# NAŠ ZBORNIK 1993

NAŠ ZBORNIK 1993

NAŠ ZBORNIK

LETO 1993
LETNIK 26
ŠTEV. 1

GLASILO ZVEZE DRUŠTEV ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM SLOVENIJE

# ŠPORT: PRIDRUŽIMO SE SVETU ZMAGOVALCEV

## VSEBINA


UVODNIK

ŠPORT 1
dr.ANTON KOTAR

POTA MOŽNOSTI

PRIDRUŽITE SE SVETU ZMAGOVALCEV 2
MARIJAN LAČEN

SPECIALNO OLIMPIJSKO GIBANJE V SVETU 3
TOMAŽ JEREB

KAKO SMO ORGANIZIRANI V SLOVENIJI? 5
TOMAŽ JEREB

SMUČANJE - DISCIPLINA, KI SODI V ZIMSKO OLIMPIADO 7
BORIS BLAZNIK

POLETNE OLIMPIJSKE IGRE V SLOVENIJI 9
TEA BETON

IZ PRAKSE ZA PRAKSO

KDO ME BO RAZUMEL IN MI POMAGAL 17
ALOJZIJA MITIČ-PETEK

IZ NAŠIH DRUŠTEV IN USTANOV 19

ZGODBE KI JIH PIŠE ŽIVLJENJE 22

VAROVANCI PIŠEJO 24


NA NASLOVNICI: NATAŠA BOKAL OB PODELJEVANJU MEDALJ NA POKLJUKI
NASLOVNA FOTOGRAFIJA IN FOTOZAPIS S POKLJUKE: TONE JUREČIČ
RISBE SO DELO UČENCEV OŠ "DRAGOTIN KETTE" IZ NOVEGA MESTA


**Zbornik izdaja** ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM SLOVENIJE, Ljubljana, Samova 9, telefon in fax 061/125-017. **Založnik**: PARALELE p.o., Ljubljana. **Založniški svet**: Tone Jurečič, Branka Jurišič, dr.Anton Kotar, Slavica Navinšek, Marija Standeker, dr.Marijan Šef, Slavica Toličič. **Uredniški odbor**: dr. Marjeta Korbar, Tanja Černe, Darinka Marolt, Jože Mihelčič, Alenka Trdan. Glavna urednica Renata Bačer, odgovorni urednik dr. Anton Kotar. Ta številka stane 250 SIT, za ustanove 700 SIT. Letna naročnina znaša 1.500 SIT, za ustanove 4.000 SIT. Naročnino poravnajte na naslov: Paralele, p.o., Ljubljana, Samova 9. Številka žiro računa je 50102-603-48891. Po mnenju Ministrstva za kulturo št. 415-103/92 mb z dne 19.2.1992 šteje glasilo Naš zbornik med proizvode, za katere se plačuje 5% davek od prometa proizvodov. Lektorirala Vlasta Kunej. Oblikovanje in grafična priprava PARALELE Ljubljana-NOMINA Ljubljana. Tehnična ureditev: Marko Costa. Tiskala Tiskarna Ljubljana.

**LETO 26-ŠT.1/93**
**YU ISSN 0350-655 X**
**udk 376,3**



*SUMMARY*

*The magazine "Naš Zbornik" is a bulletin issued 4 to 6 times yearly by the Slovene Association of Societies for Assistance to Mentally Handicapped Persons.*

*The edition entitled "Join the World of Winners!" is devoted to sports and the winter special Olympic Games. It contains contributions on the possibilities of including mentally less-developed persons into various sports disciplines, reports on the activities of societies and institutions, the meditations of experts and parents, as well as the artistic and written contributions of protégés.*


# UVODNIK

# ŠPORT

Športne igre učencev osnovnih šol s prilagojenim programom in učencev oddelkov in zavodov za delovno usposabljanje imajo v Republiki Sloveniji že več kot dve desetletji dolgo tradicijo. Poznajo jih po vsej Sloveniji, saj potekajo vsako leto v drugem kraju v drugem slovenskem mestu. Te športne igre so za otroke in mladostnike pravo doživetje, doživetje pa so tudi za krajane, kjer te igre potekajo. V reviji Naš zbornik vsako leto pišemo o teh športnih igrah, ki so prerasle že v pravo olimpiado. Otroci dobijo poplačan celoletni trud in ponosni se z medaljami vračajo domov po končanih igrah.

V prispevkih revije pa ne boste brali o športnih igrah oziroma olimpiadi otrok osnovnih šol s prilagojenim programom, pač pa o specialni olimpiadi, to je seveda nekaj povsem drugega. Verjetno ne veste, da je taka olimpiada že bila v Združenih državah in da so na njej sodelovali tudi slovenski otroci in mladostniki predvsem z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju. Na specialni olimpiadi ne gre za športne rezultate v posameznih disciplinah, ampak za veliko manifestacijo, ki opozarja ves svet, da živijo med nami tudi ljudje z motnjo v duševnem razvoju, ki imajo enake pravice kot vsi zdravi ljudje.

Glede na pravila specialne olimpiade bo le-ta marca v avstrijskem Schladmingu. Na tej specialni olimpiadi nikakor ni poudarek na športnih dosežkih, čeprav otroci in mladostniki predvsem z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju, ki jim ta specialna olimpiada namenjena, ne mislijo tako, in se na moč veselijo rezultatov, razpoloženja in ozračja, ki vlada v olimpijskem mestu. Na čem je torej poudarek na specialni olimpiadi? Na obveščanju svetovne javnosti, da živijo med nami ljudje s posebnimi potrebami, ki jim je treba zagotoviti njihove pravice, to pomeni, da jih je treba vpeljati v zdravo okolje, med zdrave ljudi, ne pa v velike zavode, ki so po možnosti še odmaknjeni od ljudi. Pomembno je, da se bodo hkrati s specialno olimpiado vrstila številna srečanja strokovnjakov in najvidnejših predstavnikov družbenega, političnega in kulturnega življenja; ti ljudje s svojo avtoriteto dokazujejo, kako se spreminja odnos državljanov v vsaki družbi do oseb z motnjami v razvoju, še posebno z motnjo v duševnem razvoju. Bližina letošnje specialne olimpiade nam omogoča, da se je bomo lahko udeležili v večjem številu kot v Združenih državah in da bomo dostojno predstavljali našo mlado slovensko državo, v kateri sta defektološka teorija in praksa na enaki ravni kot v drugih evropskih deželah.

*dr. Anton Kotar*

## *Spoštovani bralci*

*Pred vami je NAŠ ZBORNIK, na novo oblikovan in pestrejši.*
*Poleg že vpeljanih rubrik ponovno uvajamo rubriko "VPRAŠALI STE" in vas vabimo, da nam pošljete vprašanja. K sodelovanju v reviji pa vabimo strokovnjake, starše in varovance, tako, da bo ZBORNIK res normalno NAŠ.*

*Glavna urednica*

# PRIDRUŽITE SE SVETU ZMAGOVALCEV

Organizatorji 5. zimske specialne olimpiade, ki bo letos od 20.-27. marca v Schladmingu (Avstrija) so v svojem propagandnem sporočilu svetu zapisali, da je to največji športni dogodek na svetu v letu 1993. Nič niso pretiravali. Ta dogodek bo združil več kot 1500 športnikov iz vsega sveta, 58 sodelujočih držav, več kot 3000 trenerjev, staršev in drugih sodelujočih ter več kot 5000 volonterjev iz Avstrije, ZDA in tudi drugih držav.

Minilo je ravno 25 let od izvedbe prve specialne olimpiade 1968. leta v Združenih državah Amerike. Niti ustanovitelji specialne olimpiade, družina Kennedy niti največji optimisti si ne bi upali napovedovati, da bo srebrni jubilej tako bogato, tako široko in tako polno praznovan. Petindvajset let specialnega olimpijskega gibanja brez dvoma pomeni najbolj uspešno vključevanje oseb z motnjo v duševnem razvoju v življenje, v zavest in spoznanje vseh ljudi. Pomeni popolno normalizacijo oseb z motnjo v duševnem razvoju, posledica tega pa so sreča, zadovoljstvo in kakovostno življenje teh oseb.

Specialno olimpijsko gibanje je, zaradi svoje temeljne ideje, z velikimi koraki zaobšlo nevarnost, da bi naredili nekaj, kar se ne bi potrdilo, kar bi bilo mimo dejanskih potreb in sposobnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju. Specialna olimpijska ideja je univerzalna, ne pozna poraženca, pozna samo zmagovalce. Pridružiti se spacialni olimpiadi, pomeni pridružiti se svetu zmagovalcev. Z voljo, z vztrajnostjo, z mnogimi treningi, z močnim motivom premagati okorelo motoriko, posledice in še mnogo tega, vse to pomeni biti zmagovalec.

Zmagati v enakopravnem športnem boju tekmovalcev s podobnimi težavami in sposobnostmi, ki se med seboj razlikujejo le po količini in kakovosti treninga, pa pomeni biti dvojni zmagovalec. Ena in druga zmaga pomenita veliko zlato medaljo, pomenita visoko dvignjene roke, pomenita srce, prekipevajoče od radosti in zadovoljstva.

Zaradi vsega tega je specialna olimpiada tako čudovita! Daje možnosti: osebi z motnjo v duševnem razvoju, da se potrdi, da čuti svojo osebnostno vrednost; njenim učiteljem in vzgojiteljem, ki s pomočjo športa veliko lažje in hitreje dosegajo tudi druge učno-vzgojne cilje; staršem osebe z motnjo v duševnem razvoju, ki ob dejavnostih specialnega olimpijskega gibanja doživljajo ponos in zadovoljstvo ob svojem otroku.

Na slavnostnem odprtju 5. zimske specialne olimpiade bo tudi 12 slovenskih tekmovalcev in 9 spremljevalcev.

S ponosom bo v tej veliki družini prvič dvignjena slovenska zastava. Slovenski športniki specialne olimpiade bodo dokončno postali enakopravni partnerji v tem velikem mednarodnem gibanju.

Slovenija in s tem vse osebe z motnjo v duševnem razvoju, ki so si za kakovost svojega življenja izbrale tudi šport, se je pridružila svetu zmagovalcev. Svetu, ki se začne s prvimi nerodnimi koraki, se nadaljuje z redno in dosledno vadbo, preide v medsebojno preizkušanje in merjenje moči ter se končuje z igrami šol. društev, regijskimi igrami, igrami Slovenije, do mednarodnih iger, ki dosežejo vrhunec z rednimi štiriletnimi ciklusi poletnih in zimskih olimpiad.

Ne gre samo za medalje in kazanje moči, temveč tudi (in predvsem) za bogato in zadovoljno življenje oseb z motnjo v duševnem razvoju.

*Marijan Lačen*



# SPECIALNO OLIMPIJSKO GIBANJE V SVETU

Ko je bil na pobudo družine Kennedy leta 1963 organiziran prvi športni tabor za osebe z motnjo v duševnem razvoju, si prav gotovo nihče ni mislil, da bo ta ideja padla tako na plodna tla. Že pet let kasneje so bile izvedene prave športne igre, ki so se jih udeležile predvsem osebe z motnjo v duševnem razvoju iz ZDA, povabljenih pa je bilo tudi precej gostov, ki so specialno olimpijsko idejo prenesli tudi v svoja okolja. Če preskočimo obdobje tridesetih let, lahko vidimo, kaj je iz tega nastalo. Danes je v to gibanje vključeno že 130 nacionalnih organizacij, ki imajo v svojih vrstah več kot 25 miljonov oseb z motnjo v duševnem razvoju in se organizirano ukvarjajo z različnimi zvrstmi športa in rekreacije. Seveda se je v tem razvoju vzporedno krepila tudi sama organizacija, ki je morala slediti skokovitemu zanimanju za to dejavnost. Tako je bilo izvedenih že osem svetovnih specialnih olimpijskih poletnih iger, štiri zimske olimpiade, v Evropi pa so bile izvedene tudi že štiri evropske igre. Na naši celini se je gibanju najprej pridružila leta 1968 Francija, kasneje pa zelo hitro tudi Anglija, Belgija in Švica. Nesluten razmah tega gibanja pa je v zadnjih letih bil povzročen tudi z razpadom posameznih držav, saj je tako npr. že samo v nekdanji ZSSR nastalo v tem trenutku deset novih nacionalnih organizacij. Ideja specialne olimpiade se je začela razraščati v ugodnem času, ker je vzporedno z njo naraslo zanimanje za problematiko oseb z motnjo v duševnem razvoju tudi na drugih področjih. Čedalje bolj se je krepilo tudi ozaveščanje drugih ljudi. Zato lahko povlečemo logično vzporednico med razvojem ideje specialne olimpiade in celostno skrbjo za ta del populacije v svetovnem merilu. Tako lahko imamo za enega velikih uspehov tudi to, da je SO bila s posebnim dogovorom enakovredno vključena tudi v legalno svetovno olimpijsko gibanje.

Glede na to da programi specialne olimpiade niso namenjeni le športu, ampak so že v načelih označene kot športne, socialne in kulturne dejavnosti, so bili v ospredju vedno cilji, da se s to dejavnostjo funkcionalno izvaja temeljna rehabilitacija, ohranjajo splošne psihofizične sposobnosti in ustvarjalno izrablja prosti čas oseb z motnjo v duševnem razvoju.

Večina držav, ki so danes članice svetovne družine Specialne olimpiade, je razvila svoj sistem treningov, lokalnih, regijskih in državnih tekmovanj. Tako je počasi sam razvoj pripeljal do tega, da je udeležba na celinskih in svetovnih olimpiadah vrh celostnih dejavnosti, ki v obdobjih med igrami izvaja tam, kjer osebe z motnjo v duševnem razvoju žive. Ker v našem primeru športni rezultati ne pomenijo le tistih vrednot, ki veljajo v svetu športa "zdravih", je način življenja, vadbe, socializacije in drugih vidikov skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju toliko pomembnejši.

Slovenci smo začeli sodelovati v tem gibanju bolj ljubiteljsko pred tremi leti. Tako smo sodelovali s svojo ekipo še v okviru takratne Jugoslavije na evropskih igrah na Škotskem leta 1990, udeležili smo se belgijskih mednarodnih iger, leta 1991 pa smo prvič poleteli čez "lužo" in se pridružili tekmovalcem svetovne olimpi-

Special Olympics Slovenia

ade v Minneapolisu v ZDA. V teh treh letih smo bili vabljeni tudi že na lokalne igre, tako da smo sodelovali tudi na dveh zimskih in enih poletnih igrah v sosednji Avstriji. Lanske zimske igre v Schladmingu so bile predolimpijska preskušnja pred letošnjo pravo olimpiado, ki bo na istih terenih v marcu. Ob tem smo imeli tudi priložnost, da vključimo svoje trenerje in prostovoljce tudi v sistem t.i. trenerskih treningov, ki so bili namenjeni seznanjanju z načinom dela po posameznih športnih panogah. Tako so se naši kolegi usposabljali za plavanje v San Marinu, v trenerski šoli za smučanje v Avstriji in lani na Poljskem za nogomet, namizni tenis in konjeništvo.

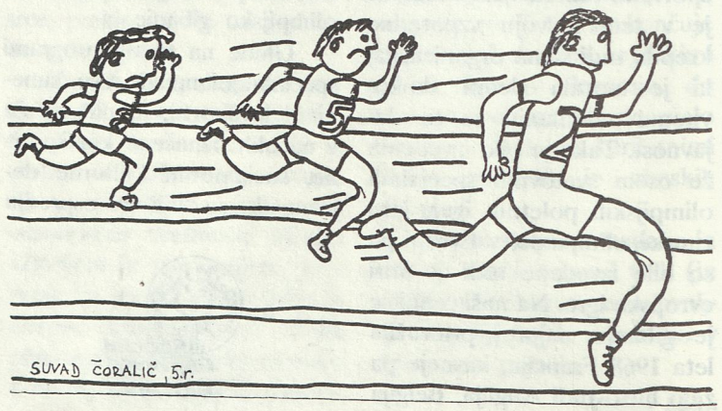
Svetovna organizacija specialne olimpiade je seveda s takim razvojem gibanja in prodorom ideje doživela tudi preobrazbo. Tako je svet danes na področju SO razdeljen organizacijsko na celine in regije, seveda v svetovnem merilu. Evropo tako "pokriva" evropska organizacija, ki je imela svoj sedež v Belgiji, kasneje pa se je ta preselil v Pariz. Ker smo se v Sloveniji že prej ukvarjali s športom oseb z motnjo v duševnem razvoju, upamo, da bo naša udeležba na zimski olimpiadi v Schladmingu letos že v okviru formalno priznane slovenske organizacije SO.

Še o športnih disciplinah. Znano je, da so posamezne športne panoge tradicionalno bolj razvite v nekaterih delih sveta, druge pa imajo več privržencev drugje. Zato je v specialnem olimpijskem gibanju sprejet sistem t.i. uradnih športnih disciplin, v katerih se tekmuje na velikih tekmovanjih, poleg tega pa obstaja tudi skupina športnih panog, ki jo označujejo z demonstracijskimi disciplinami. Seznami teh disciplin se spreminjajo, tako da nekateri demonstracijski športi prehajajo kasneje v "uradne" discipline, vedno znova pa se pojavljajo tudi nove panoge, ki so razvite v posameznih delih sveta. Med t.i. poletnimi športi so danes vključeni v uradne discipline vodni športi ( plavanje in skoki v vodo), atletika, košarka, kegljanje, orodna telovadba, nogomet in odbojka, med zimskimi športi pa alpsko in klasično smučanje, umetnostno in hitrostno drsenje, hokej na ledu in t.i. talni hokej (igra, podobna hokeju na ledu, vendar se igra na parketu in z drugačno športno opremo).

Med demonstracijske športe pa prištevamo kolesarstvo, kanuizem, jahanje, kotalkanje, namizni tenis, rokomet, tenis in dviganje uteži.

Vključitev v specialno olimpijsko gibanje resnično pomeni, da smo tudi pri nas že na taki stopnji razvoja skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju, ko se ukvarjamo tudi s kakovostjo življenja, ne le s temeljnimi eksistenčnimi vprašanji. Do tod pa nas je pripeljalo življenje samo, saj smo z doseženimi rezultati na področju zdravstva, predšolskega varstva, usposabljanja in zaposlovanja za osebe z motnjo v duševnem razvoju prišli v fazo, ko država z izvajalskimi organizacijami že prevzema celostno skrb za odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju. To pa pomeni skrb za njihovo bivanje, prosti čas in življenje v celoti, predvsem takrat, ko tega starši ne zmorejo več.

*Tomaž Jereb*






# KAKO SMO ORGANIZIRANI V SLOVENIJI?

Že več kot dvajset let izvajamo t.i. šolske športne igre organizacij za usposabljanje, ki se navadno junija končajo v republiškem finalu. V zadnjih petih letih pa je nastal velik preobrat pri organizaciji in izvedbi športnih in rekreacijskih dejavnosti za osebe z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju. Nosilec tega razvoja in pobudnik teh dejavnosti so bili predvsem kolegi iz ZDUM-a v Črni na Koroškem, ki so kamlu dobili dobre sodelavce v drugih slovenskih zavodih. Tako smo v zadnjih letih izvedli že pet t.i. poletnih olimpiad, letos pa bodo na Pokljuki tudi že tretje zimske igre. V preteklosti je to dejavnost vodila in povezovala komisija za šport in rekreacijo v okviru republiške Zveze društev za pomoč duševno prizadetim. S prodorom ideje specialnega olimpijskega gibanja v Slovenijo pred petimi leti pa so se pojavile dodatne spodbude, ki odsevajo tudi v načinu našega dela. Tako se je oktobra lani preoblikovala obstoječa komisija v nacionalni specialno olimpijski komite Slovenije. Načeloma naj bi bila to povsem samostojna organizacija, tako kot je drugod v svetu, vendar smo jo zelo tesno vezali na Zvezo društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije. Vzrokov je več. Najpomembnejši pa je, da tako najlaže prodremo do družin s osebami z motnjo v duševnem razvoju.

Na ustanovnem sestanku je bil izvoljen za direktorja nacionalnega komiteja SOS prof. Marijan Lačen, za operativnega sekretarja pa Tomaž Jereb. Dogovorili smo se, da bodo v Sloveniji uradni športi za zdaj: atletika, kolesarstvo, namizni tenis in plavanje, med poletnimi disciplinami ter alpsko in klasično smučanje med zimskimi panogami. Demonstracijska športa pa sta nogomet in elementi košarke.

Pogoji, da dobi disciplina status uradnega športa, so, da imamo za te discipline že prevedena mednarodna pravila SO, da se z njo ukvarja vsaj pet organizacij v Sloveniji, da imamo zanjo določenega glavnega trenerja in da je izpeljan seminar za trenerje. Glavni trenerji so: Stojan Turičnik z Iga za atletiko, Ida Jurgec iz Dornave za kolesarstvo, Tomo Dodič z Obale za namizni tenis, Ljubo Miličevič iz Maribora za plavanje, Boris Blaznik iz Ljubljane za alpsko smučanje, Ivanka Srebot iz Črne za klasično smučanje; Janko Praprotnik iz Črne naj bi bil koordinator za elemente košarke, podobno tudi Ilija Radoš iz Ljubljane za nogomet. To so tudi nosilci razvoja tega športa. Tako smo tudi napravili prioriteto lokalnega razvoja disciplin. Pri tem naj bi posamezni centri prevzeli vlogo nosilca razvoja discipline za vso Slovenijo. Sedež SO Slovenije je v Ljubljani na Samovi 9.

