehetska formacija i sakramentalna priprema za župljane s cerebralnom paralizom. Stvaranje potpuno pristupačne župe seže dalje od pukog fizičkog smještaja i obuhvaća stavove svih župljana prema osobama s cerebralnom paralizom. Pastore se potiče da razviju posebne programe usmjerene na formiranje zajednice vjernika koja je poznata po radosnom uključivanju cijeloga Božjeg naroda oko stola Gospodnjeg. U donošenju pastoralnih odluka neizbježno je

⁴⁵ Celebrating the Sacraments with Persons with Disabilities, dostupno na: https://p8cdn4static.sharpschool.com/UserFiles/Servers/Server_493560/File/Catechesis/ADOM%20celebrating%20the%20Sacraments%20with%20Persons%20with%20Disabilities.pdf, (pristupljeno 1.6.2022.)

⁴⁶ *Isto*

da će se pastoralni djelatnici susresti s teškim slučajevima. Biskupije bi trebale osigurati odgovarajuće politike za rješavanje takvih slučajeva koje poštuju proceduralna i materijalna prava svih uključenih i koje osiguravaju potrebno savjetovanje.⁴⁷

3.2. Sakrament krštenja

Na krštenje se gleda kao na sakrament pripuštanja vjeri, koji osobi koja se krsti donosi posvećujuću milost. U katoličanstvu krštenje dojenčadi je najčešći oblik primanja sakramenta krštenja, ali nekrštena djeca ili odrasli koji žele pristupiti vjeri također moraju primiti sakrament. Čovjek se smije krstiti samo jednom u životu, a Katolička crkva priznaje krštenja većine drugih kršćanskih denominacija kao valjana. U obredu krštenja svetu vodu obično poškropi ili izlije po glavi svećenik koji istodobno zaziva Trojstvo riječima: „Ja te krstim u ime Oca i Sina i Duha Svetoga“. Kaže se da staro ja umire u vodama, a pojavljuje se novo ja, odražavajući Kristovu smrt i uskrsnuće. S obzirom na to da se sakrament shvaća kao preduvjet za spasenje, svatko, pa i nekrštena osoba, može nekoga krstiti prema potrebi.⁴⁸

Po sakramentu krštenja vjernici se ugrađuju u Krista i njegovu Crkvu. Formirani su u Božji narod i dobivaju oprostjenje svih svojih grijeha. Oni postaju novo stvorenje i s pravom se nazivaju djecom Božjom. Budući da je to sakrament sveopćeg spasenja, krštenje treba biti dostupno svima koji ga slobodno zatraže, koji su pravilno raspoloženi i koji im zakonom nije zabranjeno primanje. Krštenje se može odgoditi samo kada nema razloga za nadu da će osoba biti odgojena u katoličkoj vjeri.⁴⁹

⁴⁷ Guidelines for the Celebration of the Sacraments with Persons with Disabilities, dostupno na: <https://www.usccb.org/committees/divine-worship/policies/guidelines-sacraments-persons-with-disabilities>, (pristupljeno 1.6.2022.)

⁴⁸ Melissa PETRUZZELLO, The Seven Sacraments of the Roman Catholic church, dostupno na: <https://www.britannica.com/list/the-seven-sacraments-of-the-roman-catholic-church>, (pristupljeno 6.9.2022.)

⁴⁹ Celebrating the Sacraments with Persons with Disabilities, dostupno na: https://p8cdn4static.sharpschool.com/UserFiles/Servers/Server_493560/File/Catechesis/ADOM%20Celebrating%20the%20Sacraments%20with%20Persons%20with%20Disabilities.pdf, (pristupljeno 1.6.2022.)

Invaliditet bilo koje vrste, pa tako ni cerebralna paraliza, sama po sebi, nikada nije razlog za odgađanje krštenja. Osobe koje ne koriste razum moraju se krstiti pod uvjetom da barem jedan roditelj ili skrbnik pristane na to. Kako bi se krštenje moglo smatrati sakramentom vjere Crkve i primanja u narod Božji, treba ga slaviti redovito u župnoj crkvi ili, ako je moguće, na Vazmeno bdijenje. Crkva, prisutna u lokalnoj zajednici, ima važnu ulogu u krštenju svih svojih članova. Prije i poslije slavlja sakramenta krštenici imaju pravo na ljubav i pomoć zajednice.⁵⁰

Bilo osobno ili preko drugih, župnik se brine da roditelji dojenčeta s invaliditetom, ili oni koji zamjenjuju roditelje, budu pravilno poučeni o značenju sakramenta krštenja i obvezama vezana za to. Ako je moguće, župnik ili član župne zajednice trebaju posjetiti obitelj, dajući im snagu i potporu zajednice koja se raduje daru novog života i koja obećava njegovati vjeru svog najnovijeg člana. Ako je osoba koju treba krstiti katehetske dobi, obred kršćanske inicijacije može se prilagoditi prema potrebi. Odabrat će se kumovi koji će novokršteniku pomoći u kršćanskoj inicijaciji. Posebnu ulogu u promicanju vjerničkog života krštenika imaju kumovi. Kao takve, treba ih odabrati i pripremiti u skladu s tim.⁵¹

3.3. Sakrament sv. potvrde

Ovaj se sakrament zove i sakrament pomirenja jer „sakramentalno ostvaruje Isusov poziv na obraćenje, put povratka k Ocu od kojega se čovjek grijehom udaljio.“⁵² Potvrda je sakrament inicijacije i služi za „utvrđivanje“ krštenika u vjeri. Obred potvrde može se dogoditi već u dobi od 7 godina za djecu koja su krštena kao dojenčad, ali obično se prima oko 13. godine; obavlja se odmah nakon krštenja za odrasle obraćenike. Biskup ili svećenik obično obavlja obred, koji uključuje polaganje ruku u molitvi i blagoslov te mazanje čela krizmom (svetim uljem) uz riječi: "Primi pečat dara Duha Svetoga". U takvom "pečaćenju" te osobe kao člana crkve, vanjski obred potvrde

⁵⁰ Guidelines for the Celebration of the Sacraments with Persons with Disabilities, dostupno na: <https://www.usccb.org/committees/divine-worship/policies/guidelines-sacraments-persons-with-disabilities>, (pristupljeno 1.6.2022.)

⁵¹ *Isto*

⁵² *Katekizam Katoličke Crkve*, br. 1423.

označava unutarnju prisutnost Duha Svetoga, za kojeg se vjeruje da daje snagu da se živi životom vjere.⁵³

Oni koji su kršteni nastavljaju putem kršćanske inicijacije kroz sakrament potvrde. Na taj način primaju Duha Svetoga, suobličujući ih savršenije s Kristom i jačajući kako bi mogli svjedočiti za Krista za izgradnju njegovog tijela u vjeri i ljubavi. Roditelji, oni koji se brinu o osobama s cerebralnom paralizom i pastiri trebaju se pobrinuti da se vjernici koji su kršteni pravilno upute da primi sakrament potvrde i pristupe mu u prikladno vrijeme. Dijecezanski biskup dužan je paziti da se sakrament potvrde podijeli vjernicima koji to propisno i razumno zatraže. Svi kršteni, nepotvrđeni katolici koji posjeduju razum mogu primiti sakrament potvrde ako su prikladno poučeni, pravilno raspoloženi i sposobni obnoviti svoja krsna obećanja.⁵⁴

Osobe koje zbog smetnji u razvoju, kao što su osobe s cerebralnom paralizom, treba poticati izravno ili, ako je potrebno, preko roditelja ili skrbnika, da u odgovarajuće vrijeme prime sakrament potvrde. Krizma se daje vjernicima između diskrecione dobi (koja je oko sedam godina) i osamnaeste godine života, u granicama koje odredi dijecezanski biskup, ili kada postoji smrtna opasnost, ili teški razlog tjera na drugačije. Treba biti prisutan kum za onu osobu koja prima potvrdu. Kum pomaže krizmaniku na kontinuiranom putu kršćanske inicijacije. Zbog toga je poželjno da onaj koji je preuzeo ulogu kuma na krštenju bude svjedokom za potvrdu.⁵⁵

⁵³ Melissa PETRUZZELLO, The Seven Sacraments of the Roman Catholic church, dostupno na: <https://www.britannica.com/list/the-seven-sacraments-of-the-roman-catholic-church>, (pristupljeno 6.9.2022.)