Dogovrili smo se tudi za sistem tekmovanj. Tako naj bi kot stalnica bile organizirane vsako leto poletne in zimske igre, poleg tega pa smo Slovenijo razdelili na štiri regije, v okviru katerih naj bi med poletjem in jesenjo izvajali regionalne igre. V njih naj bi sodelovale organizacije, klubi in posamezniki z območja regije. Tako bi imeli razmeroma široko bazo tekmovalcev in športnikov, pa tudi različnih organizacij, trenerjev, prostovoljcev staršev. Vsi ti naj bi v pripravah za regionalne in slovenske igre celoletno gojili vse oblike dejavnosti specialne olimpiade. V sloveniji tudi že poteka ligaški sistem nogometnega prvenstva, v katerem sodeluje osem moštev, ta krog pa želimo v prihodnje še

razširiti. Lani sta bila izvedena tudi dva seminarja za trenerje plavanja, tretji pa je ravnokar v pripravi. Podobno naj bi jeseni pripravili tudi seminar za vaditelje namiznega tenisa, ta seminar pa bi bil združen z obiskom ekipe in trenerjev SO namiznega tenisa iz Rusije. Znana so tudi že nekatera mednarodna tekmovanja v naslednjih letih. Tako naj bi bile evropske igre SO leta 1994 na Portugalskem, poleti 1995 pa bo svetovna olimpiada, tokrat spet v ZDA. S pomočjo Zveze društev je bilo kupljenih tudi deset miz za namizni tenis in osem kompletov orodja za razgibavanje. Ta oprema je bila namenjena različnim izvajalskim organizacijam po vsej Sloveniji. Dvanajstega decembra lanskega leta je bil v Ravnah na Koroškem tudi prvi plavalni miting, na katerem je sodelovalo več kot 60 naših športnikov plavalcev. SO se povezuje tudi z drugimi organizacijami, tako Zvezo za šport in rekreacijo invalidov, prek nje pa tudi v slovenski olimpijski komite.

Decembra je Slovenijo obiskal tudi evropski direktor programov SO, Dennis Bruggemann. Seznanili smo ga z našim delom in načrti, ogledal pa si je tudi del naše dejavnosti na terenu. Njegov obisk naj bi bil vsekakor v spodbudo in veliko organizacijsko in strokovno pomoč, saj smo si lahko iz prve roke izmenjali izkušnje in dobili kopico potrebnih napotkov. Posledica tega obiska bo predvidoma tudi sprejem naše organizacije med uradne članice SO International. O teh stvareh ytrenutno odločajo v Washingtonu, vendar smo prepričani, da bomo s tem sprejemom v veliko svetovno družino nacionalnih organizacij SO tudi formalno legalizirali vso našo dejavnost.

Če bi ob koncu tega članka napisal, da Specialna olimpiada Slovenije živi in dela, bi to izzvenelo preveč preprosto. Specialna olimpiada je način življenja in dejavnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju pa tudi njihovih družin in organizacij, ki skrbijo zanje. Zato je morda ustreznejše, če rečemo, da je ideja prišla tudi med nas, se prijela in da raste. Rezultat te ideje pa je športna dejavnost, ohranjanje psihofizičnih sposobnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju in vseh drugih vsebin, ki praktično dopolnjujejo idejo same specialne olimpiade. Zato za vse tiste, ki danes morda še zmajujejo z glavami: "Češ kaj pa je tega treba," slogan SO, ki se glasi: "Pustite mi, da se pridružim svetu zmagovalcev!" In vsi naši člani si to možnost vsekakor zaslužijo.

*Tomaž Jereb*

PREDSEDNIK ZVEZE GOSPOD IVO ŠKOF PRI SVEČANEM OPRAVILU NA POKLJUKI



# SMUČANJE - DISCIPLINA, KI SODI V ZIMSKO OLIMPIADO

Smučanje, ki ga označujemo velikokrat tudi kot slovenski narodni šport, je med osebami z motnjo v duševnem razvoju močno razširjeno.

Žal postaja ta šport zaradi drage opreme in smučarskih vozovnic oziroma zaradi čedalje nižje življenjske ravni dostopen ožjemu krogu ljubiteljev in je zato nekakšen elitni šport.

Prav nasprotno bi lahko ugotovili za populacijo oseb z motnjo v duševnem razvoju, kajti smučanje postaja med njimi vse bolj razširjeno.

Pravi prerod doživlja smučanje v zadnjih dveh letih, ko je Slovenija vstopila v gibanje Specialne olimpiade, dobila svoj nacionalni komite in odkar je postalo smučanje uradni šport SO.

Januarja 1991 je bil v Črni organiziran seminar za trenerje zimskih športov SO. Obdelali smo sankanje, smučarske teke, alpsko smučanje ter se seznanili tudi z organizacijo tekmovanja.

Udeleženci so bili športni mentorji iz vse Slovenije. To so bili predstavniki zavodov, šol s prilagojenim programom in delavnic pod posebnimi pogoji.

Ta seminar pa je poleg I. zimske Specialne olimpiade (marec 1991) v Črni prispeval, da se je odnos do zimske rekreacije začel postopoma spreminjati.

"Načinov,
kako nesmučar
postane smučar,
ni veliko,
pravzaprav
je samo eden:
treba je stopiti
na smuči."

*(M. Maver)*

Zimsko rekreacijo so do tedaj že gojili na zavidljivi ravni v zavodu Črna ali v šoli Gustav Šilih v Mariboru, če omenim samo najbolj dejavne. Zavod v Črni nam je bil za vzorec okolja z razvitimi zimskimošportnimi dejavnostmi. Ugodna lega jim omogoča, da se ukvarjajo s smučanjem vso zimo, omislili pa so si celo svojo vlečnico.

Gibanje Specialne olimpiade, naše zimske igre SO so nas prebudile v tem smislu, da smo za tekmovanja pripravljali čim več varovancev. S tem ko smo skrbeli za tekmovalni vrh, pa smo na drugi strani posvečali pozornost množičnosti, torej smo poskušali smučati s čim več varovanci, ki jih je to zanimalo in so bili tega zmožni.

Število ekip na zimskih SO Slovenije se giblje okrog 12 (nikoli manj), število tekmovalcev je od 127 (Črna 1991) do 76 (Areh 1992), vendar bi bilo lahko smučarjev še več, če ne bi to povzročilo prehudih organizacijskih težav.

Razveseljivo je tudi to, da bo čedalje več ekip (zavodov, šol, delavnic) tudi organiziralo nekajdnevna zimovanja oziroma smučarske tečaje.

Večdnevna zimovanja so organizacijsko sicer zahteven projekt (ustrezni tereni, bivanje, strokovno osebje, smučarska oprema), našim varovancem pa dajejo tudi veliko novih izkušenj:

- osebe z motnjo v duševnem razvoju spoznajo in po svojih sposobnostih osvojijo športno disciplino, ki je značilna za naše okolje;
- zaradi naravnega okolja, kjer smučanje poteka, daje ta šport obilo estetskih užitkov, torej doživljanje lepega (pod smučanje razumem tako tek

na smučeh kot alpsko smučanje);

- z gibanjem na prostem si gojenci krepijo telesno odpornost;

- s smučanjem si izboljšajo držo, gibanje, ravnotežje, izboljša se sposobnost za koordinacijo gibov, okrepijo se posamezni mišični sklopi;

- izboljša se občutek za prostor in prostorska razmerja, gojenci spoznajo občutek hitrosti;

- smučanje postane motiv za telesno dejavnost, za premagovanje naporov, napredovanje v smučarski tehniki pa osebam z motnjo v duševnem razvoju krepi občutek samostojnosti;

- biti izbran za zimovanje in merjenje z vrstniki na treningih, še posebno pa na tekmovanju, daje osebi z motnjo v duševnem razvoju občutek, da zmore nekaj več in se po svoje celo primerja z "zdravimi";

- večdnevna zimovanja so tudi odličen preskus samostojnosti; v tem času so gojenci samo pod nadzorom mentorjev postavljeni v drugo socialno okolje, pred drugačne zahteve (gibanje na smučišču, skrb za sebe, skrb za opremo);

- postavljeni so pred strožja merila vedenja, kajti na smučišču morajo po svojih močeh paziti na svojo varnost in na varnost drugih smučarjev;

- z gibanjem v skupini (za mnoge je to povsem nova izkušnja) sprožimo socializacijo. Varovanci se morajo prilagoditi drugačnemu dnevnemu ritmu, pojavijo se določene zahteve skupine. Razvijajo odnos do kolektiva;

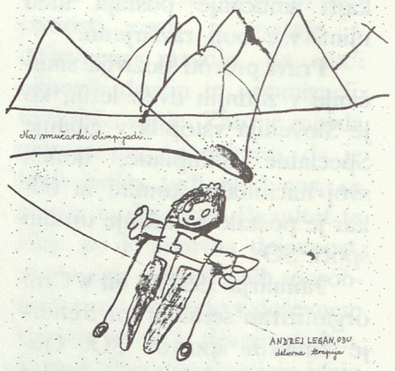
- skupina, s katero dela mentor na snegu, mora biti tako velika in obenem tako majhna, da v vsakem trenutku omogoča ustrezno individualno delo.

Sklepne misli

Pred nami je III. zimska Specialna olimpiada Slovenije (10. in 11. marec 1993, Pokljuka), na kateri pričakujemo še več ekip kot doslej.

Vrhunec tekmovalne sezone oziroma dogodek nekaj tekmovalnih sezon pa bo Svetovna zimska SO v Schladmingu v Avstriji. Slovenija bo tja odšla z močno ekipo, ki jo je bilo težko izbrati. Ker pa nas je organizator številčno omejil, bodo lahko sodelovali le najboljši, ki so se že preskusili na zimski SO v Sloveniji. Delo po olimpiadi se bo seveda nadaljevalo; pred nami bo nov cikel dejavnosti na snegu, ki bodo upam prinesle tudi drugačno kakovost; mogoče bo to nov odnos države do naših športno-rekreativnih dejavnosti, ki so nedvomno močan element integracije oseb z motnjo v duševnem razvoju.

*Boris Blaznik*






kreditna banka maribor
POSLOVNA ENOTA Ptuj
Vaš svetovalec
v denarnih zadevah

# POLETNE OLIMPIJSKE IGRE V SLOVENIJI - NA VRSTI JE RADOVLJICA

Ko smo se lani polni prijetnih vtisov vračali s Primorske na Gorenjsko, so se začele priprave na 6. poletne igre Specialne olimpiade Slovenije. Otroci so spali z medaljami okrog vratu, mi pa smo glasno mislili in snovali ideje. Preleteli smo dozdajšnja športno-družabna srečanja in se spominjali naših začetkov.

Pred petimi leti se je življenje naših otrok zelo spremenilo prav zaradi organizacije prvih športnih iger. Mirno življenje otrok v ODU je postalo živahnejše. Takrat je naše poskakovanje in tekanje dobilo nov cilj, novo vsebino in oblike dela. Otroci so postajali športniki. Njihove skoke smo začeli meriti z metrom, tekli so od starta do cilja in na cilju pogledali na uro. Kot pravi tekmovalci so vprašali "Koliko?", potem pa zmagoslavno dvignili roke. Vsak je bil najboljši.

Spominjam se, kako pomembni so postali otroci iz oddelkov tudi med učenci POŠ, ko so prvič prinesli medalje. Niso verjeli, da otroci iz oddelkov tudi tekmujejo, da znajo skočiti in na žvižg steči. Ko smo na igrišču merili skoke v daljavo, so pristopili in se trudili, da bi preskočili daljavo naše najboljše tekmovalke. Le redkokomu je uspelo. Ko smo prihajali s tekmovanj, so pritekli in prešteli medalje. Tekmovalci so jih ponosno razkazovali in sprejemali čestitke. V teh letih se je število učencev POŠ v naši ustanovi skrčilo na minimum, naraslo pa je število tekmovalcev. Na igrah zavoda tekmujejo vsi, ki lahko skočijo ali tečejo. Veliko tekmovalcev sodeluje tudi na igrah ODU Gorenjske. Na republiške športne igre pa odhajajo le najboljši. In ti so, zlasti v času teh iger, zelo pomembni.

Letos bodo najboljši športniki zavodov prišli k nam. Potrudili se bomo, da bodo preživeli prijetna dneva, ki bosta sklenila celoletno delo otrok in vseh zaposlenih v Domu Matevža Langusa v Radovljici. Prijetne in odgovorne naloge smo se lotili na začetku šolskega leta.

Trije smo sodelovali na vseh igrah, in naša prva naloga je bila predstaviti športne igre drugim delavcem zavoda, tako da jih bo ogrelo. Ko smo skupaj gledali posnetke prejšnjih iger, smo jih ves čas opozarjali na pomembne zadolžitve, na malenkosti, ki jih ne smemo izločiti in na zadovoljne obraze otrok. Prva naloga je bila uspešno opravljena. Sodelavcem smo vzburkali domišljijo! Naslednje dni smo bili kot otroci. Govorili smo le o igrah, se spraševali v šali in zelo resno predlagali kup zamisli in na drugem sestanku že lahko potegnili nit, ki nas bo v dveh dneh povezovala. Razdelili smo si naloge in potem je razmišljal vsak o svojem področju.

Ponosni smo, da bomo športnike zbrali v turističnem središču Slovenije. Ob tem, ko smo razmišljali o biseru slovenskega turizma, nas je na realna tla postavilo spoznanje, da v občini Radovljica nimamo športnega stadiona in ne športne dvorane. Pred nami je bila naloga, kam peljati športnike. Vodilo nas je mnenje, da je treba športno življenje otrok predstaviti v širšem okolju, zato smo se odločili za stadion v Kranju. Da je bila naša odločitev pravilna, smo ugotovili ob izredni pripravljenosti vodstva športne zveze Kranj. Uživali bomo namreč vse gostoljublje kranjskega stadiona. Prednost smo videli tudi zaradi bližine bazena. Glede tega pa smo se ušteli. Zimski bazen zaprejo prvega maja in tako nam ostane le še poletni bazen. Hotelski bazeni so prekratki, zunaj je maja prehladno in v

tem je velika težava. Upam pa, da jo bomo uspešno rešili.

Hotelskih zmogljivosti je na našem Bledu dovolj. Odločili smo se za domačnost in ljubezniv sprejem hotela Astoria. Ko smo iskali hotelsko namestitev, smo se potihoma bali, da nas bodo kje odslovili. Pa smo imeli srečo in potrkali na prava vrata.

Pregledali smo sezname udeležencev prejšnjih iger in upoštevali prvotno zasnovo iger. Vabili bomo vse zavode in oddelkom na šolah po vsej Sloveniji ponudili idejo, kako se v naslednjih letih udeleževati športnih tekmovanj. Na igre ne bomo vabili vseh oddelkov Gorenjske, pač pa bo OŠ Antona Janše iz Radovljice aprila organizirala športne igre ODU Gorenjske, ki bodo že šeste po vrsti. Na teh igrah bodo izbrali ekipo, ki bo zastopala Gorenjsko.

Na igre se pripravljamo vsi. Otroci rišejo in izdelujejo darila, med nami sta se pojavila modni kreator in likovni oblikovalec. Iščemo zveze in poznanstva, da bi našli denar. Naslednji konec tedna se bomo delavke spoprijele s šivalnimi stroji. Nič nam ni težko in zato bo šlo.

Ko seznanjamo ljudi z našimi igrami, naletimo na veliko presenečenje. Kar verjeti ne morejo, kaj vse delajo in zmorejo naši otroci. Obljubljajo, da nam bodo pomagali in nas tudi obiskali. Če nam bo ta naloga, seznaniti širšo javnost z življenjem v naših ustanovah, uspela, bomo šele videli.

Osemindvajseti maj ni več daleč, nas pa čaka še veliko dela. Upam, da bo naše delo poplačano s prijetnim počutjem tekmovalcev, spremljevalcev in obiskovalcev. Če boste pri nas pozabili na skrbi, če bomo na obrazih otrok videli zadovoljstvo in slišali smeh, bomo vedeli, da nam je uspelo.

Torej, vidimo se na Bledu!

*Tea Beton*



# LIGA MALEGA NOGOMETA VDC SLOVENIJE

I. Nogomet - zgodovina

S to športno panogo so se začeli v Angliji ukvarjati že leta 1840 ter sprejeli prva pravila, ki so takrat dovoljevala igro z nogami in rokami. V Angliji je bil leta 1855 ustanovljen tudi prvi nogometni klub z imenom Sheffield Club. Leta 1863 je bila v Londonu ustanovljena prva nogometna organizacija na svetu - Nogometna federacija, ki je sprejela Pravila izpopolnjene in modernejše nogometne igre. Od takrat pa do danes je nogometna igra doživela veliko sprememb in izboljšav ter postala najpomembnejši šport v Evropi.

Kar zadeva mali nogomet, ta je bil vedno nekako v "senci" velikega ter je bil bolj rekreativne narave:

- vse do leta 1986, ko je mednarodna federacija (FIFA) sprejela Pravila igre za mali nogomet in dovolila registracijo malonogometnih klubov ter igranje na mednarodnih turnirjih in prvenstvih. Pravila so ena izmed bistvenih sestavin nogometa in nepogrešljiv pripomoček za pravilno razumevanje te lepe športne igre in njen napredek. Zaradi heterogenosti v malem nogometu se je vseskozi pojavljala potreba po tem, da bi poenotili uporabo pravil v čim širšem prostoru. Tako so tudi nastala enotna pravila malega nogometa, povzele so jih vse članice FIFE, med njimi tudi NZ Slovenije.

II. Kako je nastala liga malega nogometa VDC Slovenije

Glede na to da sem Komisiji za šport (Special Olzmpics Slovenia), ki deluje pri Zvezi društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, dal pobudo, naj ustanovi ligo malega nogometa VDC, sem dobil nalogo, naj organiziram ligo, skrbim za njeno regularnost ter usklajujem tekmovanja.

Po dogovoru s predstavniki regij, ki so zadolženi za šport, sem obvestila o na novo ustanovljeni ligi poslal dvaindvajsetim VDC iz vse Slovenije. Za sodelovanje (tekmovanje) se je prijavilo 7 ekip.

III. Kako je organizirana liga

Vodje ekip smo se odločili za malo nogometno različico 1 + 5 (vratar in 5 igralcev v polju), s tem da ima vsaka ekipa pravico do zamenjave največ štirih igralcev na tekmi. Dogovorili smo se tudi za manjše popravke pravil igre malega nogometa, tako da bi jih prilagodili našim razmeram. Izdelali smo ustrezni zapisnik za igranje tekem, opravili žrebanje parov, se dogovorili, da se liga igra po dvokrožnem sistemu (vsaka ekipa z vsako - prvi krog v letu 1992, drugi krog pa v letu 1993).

Zmagovalna ter drugo - in tretjeuvrščena ekipa bodo dobile pokale, ki jih bo podarila Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.

IV. Kako poteka tekmovanje

Liga se je začela, ko je bila odigrana prva tekma 1. kola v Strunjanu, 27. maja 1992, med: VDC Koper (Obalne delavnice) in VDC T. Hočevar, Ljubljana. Rezultat na koncu te razburljive tekme, ki bo zapisana v zgodovino kot prva v na novo ustanovljeni ligi malega nogometa VDC Slovenije, je bil neodločen, 1:1.

Po prvem (nepopolnem) krogu je vrstni red na lestvici takle:

| VDC | Št.tekem | Gol razlika | | Točke |
|---|---|---|---|---|
| 1. Črna na Koroškem | 5 | 45:1 | (+44) | 10 |
| 2. Leskovec pri Krškem | 5 | 20:14 | (+ 6) | 6 |
| 3. Dornava | 5 | 10:23 | (-13) | 5 |
| 4. Koper (Obalne del.) | 6 | 14:19 | (- 5) | 5 |
| 5. Ljubljana | 5 | 6:13 | (- 7) | 4 |
| 6. Maribor | 5 | 6:15 | (- 9) | 4 |
| 7. Novo mesto | 5 | 5:21 | (-16) | 2 |

Komentar:

Po prvem krogu in po doseženih izidih sodeč ni dvoma, da je ekipa VDC Črna na Koroškem najbolj kakovostna in je popolni prvak na novo ustanovljene lige malega nogometa VDC Slovenije.

Drugouvrščena ekipa VDC Leskovec je po kakovosti za VDC Črna, vendar še ni tako dobro uigrana in je nekoliko preobremenjena z dejstvom, da mora vedno zmagati ter biti prva (upam, da me kolega in kolegici ne bodo "ošteli" zaradi te pripombe). Tretjeuvrščena ekipa VDC Dornava je lestvici tako visoko uvrščena predvsem zaradi enega igralca, ki je zelo dober in izstopa iz povprečja, seveda je treba pohvaliti tudi druge igralce zaradi borbenosti.

Četrtouvrščena ekipa VDC Koper, v zadnjih dveh kolih okrepljena z učenci šole s prilagojenim programom (pripomba drugih vodij ekip), se je z dvema zaporednima zmagama visoko povzpela na lestvici.

Petouvrščena ekipa VDC T. Hočevar iz Ljubljane je ekipa, ki zelo dobro in lepo igra, vendar zaradi neizkušenosti in nespretnosti posameznikov še ni bila dovolj učinkovita. Šesto- in sedmouvrščeni ekipi VDC Maribor in VDC Novo mesto sta zelo "simpatični" ter borbeni in fer, po kakovosti pa nič slabši od drugih, čeprav trenutna uvrstitev na lestvici kaže drugače.

Vesel sem, da je liga malega nogometa VDC Slovenije zaživela in upam, da bo tako še vnaprej kljub začetnim težavam in zapletom kot so:

- neugodne vremenske razmere
- finančne in organizacijske težave
- naporna potovanja
- razočaranje nekaterih ekip,

ki v prvem krogu niso dosegle želenih rezultatov.

Slehernemu med nami je jasno (to želim tudi povedati našim varovancem), da so porazi, težave in razočaranja sestavni del vsakega športa (pa tudi vsakodnevnega življenja), zato ne vrčimo puške v koruzo, temveč glejmo bolj optimistično. Vsaka naslednja tekma je za naše varovance enkratno in novo doživetje zlasti zato, ker se njihovo obzorje širi ob:

- spoznavanju drugih krajev Slovenije
- ogledih in spoznavanju drugih zavodov in delavnic
- druženju in novih prijateljstvih z varovanci iz drugih VDC Slovenije.

Po treh letih intenzivnega in sistematičnega učenja varovancev malega nogometa (velja tudi kot nasvet) svetujem, da vsi, ki učite ali boste učili varovance igranja nogometa - nikoli ne obupate in ne odnehate, čeprav bo treniranje v začetni fazi zelo težko in naporno, se bo pa izplačalo, ker nogomet ni samo igra (sploh pa ne za našo populacijo), temveč je to psihofizični proces, v katerem se prepletajo vsi dejavniki, ki so pomembni za razvoj in krepitev motorike ter korekcije za izboljšavo gibov vsega telesa. Nogomet je tudi vzgojni proces, v katerem se individualne sposobnosti posameznikov podrejajo interesom kolektiva (ekipe), s tem pa krepijo pripravljenost varovancev, da tudi v vsakdanjem življenju pomagajo drug drugemu.

Upam, da bo ta prispevek o nogometu in ligi malega nogometa spodbudil tudi druge VDC po vsej Sloveniji, da se bodo začeli ukvarjati s to športno panogo. Vabim jih, naj se nam pridružijo v tekmovalni sezoni 1994/95.

*Ilija Radoš*



# PETE ŠPORTNO-DRUŽABNE IGRE DPP GORENJSKE V KRANJU

Petega junija 1992 smo se v Kranju srečali na 5. športno-družabnih igrah Gorenjske. Letos so prvič sodelovali tudi varovanci iz Mengša, poleg varovancev z Jesenic, Radovljice, Škofje Loke in Kranja.

Tekmovalci so se zbrali ob 9. uri na stadionu Stanka Mlakarja v Kranju, kjer jih je pozdravil gospod Janez Gabron, predsednik Kranjskega DPP.

Varovanci so tekmovali v teku na 50 m, metu žogice in v skoku z mesta v daljavo. Tekmovanja se je udeležilo 105 varovancev.

Gospod Bruno Kocbek, podpredsednik Zveze društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, je tekmovalcem razdelil medalje. Vsaka ekipa je dobila za sodelovanje in spomin na 5. športno srečanje pokal in praktična darila.

Za praktična darila in denarno pomoč se zahvaljujemo:

- Zvezi DPP Slovenije
- Kranjskemu DPP
- Pavlu Žibertu iz Kranja
- Ivanu Aljančiču iz Kranja
- Dušanu Marnu iz Komende
- delovni organizaciji ISKRA-ŠTEVCI - Kranj
- Kranjskemu RADIU
- zavarovalnici TRIGLAV - Kranj
- trgovini PEHAR - Kranj
- Humanitarnemu Programu cc consulting center, d.o.o. Kranj.

Varovanci so po tekmovalnem delu še zaplesali. Za popestritev sta poskrbeli PIZZERIA ORLI s slastnimi pizzami in Kranjska delavnica s srečelovom.

Športno-družabno srečanje smo posneli na video kaseto.

Žal so nas deževne kaplje primorale, da smo se prehitro poslovili, pa vendar z željo, da se srečamo naslednje leto v Mengšu.

*Pavla Ogrizek*

# REGIJSKE IGRE VARSTVENO-DELOVNIH CENTROV

Dokazano je, da so ljudje, ki se redno ukvarjajo s športom, trdnejšega zdravja in uspešnejši pri delu kot tisti, ki tega ne počno. Šport je pomemben tudi s stališča socializacije, potrjevanja in je navsezadnje koristna izraba prostega časa. Vse to velja tudi za osebe z motnjo v duševnem razvoju. Vse več je varstveno-delovnih centrov v Slovenije, ki se tega zavedajo in uvajajo v svoje programe tudi redne športne dejavnosti, ne le kot rekreativni odmor sredi dela ali minuto za zdravje.

Na pobudo nekdanje Komisije za šport pri Zvezi društev za pomoč" duševno prizadetim Slovenije (zdaj Nacionalni olimpijski komite Slovenije) smo v začetku lanskega leta ustanovili skupino športnih mentorjev z namenom, da bi razširili športno dejavnost v prav vse varstveno-delovne centre po Sloveniji. Skupino smo sestavljali: koordinator Boris Blaznik (VDC Ljubljana) ter predstavniki štirih slovenskih regij: Pavla Ogrizek (Kranj), Tomo Dodič (Koper), Janko Praprotnik (Črna) in Borja Eržen (Novo mesto).

Naš namen je organizirati poletna športna srečanja v vsaki od teh štirih regij in s tem začeti športno dejavnost tam, kjer še ni razvita. Želimo spodbuditi k redni športni vadbi vse leto in k temu, da bi se enkrat na leto družili športniki po posameznih regijah.

Vse varstveno-delovne centre smo razdelili po regijah, kjer potekajo regijske igre. Organiziramo jih enkrat na leto po uradnih olimpijskih pravilih in načelih specialne olimpiade.

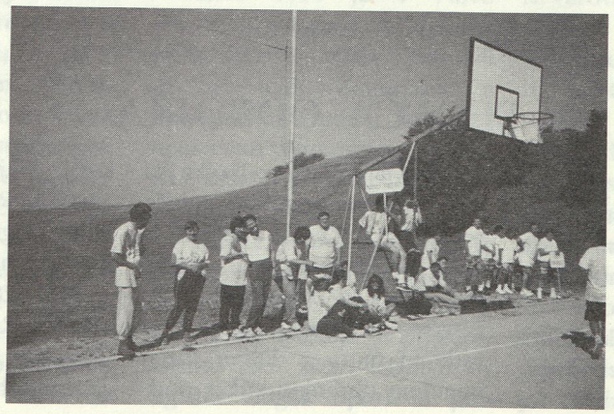
Lani so bile prvič izvedene igre v vseh štirih regijah. Gorenjci so se že spomladi srečali v Kranju, jeseni pa Primorci v Kopru, Dolenjci na Lisci (v oraganizaciji INDE Sevnica), Štajerci, Prekmurci in Korošci pa v Črni.

Vse igre so bile izvrstno izvedene, sodelovalo je veliko VDC-jev, žal pa še ne vsi.

Naše želje za v prihodnje so: redno organiziranje letnig regijskih iger, šport v vsak varstveno-delovni center ter nekoč morda igre VDC-jev na republiški ravni.

Tistim, ki še niste z nami, prijazno vabilo: pridružite se zmagovalcem!

*Borja Eržen*



# PLAVALNI MITING NA RAVNAH

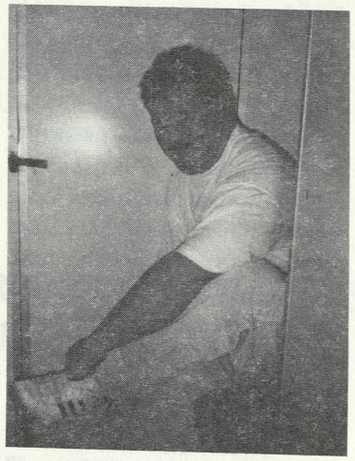
Komisija za tekmovalni šport Zveze za rekreacijo in šport invalidov Slovenije je v sodelovanju z invalidskim športnim društvom Samorastnik iz Raven organizirala plavalni miting, ki je bil na Ravnah 12.12.1992.

Z razpisom tekmovanja so bile določene tele discipline:
- 25 m prsno in 25 m prosto
- 50 m prsno in 50 m prosto.

Vsak tekmovalec je lahko nastopil v eni ali dveh disciplinah.

Prvič so bili na tako prireditev vabljeni tudi tekmovalci in tekmovalke z motnjo v duševnem razvoju.

Odziv je nepričakovano velik. Za udeležbo na mitingu se je prijavilo kar 49 tekmovalcev in tekmovalk iz desetih Zavodov za usposabljanje iz vse Slovenije: iz Črne 9 tekmovalcev, iz obeh Ljubljanskih VDC-jev po 5 tekmovalcev, iz Domžal 5 tekmovalcev, z Vrhnike in Škofje loke 3 tekmovalci, iz Črnomlja eden in iz Dornave 2.



EDEN IZMED USPEŠNIH UDELEŽENCEV MITINGA, PETER ŠPEHAR IZ VDC ČRNOMELJ

Tekmovanje se je začelo ob 9.30 uri. Razdeljeno je bilo na dva dela. V prvem delu so tekmovali tekmovalci in tekmovalke z motnjo v duševnem razvoju, v drugem delu pa drugi udeleženci.

Ker plavalni miting ni bil tekmovalne narave, organizatorji niso podeljevali medalj, ampak je vsak tekmovalec prejel diplomo za udeležbo. Zato tudi rezultati in zmagovalci po posameznih kategorijah v tem zapisu niso omenjeni. Zagotovo pa velja ugotovitev, da smo, kot zmeraj na takšnih prireditvah, na koncu zmagali vsi, ki smo se plavalnega mitinga na Ravnah udeležili.

*Ljubo Miličevič*

# SEDEČA ODBOJKA

Sedeča odbojka je zvrst športa telesno invalidnih. Igrajo jo lahko tako "zdravi" kot invalidni ljudje. Najprimernejša je za invalide, ki imajo okvare nog, amputacije, poliomelitis ali lažje oblike cerebralne paralize.

Pravila sedeče odbojke so zelo podobna pravilom stoječe odbojke, z nekaj izjemami npr.: igrišče je manjše, mreža nižja (le 1,15 oziroma 1,05 za ženske - od tal), igralec igra sede in mora z delom trupa nenehno ohranjati stik s podlago. Največja je razlika v gibanju. Pri sedeči odbojki se namreč igralci gibljejo z rokami (drsenje).

Od 28.6. do 4.7.1992 je bilo na Ravnah na Koroškem Evropsko klubsko prvenstvo v sedeči odbojki. Udeležilo se ga je tudi šest študentk naše fakultete (v okviru predmeta šport telesno invalidnih) pod vodstvom dr. Vuteja; tam smo delale kot hostese. V teh sedmih dneh smo to igro dodobra spoznale. Ker nas je slovenska ekipa sedeče odbojke povabila k sodelovanju, smo se ekipi tudi pridružile (del slovenske ekipe redno trenira v Zavodu za rehabilitacijo - Soča). Sprva smo imele veliko težav. Navaditi smo se morale gibanja z rokami. Zelo težko je bilo uravnovesiti gibanje in hkrati podajanje, udarjanje žoge. Včasih so nam bile napoti noge, drugič spet roke. V veliko pomoč so nam bili

soigralci in trener, ki so nas moralno spodbujali in nam dajali dobre nasvete. Zdaj smo v tej ekipi že 4 mesece in se v njej zelo dobro počutimo. Igrale smo tudi že prvo tekmo. Tekmo smo sicer izgubili, vendar nam je bila v veliko pomoč pri napredovanju v tehniki igre.

Nam študentkam sedeča odbojka veliko pomeni, saj ne le da smo gibalno dejavne (to nam je vsem zelo potrebno), ampak smo tudi sprejete. Da, sprejete. Vedno govorimo o tem, da moramo sprejeti "drugačne" ljudi, nikoli pa ne pomislimo, ali so tudi oni nas sprejeli. Naši "drugačni" soigralci so nas sprejeli in zato smo jim hvaležne, kajti pri njih se zelo dobro počutimo.

Upamo, da boste tudi vi kdaj imeli tako lepe občutke kot mi, saj je sedeča odbojka igra za vse: za "drugačne", za "zdrave", za stare, za mlade, za ženske, za moške, za otroke! Vabljeni in hvala vam, soigralci, in hvala profesor dr. Vute!

*Študentka DPO in FIBO*
*Katja Vipotnik*

# ŠPORTNE IGRE DOLENJSKE REGIJE ŠPORT IN PRIJATELJSTVO

To je geslo, ki kratko in jedrnato opisuje vsebino športnih iger dolenjske regije. Za nami so štiri srečanja. Začelo se je leta 1989, preprosto iz potrebe po druženju. In da bi bilo še bolj pestro in zabavno, so si prvi organizatorji Krčani izmislili še nekaj športnih igric. Sodelovalo je šest varstveno-delovnih centrov: Krško, Črnomelj, Mirna, Sevnica, Ljubljana in Novo mesto. Bilo je zelo zabavno in uspešno, zato smo se naslednje leto srečali na Vinici v organizaciji Črnomeljcev. Zdaj smo že vedeli, da bodo srečanja postala tradicionalna in da bo šport podlaga zanja.

Leta 1991 je v Novo mesto, pravzaprav na Otočec prišlo že osem ekip. Pridružili so se nam Zagorjani in Ribničani. Trudili smo se upoštevati olimpijska pravila, pa tudi na zabavo nismo pozabili.

Medtem smo že marsikaj izvedli o specialnem olimpijskem gibanju. Izdelali smo svoj znak, medalje in plakete, imamo tudi svojo zastavo in žig ter slogan Šport in prijateljstvo.

Določili smo stalne in izbirne športne discipline. Tako se varovanci varstveno-delovnih centrov vsako leto pomerijo v kolesarjenju, elementih košarke in atletiki (tek na 50 m, suvanje krogle), organizator pa lahko v okviru svojih zmožnosti pripravi tudi tekmovanja v veslanju, plavanju in nekterih atletskih disciplinah (skok v daljavo, kros, štafeta).

Zmagovalci prejmejo medalje in priznanja, vsi sodelujoči pa medalje za udeležbo. Na

koncu razglasimo tudi ekipnega zmagovalca, ki prejme pokal. Dozdaj so bili najuspešnejši tekmovalci iz Leskovca pri Krškem.

Lanskoletne igre na Lisci v organizaciji INDE Sevnica so bile najštevilnejše dozdaj. Pridružili so se nam tudi predstavniki zavoda Dolfke Boštjančič z Iga, tako da je sodelovalo že devet ekip. Zanimivost dolenjskih srečanj so tudi "vesele igre" mentorjev - v zabavo vseh sodelujočih.

Pete igre Šport in prijateljstvo bodo letos jeseni na Mirni.

*Borja Eržen*

# SPONZORSTVO OB ZIMSKI OLIMPIADI 1993

Vsak človek si rad ustvari svoj svet, da v njem živi, dela in se druži z drugimi ljudmi. Ustvari si svoj mali svet, zato je zelo pomembno, da se v njem dobro počuti.

Prijetno razpoloženje ustvarjajo v prostoru predmeti, ki so v njem, saj njihovo sožitje s človekom odločilno vpliva na njegovo razpoloženje, energijo in zdravje.

V podjetju KONIM, ki sodeluje z EKO STIL-om, oba sta iz Ljubljane - se dobro zavedamo, kako pomembna je bivalna kultura. Zato smo vso pozornost namenili materialom, s katerimi opremljamo bivalne prostore, tako stanovanjske, poslovne kot tudi športne.

Materiali, s katerimi opremljamo prostore, so zdravju popolnoma neškodljivi, nezahtevni za vzdrževanje, trpežni, najrazličnejših barv in vzorcev, ob dotiku pa prijetni ter človeku in okolju prijazni, saj so izdelani v t.i. zeleni tehnologiji.

V športnem, predolimpijskem ozračju vam danes predstavljamo talne obloge, ki jih namenjamo za opremo športnih objektov, dvoran, fitnes centrov, teniških igrišč in drugih s športom povezanih objektov.

**KONIM®**

PODJETJE
ZA ZASTOPANJE,
ZUNANJO IN NOTRANJO
TRGOVINO
LJUBLJANA

Za notranja teniška igrišča ponujamo obloge nemškega proizvajalca DURA iz Fulde.

Za ta namen so razvili tri programe teniških oblog:

- DURA tenis profesional
- DURA center - court
- DURA tenis - super.

Izdelane so iz najbolj kakovostnih velur-tafting materialov, ki so le kakovostna različica in zadovoljujejo potrebe tako zahtevnih poklicnih teniških igralcev kot tudi ljubiteljskih, ki jim je tenis le priljubljena športna sprostitev.

Za opremo drugih športnih objektov imamo na voljo zelo kakovostne talne obloge angleškega proizvajalca BONAR & FLOTEX, izdelane so v izjemni tehnologiji. Tako je gostota obloge tafting 80 milijonov vlaken na m2 in je praktično neuničljiva, obenem pa lahko vzdržljiva, biološko in ekološko čista ter prijetna na dotik in za oko.

Vse talne obloge si kupci lahko ogledajo v salonu EKO STIL-KONIM v BTC, Šmartinska 152, Hala A8.

Za vse informacije pa smo vam na voljo v poslovnih prostorih KONIM-a, Slovenska 56, Ljubljana.





# KDO ME BO RAZUMEL IN MI POMAGAL?

Kot neslišen klic na pomoč se pojavlja to vprašanje zmeraj, kadar se kdo nekoliko drugačen od drugih ne znajde v svojem okolju. Dušica Kunaver je v svojem priročniku Mlademu učitelju na pot zapisala: "DRUGAČEN JE TISTI, KI IMA NEČESA PREVEČ ALI PREMALO!" Zelo preprosto, a vsem razumljivo. Moje razmišljanje se nanaša na učence mejnih in še nižjih duševnih sposobnosti, ki se že šolajo v redni osnovni šoli (ROŠ). Nekateri izmed njih so po pravilniku za razvrščanje otrok z motnjami v telesnem in duševnem razvoju napoteni v šole s prilagojenim programom, drugi pa so vključeni v ROŠ in le njihovo funkcioniranje v šolskem položaju kaže na razvojni primanjkljaj. Kdo naj zazna njihov klic "na pomoč" in se nanj odziva? To smo mi, defektologi, ki smo po strokovni in moralni plati dolžni poiskati svoje učence tam, kjer so in jim pomagati pri vključitvi v socialno okolje, pri vključitvi v izobraževalni proces in v končni fazi tudi ugotoviti, skupaj z drugimi pedagoškimi in drugimi strokovnimi delavci, kdaj je šolanje na ROŠ za učenca nesprejemljivo.

Naše vodilo je vedno otrok s posebnimi razvojnimi potrebami in kako najboljše po človeški in strokovni plati zadovoljevati otrokove potrebe.

Tako imenovana integracija, ki je po sklepu Svetovne zdravstvene organizacije pravica OPRP (otrok s posebnimi razvojnimi potrebami) in dolžnost izvajalcev sistema vzgoje in izobraževanja, bo morala pripeljati do sprememb stališč, odnosov, vrednot in vrednostnega sistema. Dokler bo kaj vreden samo tisti, ki zadostuje merilom in normam družbenega okolja, ki je te norme postavilo, bo drugačnost še vedno problematična. Pri odnosu in stališčih, kakršna zavzamemo, je pomembno tudi poznavanje problema. Česar ne poznamo, tudi odklanjamo. Zato bi morali defektologi narediti odločnejši korak, kajti mi otroke s primanjkljajem v telesnem in duševnem razvoju najbolje poznamo. Ne sme nas biti strah za obstoj stroke in ustanov, ki bolj segregirano

KROKODILČKE IMA V OČEH - TOKRAT JANA KOBE IZ OŠ DRAGOTIN KETTE NOVO MESTO

usposabljajo OPRP. Saj vendar nobena država, ki ima visoko razvito šolstvo, ni brez specializiranih ustanov. V teh ustanovah pa se bomo morali boriti za visoko strokovnost, ki bo iskala otrokova močna področja, na katerih bodo temeljila kompenzatorična prizadevanje, in ne le primanjkljaj, na katerega ni mogoče postaviti programa usposabljanja (L. Vigatski). Še večjo pozornost kot doslej bomo morali posvetiti posameznemu učencu in individualizacijo speljati tudi v praksi vse do organiziranega individualnega poteka. Zakonodajalec in financer bo moral uvideti potrebe otrok in učiteljev in prilagajati zakonske normative in sredstva praktičnim potrebam.

Vsaka napredna družba hoče imeti izobražene posameznike, kajti s tem se dviga izobrazbena in socialno-kulturna raven družbe. Vsaka humana, napredna družba pa se odlikuje tudi po skrbi za otroke in odrasle osebe s posebnimi razvojnimi potrebami. Da bi bilo njihovo vživljanje v socialno okolje čim uspešnejše, bi se morali tisti OPRP, ki to zmorejo, med splošno populacijo ob dodatni specialno-pedagoški pomoči tudi šolati. Defektologi bi morali skupaj s pedagoškimi delavci ROŠ pripravljati možnosti za uspešno vključitev OPRP v ROŠ. Mi ne smemo čakati, da se bo pokazala potreba po specialno-pedagoški obravnavi, kajti takrat bodo podani že prvi rezultati slabo uspele integracije, in to seveda v škodo otrok.

Posamezne ustanove in strkovnjaki v njih skušajo na različne načine poiskati pot do učencev, ki potrebujejo specializirane prijeme v vzgoji in izobraževanju. Tudi v Mariboru skupina defektologov v sklopu Vzgojne posvetovalnice pripravlja projekt pod naslovom Specialni pedagog v ROŠ.

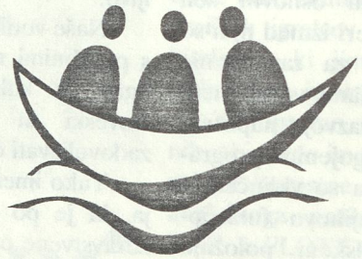
*Prof. defektologije DPO-FIBO*
*Alojzija Mitič Petek*



VABIMO VAS NA PREDAVANJE
**JEANA VANIERA**

## 29 LET IZKUŠENJ L'ARCHÉA

**POTREBE IN UPANJA OSEB**
**Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU**
na PEDAGOŠKI FAKULTETI
v četrtek, 1.4. '93, OB 10.00



(L'ARCHE - BARKA)
Druga srečanja z Jeanom Vanierom v Ljubljani:

**ŽIVETI V SKUPNOSTI Z UBOGIMI**
Na **Teološki fakulteti** v četrtek, 1.4. '93, OB 19.30

**KONTAKTNO SREČANJE**
ob čaju za vse, ki bi želeli zvedeti kaj več o Barki,
v petek, 2.4. '93, ob 16.00 na MOŠ-U, Jurčičev Trg 2.

**DUHOVNE VAJE** v Stični
začetek 2.4. '93 ob 18.00 in konec 4.4. '93 s kosilom.

Prijave sprejema p. Marijan Šef, Gornji trg 18, Ljubljana.



# DRUŠTVO ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM BREŽICE

V Brežicah je aprila letos znova začelo delovati Društvo za pomoč duševno prizadetim občine Brežice, ki je bilo ustanovljeno leta 1979 in je imelo sto petdeset članov. Danes, pet let potem, ko je društvo prenehalo delovati, je znova zaživelo.

Prebudilo se je predvsem z namenom, da bi staršem oseb z motnjo v duševnem razvoju pomagalo z nasveti, z obveščanjem o aktualnih temah, s strokovno pomočjo ter da bi otrokom z motnjo v duševnem razvoju olajšali življenje in delo. Takšna organizacija povezuje starše pa tudi ozavešča javnost o težavah otrok, mladostnikov in odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju.

Gost srečanja je bil gospod Tomaž Jereb, ki je sodeloval kot predstavnik Zveze društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije. Gospod Jereb je govoril o vlogi in pomenu društva, orisal je probleme, s katerimi se v naši družbi srečujemo na tem področju ter spregovoril o uspešnem organiziranem sodelovanju in pomoči.