⁵⁴ Celebrating the Sacraments with Persons with Disabilities, dostupno na: https://p8cdn4static.sharpschool.com/UserFiles/Servers/Server_493560/File/Catechesis/ADOM%20Celebrating%20the%20Sacraments%20with%20Persons%20with%20Disabilities.pdf, (pristupljeno 1.6.2022.)

⁵⁵ *Isto*

3.4. Sakrament sv. euharistije

Euharistija ili Sveta pričest još je jedan sakrament inicijacije i po želji se može primati svakodnevno. To je središnji obred katoličkog bogoslužja. Prva pričest krštenog djeteta obično se slavi u trećem razredu osnovne škole.⁵⁶

Prethodi joj prva ispovijed (sakrament pomirenja). Za vrijeme mise svećenik posvećuje kruh i vino, elemente euharistije, koji se pretvaraju u tijelo i krv Kristovu.⁵⁷

„Sveta euharistija dovršava kršćansku inicijaciju. Oni naime koji su Krstom uzdignuti na dostojanstvo kraljevskog svećeništva te krizmom dublje suobličeni Kristu, po Euharistiji sudjeluju s čitavom zajednicom u samoj Gospodinovoj žrtvi.“⁵⁸ Euharistija „stoji u središtu života Crkve“ zbog najmanje tri važna razloga. Prvi se razlog odnosi na to kako smo „svakom euharistijskom slavlju duhovno vraćeni u vazmeno trodnevlje“ – koje predstavlja temelj postojanja Crkve. Sam Isus Krist Crkvi je povjerio da vječno čini prisutnim vazmeno otajstvo.⁵⁹

Drugi razlog se odnosi na to da „Crkva svoj život crpi iz Euharistije“ budući da je Euharistija sam Krist: „Ova istina ne izražava jednostavno svakodnevno iskustvo vjere, već rekapitulira srce otajstva Crkve“. Euharistija je „najdragocjeniji posjed koji Crkva može imati na svom putu kroz povijest“. Treći važan razlog je taj što je Crkva „univerzalni sakrament spasenja“, koja na poseban način ima poslanje slaviti Euharistiju. U samom euharistijskom slavlju, koje se „uvijek na neki način slavi na oltaru svijeta“, zemlja i nebo su sjedinjeni, a cijelo je stvorenje obuhvaćeno i prožeto Njegovom prisutnošću i „svijet koji je izašao iz ruku Boga Stvoritelja sada mu se vraća otkupljen od Krista“.⁶⁰

Euharistija je najuzvišeniji sakrament u kojem je sadržan, prinošen i primljen sam Krist Gospodin i po kojemu Crkva neprestano živi i raste. To je vrh i izvor svih

⁵⁶ Ljiljana IGRIC, *Moje dijete u školi*: Priručnik za roditelje djece s posebnim edukacijskim potrebama, Hrvatska udruga za stručnu pomoć djeci s posebnim potrebama IDEM, Zagreb, 2004., str. 6.

⁵⁷ Melissa PETRUZZELLO, *The Seven Sacraments of the Roman Catholic church*, dostupno na: <https://www.britannica.com/list/the-seven-sacraments-of-the-roman-catholic-church>, (pristupljeno 6.9.2022.)

⁵⁸ *Katekizam Katoličke Crkve*, br. 1322.

⁵⁹ Ivan Pavao II., *Ut unum sint*, Kršćanska sadašnjost, Vijeće za ekumenizam i dijalog HBK, Zagreb, 1995., br. 46.

⁶⁰ *Isto*

kršćanskih bogoslužja i života, koji označava i utječe na jedinstvo Božjeg naroda, pruža duhovnu hranu za primatelja i postiže izgradnju Tijela Kristova. Euharistijsko slavlje središte je cjelokupnog kršćanskog života. Roditelji, oni koji zamjenjuju roditelje i pastiri trebaju se pobrinuti za to da se djeca koja su dosegla određeni stupanj razuma pravilno pripremaju i što ranije hrane Euharistijom. Pastiri moraju paziti da na Svetu gozbu ne dođe ikakva djeca koja nisu dosegla razum ili za koje smatraju da nisu dovoljno raspoložena.⁶¹