Srečanja so se udeležili starši otrok vseh starosti, od predšolskih do že odraslih oseb, ter pedagoški in drugi strokovni delavci, ki se ukvarjajo s problematiko na tem področju. Izvoljena sta bila predsednica društva ter preostali izvršni odbor, ki je že maja organiziral prvi občni zbor. Pogovarjali smo se o aktualnih temah, in sicer o predpisih s področja zdravstvenega varstva, zdravstvenega ter pokojninskega zavarovanja in o zakonu o dohodnini. Pokazalo se je, da so bili nekateri starši premalo seznanjeni z vsemi novostmi, predvsem na področju zakona o dohodnini, kar je še en argument več za potrebo po delovanju društva. Člani društva so se še seznanili z glasilom Naš zbornik in se nanj tudi naročili.

*Saša Dernač*



# EKSKURZIJA, DRUŽABNOST TER STROKOVNOST

Društvo za pomoč duševno prizadetim iz Žalca je v minulem obdobju uresničilo pomembne naloge v okviru letnega programa dela društva, ki so bile izvedene tako v zadovoljstvo oseb z motnjo v duševnem razvoju kot njihovih staršev.

1) V septembru je društvo za vse starše in osebe z motnjo v duševnem razvoju v občini organiziralo družabno srečanje - piknik na zelo znani postojanki, to je lovski koči Rinka nad Gotovljami. Srečanja se na veliko zadovoljstvo udeležuje vedno več staršev in otrok, to dokazuje 130 udeležencev. Srečanje je bilo popestreno z dobro glasbo ansambla Pogladič, plesom, petjem ter športnimi igricami. Za slednje je poskrbela gospa Lidija z dislociranega oddelka delavnic v Žalcu, ki letos praznuje leto obstoja. Ker je bila oskrba tako dobra, da ni nihče ostal ne žejen ne lačen, smo piknik od jutranjih ur na veliko zadovoljstvo vseh končali šele proti večeru. Poskrbeli pa smo tudi za ustrezen prevoz.

2) Izpolnjena pa je bila tudi naloga, da tokrat izpeljemo še ekskurzijo v eno ali več delavnic pod posebnimi pogoji. Namen obiska je bil, da dobijo starši in drugi, ki jih to zanima, širši pregled nad vsestransko dejavnostjo navedenih delavnic, predvsem pa v možnost upravljanja in pridobivanja najrazličnejših del tako iz kooperacije kot iz svojega programa. Tako smo 23.10.1992 obiskali udeleženci društva z avtobusom VDC Ljubljana. Tamkaj nas je prijazno sprejel njen direktor Pavel Smolej, za to se mu za vse najlepše zahvaljujemo. Presenečeni smo bili nad vsestransko dejavnostjo ter urejenosti centra. Potlej smo se napotili proti Mengšu.

Obiskali smo tudi tamkajšnji center za usposabljanje in varstvo invalidov Mengeš. Tudi tam nas je prijazno sprejel direktor centra gospod Jože Mlakar ter nam omogočil ogled. V medsebojnem dogovoru nam je predstavil dejavnost, s katero smo bili starši v obeh obiskanih centrih lahko zelo zadovoljni.

Ekskurzijo smo končali z izletom na Bled, kamp Šobec ter na koncu s kosilom na Šmarjetni gori nad Kranjem. Izleta in ekskurzije pa so se poleg staršev udeležili tudi varovanci delavnic pod posebnimi pogoji Golovec iz enote Žalec.

3) Seveda pa smo poleg izpeljanih dejavnosti, kot sta družabnost in organiziranje ekskurzije, posvetili tudi več pozornosti strokovnosti ali usposabljanju naših članov. Namen posveta staršev, pripravljenega v prvem trimesečju, je bil seznaniti starše z vsemi sprotnimi informacijami, z zakonodajo in drugim. IO društva pa rešuje še druge pomembne naloge, predvsem pa tudi zdravstveno problematiko. Društvo želi, da bi ZD Žalec opravil za vse osebe z motnjo v duševnem razvoju ustrezen splošni sistematični pregled ter določil stalnega zdravnika za to območje.

*Društvo za pomoč duševno prizadetim občine Žalec*
*Rihard Kopušar*

# BELOKRANJCI NA PLAVALNEM MITINGU

Plavalnega mitinga na Ravnah smo se udeležili tudi Belokranjci s pomočjo sponzorja.

Mitinga na Ravnah se je udeležil tudi varovanec DPP Črnomelj Peter Spehar. Peter je plaval v disciplini 25 m prosto in je z izredno prizadevnim plavanjem dosegel dober rezultat, saj je Belokranjec in že od malega plava v bistri in topli reki Kolpi.

Sicer pa namen te prireditve ni bil doseči čim boljše rezultate, ampak druženje s sebi podobnimi, prijateljstvo in potrditev samega sebe. To pa je tudi cilj, ki ga želimo doseči pri osebah z motnjo v duševnem razvoju.

Omeniti moram, da je udeležbo na mitingu Petru omogočil sponzor. To je podjetje ZADOM, lastnika Branka Čuliga, s katerim delavnice v Črnomlju že vrsto let uspešno sodelujejo.

Upam, da se bodo v prihodnje po njem zgledovali tudi drugi, saj tudi s temi dejanji pokažejo odnos do oseb z motnjo v duševnem razvoju in telesno prizadetih oseb.

*Matjaž Barič*

# PRENOVLJENI ODDELEK DELOVNEGA USPOSABLJANJA V DOMU UČENCEV NIKOLAJA PIRNATA V IDRIJI

V domu učencev že 10 let deluje oddelek delovnega usposabljanja. V njem je 8 otrok iz idrijske občine. Nekateri imajo poldnevno ali celodnevno oskrbo. Odkar imamo urejen lasten prevoz s kombijem, ki ga imamo v najem od Zveze, poteka delo z mnogo manj težavami.

Staršem smo tako prikrajšali vsakodnevne poti spremstva svojim otrokom.

Prostori, kjer je delal oddelek, so postali zaradi števila otrok in večje potrebe po gibanju kar pretesni. Ob začetku šolskega leta 1992/93 smo dobili kredit v znesku 1.000.000 SIT pri Stanovanjskem skladu RS (odplačevala nam ga bo občina Idrija). Takoj smo se lotili del. Iz treh manjših učilnic smo uredili prostor za učilnico in igralni del, drugi za počitek. Ob koncu leta so bila vsa dela opravljena.

Kupili smo novo opremo, nekaj standardnega pohištva, opremo za igralnico pa smo naročili posebej.

Otroci in specialni pedagog ter varuhinja delajo zdaj z varovanci v lepih svetlih prostorih.

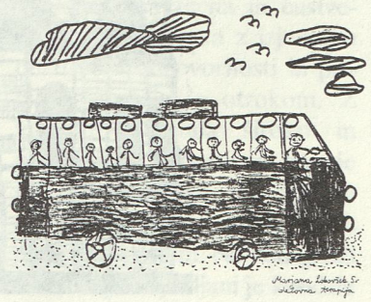
*Zdenka Vončina*



# PIKNIK NA LISCI

Želja udeležencev seminarja na Lisci je bila, da se še srečamo. Tako nam je društvo iz Sevnice organiziralo v septembru pravi pravcati piknik.

Prizadevni strokovni delavci šole Ane Gale iz Sevnice, na čelu z gospo Zemljakovo so nam pripravili lepo jesensko popoldne. Čudovit sončen dan je bil kot nalašč za piknik. Dr. Kremžarjeva iz Ljubljane nam je na začetku tega popoldneva z video kaseto predstavila vaje za razgibavanje gibalno motenih otrok. Spet smo se naučili nekaj novega. Žal se niso vsi starši odzvali vabilu in s tem kar razžalostili organizatorje, ki so morali vložiti dosti truda, da nam je bilo prijetno.



Naše otroke je še posebno razveselil Boštjan s svojo kitaro in harmoniko, saj so vse celo popoldne peli in plesali svoje "račke" in druge prikupne melodije, ki jih imajo naši otroci najraje.

Takih podobnih srečanj si prav gotovo vsi še želimo!

*Domnova mamica*

# JE RES NEMOGOČE RAZUMETI?

Četrtega februarja nas je zbudilo sončno jutro. Dan, primeren za intelektualno delo in za potovanja, so rekli po radiu. V našem domu smo ravno na ta dan organizirali športni dan - izlet z avtobusom v Logarsko dolino. Da se naši gojenci naužijejo snežne beline, da začutijo sneg pod nogami, da se sprostijo ob vseh dejavnostih na snegu!

Že po nekaj kilometrih vožnje nas je pustil na cedilu avtobus. V Velenju smo se že premestili na drugega - brez težav.

Po nekajkratnem prigovarjanju: "Še malo, pa bomo v Logarski," smo prispeli na cilj, na zasnežen travnik ob Kovinotehninem domu Palenk. Pred nami se je odprl čudovit pogled na zasnežene vrhove Ojstrice, Brane in Planjave, pogled, ki nas pomirja in vliva novih moči.

Po vnaprej izdelanem programu smo otroke glede na sposobnosti razvrstili v vse športne discipline na snegu: tek na smučeh, sankanje, vlečenje in potiskanje sani, hoja in tek po snegu. Najbolj nebogljeni gojenci so lahko opazovali v snegu svoje sledi, ga prijemali in okušali. Vsi smo bili čudovito razigrani, pomerili smo se tudi v tekmovanjih.

Tudi naš "Bonek" je na snegu zelo užival.Sani ni delil z nikomer. Ko smo mu jih končno speljali, je po zasneženem travniku tekal v smeri urnega kazalca in obrnjeno. Vsi smo bdeli nad njim, da ne bi zašel s poti. Večkrat sem potihoma pomislila, da mu bodo pošle moči.

Seveda smo obiskali tudi dom Palenk, a le da smo opravili najnujnejšo toaleto. Ob tem pa smo bili deležni precej prenicljivih pogledov zaposlenih. Malico in topel čaj smo namreč pripeljali s seboj in pomalicali zunaj. Ko smo slednjič tik pred vrnitvijo opravljali obvezno in najnujnejšo potrebo vseh živih bitij na stranišču, pa se je zgodil neljub pripetljaj. V trenutku, ko smo bili prezaposleni z oblačenjem in umivanjem rok, se mi je naš "Bonek" za nekaj korakov oddaljil. Ko sem ga v trenutku pogrešila, je za točilnim pultom počilo. Razletela se je steklenica. Ena, dva, bila sem ob njem. V roki je držal že drugo steklenico pijače. Zavpila sem: "Ne!" "Boneku" je za trenutek obstala dvignjena roka, v očeh se je zaiskrilo. Ob mojih nogah se je spet razletelo steklo. Deček je od zadovoljstva sklenil roki in stekel. Tedaj je pritekla iz kuhinje kuharica, od nekod natakarica, ki je okamnelo obstala. Iz recepcije je pritekla receptorka. V trenutku zmedenosti in prepadenosti sem natakarico vprašala le, kolikšna je povzročena škoda. Gospa "receptorka" (nisem prepričana, ali je to njena prava funkcija) je bila zelo dosledna pri ocenjevanju škode. Napisala je račun, ki smo ga poravnali. Nisem ji razlagala, kakšno težavo ima naš otrok, ni me vprašala. Za povzročeno škodo sem bila kriva samo jaz! Toda naš "Bonek" je prav tisti trenutek moral nekaj razbiti! Lahko bi bil pepelnik, kozarec ali šipa ali ... Za točilnim pultom namreč ni bilo osebja, ker "je imelo še drugo delo". Potem je bil srečen, umiril se je in do doma ni storil nikomur nič žalega.

Svoje doživetje sem morala izliti na papir, ker me je reakcija civiliziranega sveta preveč prizadela. Že dalj časa delam z osebami z motnjo v duševnem razvoju. V naših programih imamo tudi cilje primerno socializirati otroke z motnjo v duševnem razvoju in jih vključevati v normalno okolje. Da te cilje dosegamo, je nemalokrat dolga in trnova pot.

Je mogoče razumeti nemogoče, da je tudi naš otrok samo otrok?

*Specialna pedagoginja:*
*Bojana Lipičnik*





# SONJI V SPOMIN

Zadnje listje je padalo z vej in drevesa so ostajala brez kopren, ko smo se v novembrskem popoldnevu z žalostjo v srcu poslovili od naše dolgoletne sodelavke, prijateljice, znanke in premnogim generacijam učencev "druge mame", Sonje ŠTIBLER, predmetne učiteljice, specialne pedagoginje.

Sonja je bila rojena 18.12.1921 v Mariboru, kjer je preživela večino svojega življenja, razen prvih šestih let učiteljevanja, ki jih je prebila v OŠ v Trbovljah in Radečah.

Že zelo zgodaj jo je poklicna pot zanesla v usposabljanje otrok z motnjami v razvoju in učenju. Prvo spogledovanje je preraslo v ljubezen in skrb do teh otrok. Sklenila je in to tudi uresničila, da bo svoje življenje posvetila njihovi vzgoji in izobraževanju. Prvega septembra 1952 je sprejela redno zaposlitev na takratni Pomožni šoli v Mariboru, kjer je delala vse do upokojitve 31.8.1977.

Sonja je kot učiteljica poučevala na vseh stopnjah v šoli. Odlikovala se je kot dosledna, natančna in čustveno bogata delavka z izjemnim občutkom odgovornosti in pripadnosti delu in otrokom. Z leti je pridobila široko in poglobljeno teoretično znanje iz defektologije, ki ga je materializirala in plemenitila s praktičnim delom. Na Pedagoški akademiji v Ljubljani je končala študij specialne pedagogike.

Sonja se ni razdajala le kot učiteljica defektologinja, ampak tudi kot prijateljica, svetovalka, mentorica in čisto navaden človek, sosed in poznavalec človeške duševnosti.

Vestno je opravljala številne dolžnosti; na koncu svoje učiteljske poti je bila tudi 5 let pomočnica ravnatelja, to izpričuje njen izjemni posluh pri reševanju vseh, za mnoge, nerešljivih problemov.

Čeprav se je tiho poslovila, bo ostala neizbrisana sled njenega dela. Spominjali se je bomo njeni številni kolegi in učenci.

*Nika Leskovar*

## NA STANU

Bil je sončen januarski dan. S sodelavcem Bojanom sva se dogovorila, da greva popoldne čez Stan na Kobalove planine. Pot naju je vodila po gozdu.

Najino hojo je spremljalo vreščanje krokarjev.

Pot je bila na nekaterih odsekih zelo strma, zato je imel Bojan s seboj gorske palice.

Po dveh urah hoje sva prišla na Razpotje. Vračala sva se po gozdni bližnjici do Vojskarske ulice. Do doma me je čakal še en klanec. Domov sem prišel žejen in prijetno utrujen.

*Miloš iz DPP*

## TEKMOVANJE NA LISCI

Imeli smo tekmovanje na Lisci. Tekmoval sem v metanju krogle in tudi tekel sem. V teku sem bil zadnji. Tovarišica Dubrovka mi je rekla, da sem dobro tekel. Imeli smo tudi tekmovanje v kolesarjenju in košarki. Tudi tovariši so tekmovali, med njimi tudi tovariš Miha in tovarišica Dubrovka. Ko je bilo tekmovanja konec, smo imeli razglasitev rezultatov. VDC Novo mesto je zasedel četrto mesto, tudi s tem mestom smo bili zadovoljni.

Po končanem tekmovanju smo imeli skupno kosilo. Imeli smo tudi ples. Tudi jaz sem plesal s svojo Majdico. Plesali nismo do konca, ker nas je čas preganjal.

Na Lisci mi je bilo všeč in je ne bom nikoli pozabil.

*Srečko Gazvoda*
*VDC Novo mesto*

## NAŠA DELAVNICA

Odkar imamo na Mirni delavnico, je zelo lepo, ker hodimo vsak dan na delo. To je velika pridobitev za nas, da se navajamo raznih del. Pomembno je tudi to, da se vsak dan vidimo s svojimi prijatelji in se veliko pogovarjamo. Učiteljici, gospa Truda, ki je glavna, in gospa Andreja, ki ji pomaga, sta zelo prijazni, skratka zelo v redu, tako da se imamo zares super. Delamo različne stvari, razne gubeline, tapiserije in igrače iz blaga. Včasih dobimo tudi delo iz kakšne tovarne. Sedaj smo lepili kartone za Kolinsko, tako da smo dobili nekaj nagrade. Med delom imamo odmor, da telovadimo, pa tudi na malico ne smem pozabiti, ki je vedno dobra.

Kakšen dan grem kar težko zjutraj od doma, ker imam doma zelo bolnega ata in tudi star je že. Mama je tudi zelo bolna, zato ga težko neguje. Ko pridem domov, ji rada pomagam po svojih močeh.

Želim, da bi še dolgo hodila v delavnico in z varovanci preživela veliko lepih ur.

*Milena Sladič*
*DPDP Mirna*

## V DELAVNICI

Delam v skupini POLŽ. Zaradi oddaljenosti prihajam v delavnico enkrat na teden. Da bo izdelek hitreje dokočan, ga nosim domov. V petek, ko pridem v delavnico, prinesem delo s seboj. Gospa Helena delo pregleda. Zanima jo, koliko sem naredila in kako. Na koncu me tudi pohvali. Vsak teden komaj čakam na petek, da pridem v delavnico. Med starimi znanci se dobro počutim. Za svoje delo sem prejela plačo. Zelo sem se je razveselila.

*Marija Novak*
*Dvorjane 46*
*62241 Sp. Duplek*

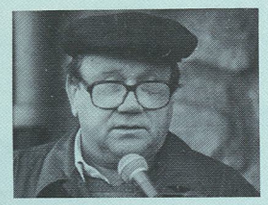


ELAN

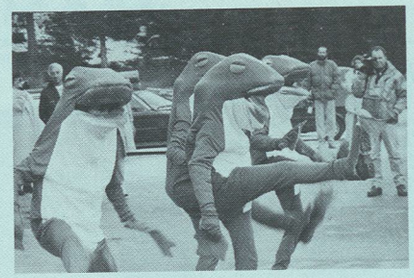
Slovenski tekmovalci na 5. svetovni zimski specialni olimpiadi v Schladmingu so bili zelo uspešni. Dvanajst tekmovalcev je skupaj osvojilo 18 medalj.
Vsem dobitnikom medalj, pa tudi drugim tekmovalcem iz naše izredno uspešne olimpijske ekipe iskrene čestitke!
Več o olimpiadi boste prebrali v naslednji številki.

# 3. SPECIALNA ZIMSKA OLIMPIADA SLOVENIJE

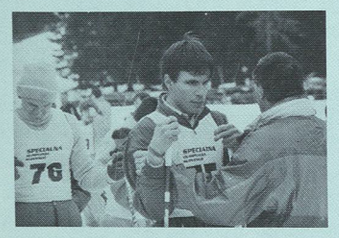
## Utrinki s Pokljuke



Pozdrav v imenu organizatorja — direktor Pavle Smolej.

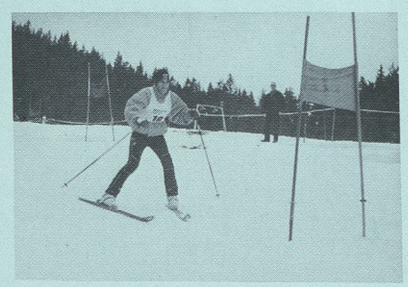


Maskote ob odprtju letošnje olimpiade. Leto jo je organiziral VDC Tončke Hočevar iz Ljubljane.



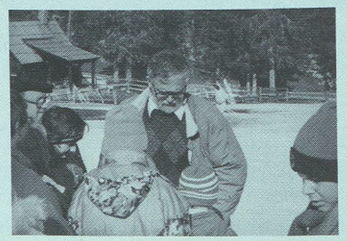
V velikem pričakovanju. Oprema mora biti brezhibna, kakor se spodobi za tako tekmovanje. In še zadnji nasvet pred tekmo!

Udeleženci olimpiade so se pomerili v veleslalomu, teku in drsenju za začetnike. Ob »zunanji« pomoči je uspelo tudi to.



Konkurenca je bila huda, zato zaskrbljenost!

Da je šlo zares, so potrdili gosti. Medalje sta pomagala podeljevati predstavnica Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve Ana Osterman in predstavnik Ministrstva za izobraževanje in šport Marko Terškan. Sredi dogajanja pa vedno dejavni direktor Zveze Tomaž Jereb.



NAŠ

LETO 1993
ŠTEVILKA 26
LETNIK V. 2

# ZBORNIK

GLASILO ZVEZE DRUŠTEV ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM SLOVENIJE

## STARAMO SE

NAŠ ZBORNIK
LETO 26 - ŠT. 2/93
YU ISSN 0350-655 X
udk 376,3

**Zbornik izdaja**
Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, Ljubljana, Samova 9, telefon in fax 061/125-017, izhaja šestkrat letno

**Založnik:**
PARALELE p.o., Ljubljana

**Založniški svet:**
Tone Jurečič, Branka Jurišič, dr. Anton Kotar, Slavica Navinšek, Marija Standeker, dr. Marijan Šef, Slavica Toličič

**Uredniški odbor:**
dr. Marjeta Korbar, Tanja Černe, Darinka Marolt, Jože Mihelčič, Alenka Trdan.
Glavna urednica Renata Bačer, odgovorni urednik dr. Anton Kotar. Ta številka stane 250 SIT, za ustanove 700 SIT. Letna naročnina znaša 1.500 SIT, za ustanove 4.000 SIT. Naročnino poravnajte na naslov: Paralele, p.o., Ljubljana, Samova 9. Številka žiro računa je 50102-603-48891. Po mnenju Ministrstva za kulturo št. 415-103/92 mb z dne 19. 2. 1992 šteje glasilo Naš zbornik med proizvode, za katere se plačuje 5% davek od prometa proizvodov. Lektorirala Vlasta Kunej. Oblikovanje in grafična priprava PARALELE Ljubljana - NOMINA Ljubljana. Tehnična ureditev: Marko Costa. Tiskala Tiskarna Ljubljana.

Naslovnica:
Iz VDC Ljubljana
Fotografija: Marjan Pal



## VSEBINA

UVODNIK

POTA MOŽNOSTI

ZDRAVSTVENI VIDIKI STARANJA OSEB Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU
Dr. J. Jančar

SPREMLJANJE DELOVNE USPEŠNOSTI V VDC
Pavel Smolej

KAKO OBRAVNAVATI ODRASLE DUŠEVNO MANJ RAZVITE OSEBE V DOMOVIH ZA STAREJŠE OBČANE
Nacka Ilijaš

IZ PRAKSE ZA PRAKSO

KLUB ODRASLIH VAROVANCEV
Mateja de Reya

POSVET »ŽIVETI SKUPAJ«
Renata Bačer

JAHANJE JE PRIMERNO ZA OTROKE Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU
Irena Stergar

TUDI OSEBE S SHIZOFRENIJO SO LAHKO VKLJUČENE V VDC
P. D. in Ilija Radoš

»STARAM SE«
Renata Bačer

OB PREDSTAVITVI KNJIŽICE NE TAKO, AMPAK TAKO
Tanja Černe

IZ NAŠIH DRUŠTEV IN USTANOV

PREDSTAVLJAMO VAM

VPRAŠALI STE, MI ODGOVARJAMO

PISALI STE NAM

OLIMPIADA USPEHA

*Summary*

*The magazine "Naš zbornik" is a bulletin issued 4 to 6 times yearly by th Slovene Association of Societies for Mentally Handicapped Persons. The issue entitled "We are Older" features professional contributions on t adulthood of mentally handicapped persons. It speaks of the medical aspec of their aging, their work achievements over a five-year period and the possibilities of accomodating such persons in senior citizens' homes. The introductory article reports on the achievements and plans of the Institut for Mentally Handicapped Persons in Črna na Koroškem upon its 25th anniversary.*

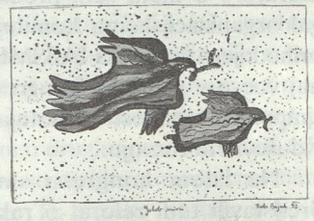
*Renata Bačer*

# *U*VODNIK

## SPOŠTOVANI BRALCI!

Prvo številko Našega zbornika v tem letu smo izdali s precejšnjimi težavami in pozneje, kot smo želeli. Tudi tanjša je in našli boste napake. Ponosni pa smo, da je Zbornik lepše oblikovan, in upamo, da vam bo všeč. Za napake in zamudo se vam opravičujemo ter objavljamo obsežno slikovno in besedno gradivo o uspehih naših športnikov na zimski olimpiadi v Schladmingu. Udeležba in dosežki naših tekmovalcev zaslužijo vse priznanje in ob tej priložnosti jim iskreno čestitamo. Čestitamo pa tudi vsem strokovnim delavcem Zveze in ustanov, ki so vložili veliko truda, da je naša ekipa tako po videzu kot po športnih rezultatih sodila v svet zmagovalcev in uspešno zastopala našo mlado državo Slovenijo.

Drugo številko sestavljajo strokovni in drugi prispevki o odrasli dobi oseb z duševno manjrazvitostjo. Dali smo ji naslov Staramo se in tako oznamovali tudi petindvajsetletnico Zavoda v Črni, ki praznuje letos ta jubilej. O prehojeni poti in dosežkih ter načrtih za prihodnost ustanove piše v uvodu njen direktor Marijan Lačen. Sledi obsežen strokovni prispevek dr. Jančarja, našega rojaka, ki živi in dela v Angliji. Poslal nam je študijo o zdravstvenih vidikih staranja oseb z duševno manjrazvitostjo. Gradivo je tako obsežno, da ga bomo objavili v več nadaljevanjih. Prevedla in priredila ga je prejšnja urednica Našega zbornika Aljoša



Vodnik. Zanimiva in predvsem tudi nova sta prispevka o spremljanju delovne uspešnosti sodelavcev Varstveno delovnega centra v Ljubljani v prerezu petih let ter o možnostih vključevanja v domove za starejše občane.

Druge rubrike si boste ogledali sami in o njih ne bom posebej pisala. Pač pa vabim vse, ki nas berete in ki znate pisati, da nam pošljete čim več gradiva, in to do 5. v mesecu. Tako nam bo morda res uspelo "ujeti čas", predviden za izid Našega zbornika. Pa še eno, žalostno sporočilo: odslej lahko honoriramo samo naročene strokovne prispevke. Upamo pa, da to ne bo ovira za naše plodno sodelovanje. Sicer pa je čast imeti prispevek v Zborniku, kajne? In priložnost, da se spoznavamo in izmenjujemo svoje izkušnje in razmišljanja, čeprav smo razsejani po vsej Sloveniji.

Prisrčen pozdrav!

*Vaša urednica*

*Opravičilo naročnikom*

*Opravičujemo se vsem naročnikom, ki so prejeli napačne račune za naročnino in vas obveščamo, da je celoletna naročnina za ustanove 4.000 SIT, za posameznike pa 1.500 SIT. Zagodel nam jo je računalnik, zato prizadete prosimo za razumevanje in nadaljnje sodelovanje.*

# ZDRAVSTVENI VIDIKI STARANJA OSEB Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Por los cuerpos a las almas
(Skozi telo do duše)
San Juan de Dios
(1495 - 1550)

## UVOD

V Stoke Hospital v Stapletonu, Bristol, smo se začeli zanimati za staranje oseb z motnjo v duševnem razvoju pred nekaj več kot dvajsetimi leti, ko smo preučevali viskoznost plazme. Opazili smo namreč, da se povečuje s starostjo in pri bolnikih z Downovim sindromom.

Leta 1970 smo predstavili naraščanje srednje vrednosti prostornine rdečih krvniček s povečevanjem starosti epileptičnih bolnikov z motnjo v duševnem razvoju, ki so uživali antikonvulziva (zdravila proti krčem), in bolnikov z Downovim sindromom; slednji so poprej veljali za bolnike, ki imajo makrocitozo.

Od tedaj smo poročali o mnogih raziskavah, ki smo jih opravili v bolnišnici Stoke Park, povezanih s staranjem in dodatno klinično in duševno patologijo.

Na četrtem kongresu Mednarodne zveze za znanstveno preučevanje motenj v duševnem razvoju (IASSMD) v Washingtonu leta 1976 sem v prispevku o psihiatričnih vidikih motenj v duševnem razvoju trdil: "Ob pričakovanem daljšanju življenja ljudi z motnjo v duševnem razvoju se srečujemo z novimi problemi demence pri teh bolnikih, zlasti s senilno, cerebralno arteriosklerotično in presenilno demenco. Pri bolnikih z Downovim sindromom se kaže večanje pogostosti znamenj in simptomov prezgodnje oblike senilne demence."

Zaradi velikega pomena tega vprašanja in pomanjkanja literature o njem sem predlagal organizacijskemu komiteju prihodnjega kongresa IASSMD, naj vnese v program kongresa simpozij o senilnosti in motnjah v duševnem razvoju.

Na istem kongresu smo predstavili tudi referat o raku in motnjah v duševnem razvoju; v njem smo poročali o naraščanju rakastih obolenj hkrati s staranjem oseb z motnjo v duševnem razvoju (približno 50% raka smo opazili v obdobju od 50 do 60 let).

V New Delhiju je bil na sedmem kongresu IASSMD simpozij o staranju oseb z motnjo v duševnem razvoju; na njem smo predstavili referat o psiholoških in kliničnih vidikih staranja pri Downovem sindromu.

Med kongresom v New Delhiju je Svetovna zdravstvena organizacija izdala gradivo Duševna manjrazvitost pred izzivom, v katerem je eno od poglavij osvetljevalo velikost problema staranja oseb z motnjo v duševnem razvoju: "Le malo pozornosti je bilo doslej namenjene potrebam starajočih se in starejših oseb z motnjo v duševnem razvoju. V razvitih deželah te osebe zdaj živijo dlje kot prej; to je v glavnem posledica zboljšanja tako splošnega zdravstvenega varstva kot tudi posebne zdravstvene skrbi. Zato je veliko več starejših oseb z motnjo v duševnem razvoju, kot so pričakovali, ko so načrtovali njim namenjene službe in ustanove... O procesu staranja oseb z motnjo v duševnem razvoju vemo malo, zdi pa se, da je razpon individualnih odklonov še večji kot pri ljudeh brez motnje. O mnogih mlajših odraslih ljudeh z Downovim sindromom so npr. poročali, da kažejo znamenja presenilne deterioracije, skladne z diagnozo Alzheimerjeve bolezni."

Monografija, ki vam jo predstavljam, bo odsevala zlasti naša raziskovanja in poročila o ljudeh v bolnišnici, čeprav so nekaj prispevkov pripravile tudi patronažne sestre, ki se ukvarjajo s starejšimi ljudmi v lokalnem okolju.

Prihodnje raziskave bodo brez dvoma opozorile na neskladnost med izidi, dobljenimi v bolnišnici, in med tistimi iz neposrednega okolja, v katerem živijo starejši ljudje z motnjo v duševnem razvoju.

Vendar pa sem od leta 1958 lahko opazoval tudi zunanje bolnike in sem ob tem ugotovil veliko podobnost med boleznimi in motnjami staranja teh in onih v bolnišnici.

## ŽIVLJENJSKA DOBA IN UMRLJIVOST

Na prvem kongresu IASSMD leta 1967 je Heaton-Ward poročal o izidih svojega preučevanja pričakovane življenjske dobe bolnikov z motnjo v duševnem razvoju. Leta 1964 je bila povprečna starost prizadetih bolnikov, ki so živeli v bolnišnici Stoke Park, takale:

- inteligentnostni količnik (IQ) manj kot 25: moški 29,0 leta; ženske 32,0 leta.
- IQ 25 do 50: moški 39,5 leta; ženske 45,2 leta.

Povprečna starost bolnikov z Downovim sindromom pa je bila:

- IQ manj kot 25: moški 25,3 leta; ženske 29,3 leta.
- IQ 25 do 50: moški 28,3 leta; ženske 28,3 leta.

Heaton-Ward je domneval, da ti podatki opozarjajo na nadaljnje naraščanje pričakovane življenjske dobe ljudi z motnjo v duševnem razvoju.

To je poudarilo večjo potrebo po denarnih virih za zdravstveno oskrbo teh bolnikov.

V bolnišnici Stoke Park smo leta 1983 pripravili poročilo o umrljivosti bolnikov z motnjo v duševnem razvoju v njej. Podatke smo obdelali za obdobje od leta 1930 do leta 1980 in ugotovili smo opazno težnjo k daljšanju življenjske dobe, pa tudi opazno spremembo vzrokov smrti v preteklih petdesetih letih.

Čeprav tuberkuloza ni več poglavitni vzrok smrti, druge hude okužbe dihal, med osebami z motnjo v duševnem razvoju še vedno prevladujejo. Manj je smrti zaradi epileptičnega statusa, toda smrti zaradi raka, miokardialnega infarkta in cerebrovaskularnega insulta so pogostejše.

Splošna umrljivost se je prav tako značilno spremenila. Pred petdesetimi leti je bila smrtnost med bolniki precej večja v vseh starostnih skupinah oseb z motnjo v duševnem razvoju kot pa med drugim prebivalstvom, zdaj pa so razlike sorazmerno manjše. Te razlike so bile najočitnejše v zadnjih petindvajsetih letih, zlasti zaradi uvajanja novih antibiotikov in antikonvulzivnih zdravil, pa tudi zaradi boljše prehrane, nege in okolja oseb z motnjo v duševnem razvoju.

Posledica tega je daljša življenjska doba, zlasti bolnikov z Downovim sindromom, pri katerih se je življenjska doba podaljšala povprečno za 40 let; pri drugih pa se je podaljšala za več kot 30 let.

## PSIHOZE IN NEVROZE

Daljšanje življenjske dobe ljudi z motnjo v duševnem razvoju je porajalo pomembna vprašanja tako o naravi kot o obsegu psihiatričnih motenj, ki jih je mogoče ugotoviti pri teh bolnikih.

Heaton-Ward je leta 1975 v bolnišnici Stoke Park med 1.251 odraslimi osebami z motnjo v raziskavo o psihiatričnih boleznih, ki se pojavljajo pri njih. Pogostost psihoz in nevroz je bila skupno 10 %.

Druge raziskave so pokazale, da se psihiatrične motnje med ljudmi z motnjo v duševnem razvoju v bolnišnicah lahko pojavljajo celo v 60 %. Razlike v odstotkih so odvisne od diagnostičnih meril in starosti preučevanih oseb.

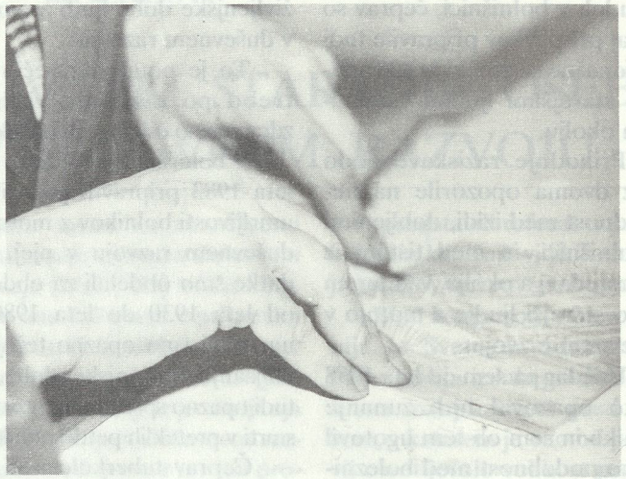
Leta 1978 smo preučevali organske vzroke duševnih bolezni pri isti skupini bolnikov, zlasti glede na biokemijske vzroke, kromosomske nepravilnosti, strupenost zdravil, epilepsijo, okužbe, kožno-živčne motnje, displazije kosti, slepoto in gluhoto, nove tvorbe, endokrine motnje, poškodbe, senilnost in gensko povzročene motnje. Opazili smo, da se pri teh bolnikih psihiatrične motnje le poredko pojavijo po štiridesetem letu.

Nedavno je Day predstavil izide retrospektivnega preučevanja psihiatričnih motenj v dveh

skupinah ljudi z motnjo v duševnem razvoju, starih 40 let ali več. Eno skupino so sestavljali bolniki, ki so bili v bolnišnici dolgo časa, drugo pa bolniki, ki so bili iz domačega okolja sprejeti v posebno psihiatrično enoto v isti bolnišnici. Med bolniki, ki so bili dolgo na zdravljenju, jih je 30 % imelo psihiatrične motnje, med bolniki iz domačega okolja pa 20 %.

Day sklepa: "Veliko pogostost psihiatričnih motenj pri osebah z motnjo v duševnem razvoju srednjih let in starejših, ugotovljeno s to raziskavo, moramo upoštevati pri načrtovanju posebnih psihiatričnih storitev, ki jih ti ljudje potrebujejo, saj opuščamo dolgotrajno bolnišnično zdravljenje in razvijamo varstvo v domačem okolju. Glede na to da bi nekatere varovance s psihiatričnimi problemi, ki so zdaj na dolgotrajnem zdravljenju, lahko prav tako dobro obravnavali v ustanovah v domačem okolju, je jasno, da bi zaradi narave in resnosti predstavljenih motenj precej bolnikov lahko oskrbeli v psihiatrični enoti s kratkim ali srednje dolgim zdravljenjem, nekatere pa tudi na temelju dolgotrajne obravnave - če še niso v bolnišnici.

Omembe vredni sta zlasti velika pogostost vedenjskih motenj in njihova trajnost. Posebne zahteve glede ustanov in osebja, ki so potrebni za obravnavo teh motenj, niso bile dovolj upoštevane v nekaterih bolj idealističnih predlogih za razvoj družbene skrbi.



**Pogostost,** narava in pojavne oblike nevrotičnih motenj pri ljudeh z motnjo v duševnem razvoju je treba nadalje preučevati; doslej so bile deležne le majhne pozornosti, ker so se kot smo omenili, prej le redkeje pojavljale. Vendar pa je ta študija pokazala, da so nevrotične motnje resen problem pri osebah z zmerno motnjo v duševnem razvoju srednjih let in starejših, ki živijo v domačem okolju, prav tako pa tudi ni nobenega razloga za predvidevanje, da so te starostne skupine nenavadne. Še več - zdi se, da se pojavljajo pri njih motnje pogosteje, saj se spreminja življenjski slog v bolnišničnem okolju (večji poudarek na osebni svobodi, individualnosti ter izbiranju in druženju spolov), in kar je še pomembnejše, vpeljevanje varstva v domačem okolju vedno bolj izpostavlja ljudi z motnjo v duševnem razvoju pritiskom in tokovom vsakdanjega življenja."

James je preučeval psihiatrične in vedenjske motnje med starejšimi osebami s težko motnjo v duševnem razvoju v eni naših bolnišnic. Med 347 bolniki, ki so živeli v njej, jih je 28 od 50 starejših dobivalo psihotropna zdravila vsaj nekaj časa v zadnjih 20 letih.

V tej skupini so se presenetljivo pogosto pojavljale vedenjske motnje. Pravzaprav je bilo tako zaradi trajnosti manično-depresivnih motenj, navzočih v srednjih letih, in novih primerov depresij, ki so se pojavljali kasneje v življenju.

Vedenjske težave, kot npr. agresivnost in pretirana živahnost, so se z leti pri nekaterih bolnikih zboljšale, vendar ne pri vseh.

(se nadaljuje)

*Dr J. Jančar, H.C., psihiater,*
*Stoke Park Hospital,*
*Stapleton, Bristol*



# SPREMLJANJE DELOVNE USPEŠNOSTI V VDC

Zavod je bil ustanovljen pred petindvajsetimi leti kot poskusna oblika dnevnega varstva za odrasle zmerno in teže duševno manj razvite osebe v Ljubljani. Takrat je bila to prva taka ustanova v državi. Ustanovitev je pomenila začetek iskanja primernih oblik družbenega varstva za te ljudi. Začetek je pomenil tudi usposabljanje varovancev, strokovnih delavcev in okolja. Delavnica pod posebnimi pogoji je metoda varstva za odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju in z delom ne more ustvariti takih finančnih učinkov, da bi se vzdrževala sama. Finančni učinki so le spodbuda varovancem, sicer pa mora delovanje v celoti financirati družbena skupnost. Bistvene vrednosti organizacije takih oblik varstva so, da je varovanec dejaven in si tako ohranja pridobljene sposobnosti, da so njegovi svojci lahko normalno dejavni in da ostane član družbe.

Število vključenih oseb je naraslo z 18 na 200 in število zaposlenih delavcev z 2 na 53. Dnevno varstvo se je razvilo od začetne zaposlitve do zaposlovanja pod posebnimi pogoji, saj ima Zavod stalne proizvodno-poslovne stike s tovarnami in zasebnimi obrtniki, ima pa tudi svoj program.

Zavod omogoča tudi domsko varstvo za oseminšestdeset varovancev, organiziran prosti čas in skrbi za zdravstveno stanje.

Ustanova je mestnega tipa, saj deluje z manjšimi enotami na štirih lokacijah. Več kot dve tretjini varovancev vsak dan prihajata v Zavod in se vračata domov.

## NAMEN ŠTUDIJE

V letu 1982 smo se odločili, da bomo z opazovanjem pri delu pripravili študijo o stanju varovancev po večletni vključitvi v delo pod posebnimi pogoji. Zanimal nas je zlasti prvi rod, ki je star že več kot 40 let in je vključen v delo od 11 do 19 let. V treh letih smo izvedli opazovanje 100 varovancev, v letu 1987 (po petih letih) pa znova prve skupine.

| LETO | ŠT. VAROVANCEV | STAROST | SPOL | |
|---|---|---|---|---|
| | | | M | Ž |
| 1982 | 30 | 28-40 | 15 | 15 |
| 1983 | 30 | 21-25 | 17 | 13 |
| 1984 | 40 | 16-30 | 18 | 22 |
| 1985 | 29 | 33-45 | 14 | 15 |

Pri izdelavi študije so sodelovali še klinični psiholog, socialni delavec, psiholog in gerontolog. Pričujoče besedilo je le izvleček iz opazovanja pri delu, ki so ga izvedli strokovni delavci.

## PODROČJA OPAZOVANJA

Opredelitev področij opazovanja daje vpogled v delovno ozračje. Strokovnim delavcem, ki so usposobljeni za delo z osebami, ki imajo motnjo v duševnem razvoju, je omogočeno "mehko vodenje" varovancev ob delu.

## VODLJIVOST

Vodljivost se ob delu najbolj izrazi pri razporejanju v delovno skupino, zato smo opazovali ta proces. Strokovni delavec in oseba se gibljeta med zahtevami proizvodnega dela (količina, kakovost, roki) ter željami in tudi zahtevami varovancev. Področje vodljivosti smo opazovali v mikroanalizi proizvodnega dela, ki zajema: urejenost delovnega mesta, izvajanje delovnega postopka (prijemanje predmetov, obračanje, razstavljanje in pregledovanje).

Vodljivost smo opazovali tudi pri premeščanju varovancev na različna dela.

DELOVNA USPEŠNOST

Uspešno delovanje varovanca se začne s sposobnostjo sprejemanja in pomnjenja navodil. Pomembna je njegova usposobljenost (za zahtevnost) za proizvodno delo, in sicer glede na sestavljenost le-tega. Stopnja samostojnosti se kaže v potrebi po večjem ali manjšem nadzoru in pomoči. Uspešnost je odvisna od vztrajnosti v delovnem času in izrabe individualnih odmorov in počitkov. Vse to odseva v individualni produktivnosti, ki je denarno nagrajena.

RAZPOLOŽENJE

Opazovali smo, kakšno je prevladajoče razpoloženje posameznega varovanca ob delu in kateri so sprožilni ali provokativni položaji, ki tako razpoloženje zmotijo in pretrgajo. Na koncu smo ugotovili, kakšna sta oblika in jakost odzivanja na moteno razpoloženje.

UGOTOVITEV

Na področju vodljivosti po več letih ni bistvenih sprememb in stanje se celo izboljšuje. Nekoliko upada je opaziti pri mongoloidih.

Glede delovne uspešnosti ugotavljamo upad skoraj pri tretjini varovancev.

Splošno razpoloženje izhaja iz intenzivneje izraženih individualnih razpoloženj. Največ sprožilnih situacij za spremembo razpoloženja povzročijo medsebojni odnosi (med varovanci, med spoloma, do strokovnih delavcev, v družini). Oblik in jakostnih stopenj reagiranja je toliko, kolikor je posameznikov. Ugotavljamo, da se po daljšem obdobju vključitve v delo pod posebnimi pogoji zmanjša število neprilagojenih reakcij.

SKLEPNE MISLI

Sklepne ugotovitve so pomembne za preventivno ukrepanje. Delo mora biti prilagojeno našim varovancem, poleg tega pa jih je treba tudi pravočasno razbremeniti. Razbremenjevanje je prehod v življenjsko obdobje, ki je bolj počivanje. Za ta prehod se bomo v prihodnje odločili na podlagi psihofizičnega stanja osebe, in ne zgolj na temelju kronološke starosti.