Važno je, međutim, napomenuti da je kriterij za primanje svete pričesti isti za osobe s razvojnim i mentalnim teškoćama kao i za sve osobe, odnosno da osoba može razlikovati Tijelo Kristovo od obične hrane, čak i ako ovo se prepoznavanje dokazuje načinom, gestom ili pobožnom šutnjom, a ne verbalno. Pastore se potiče da se pri donošenju prosudbi savjetuju s roditeljima, onima koji zamjenjuju roditelje, biskupijskim osobljem koje se bavi pitanjima invaliditeta, psiholozima, vjeroučiteljima i drugim stručnjacima. Ako se utvrdi da župljanin s cerebralnom paralizom nije spreman za primanje sakramenta, potrebno je vrlo pažljivo obrazložiti razloge ove odluke. Slučajevi sumnje trebaju se rješavati u korist prava krštenika na primanje sakramenta. Postojanje cerebralne paralize ne smatra se samo po sebi diskvalificiranjem osobe od primanja euharistije.

3.5. Sakrament pomirenja

Također poznat kao ispovijed ili pokora, na sakrament pomirenja se gleda kao na priliku za obnovu i može se činiti onoliko često koliko je potrebno. Neki katolici sudjeluju tjedno prije primanja euharistije, dok drugi mogu tražiti sakrament samo tijekom pokorničkog razdoblja korizme ili došašća. Pomirenje je način dobivanja oprosta od Boga za grijeha za koje se grešnik istinski kaje i vraća grešnika u zajedništvo s Bogom i Crkvom. Sakrament je prilika za samorefleksiju i zahtijeva da osoba preuzme punu odgovornost za svoje grijeha, kako one u mislima tako i one u

⁶¹ Celebrating the Sacraments with Persons with Disabilities, dostupno na: https://p8cdn4static.sharpschool.com/UserFiles/Servers/Server_493560/File/Catechesis/ADOM%20Celebrating%20the%20Sacraments%20with%20Persons%20with%20Disabilities.pdf, (pristupljeno 1.6.2022.)

djelu. Tijekom obreda, grijesi se nasamo prepričavaju svećeniku, a svećenik obično dodjeljuje djela pokore, kao što su posebne molitve ili djela povrata, koja treba izvršiti sljedećih dana. Na kraju ispovijedi moli se molitva kajanja, a novoodriješeni katolik se poziva da se suzdrži od ponavljanja tih grijeha.⁶²

U sakramentu pomirenja vjernici kršćani dobivaju od Božjeg milosrđa oprost za svoje grijeh. Istodobno su pomireni s Crkvom, koju su ranili svojim grijesima i koja radi na njihovom obraćenju milosrđem, primjerom i molitvom. Samo oni koji koriste razum sposobni su počiniti ozbiljan grijeh. Ipak, čak i mala djeca i osobe s mentalnim poteškoćama često su svjesne da čine djela koja su u određenoj mjeri grešna i mogu iskusiti osjećaj krivnje i tuge. Sve dok je pojedinac sposoban imati osjećaj skrušenosti jer je počinio grijeh, čak i ako ne može točno opisati grijeh riječima, osoba može primiti sakramentalno odrješenje.

Oni s dubokim mentalnim poteškoćama, koji ne mogu doživjeti niti minimalno skrušenost, mogu biti pozvani da sudjeluju u pokorničkim službama s ostatkom zajednice u mjeri u kojoj su u mogućnosti. U slučaju pojedinaca s lošim komunikacijskim vještinama, što je često slučaj osoba s cerebralnom paralizom, tugu zbog grijeha treba prihvatiti čak i ako je to pokajanje izraženo nekom gestom, a ne verbalno. U postavljanju pitanja i dodjeljivanju pokore ispovjednik treba postupati s razboritošću, vodeći računa da je istodobno sudac i iscjelitelj, u ime Kristovo dijeli oprost grijeha.⁶³

3.6. Sakrament bolesničkog pomazanja

Bolesničko pomazanje, prije poznato kao krajnje pomazanje, sakrament je koji se dijeli kako bi se bolesnicima dala snaga i utjeha te kako bi se njihova patnja mistično sjedinila s Kristovom mukom i smrću. Ovaj se sakrament može dati onima koji su pogođeni teškom bolešću ili ozljedom, onima koji čekaju operaciju, oslabljenim

⁶² Melissa PETRUZZELLO, The Seven Sacraments of the Roman Catholic church, dostupno na: <https://www.britannica.com/list/the-seven-sacraments-of-the-roman-catholic-church>, (pristupljeno 6.9.2022.)