Ugotovili smo tudi, da so primernejše male delavnice zunanjega tipa, ki so ekonomsko cenejše in kjer živi oseba z motnjo v duševnem razvoju v svoji družini. Opažamo, da so tisti varovanci, ki vsak dan odhajajo domov, v boljši psihofizični kondiciji in na splošno manj dovzetni za konflikte. Šele ko resnično ni možnosti za bivanje v družini, naj bi prišli v dom.

*Direktor:*
*Pavel Smolej*

# KAKO OBRAVNAVATI ODRASLE DUŠEVNO MANJRAZVITE OSEBE V DOMOVIH ZA STAREJŠE OBČANE

1. UVOD

To je vprašanje, s katerim se zelo pogosto srečujemo, posebno v tistih okoljih, kjer nimamo možnosti za vključitev takih ljudi v ustrezne, to je posebne socialne zavode.

V grobem razlikujemo štiri stopnje duševne manjrazvitosti: lažjo, zmerno, težjo in težko. Lažje duševno manj razviti se pogosto dobro znajdejo med ljudmi, se zaposlijo in uspešno integrirajo, medtem ko je pri vseh drugih duševno manj razvitih to skorajda nemogoče, saj potrebujejo na določenih področjih življenja sodelovanje druge osebe. Za težko duševno manj razvite osebe imamo posebne zavode, kamor take ljudi tudi vključujemo, saj so ravno ti najteže prizadeti in potrebujejo celotno oskrbo. Rizični pa sta skupini oseb z zmerno in težko motnjo v duševnem razvoju. Te osebe ostanejo največkrat v domači oskrbi vse dotlej, dokler starši zmorejo skrbeti zanje. Ko pa starši postanejo "tako utrujeni", da ne morejo več skrbeti za svoje "otroke", se pojavi vprašanje, kam z njimi. Ustreznih ustanov, v katere bi se lahko vključili, je pri nas zelo malo, kolikor pa jih je, so njihove zmogljivosti premajhne, da bi lahko sprejeli vse, ki tako oskrbo in varstvo potrebujejo. Ostane le možnost, da jih vključujemo v domove za starejše občane, to se pravi v splošne socialne zavode, ki po Zakonu o socialnem skrbstvu zagotavljajo svojim oskrbovancem nastanitev, prehrano in zdravstveno nego ter tiste dejavnosti, ki ustrezajo potrebam oskrbovancev. Zavedati pa se moramo, da so ti odrasli z motnjo v duševnem razvoju večinoma v "najboljših letih", ko pravzaprav še niso primerni za v take domove, saj imajo še toliko življenjske sile, da bi se morali veliko gibati in sodelovati v različnih dejavnostih, če bi se hoteli sprostiti. Iz izkušenj vemo, da si ti ljudje ne znajo sami organizirati časa, pač pa le sledijo določenemu redu. Če bi jih kar pustili, bi s svojo neizkoriščeno energijo povzročali nemir, to pa bi pomenilo motnjo za druge stanovalce doma, ali pa bi kar ždeli v kakšnem kotu in postajali vedno bolj topi. Moramo pa se tudi zavedati, da starostniki v domovih, potrebujejo svoj mir. Večinoma pričakujejo, da jih bomo v tem življenjskem obdobju sprejemali z vsemi njihovimi posebnostmi. V življenju so šli skozi mnoge preskušnje, si oblikovali svoja stališča, ki se v tem obdobju še poglabljajo, pa tudi niso več sposobni sprejemati drugačnosti in izpolnjevati najrazličnejših zahtev.

Starost prinaša mnoge spremembe v človekovi osebnosti, saj intelektualne sposobnosti postopno upadajo, mišljenje lahko postaja bolj počasno, togo in neprožno. Dojemanje in obladovanje novega je težje, prav tako tudi prilagajanje novim situacijam. Postopno peša spomin, predvsem za sveže dogodke, nadzorovanje čustev je slabše. Osebnostne značilnosti se navadno stopnjujejo v negativni smeri, ta na primer preide natančnost v pretirano pedantnost, že prej manjša občutljivost za osebno urejenost v zanemarjenost... Zanimanje starejših ljudi za okolje se lahko zoži, nekateri se umaknejo v svoj svet, postanejo depresivni in apatični. Pogosto preživljajo hude duševne travme zaradi tega, ker so pač morali v dom.

Tega pri naših ljudeh z zmerno in težko motnjo v duševnem razvoju v glavnem ni občutiti v tako zelo hudi meri, saj je njihovo čustvovanje večinoma dokaj plitko; vendar pa nikakor ne smemo pozabiti, da si kljub temu vedno znova želijo topline in ljubezni nekoga, na katerega se lahko navežejo in od njega tudi pričakujejo odziv.

Odrasli z zmerno in težko motnjo v duševnem razvoju so pogosto zelo lepljivi, kar jim tudi ni v prid, lahko so celo nadležni. Zaradi tega motijo in obremenjujejo starostnike, s katerimi živijo v skupnosti. Odzivajo se pogosto drugače kot običajni ljudje. S takim vedenjem begajo druge stanovalce ter lahko povzročajo, da jih potem ti zavračajo. Znano nam je, da se večina normalnih ljudi dotlej še ni srečala z osebami z motnjo v duševnem razvoju, zato takšne motnje ne razume. Tisti, ki delamo s takimi osebami že več let, jih pač znamo sprejeti takšne, kot so. Marsikomu, ki jih ne pozna, se zdi tak človek tuj, odbijajoč in le redki so, ki nekako intuitivno spoznajo, da so ljudje kot drugi in da se jih ni treba izogibati ali bati, treba jih je sprejeti medse kot sestavni del družbe. Zato je treba stanovalce doma pripraviti in jim povedati, s kakšno osebo bodo prišli v stik, da kasneje ne bi bilo nezaželenih reakcij. Skrbno moramo izbirati ožje okolje, kamor bomo vključili osebo z motnjo v duševnem razvoju. Mlajše osebe z motnjo v duševnem razvoju naj bi nameščali med mlajše upokojence. Pri starejših osebah z motnjo v duševnem razvoju ni več tako hudo izražen njihov nemir, pravzaprav nimajo več toliko življenjske sile, da bi z njo motili druge, zato jih je lažje namestiti.

Kljub temu da smo starostnike seznanili z dejstvom, da bodo v družbi z osebo z motnjo v duševnem razvoju, pa lahko pričakujemo različne reakcije.

Kakšne so lahko reakcije starostnikov v odnosu do duševno manj razvitih oseb?

- Reakcija popolnega sprejetja

"Zdaj imam svojega drugega otroka." Zanj se starostnik zavzema, ga vodi in je vesel njegove družbe. Pri tej reakciji obstaja nevarnost, da starostnik v svoji vnemi pretirava, da je pretirano pokroviteljski, ali pa v svojih pričakovanjih, da bi pomagal odrasli osebi z motnjo v duševnem razvoju, slednjo bega z neustreznimi predlogi. S takim ravnanjem lahko starostnik odrasli osebi z motnjo v duševnem razvoju povzroči več škode kot koristi.

- Odklanjanje in nerazumevanje

Osebe z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju lahko povzroče s svojimi specifičnimi reakcijami, razvadami in osebnimi karakteristikami pri starostnikih reakcijo odklanjanja z obtoževanjem. Takšne osebe pa krivičnih obtožb niso zmožne razumsko sprejemati in se braniti, zato se zaradi svoje notranje stiske lahko zatečejo v neprimerne oblike vedenja. Ob primernem vodenju in razumevanju bi lahko živeli v sožitju.

- Preziranje, nemalokrat povezano celo s sovražnimi reakcijami

Zgodilo se je na primer, da je starostnik fizično napadel enega od naših nekdanjih varovancev, ker ni razumel njegovega zdravstvenega stanja. Fant je namreč tetraplegik z močnimi krči, ki se intenzivno pojavljajo na obrazu kot grimasiranje, kadarkoli se želi govorno odzvati na okolico. Zaradi takega odzivanja je bil starostnik prepričan, da se fant norčuje iz njega.

Dokaj podobne odzive pa lahko pričakujemo tudi pri strežnem osebju dóma. Zavedati se moramo že omenjenega dejstva, da velika večina ljudi ne pozna motenj v duševnem razvoju, še manj pa je seznanjena s posebnostmi, ki so z njo povezane. Danes še nismo tako ozaveščeni, da bi s pojavom motenj v duševnem razvoju seznanili že otroke v osnovnih šolah, prav tako pa o tem ničesar ne izvejo v kasnejših letih šolanja, razen če se posvetijo študiju na specialnopedagoškem in družboslovnem področju. Ravno zaradi tega je v naši družbi toliko tragedij že v mladih družinah, ki pogosto ne znajo in dolgo ne morejo sprejeti otroka z motnjo v duševnem razvoju. To vsakega posameznika nekako razvrednoti vsaj ob prvem srečanju s takšno osebo. Tako lahko razumemo reakcije, pogosto povezane z odporom in nesprejetjem oseb z motnjo v duševnem razvoju.

Če odraslo osebo z motnjo v duševnem razvoju vključujemo v dom za starejše občane, moramo z vsemi posebnostmi in odkloni posamezne duševno zmerno ali teže manj razvite osebe seznaniti tudi ves kolektiv doma.

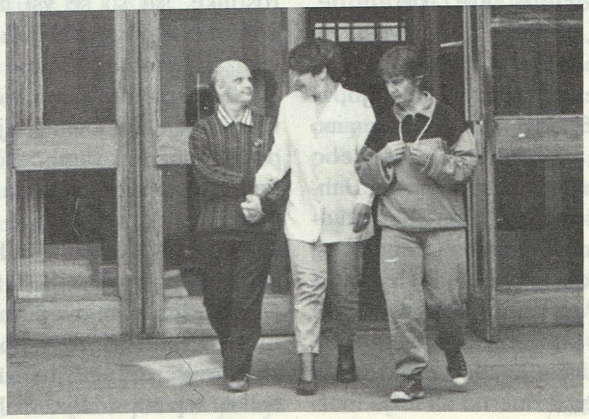
## 2. OBRAVNAVA POSAMEZNIKA V DOMU ZA STAREJŠE OBČANE

Center za socialno delo, ki predlaga sprejem oseb z zmerno in težko motnjo v duševnem razvoju, mora Strokovni komisiji za sprejem v Dom za starejše občane razložiti vse posebnosti v zvezi z vedenjem in reakcijami takšne osebe. V tak dom nikakor ne sodijo hudo nemirne, vedenjsko in čustveno motene osebe z motnjo v duševnem razvoju.

Če se Strokovna komisija za sprejem doma starostnikov odloči, da bo v svoj dom sprejela odraslo osebo z motnjo v duševnem razvoju, mora s tem seznaniti strežno osebje in po svoji presoji določiti vsaj eno osebo iz kolektiva, ki bo prevzela nadzor in skrb nad takšno osebo. S tem se mora določena oseba strinjati. Treba je tudi izbrati starostnika, h kateremu bodo osebo z motnjo v duševnem razvoju namestili. Skoraj idealno je, če lahko v dom sočasno sprejemajo tudi starše ali vsaj enega od staršev osebe z motnjo v duševnem razvoju. V takem primeru se duševno manj razvita oseba veliko laže integrira v novo okolje in ni pričakovati večjih težav vsaj toliko časa, dokler so starši še živi. Kljub vsemu pa, kot sem omenila že v začetku, gre pri tem večinoma za mlajše ljudi, zato jim moramo vsekakor omogočiti, da sodelujejo v vseh možnih zaposlitvah, primernih njihovim sposobnostim, na primer opravila, kot so pomoč pri brisanju prahu, pometanju in umivanju tal ter prenašanje perila, pomoč v pralnici, likalnici, urejanju vrta in podobno. Če je v domu starejših občanov delovna terapija, naj sodelujejo pri tem in pri fizioterapiji. Če je v bližini doma za starejše občane delavnica pod posebnimi pogoji, pa je najboljša rešitev, da osebi z zmerno in težko motnjo v duševnem razvoju omogočimo, da se vanjo tudi vključi.

Tako bo lahko ohranjala svojo delovno sposobnost, razvijala svojo individualnost in se skladno vključevala v medsebojne odnose v ožjem in širšem okolju. Ob vsem tem bo doživljala občutek koristnosti in samopotrditve. Tako bo z njo veliko laže shajati in v bistvu ne bo moteča za druge stanovalce doma.

Če osebe z motnjo v duševnem razvoju ni mogoče vključiti v delavnico pod posebnimi pogoji, mora pri privajanju na dela, primerna zanjo, v okviru doma sodelovati oseba, ki je zanjo zadolžena, saj iz izkušenj vemo, da si naši ljudje z motnjo v duševnem razvoju niso zmožni samoiniciativno poiskati in organizirati dela. Strokovna oseba naj bi jih tudi spodbujala in nadzorovala pri vzdrževanju osebne higiene in drugih opravil.



Moramo priznati, da so odrasle osebe z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju, ki so živele doma, največkrat dokaj nesamostojne pri vseh opravilih, pogosto tudi pri hranjenju, saj so bile vse življenje "postrežene" in se pravzaprav zaradi tega nikdar niso usposobile toliko, kolikor bi se sicer lahko. To izhaja iz tega, da starši neustrezno obravnavajo takšnega otroka, saj se na žalost v času, ko je še mogoče vse to prevzgojiti, ne zavedajo, da bo morda prišel čas, ko jih ne bo več in bo njihov "nebogljeni otrok" moral v neko ustanovo.

To pomeni, da bomo morali nad tako osebo bdeti tudi ob obrokih, saj iz izkušenj vemo, da so nekateri starostniki silno občutljivi na to, kako se kdo

vede pri mizi in tudi koliko kdo poje, "češ, glej ga no, koliko poje, mi pa moramo plačevati zanj."

S tako zasnovo dela z osebo z motnjo v duševnem razvoju smo v tem trenutku rešili šele polovico dneva, tedaj pa se začne tisti del, ko se v bistvu znajdemo na razpotju, kako naprej. Če nam je uspelo, da smo osebo z motnjo v duševnem razvoju v dopoldanskem delu vključevali v zgoraj naštete dejavnosti, lahko upravičeno pričakujemo, da bo taka oseba po kosilu potrebovala počitek. Kritično obdobje se začne po počitku, ko si oseba z motnjo v duševnem razvoju ni zmožna sama organizirati svojega prostega časa. V raznih krožkih, ki delujejo v okviru domov za starejše občane, težko sodeluje, saj so ti večinoma na zahtevnejši intelektualni ravni, kot jo dosegajo osebe z motnjo v duševnem razvoju.

Zanje bi bilo treba organizirati različne interesne dejavnosti, gibalno-športne dejavnosti, razvedrilne igre, sprehode, izlete, oglede zanimivosti in podobno, tega pa s strokovnim osebjem, ki je zdaj na voljo, ni mogoče organizirati. Če imamo srečo, da se za tako osebo zavzame mlajši upokojenec, lahko pričakujemo, da ji bo slednji iz svoje pobude ponudil vsaj del takih ali podobnih dejavnosti, ali jo usmerjal k njim. Na žalost pa iz izkušenj vemo, da so taki ljudje silno redki in da je oseba z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju v bistvu kljub vsemu osamljena, saj nima primerne družbe - nima vrstnikov.

Glede obravnave odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju v domovih za starejše občane sem navezala stike z mnogimi domovi in z delavci v delavnicah pod posebnimi pogoji na Slovenskem. Po njihovih in naših dolgoletnih izkušnjah lahko trdim, da si v domovih za starejše občane (normalna populacija) odrasla oseba z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju izredno težko najde svoj prostor. Zaradi njenih že opisanih posebnosti se lahko, če ni ustreznega vodenja, med stanovalci pogosto porajajo neprijetna trenja. Zato na primer Zavod v Impolci, ki ima poleg matičnega zavoda, v katerem so predvsem osebe z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju ter psihiatrični dementni bolniki, odraslih z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju ne vključuje v druge tri enote, kjer ima nameščene starostnike, saj so se vsi njihovi dobrohotni poskusi vključevanja izkazali le za negativne.

Take pa niso samo izkušnje v naši ožji domovini, saj se s podobnimi težavami srečujejo povsod po svetu. Poznam na primer samo primere iz Francije, kjer jim kljub prizadevanju, da bi odrasle osebe z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju integrirali v domove za starejše občane, to izredno težko uspeva. Želja vseh nas je, da bi se duševno manj razvite osebe v domu počutile dobro v vseh pogledih, zato so zanje primerni tako imenovani oddelki za osebe z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju v domovih za starejše občane.

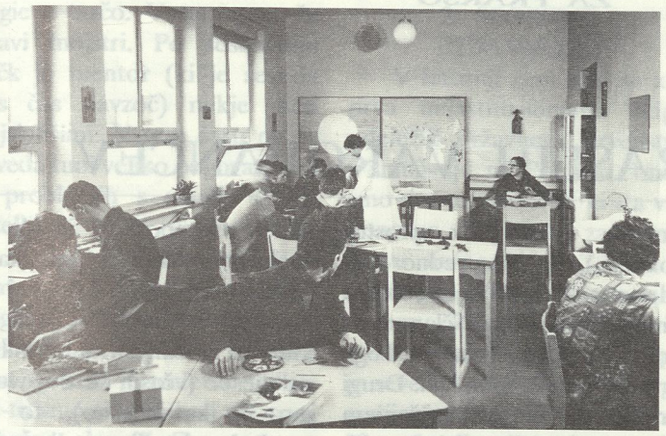
## 3. OBRAVNAVA SKUPINE V ODDELKIH ZA OSEBE Z ZMERNO ALI TEŽJO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU V SKLOPU DOMA ZA STAREJŠE OBČANE

Cilj in namen takih oddelkov je, da delujejo samostojno integrirano v domu za starejše občane. Taki oddelki imajo prednosti in slabosti pred zavodi za osebe z motnjo v duševnem razvoju.

Delovanje oddelka v sklopu doma za starejše občane omogoča njegovo vključitev v upravno-administrativno in tehnično delovanje. S tem se dejavnost v bistvu ne podraži, saj bi morali za vodenje takega oddelka zaposliti le enega strokovnjaka s specialno pedagoško usmeritvijo.

Stiki med oskrbovanci doma in osebami z motnjo v duševnem razvoju naj bi bili stalni, vendar takšni, da se duševno zmerno in teže manj razvita oseba vedno lahko umakne v svoje prostore in k vodji oddelka za odrasle duševno manj razvite osebe.

Postavka take skupine je, da se celotna skupina oseb z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju v dopoldanskem času lahko zaposli v delavnici pod posebnimi pogoji ali pa, da se jo vključi v že omenjene dejavnosti (kot pri posamezniku v domu za starejše občane) v samem domu. Vključevanje v delavnice pod posebnimi pogoji, to je varstvo z delovno zaposlitvijo, temelji na deklaraciji OZN, ki pravi "da imajo prizadeti pravico opravljati produktivno delo in da so zaposleni s takšnimi dejavnostmi, pri katerih se čim bolj izrazijo njihove delovne in druge sposobnosti."



Z zaposlovanjem oseb z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju v delavnicah pod posebnimi pogoji ohranjamo z večletnim trudom pridobljene psihofizične sposobnosti in socialne navade, vse to pa omogoča osebi z motnjo v duševnem razvoju daljšo delovno dejavnost in ji podaljšuje sposobnost živeti čim bolj neodvisno v družbenem okolju.

Strokovni delavec - vodja oddelka za odrasle zmerno in teže duševno manj razvite, je zadolžen predvsem za smotrno izrabo popoldanskega prostega časa.

Za svoje delo mora pripraviti okviren program na podlagi teoretičnih spoznanj in praktičnih izkušenj pri delu z osebami, ki imajo zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju. Ta program obsega predvsem tele dejavnosti:

- umivanje, priprava na kosilo
- pravilna uporaba jedilnega pribora in vedenje pri jedi
- umivanje po kosilu
- popoldanski počitek
- pospravljanje bivalnih prostorov
- spoznavanje okolja in sebe
- razvijanje govornih sposobnosti
- vaje za socializacijo
- sprehodi, izleti, športne dejavnosti, nakupovanje, ogled kulturnih zanimivosti, primernih filmskih predstav in lutkovnih prireditev, družabne igre itn.

Tako izpolnjeni in vodeni prosti čas skorajda izključuje večje motnje, ki bi se lahko pojavljale, saj osebe z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju ob vseh teh dejavnostih pridobijo občutek in zavest, da pripadajo skupini, občutek družinskega življenja in sožitja. Niso več osamljene.

## 4. SKLEP

Menim, da je oblika vključevanja oseb z motnjo v razvoju v domove za starejše občane sprejemljivejša od prve. Ob strokovnem vodenju se skupaj izredno lepo integrirajo v okolico, tako da z njimi ni večjih težav. Skupina ne sme biti preštevilna (od 10 do 12 oseb).

Vse zdravstvene in negovalne storitve imajo odrasle osebe z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju na voljo v domu za starejše občane.

Če nastajajo motnje zaradi morebitnih spremljajočih psihotičnih stanj odrasle osebe z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju, sodelujeta pri njeni obravnavi tudi psihiater in psiholog.

Zametki podobnih oddelkov že nastajajo (Mengeš, Novo mesto, v pripravi je Krško). Gotovo je taka oblika veliko primernejša kot pa vključevanje posamezne odrasle osebe z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju v domove za starejše občane, v katerih jim ne moremo omogočiti ustreznega vodenja. Še vedno pa so tudi nerešena vprašanja, ki jih bo treba reševati v praksi.

*Nacka Ilijaš*

# KLUB ODRASLIH VAROVANCEV

Vlanskem šolskem letu se je v okviru Društva za pomoč duševno prizadetim za mesto Ljubljana organiziral klub, katerega namen je druženje naših odraslih članov v njihovem prostem času. Idejo o ustanovitvi je na srečanju bratov in sester v Zrečah dala dr. Korbarjeva iz Maribora. Tam tak klub že dalj časa obstaja in poleg razvedrila omogoča tudi razne športno-rekreativne dejavnosti. V medsebojnih pogovorih smo ugotovili, da tako kakor vsi drugi tudi naši člani potrebujejo tako vrsto zabave, saj se zunaj svojih dopoldanskih obveznosti redkokdaj srečujejo. Ideja je tudi v Ljubljani padla na plodna tla in ob vsestranski pomoči Januše Rotovnik, Silve Škof in Radmile De Reya smo pomladi 1992 organizirali prvo srečanje. Seveda pa vse le ni potekalo povsem lahko. Prostor za srečanja smo dobili od Zveze slušno prizadetih v pritlični dvorani na Samovi 9. To se nam je zdelo zelo pomembno, saj ta naslov večina članov pozna. Pomembno pa je tudi, da je v središču Ljubljane, tako da imajo vsi dobre avtobusne zveze. Ker pa Društvo za pomoč duševno prizadetim za mesto Ljubljana pokriva zelo širok prostor (okolica), se še vedno ukvarjamo z vprašanjem, kako omogočiti druženje članom iz bolj oddaljenih krajev. Tega problema še nismo rešili. Drugi problem je bil z obveščanjem članov, pravzaprav kako jih obvestiti o delovanju kluba. Odločili smo se, da bomo razposlali vabila za prvo srečanje. Tako smo izbrali dvajset naslovov. Bali smo se namreč prevelikega odziva, saj je klub šele začel delovati in še ni imel svojega stalnega programa. Iz teh dvajset povabljenih se je oblikovalo čvrsto jedro osmih članov. Ti sestavljajo jedro tudi v letošnjem letu. Kmalu pa smo se začeli spraševati, ali je to druženje dovolj. Odločili smo se, da bomo postopno vpeljali tudi razne športne dejavnosti. Hkrati z vabilom na novoletno prireditev je Društvo razposlalo tudi anketo s ponujenimi športnimi dejavnostmi.

Da bi člane še bolje obveščali, smo na proslavi v Festivalni dvorani imeli svojo informativno mizo. Odziv na sama mesečna srečanja in na športne dejavnosti pa ni bil tak, kot smo pričakovali. Spraševali smo se (in se še), zakaj. Jasno nam je, da so starši prezaposleni in da je velikokrat težava v tem, kako naj član pride ali kdo naj ga pripelje v klub. Vendar so klubska srečanja samo enkrat na mesec (včasih se dogovorimo še za kakšno), to pa vendarle ni toliko - ali pa je?

In kako je Klub sploh organiziran? Naše dejavnosti so razdeljene na dva dela:

1. KLUBSKA SREČANJA

Enkrat na mesec (vsak drugi koledarski torek) se sestajamo v pritlični dvorani na Samovi 9 od 15.30 ure do 19.00 ure. Dvorana je na srečo razdeljena na dva dela. Na odru (za špansko steno) se zadržujejo starši ali spremljevalci in se v tem času pogovarjajo o problemih, ki so seveda drugačni od problemov klubovcev. Starši ali spremljevalci pa lahko v tem času (času srečanja) skočijo po raznih nakupih in se vrnejo, ko je srečanje končano. Medtem pa se klubovci zabavamo v dvorani. Prinesemo si kasetofon, razne družabne igre in tako prijetno preživimo popoldan. Pesmi s kaset (nekateri prinesejo kasete s seboj) znamo že na pamet, tako da veselo prepevamo. Popularno je tudi tekmovanje v metanju lepljivih žogic v tarčo. V tem smo že pravi mojstri. Po seštevanju točk je mentor (ki je seveda ves čas navzoč) nekje med najslabšimi. V tem času pa se seveda tudi veliko pogovarjamo o problemih s starši, s prijatelji...

Seveda v Klubu proslavljamo tudi druge pomembne dogodke. Tako smo organizirali novoletni ples. Priskrbeli smo si celo novoletno jelko. Le-to smo skupaj bolj ali manj uspešno okrasili. Za pusta pa smo se odpravili na ples v maskah v Sočo. Tam smo bili približno tri ure in poleg tega, da smo se naplesali, smo se tudi najedli torte.

2. ŠPORTNE DEJAVNOSTI

V letošnji zimi smo se kot prva neinstitucionalna ekipa udeležili državnega prvenstva v smučanju na Pokljuki. Imeli smo dva tekmovalca, ki sta vsa ponosna uspešno zastopala barve našega kluba. Igor in Primož sta tekmovala v veleslalomu. Zasedla sta 3. in 6. mesto v svoji skupini. To pa je seveda tudi zasluga glasnega navijanja drugih članov Kluba, ki so imeli v četrtek organiziran izlet na prizorišče tekmovanja. Poleg navijanja pa so imeli čas tudi za sankanje in kratek sprehod. Tako je bil dan prijeten in uspešen za vse nas. V aprilu pa smo enkrat na teden organizirali plavanje v bazenu Oš Borisa Kidriča. Trener Boris seveda poskrbi, da to ni samo namakanje, temveč da se v tej uri pošteno naplavamo.

Poleg teh športnih dejavnosti, ki so že potekale ali še potekajo, pa nameravamo organizirati trening nogometa. In ker obljuba dela dolg, nam ne uide tudi piknik na Kureščku. Tako vsi gledamo v nebo in čakamo na lepo in malo toplejšo soboto.

Tako klubovci preživljamo nekatere dneve v mesecu. In priznati moram, da se imamo FINO.

*Mateja De Reya*

*HANCA IZ VDC TONČKE HOČEVAR*

# POSVET „ŽIVETI SKUPAJ"

Ministrstvo za šolstvo in šport republike Slovenije, Zavod RS za šolstvo in šport in viški vrtci iz Ljubljane so od 31. marca do 2. aprila pripravili na Bledu posvet z naslovom Živeti skupaj. Za moto posveta so si izbrali tale citat: "Če želijo osebe z motnjami v razvoju in tiste, ki to niso, drug drugega razumeti in živeti skupaj v svetu odraslih, ne smejo biti ločene v času najpomembnejših let za oblikovanje temeljev osebnosti."

Posveta o skrbi za predšolske otroke z motnjami v razvoju se je udeležilo okoli 120 vzgojiteljev, učiteljev, vodilnih delavcev v vrtcih in šolah ter drugih strokovnjakov in tudi staršev. Delo je potekalo v več sklopih.

Prvi del je zajemal strokovne referate o motnjah v razvoju otrok ter o povezanosti teh motenj z okoljem, v katerem otrok živi, ter o družbeni skrbi v tem obdobju. Docentka dr. Egidija Novljan s Pedagoške fakultete je predstavila uvodni prispevek z naslovom Motnje v razvoju; v njem je posebno podrobno opisala motnje od tistih v duševnem razvoju do motenj sluha, govora in kombiniranih motenj. Posebno pozornost je posvetila pogojem, ki morajo biti izpolnjeni, če hočemo otroke z različnimi motnjami vključevati v vrtec. Zahteve za uspešno (in ne zgolj navidezno integracijo teh otrok) so: odprava arhitektonskih ovir v zgradbi; nakup posebne opreme in materialov, ki jih potrebuje otrok za razvoj spretnosti; prilagojeni programi dela ter uvajanje posebnih programov glede na motnjo; kadrovski pogoji; poglobljeno sodelovanje vrtca z notranjimi strokovnjaki in drugimi ustanovami, predvsem s starši in otrokom ter ustanovo, kamor bo otrok nameščen po odhodu iz vrtca.

Docent dr. Praper z oddelka za psihologijo Filozofske fakultete je predstavil pomen odnosa med otrokom in materjo v najbolj zgodnjem obdobju razvoja. Še posebej je poudaril pomen tega odnosa v zadovoljevanju posebnih potreb otroka z motnjami v razvoju. Včasih nastanejo zaradi otrokovega posebnega odzivanja v tem odnosu motnje, ki lahko hromijo materino ljubezen (avtistični otrok), zato potrebujejo starši še več pomoči in strokovnega vodenja. Zaradi tega je zelo pomembno, da se otrokom in staršem z motnjami v razvoju približamo dovolj zgodaj, ko je še čas za navezavo zdravih in harmoničnih stikov, ki lahko motnje omilijo (ali poglobijo).

Zelo obsežno je družbeno skrb za otroke z motnjo v razvoju predstavila gospa Lidija Kastelic z Zavoda za šolstvo; posvet je tudi vodila. V svojem uvodnem prispevku je izhajala iz gradiva docenta dr. Kotarja s Pedagoške fakultete, ki je zbral podatke o tem, kako so v drugih državah izpeljali vključevanje otrok v ustanove in pod kakšnimi pogoji.

Drugi sklop posveta so sestavljali pogovori za okroglo mizo in pogovori v manjših skupinah; vodili so jih predstavniki ustanov, ki se ukvarjajo z družinami in otroki s posebnimi potrebami. Tako so se udeleženci lahko (po svojem izboru) srečali s predstavniki Zveze društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, Zveze društev za cerebralno paralizo Slovenije, Svetovalnega centra, Pedopsihiatrične klinike UKC in Mentalnohigienskih dispanzerjev v Zdravstvenih domovih.

Tretji sklop posveta sta uvedli s svojima prispevkoma mag. De Batističeva (Predšolski otrok in različnost) ter gospa Metka Šter (Delo s predšolskimi otroki z motnjami v razvoju). Osvetlili sta možnosti institucionalnega vključevanja otrok z motnjami med zdrave otroke. Sledili so prikazi modelov, ki jih izvajajo različni vrtci v Ljubljani, od razvojnih oddelkov do mobilne specialnopedagoške službe; ta obravnava otroke, ki so sicer lahko vključeni v "normalne" skupine otrok, a potrebujejo dodatno vodenje in korekcijo težav. VVO Center, Prule in Andersen so predstavili delo v razvojnih oddelkih, kamor so vključeni otroci z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju. Delo mobilnega specialnega pedagoga, ki obravnava otroke z blažjimi motnjami, sicer pa deluje v rednih oddelkih vrtca, pa so predstavile delavke vrtcev Biba, Najdihojca in Vič (Murgle). Poročale so o neposrednem delu z otroki, o sodelovanju z vzgojiteljico, s starši ter drugimi ustanovami. Podrobneje so predstavile načrt dela z otrokom na tistih področjih, kjer ima otrok težave.

Specialna pedagoginja iz vrtca Andersen je predstavila, kako sama vključuje otroke s težjo motnjo v duševnem razvoju (iz razvojnega oddelka) v redne oddelke vrtca; s tem doseže, da starši in otroci sodelujejo in tako postopoma (z njeno pomočjo) sprejemajo otroka z motnjo in mu dajejo priložnost, da se uči in sodeluje z zdravimi na tistih področjih, kjer je to mogoče.

Vrtca Center in Prule pa sta v povezavi z Mentalnohigienskim oddelkom Zdravstvenega doma predstavila program razvijanja vidnega zaznavanja. Predstavljen je bil tudi program dela z otrokom s pomočjo nebesednega telesnega stika.

Ena od mater - udeleženk seminarja je prispevke osvetlila tako, da je povedala o svojem doživljanju. Pohvalila je poročanje udeležank; le-to jo je prepričalo, da starši niso edini, ki znajo sprejeti svojega otroka z drugačnimi potrebami, ampak je tu tudi veliko strokovnih delavcev, ki opravljajo svoje delo z znanjem in zadovoljstvom, to pa vliva staršem optimizem.

Zadnji, sklepni del posveta pa so sestavljali prispevki dr. Opare in dr. Škofleka ter dr. Kotarja; ti so tudi vodili pogovor za okroglo mizo in dopolnili nekatera dotedanja razmišljanja. Na podlagi izrečenega so udeleženci sprejeli sklep, da s posveta pošljejo svoje ugotovitve pristojnim službam, da bi tako zagotovili pravo in kakovostno obravnavo otrok z motnjami v razvoju. Posebej so poudarili, da je lahko taka, navidezna zgolj fizična vključitev otrok s posebnimi potrebami nevarna, saj ne zdravim ne otroku z motnjami ne omogoča resnične, socialne in čustvene povezave v vzgoji in varstvu ( in je v tem primeru lahko prej škodljiva kot koristna). Zato je treba zagotoviti: zmanjšanje normativov v rednih oddelkih vrtca in ustrezno kadrovsko zasedbo, prostorske in druge razmere (didaktični material), ustrezno nadaljnje in dopolnilno izobraževanje vseh, ki se srečajo z otrokom z motnjami v razvoju, pa predvsem poglobljeno delo s starši, zlasti zdravih otrok, ki pogosto ne poznajo dovolj "drugačnih" in so iz neznanja včasih nenaklonjeni skupnemu bivanju. Potrebno pa je seveda tudi primerno načrtovano delo, organizirano tako, da v sožitju ne ostanejo prikrajšani ne tisti otroci, ki se hitreje razvijajo, ne tisti, katerih razvoj zaostaja in morajo delati vsaj na nekaterih področjih po posebnem, svojim sposobnostim (in motnjam) primernem programu. Le tako lahko načrtujemo sožitje malčkov, ki naj bi tudi v odraslosti prineslo strpnost in razumevanje med nas, ki smo vsi ljudje - čeprav včasih močno različni.

*Renata Bačer*

# JAHANJE JE PRIMERNO ZA OTROKE Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

V zadnjem času je postal jahalni šport izredno priljubljen in vse več ljubiteljev konj tako uživa lepote narave. Stik z živaljo je že od nekdaj veljal za sprostitev, torej za neke vrste terapijo. Domače živali vplivajo na našo duševnost pomirjujoče, stik s konjem pa je še bolj neposreden, saj se pri jahanju človek in žival združita v harmonično celoto. Pri vsem tem pa je zelo pomemben pravilen odnos do konja in da poznamo njegovo naravo.

Osebe z motnjo v duševnem razvoju zelo uživajo na konju in se ravno tako lahko naučijo jahanja. Seveda je postopek učenja drugačen in prilagojen njihovim telesnim in duševnim značilnostim ali motnjam.

V Centru Dolfke Boštjančič, Draga pri Igu, smo začeli dejavno vključevati v rekreativno jahanje in hipoterapijo gojence z zmerno, težje in celo težko motnjo v duševnem razvoju. Jahanja se učijo enkrat na teden v Zapotoku pod Kureščkom. Vsakemu gojencu je treba pripraviti individualni program.

Tako za rekreativno jahanje kot za hipoterapijo uporabljamo iste poprejšnje priprave, to pomeni, da morajo gojenci konja najprej spoznati in ustvariti z njim pravilen odnos. Dotikajo se vseh delov njegovega telesa, spoznavajo jahalno opremo in žival tudi krtačijo; nekateri pomagajo pri sedlanju in vodenju konja iz hleva. Prve težave nastanejo pri vzpenjanju na konja; tega se gojenci učijo postopoma. Rekreativnega jahanja se učijo gojenci z višjimi intelektualnimi in motoričnimi sposobnostmi, saj morajo navodila dobro razumeti in jim slediti. Cilj učenja je čim samostojnejše jahanje in vodenje konja.

Od rekreativnega jahanja, ki je namenjeno širšemu krogu ljudi, je treba razlikovati specialno vejo fizioterapije, tako imenovano hipoterapijo. Nepoznavalci pogosto pojma enačijo, saj ne dojamejo zelo pomembne razlike, namreč da lahko določeno telesno okvaro poslabšamo, če usposabljanje ni pod strokovnim vodstvom fizioterapevtov. Tu je torej nujno sodelovanje pedagoga in fizioterapevta. Cilji hipoterapije pa so nekoliko drugačni. Hipoterapija je terapija, pri kateri uporabljamo konja, ki je živo bitje in sposobno gibanja v različnih smereh, tako kot terapevtsko sredstvo.

Največjega pomena je konjeva sposobnost rotiranja. Človeku, ki je zaradi poškodbe ali obolenja izgubil sposobnost gibanja, je najtežje vrniti prav rotacijo. Hipoterapija je zelo dobro dopolnilo drugi fizioterapiji. Izboljšuje namreč koordinacijo gibov, ravnotežje, simetrijo (sredinsko linijo), oblikuje tonus drže, pomaga k boljši orientaciji na telesu in v prostoru. Uporablja se skoraj pri vseh stanjih in obolenjih, kot so: cerebralna paraliza, nevrološka obolenja (multipla skleroza), poškodbe glave, pri otrocih z motnjo v duševnem razvoju, pri avtistih idr. Ravno pri slednjih je jahanje odlična dejavnost, s katero jih motiviramo za zunanji svet in okolje ter jih tako "prebudimo" iz njihovega sanjskega sveta. Avtisti ustvarijo ponavadi zelo dober odnos s konjem. Izboljša se jim koncentracija, s telesno dejavnostjo pa se postopoma vključujejo v zunanji svet.

Hipoterapija in rekreativno jahanje torej vplivata na gojence dvojno:

- duševno (kot sprostitev in zadovoljstvo ob vzajemnem gibanju dveh teles)
- telesno (s spodbujanjem motoričnih sposobnosti).

Jahanje in hipoterapijo v tujini že dalj časa uporabljajo za otroke z motnjo v duševnem razvoju, pri nas pa se šele uveljavljata. Cilj naše dejavnosti ni le vključitev naših varovancev v specialno olimpiado, temveč jim omogočiti sprostitev in užitek ob stiku z naravo.

*Irena Stergar*



# TUDI OSEBE S SHIZOFRENIJO SO LAHKO VKLJUČENE V VDC

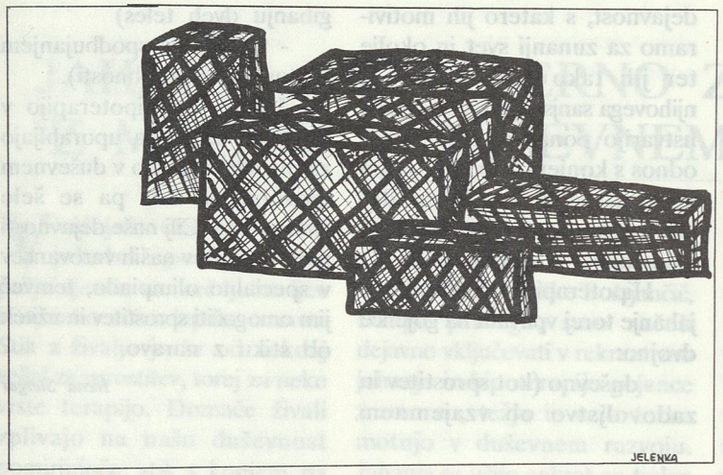
V Varstvenodelovnem centru Tončke Hočevar v Ljubljani je med duševno manj razvitimi tudi gospod P.D., ki se zdravi za shizofrenijo. V pogovoru z inštruktorjem gospodom Radošem smo zvedeli, da si P.D. zapisuje svoja razmišljanja in da bi kazalo objaviti njegov prispevek. Dogovorila sem se z njim in držal je obljubo. Objavljamo prispevka delovnega inštruktorja in bolnika, ki vsak iz svojega zornega kota pišeta o pozitivnih izkušnjah pri delu v kovinski delavnici in poročata o tem, da so tudi drugi ljudje lahko uspešno vključeni v delovni proces ali terapijo skupaj z duševno manj razvitimi ljudmi.

## MOJA DELOVNA TERAPIJA

Star sem trideset let. Mineva okroglo leto dni, odkar sem zadnjič, tokrat tretjič, zapustil psihiatrično bolnišnico v Ljubljani. In tudi to pot sem odhajal trdno prepričan, pa tudi v upanju, da se mi ne bo treba nikdar več vrniti. Dolgo se že zdravim zaradi duševne bolezni, ki jo imenujejo shizofrenija. Spričo takšnega duševnega stanja sem bil pred približno letom in pol tudi invalidsko upokojen. Sem torej shizofrenični bolnik in mlad upokojenec.

Ves čas mojega že sedem let trajajočega zdravljenja je v meni počasi, zelo počasi, a vendar vztrajno zorelo spoznanje, da lahko ustrezna delovna terapija močno izboljša moje duševno stanje. Tako sem se po zadnji vrnitvi iz bolnišnice ukvarjal s povsem stvarnim problemom, kako in kje si poiskati delovno terapevtsko zaposlitev.

S pomočjo neke res prečudovite osebe mi je navsezadnje le uspelo doseči želeni cilj. V začetku novembra leta 1992 sem začel hoditi na delovno terapijo v varstvenodelovni center Tončke Hočevar na Vodnikovi cesti v Ljubljani. Dodeljen sem bil v kovinarsko delavnico k tovarišu Iliji.




Ena temeljnih značilnosti shizofreničnih bolnikov je v tem, da živijo bolj ali manj izrazito družbeno in sploh osebno osamljeno. Gre za socialni in psihološki vidik bolezni, ki jo ne moremo zdraviti z zdravili. Osamljenosti se pridružuje tudi občutek strahu pred zunanjim svetom in ta še bolj potiska bolnika v njegov posebni in samozadostni svet.

Bolnik postaja vse bolj in bolj nekomunikativen, vse težje in težje navezuje in ohranja medčloveške odnose in postaja neiznajdljiv v različnih socialnih odnosih.

Tudi status mladega upokojenca vzbuja nekatere nove občutke. Mlademu upokojencu so v celoti in dokončno odvzete vsakršne možnosti poklicne, zaposlitvene in nasploh družbene statusne promocije. Temu sledita globok občutek družbene nepotrebnosti in nekoristnosti. Res pa je, da je pokojnina razmeroma stalen oziroma zagotovljen vir denarnih sredstev; to je v današnjih časih velike brezposelnosti in splošnega pomanjkanja izredno pomembno in pomirjujoče dejstvo.

Občutek osamljenosti in občutek nepotrebnosti sta bila torej poglavitna določevalca mojih pričakovanj, povezana začetkom delovne terapije v omenjenem zavodu. V kovinarski montažni delavnici dela poleg mene še deset fantov. Nekateri izmed njih so v celodnevni in nočni oskrbi zavoda ali doma, nekateri drugi pa hodijo v dom samo na delo. Vsi so osebe z duševno ali tudi telesno motnjo v razvoju. Mnogi so bili skeptični, češ da se v družbi ljudi z motnjo v duševnem razvoju ne bom počutil dobro. Vendar ni tako. Predstavljanje, mišljenje in čustvovanje teh oseb je pač izraz njihove mentalne starosti. Ti varovanci pa večinoma niso tako hudo duševno prizadeti, da ne bi mogli navezovati in ohranjati medsebojne odnose. Za njihovo otroško duševnost sta značilni močna čustvenost in pogosta, toda hkrati hitro pozabljiva medsebojna konfliktnost. Kljub očitnim razlikam med menoj in njimi, ljudmi z motnjo v duševnem razvoju postajamo iz dneva v dan vse boljši delovni kolegi in prijatelji.

P.D.

Čeprav so "drugačni", se dobro počutijo med nami!