⁶³ *Isto*

starijim osobama ili bolesnoj djeci koja su dovoljno stara da shvate njegovo značenje. Osoba može primiti sakrament onoliko puta koliko je potrebno tijekom života, a osoba s kroničnom bolešću može biti ponovno pomazana ako se bolest pogorša. Obred se može obaviti u kući ili bolnici od strane svećenika, koji moli nad osobom i maže joj glavu i ruke krizmom (svetim uljem). Svećenik također može podijeliti sakrament euharistije ako ga osoba nije mogla primiti, a može i ispovjediti se ako to želi. Ako je osoba na samrti, svećenik također dijeli poseban apostolski blagoslov.⁶⁴ „Svetim pomazanjem onemoćalih i molitvom svećenika cijela Crkva preporučuje bolesne trpećem i proslavljenom Gospodinu, da im olakša boli i da ih spasi, štoviše potiče ih da se slobodno sjedine s Kristovom mukom i smrću i tako doprinesu dobru Božjega naroda.“⁶⁵

Suvremeni čovjek je prebolio našao je lijek mnogim bolestima, ali je i sam, duhovno oslabljen, postao i neiskusano u suočavanju sa svakom bolešću, a posebno onima koje dovode u pitanje njegovu daljnju opstojnost na zemlji ili sam život, stavljaju ga pred pitanja o smislu života, boli, način i dostojanstvo smrti, te pitanja same smrti kao kraja ili prijelaza u novi, viši poredak postojanja. To su rutinska, svakodnevna iskustva, ali bez potrebnog promišljanja i molitve o njima, još uvijek nisu plodonosna. Malo je ljudi u stanju ući u ova stanja intelektualno i emocionalno, biti pristaše patnje i umiranja, biti istinski bliski, odani i prisutni prijatelji u tim trenucima. Ne radi se o tome da zahtjevi nisu visoki ili teški, nego da su ljudski osjećaji normalni.⁶⁶

Bolesničkim pomazanjem Crkva preporuča proslavljenom Gospodinu teško bolesne vjernike da se oslobode muke i spase. Oni koji se brinu o dušama i oni koji su bliski bolesnicima, trebaju se pobrinuti da vjernici koji su u opasnosti zbog bolesti ili starosti budu podržani sakramentom pomazanja u prikladno vrijeme. Osobe s cerebralnom paralizom trebaju primiti sakrament pomazanja na istoj osnovi i pod istim okolnostima kao i svaki drugi član kršćanskih vjernika. Bolesničko pomazanje može

⁶⁴ Melissa PETRUZZELLO, The Seven Sacraments of the Roman Catholic church, dostupno na: <https://www.britannica.com/list/the-seven-sacraments-of-the-roman-catholic-church>, (pristupljeno 6.9.2022.)

⁶⁵ *Katekizam Katoličke Crkve*, br. 1499.

⁶⁶ Valentin POZAIĆ, Ante MATELJAN, Otajstvo supatnje, Sakrament bolesničkog pomazanja, u: *Obnovljeni Život*, vol. 58 (2003) 4, str. 533.

se dodijeliti ako se primatelj dovoljno koristi razumom da ga sakramentom ojača, ili ako je bolesnik izgubio razum i zatražio bi sakrament dok je imao kontrolu nad svojim razumom. Ako postoji sumnja da li je bolesnik dosegao uporabu razuma, treba se podijeliti sakrament.⁶⁷

3.7. Sakrament ženidbe

U katoličanstvu brak je sakrament koji kršteni muškarac i krštena žena podjeljuju jedno drugom kroz svoje bračne zavjete i životno partnerstvo. S obzirom da katolički sakramentalni brak odražava jedinstvo Krista s Crkvom kao njegovim mističnim tijelom, brak se shvaća kao neraskidiva zajednica. Obred se obično odvija tijekom mise, a svećenik služi kao služitelj mise i kao svjedok uz obostranu suglasnost para. Bračna zajednica se koristi za posvećenje i muža i žene uvlačeći ih u dublje razumijevanje Božje ljubavi i namijenjena je da bude plodna, s djecom koja se odgajaju u okviru učenja Crkve.⁶⁸

U knjizi postanka se navodi kako je žena stvorena od rebra, a time se želi naglasiti da ima dostojanstvo čovjeka. Nije riječ samo o čisto biološkoj činjenici, već i o antropološkoj koja obuhvaća sve sfere čovjekova života. Muž i žena si uzajamno pripadaju te tako uspostavljaju novo počelo, izvor nove obitelji. Oni su najintimnije sjedinjuju tako što su njih dvoje „tijelo od tijela svoga partnera“.⁶⁹ Kako bi odlučili hoće li ili ne sklopiti brak, supružnici trebaju imati urođenu sposobnost prosuđivanja, sposobnost promatranja i razumijevanja stvarnosti s odgovarajućom jasnoćom da zauzmu ispravan stav.⁷⁰ U prošlosti odrasle osobe s invaliditetom nisu mogle ili imale prilike izraziti svoje želje, a o njihovim potrebama i željama primarnu riječ imali su

⁶⁷ Celebrating the Sacraments with Persons with Disabilities, dostupno na: https://p8cdn4static.sharpschool.com/UserFiles/Servers/Server_493560/File/Catechesis/ADOM%20Celebrating%20the%20Sacraments%20with%20Persons%20with%20Disabilities.pdf, (pristupljeno 1.6.2022.)

⁶⁸ Melissa PETRUZZELLO, The Seven Sacraments of the Roman Catholic church, dostupno na: <https://www.britannica.com/list/the-seven-sacraments-of-the-roman-catholic-church>, (pristupljeno 6.9.2022.)

⁶⁹ Ivan ANTUNOVIĆ, Sakrament ženidbe, Filološko-teološki institut Družbe Isusove, Zagreb, 2009., str. 19.

⁷⁰ Nikola ŠKALABRIN, *Ženidba – pravno-pastoralni priručnik*, Katolički bogoslovni fakultet Đakovo, Đakovo, 1995., str. 10.

njihovi skrbnici, bilo da su to roditelji osobe s invaliditetom ili stručnjaci u stručnim tijelima. Danas, međutim, sve više osoba s invaliditetom ima priliku uključiti se u društvenu i crkvenu zajednicu, pa tako i sklapati crkvene brakove. U sakramentu ženidbe mogu sudjelovati oni koji mogu koristiti svoj razum i čije rasuđivanje nije pod utjecajem njihovih poteškoća. Osim toga, ove osobe moraju biti sposobne preuzeti bračne odgovornosti. Te osobe ne bi smjele imati velikih poteškoća s rasuđivanjem. Nadalje, trebaju biti mentalno i duhovno svjesni i poučeni važnosti primanja sakramenta i onoga što sakrament predstavlja.⁷¹

Treba napomenuti kako sposobnost ili nesposobnost rasuđivanja ne postoji u određenim dokumentima, odnosno nije lako utvrditi postoji li ta ili neka druga bračna smetnja. Zbog toga veliku ulogu prilikom prijave za sklapanje braka ima župnik. On bi trebao prepoznati u razgovoru s potencijalnim ženicama postoji li određena smetnja za sklapanje braka i o smetnjama ih upoznati. Kada je riječ o osobama s cerebralnom paralizom, župnik bi trebao biti upoznat s njihovim stanjem i odrediti može li određena osoba stupiti u brak.⁷²

⁷¹ Zakonik kanonskog prava, kan. 1095.

⁷² Ivan ŠIMOVIĆ, Bračne smetnje u svjetlu obiteljskog i kanonskog prava, u: Bogoslovska smotra, 85 (2015.), 1, str. 247.

ZAKLJUČAK

Cerebralna paraliza ima višestruku etiologiju koja može utjecati na različite dijelove mozga, pridonoseći tako širokom rasponu kliničkih nalaza. Kliničke značajke cerebralne paralize su različite i obuhvaćaju širok raspon abnormalnosti. Oni su pretežno poremećaji pokreta, ali također uključuju spektar abnormalnosti kao što su loša ravnoteža i osjetni deficiti. Pojavljuju se i brojni komorbiditeti koji nisu dio temeljne definicije cerebralne paralize. Oštećenje mozga koje je pretrpjelo dijete s cerebralnom paralizom također može biti popraćeno značajnom povezanom disfunkcijom. Oštećenje mozga kod cerebralne paralize može biti odgovorno za poremećaj vida i sluha, kao i za abnormalnosti govora i jezika.

Dijagnoza cerebralne paralize je klinička, temelji se na identifikaciji definirajućih značajki. Dijagnoza se može dalje klasificirati na temelju prirode poremećaja kretanja: ukočeni mišići (spastičnost), nekontrolirani pokreti (diskinezija), loša koordinacija (ataksija), ili drugo/mješovito. Utvrđivanje dijagnoze i uzroka ključno je za donošenje smislenih odluka u vezi s liječenjem i prognozom.

Župna sakramentalna slavlja trebaju biti pristupačna osobama s cerebralnom paralizom i otvorena za njihovo puno, aktivno i svjesno sudjelovanje, prema njihovoj sposobnosti. Pastoralni službenici ne bi trebali pretpostaviti da poznaju potrebe tih osoba, već bi se trebali posavjetovati s njima ili njihovim zagovornicima prije nego što donesu odluke o pristupačnosti župnih objekata i dostupnosti njezinih programa i službi. Te su prilagodbe običan dio liturgijskog života župe. Iako potpuna dostupnost možda nije uvijek moguća za svaku župu, poželjno je da barem jedna potpuno pristupačna zajednica bude dostupna na određenom području.

BIBLIOGRAFIJA

Crkveni dokumenti:

Drugi vatikanski koncil – Dokumenti, Kršćanska sadašnjost, Zagreb, 1986.

Katekizam Katoličke Crkve, Hrvatska biskupska konferencija – Glas Koncila, Zagreb, 2016.

Ivan Pavao II., Ut unum sint, Kršćanska sadašnjost, Vijeće za ekumenizam i dijalog HBK, Zagreb, 1995.

Zakonik kanonskog prava, Glas koncila, Zagreb, 1996.

Knjige:

MATELJAN Ante, *Zašto slaviti sakramente? Jesu li sakramenti isprazni obredi ili susret s Bogom?*, Crkva u svijetu, Split, 2010.

ANTUNOVIĆ Ivan, *Sakrament ženidbe*, Filološko-teološki institut Družbe Isusove, Zagreb, 2009.

COURTH, Franz, *Sakramenti: priručnik za teološki studij i praksu*, Forum bogoslova, Đakovo, 1997.

IGRIĆ Ljiljana, *Moje dijete u školi: Priručnik za roditelje djece s posebnim edukacijskim potrebama*, Hrvatska udruga za stručnu pomoć djeci s posebnim potrebama IDEM, Zagreb, 2004.

ŠKALABRIN Nikola, *Ženidba – pravno-pastoralni priručnik*, Katolički bogoslovni fakultet Đakovo, Đakovo, 1995.

Članci:

SMITHERS-SHEEDY Hayley , BADAWI Nadia, BLAIR, Nadia, et. al.
What constitutes cerebral palsy in the twenty-first century?, u: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56 (2013.) 4, str. 323-328.

KRIGGER Karen, Cerebral palsy: an overview, u: *Am Fam Physician*, 73 (2006.) 1, str. 91-100.

GILSON Kim-Michelle, DAVIS Elise, REDDIHOUGH Dinah, GRAHAM Kerr, WATERS Elizabeth, Quality of Life in Children With Cerebral Palsy, u: *Journal of Child Neurology*, 29 (2014.) 8, str. 1134-1140.

VITRIKAS Kirsten, DALTON, Heather BREISH, Dakota, Cerebral Palsy: An Overview, u: *Am Fam Physician*, 15 (2020.) 4, str. 213-220.

WIMALASUNDERA Niel, LEE STEVENSON Valerie, Cerebral palsy, u: *Practical neurology*, 16 (2016) 3, str. 184-194.

IKIĆ Niko, MATELJAN Ante, Otajstvo susreta. Temeljna sakramentologija, u: *Crkva u svijetu*, Split, *Bogoslovska smotra*, 81 (2011.) 4, str. 1027-1029.

BAKER Susanna, LANE Mariellen, Cerebral palsy, u: *Paediatric Nursing*, 7 (1995) 10, str. 31-37.

MATELJAN Ante, KORDA Jakša, Katehizacija i sakramentalizacija gluhih osoba, u: *Služba Božja*, 49 (2009) 1, str. 5-43.

PROVIĆ Mihael, ŽURO Doris, Nove mogućnosti slavlja sakramenta sv. Potvrde za osobe s posebnim potrebama u vrijeme bolesti COVID-19, u: *Inciting creativity*, 3 (2002.) 3, str. 297-317.

ŠAGI Bono Zvonimir, Slavljenje sakramenata u zajednici, u: *Služba Božja*, 26 (1986.) 3, str. 261-265.

Svjetska Zdravstvena Organizacija, Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL), u: *Quality of life research : an International Journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 2 (1993.) 2, str. 153-159.

POZAIĆ Valentin, Mateljan Ante, Otajstvo supatnje, Sakrament bolesničkog pomazanja, u: *Obnovljeni Život*, vol. 58 (2003.) 4, str. 532-534.

ŠIMOVIĆ, Ivan, Bračne smetnje u svjetlu obiteljskog i kanonskog prava, u: Bogoslovska smotra, 85 (2015.), 1, 235-265.

Mrežni izvori:

Celebrating the Sacraments with Persons with Disabilities, dostupno na: https://p8cdn4static.sharpschool.com/UserFiles/Servers/Server_493560/File/Catechesis/ADOM%20Celebrating%20the%20Sacraments%20with%20Persons%20with%20Disabilities.pdf, (pristupljeno 1.6.2022.)

Guidelines for the Celebration of the Sacraments with Persons with Disabilities, dostupno na: <https://www.usccb.org/committees/divine-worship/policies/guidelines-sacraments-persons-with-disabilities>, (pristupljeno 1.6.2022.)

Introduction to the seven sacraments, dostupno na: <https://www.stanthonysrevere.org/introduction-seven-sacraments>, (pristupljeno 1.6.2022.)

PROCTOR Kristin, Cerebral palsy treatment, dostupno na: <https://www.cerebralpalsyguide.com/treatment/>, (pristupljeno 30.5.2022.)

The sacraments and people with disabilities, dostupno na: <https://www.catholicherald.com/article/columns/the-sacraments-and-people-with-disabilities/>, (pristupljeno 3.6.2022.)

What Is Disability And Who Are Persons With Disabilities?, dostupno na: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/faqs.htm>, (10.6.2022.)

Obrazac

A.Č.

SVEUČILIŠTE U SPLITU

KATOLIČKI BOGOSLOVNI FAKULTET

IZJAVA O AKADEMSKOJ ČESTITOSTI

kojom ja, _____, kao pristupnik za stjecanje zvanja *sveučilišnoga/sveučilišne prvostupnika/prvostupnice katehetike*, izjavljujem da je ovaj završni rad rezultat isključivo moga vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima i oslanja na objavljenu literaturu kao što to pokazuju korištene bilješke i bibliografija. Izjavljujem da niti jedan dio završnoga rada nije napisan na nedopušten način, odnosno da nije prepisan iz necitiranoga rada, pa tako ne krši ničija autorska prava. Također izjavljujem da nijedan dio ovoga završnoga rada nije iskorišten za koji drugi rad pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj ili radnoj ustanovi.

Split, _____

Potpis

RECEIVING THE SACRAMENTS IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

SUMMARY

The term cerebral palsy is used to describe a motor disorder resulting from damage to the motor area of the brain, acquired during the prenatal, perinatal or postnatal period. Cerebral palsy can also occur in early childhood. Treatment for cerebral palsy can vary for each patient depending on the type and severity of the symptoms. Cerebral palsy is a non-progressive disorder and does not worsen over time. Getting proper treatment for the symptoms of cerebral palsy can greatly improve a child's condition. Parish sacrament celebrations should be accessible to people with cerebral palsy and open to their full, active and conscious participation, according to their ability. Pastoral officers should not assume that they know the needs of these persons, but should consult with them or their parents or guardians before making decisions about the accessibility of parish facilities and the availability of its programs and services. These adaptations are an ordinary part of the liturgical life of the parish. Although full accessibility may not always be possible for every parish, it is desirable that at least one fully accessible community be available in a particular area.

Key words: cerebral palsy, disability, Church and people with disabilities, sacraments, the role of the parish, the role of the diocese