Kljub temu da nisem strokovnjak (sem le delovni inštruktor), si upam trditi in zagovarjati na temelju svojih izkušenj, da so za dobro počutje oseb s shizofrenijo med nami najpomembnejši tile pogoji:

1. Moramo jih jemati kot sebi enake.

2. Takoj na začetku jih moramo seznaniti z ustanovo, našimi varovanci, njihovimi težavami in s procesom delovnega usposabljanja.

3. Odkrito jim moramo povedati, kaj jim bomo dajali in kaj pričakujemo od njih.

4. Nenehno jih moramo spodbujati in jim omogočiti, da se znajdejo in čimbolj uveljavljajo v našem okolju.

5. V odnosu do njih moramo biti tudi kritični in samokritični.

6. Zaželeni in potrebni so vsakodnevni odkriti pogovori, ki tem ljudem zelo veliko pomenijo.

7. Odnos do njih mora biti vselej človeški in nadvse korekten.

*Ilija Radoš*

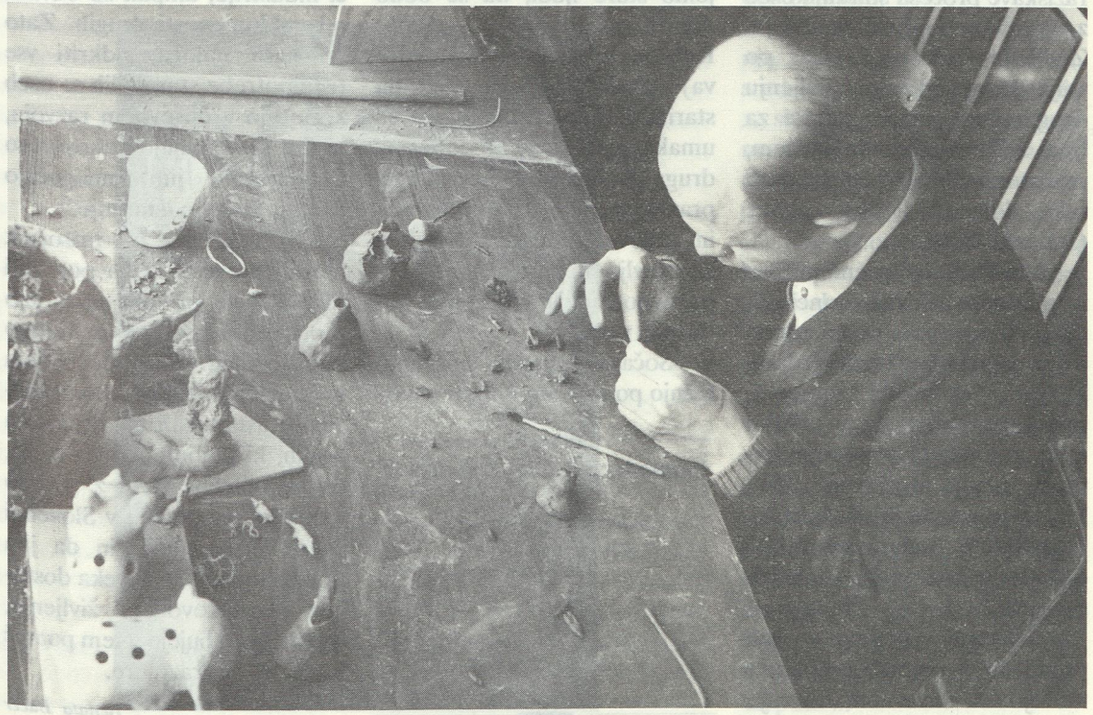


# "...STARAM SE ..."

"Star sem 52 let. Že štiri leta živim v bivalni skupnosti, tu mi je všeč, imam svojo sobo. Vendar mi je delo pogosto že malo težje kot pred leti. Tudi nimam več take moči, ko naj bi kaj dvignil. Pogosteje me boli v križu in zelo rad spim dlje kot včasih. Hitreje se tudi utrudim. Opazil sem tudi, da se je spremenil moj videz. Ugotavljam, da sem videti starejši. Moje sestre trdijo, da hodim zgrbljeno..."

Tako se začenja uvod v Delovnem zvezku za spremljanje staranja pri ljudeh z motnjo v duševnem razvoju, ki ga je septembra 1992 izdalo avstrijsko združenje Življenjska pomoč (Zveza društev za pomoč duševno prizadetim). Priročnik je namenjen vsem, ki se ukvarjajo z osebami z motnjo v duševnem razvoju: svojcem in strokovnjakom ter združenjem. Izdelala ga je projektna skupina pod vodstvom dr. Marije Bruckmüller, predsednice združenja, ki je po poklicu psihologinja.

Delovni zvezek je pisan tako, da vsebuje poglavja, ki predstavijo problematiko staranja, vsakodnevno življenje oseb z motnjo v duševnem razvoju ter načine, kako olajšati tem ljudem staranje in jim omogočiti kakovostno življenje. Bere se izredno zanimivo, uvod v posamezna poglavja sestavljajo pisma in izjave samih oseb z motnjo v duševnem razvoju ali njihovih



svojcev, nato pa sledijo strokovni napotki za obravnavo.

V uvodu razmišljajo pisci takole:

"V starejših učbenikih smo še pred nekaj desetletji prebrali, da se osebe z motnjo v duševnem razvoju ne postarajo in da celo v odrasli dobi ne zmorejo bistvenega napredovanja v osebnostnem razvoju. Naše izkušnje dajejo povsem drugačne dokaze. Če živijo osebe z motnjo v duševnem razvoju v normalnih razmerah, ne dosežejo le primerne osebnostne zrelosti, temveč se tudi postarajo z vsemi pripadajočimi pojavi, ki jih poznamo in razumemo iz lastnega staranja. Narejene so prav obsežne raziskave procesa staranja oseb z motnjo v duševnem razvoju. Življenje teh oseb se po trajanju približuje življenju drugih ljudi, razen ko gre za ljudi z Downovim sindromom, pri katerih ni mogoče pričakovati tako dolge življenjske dobe. (Jancar, 1988)

Vzroki teh sprememb so izboljšane, 'normalizirane' življenjske razmere, dobra zdravniška oskrba z ustreznim zdravljenjem določene bolezni, prilagojene diete in v mlajših letih zastavljeni programi pomoči, šolanja in izobraževanja, ki so spremenili življenjske perspektive oseb z motnjo v duševnem razvoju in njihovih svojcev.

Če torej naletimo v vseh predpisih o pomoči osebam z motnjo v duševnem razvoju tudi na stare ljudi, si moramo postaviti vprašanje o njihovem celostem spremljanju. Če izhajamo iz splošno znanih življenjskih razmer za stare ljudi, lahko prilagodimo vsa tista območja, ki so nujno potrebna za to, da bo obravnava oseb z motnjo v duševnem razvoju ustrezna in primerna njihovim potrebam.

Stari ljudje imajo v vsaki kulturi določeno, njim primerno mesto. Potek staranja je precej odvisen od pričakovanj, ki jih v neki družbi in kulturi gojimo do teh oseb. (Rosemayer, 1990) Tudi v naši kulturi so različna pojmovanja o tem, kakšen življenjski slog potrebujejo in kako naj negujemo stare ljudi, da se bodo dobro počutili.(Bartel, 1986) Ena od teorij (Hawinghurstova) izhaja iz podmene, da starim ljudem ustreza, da se umaknejo iz socialnih odnosov, druga (Tobina in Neugarta) pa prav nasprotno trdi, da ugodje in zadovoljstvo starim ljudem zagotavlja nepretrgano in intenzivno udejstvovanje v socialnih odnosih.

Sočasno znova opažamo težnjo po izločanju in zanemarjanju starih ljudi, čeprav na drugi strani vlagamo veliko finančnih in tehničnih sredstev v njihovo življenje. Najbrž so vzroki za to, da vsak išče možnost uresničitve le zase, v nazadovanju medčloveške naklonjenosti, v spremenjenih življenjskih razmerah in v zvišanju individualnih potreb v širšem krogu prebivalstva. To dejstvo še posebej prizadane ljudi z motnjo v duševnem razvoju. Ti so neprimerno bolj odvisni od spodbud drugih, zato lahko sami le malo prispevajo k življenjskim spremembam in so še posebno izpostavljeni razvrednotenju. Družba od njih skoraj ničesar ne pričakuje, saj niso odjemalci industrije, ampak so odvisni od naklonjenosti drugih. Zato bo naša naloga, odkriti vse tiste potrebe starajočih se oseb z motnjo v duševnem razvoju, ki jim zagotavljajo kakovostno življenje in jim omogočajo dostojanstveno staranje."

Mislim, da bi priročnik morali prevesti in ga ponuditi vsem, ki se pri nas ukvarjajo z odraslimi osebami z motnjo v duševnem razvoju: staršem in svojcem, strokovnim delavcem v ustanovah ter društvom -vsem, ki najbolj skrbijo za to, da so potrebe ljudi z motnjo v duševnem razvoju v Sloveniji znane in priznane in da jim družba omogoča človeka dostojno in kakovostno življenje, čeprav potrebujejo v tem pomoč in ustrezne razmere.

*Renata Bačer*

*SKRIVNOSTI LEPEGA VEDENJA*

*Najprej poskrbi za sebe,*
*potem grajaj druge!*
*(Simona Škrinjar)*

•••

*Če mi kdo pomaga,*
*se mu vedno zahvalim.*
*(Gregor)*



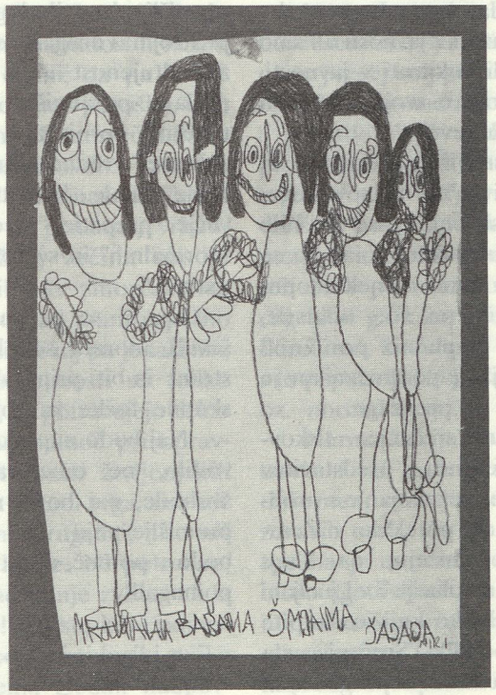


# OB PREDSTAVITVI KNJIŽICE NE TAKO, AMPAK TAKO

Pri osebah z motnjo v duševnem razvoju se večkrat pojavlja tudi kakšna druga motnja, kombinacija motenj, med njimi tudi motnje vida. Zato ne gre ožiti načina obravnave ali problematike Našega zbornika, temveč bi bilo boljše razmišljati o zborniku, ki bi bil sprejemljiv za širši krog bralcev, premišljevalcev. Torej naj bi se v njem povezovala področja defektologije ali posebne skrbi za osebe z motnjami v razvoju. Saj so določeni problemi, prijemi, pogledi podobni pri "obravnavi marginalnih skupin ljudi".

Zakaj pišem o problematiki oseb z motnjo vida ali zakaj predstavljam knjižico z naslovom: Ne tako, ampak tako - nasveti za prijaznejše druženje s slepimi in slabovidnimi, avtorja Hermana van Ducka, ki jo je predstavil Slovencem Jure Svošljak?

Nasveti so dostopni z besedo ali s sliko. Knjižica bo obogatila zakladnico preučevanja prijemov in komunikacije med ljudmi. Namenjena je namreč premagovanju prvih predsodkov ob srečevanju z osebami, ki imajo motnje vida, z znanjem, ki je lahko ena od poti samozavesti (dopolnjevanje intuitivnega in racionalnega vidika). Da ne bi bilo neljubih pripetljajev, pretirane ustrežljivosti, siljenja, svetovanja za vsako ceno in ob tem ponižanja, odvzemanja dostojanstva.



Kako pomagati pri prečkanju ceste, uporabi prometnih sredstev, nakupovanju, branju ..., skratka, kako se vesti in kako ne. Kako ravnati v takšnih primerih, piše pisec, ki ima sam motnjo vida.

Da si boste lahko ustvarili boljšo predstavo o knjižici, sem prepisala dva odlomka.

BREZ TABUJEV

str. 17

"Brez zadržkov lahko slepemu rečete: 'Si želite to ogledati?'

Medtem pa mu položite predmet v roko, na primer steklenico, kos oblačila ali kaj drugega. Če že pride do tega, v pogovorih brez sramu uporabite besede, kot sta 'slep' ali 'slepota'..."

KAKO NAJBOLJE VODIMO,
str. 8,9

"Vedno ponudite svojo roko. Nikoli ne primite slepega za roko, da bi ga potiskali pred sabo. Težko je na ta način voditi slepega, poleg tega pa bi postal negotov tudi on. Medtem ko hodite z roko v roki, se splača tudi govoriti: 'Zdaj greva na desno ali levo. 'Slabovidni čuti gibanje in avtomatično sledi. Pri vstopanju skozi vrata ali pri ozkih prehodih je vodeči vedno spredaj."

Naloga knjižice je vzgojno-izobraževalna, je torej informacija o osebah z motnjo vida. Poleg nasvetov so predstavljene organizacije za usposabljanje slepih in slabovidnih v Sloveniji in glasbeno-recitacijski nastop Trenutek svobode.

Potrebno bi bilo, da osebe, ki imajo motnjo v razvoju, spregovorijo. Kako naj, če so se do nedavnega prav te osebe bale pokazati v javnosti ali smo se jih bali pokazati v javnosti, spregovorijo o svojih pravicah ter jih zahtevajo?

Ali se jih usposablja in pripravlja na 'normalno' okolje, kjer bi skrbele zase in bile pretežno samostojne, ali pa se to dogaja samo na neki stopnji, drugače pa so odvisne, pasivne, napačno ponižne? Usposabljanje posameznikov je prerevno in predrago.

Celotno srečanje - tiskovna konferenca, predstavitev knjižice ter seznanjanje s problematiko, je potekalo v Zemljepisnem muzeju, na Trgu francoske revolucije 7 v Ljubljani ( tamkaj lahko knjižico kupite po 158 SIT). Srečanje sta popestrila kulturni program, ki ga je izvajala dramska igralka Stanislava Bonisegna, in razmišljanje psihologinje Marje Strojin o drugačnosti. Vzroke za odtujenost med ljudmi je našla v porabniški družbi, ki umetno proizvaja potrebe, zahteve, vrednote in ustvarja lažne ideale, ki ustvarjajo še večje prepade med svetom "normalnih" in svetom "nenormalnih."

Da bi se prepadi zmanjševali, morata sodelovati obe strani in biti pripravljeni iskati skupne točke za sobivanje.

Naj bodo napotki v knjižici vodilo, ne omejevanje naše svobode, naj bodo namenjeni premišljevanju in naj nam bodo v pomoč, da bomo lahko pomagali!

*Tanja Černe*



# OB 25-LETNICI ZAVODA V ČRNI

Slavnostno in s ponosom praznujemo srebrni jubilej! Pa nam ni za takšno ali drugačno slavnostno praznovanje zaradi praznovanja samega. Smo pa kljub temu to praznovanje načrtovali z veliko skrbi in ljubezni; z željo, da izkoristimo priložnost, ki se nam ponuja, da pridemo iz zaprtosti in anonimnosti v javnost. Da čimveč ljudi seznanimo ali spomnimo, da obstajamo, da so med nami ljudje z motnjo v duševnem razvoju; da v našem naravnem človeškem življenju in njegovih zakonitostih nismo vsi ljudje enaki; da pa se ne razlikujemo samo po višini, teži, barvi las in oči, temveč tudi po svojih sposobnostih. Tako so med nami posamezniki, ki so ustvarjeni za genialne, vrhunske dosežke; večina nas je povprečnih, ki zmoremo to življenje bolj ali manj uspešno obvladovati; nekaj pa je takšnih, katerih sposobnosti so toliko zmanjšane, da potrebujejo delno ali popolno pomoč pri opravljanju potrebnih življenjskih funkcij; pa zaradi tega niso nič kaj bistveno drugačni, niso nič kaj manj ljudje. Ni potrebno, da gledamo nanje zviška ali iz usmiljenja! Ali ste kdaj pomislili, da bi po tej isti logiki zviška ali usmiljenja gledali nadpovprečni ljudje na povprečne, pa genialni na nadpovprečne, pa svetlolasi na temnolase, pa suhi na debele, pa svetlopolti na temnopolte?

Skratka: ko se začnemo razslojevati, lahko hitro izgubimo kompas in merila. Zaradi tega nobena razvita in humana družba ne more in ne sme tako razslojevati. In temu se pridružujemo tudi v naši družbi, v kateri se počasi, postopoma, a zanesljivo, izboljšuje ta zakonodaja in družbeno ozračje v odnosu do oseb z motnjo v duševnem razvoju nasploh. Žal pa se precej bolj počasi spreminja odnos posameznikov do oseb s prizadetostjo v določenih položajih: bodisi da je to na cesti, v restavraciji, v trgovini, v gledališču, na plaži. Samo spremenjen in naraven odnos do teh oseb pa nam bo dal tisti cilj, ki se ga tako zelo trudimo doseči vsi, ki delamo in živimo s to populacijo, to je: "integracijo oz. normalizacijo."

Normalizacija življenja ni odvisna od oseb z motnjo v duševnem razvoju, temveč od zdravih oseb. Za vsa človeška spoznanja in odnos je nespodbitno ugotovljeno, da so izredno tesno povezani s stopnjo obveščenosti. To pa pomeni, da nam bo odnos posameznikov do oseb z motnjo v duševnem razvoju uspelo spreminjati le z nenehnim obveščanjem.

Čutimo, da praznujemo visok jubilej. Seveda pa se zavedamo, da to po večini meril ni visok, je pa zanesljivo visok in neprecenljiv jubilej za vse otroke, njihove starše in druge družinske člane, ki jim je bila v tem času dana možnost te oblike družbene skrbi. Mislim, da bi se naštevanje in opisovanje na eni strani kriznih družinskih položajev, ko je bil otrok vseskozi doma, in na drugi strani pozitivnih momentov, ker je prišel k nam, zanesljivo končalo šele po dolgem seznamu, ki bi prešel okvire tega razmišljanja.

Pri tem pa dobro vemo, da zavodska oblika ni najboljša (zato se jo tudi trudimo stalno izboljševati) in da bo čas verjetno prinesel boljše oblike življenja oseb z motnjo v duševnem razvoju. Toda dokler nimamo boljšega, nikar ne rušimo starega, ker bi bila to usodna napaka, ki bi povzročila škodo predvsem osebam z motnjo v duševnem razvoju. Podobnih napak pa je bilo v naši, še ne tako oddaljeni preteklosti, kar nekaj.

Namen tega razmišljanja ni prikazati petindvajset letno zgodovino našega zavoda, ki jo

mnogi tako ali tako poznajo. Želel bi opozoriti samo na nekaj naših posebnosti in značilnosti, na katere smo še posebej ponosni, ker predstavljajo naše nenehno prizadevanje za boljše oblike in metode dela ter za srečnejše življenje oseb, ki so nam zaupane:

- v enovito celoto smo združili program delovnega in osnovnega usposabljanja in nastal je nov program usposabljanja. S tem pa so dane vsem otrokom in mladostnikom temeljne ustavne pravice do šolanja, ne glede na stopnjo prizadetosti;

- v program usposabljanja, ki smo ga popolnoma revidirali, smo uvrstili takšne vsebine, ki po vseh naših spoznanjih izhajajo iz dejanskih sposobnosti in potreb otrok: tako smo dali večji poudarek razvoju samostojnosti, možnosti za večjo intimnost, razvijanju športno-rekreativnih dejavnosti ter iskanju novih oblik sodelovanja s starši. Pri tem smo bili najuspešnejši v organizaciji rednih tedenskih prevozov domov;

- razvili smo metodologijo individualnega programiranja; to pomeni, da se za vsakega otroka - in to resnično za vsakega novo sprejetega - izdela podroben učno-vzgojni načrt, v katerem se upoštevajo njegovo znanje ter vse njegove posebnosti in možnosti v razvoju. Takšen prijem omogoča, da se pri vsakem otroku resnično izkoristijo vse možnosti in da tako otrok doseže čim višji razvoj;

- z organizacijo prvih poletnih in prvih zimskih iger Slovenije smo položili temelje specialnemu olimpijskemu gibanju. Gibanju, ki se danes izredno hitro širi po Sloveniji ter zajema vse več oseb z motnjo v duševnem razvoju in s svojo temeljno specialno olimpijsko idejo (in ta je: Pridružite se svetu zmagovalcev!) veliko prispeva h kakovosti življenja oseb z motnjo v duševnem razvoju;

- in navsezadnje: v zadnjih letih smo razvili sodobno zasnovo življenja in dela odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju. Ta način se je potrdil v razvoju bivalnih skupnosti. Prvi v Sloveniji smo začeli razvijati bivalne skupnosti in jih utemeljili praktično in teoretično. Danes, tako utemeljena bivalna skupnost pomeni eno najboljših oblik življenja odraslih oseb. V bivalni skupnosti jim je omogočena intimnost, individualni razvoj, visoka stopnja normalizacije in partnersko življenje. Bivalna skupnost dokončno osmišljuje vsa naša dolgoletna prizadevanja v usposabljanju in daje tisti pravi in želeni odgovor: življenje v bivalni skupnosti je bogato, polno, zadovoljivo in srečno.

Kot že rečeno, sem predstavil le osrednje novosti in pridobitve pri našem delu. Posebej pa bi želel poudariti samo še nekaj; nekaj, kar še ni postalo čisto naš vsakdanjik, je pa na najboljši poti, da to postane - in to je spoznanje, da moramo ustvarjati šolo, delo, prosti čas, zabavo, življenje... skratka bivanje, po predstavi in potrebi osebe z motnjo v duševnem razvoju; ne pa po predstavi nekoga, ki želi začrtati življenje za to osebo.

Veliko tega je bilo treba premakniti v naših glavah, veliko tega smo že postorili, a veliko še ostaja. A najpomembnejše je, da smo globoko prepričani, da je pot, ki smo jo prehodili in tista, ki nas še čaka, prava.

Na tej poti je oseba z motnjo v duševnem razvoju subjekt. Mi, njeni učitelji, vzgojitelji, varuhinje, medicinske sestre in starši, pa smo njegovi prijatelji, smo kažipoti, ki jo usmerjamo v višjo kakovost življenja.

Prepričani smo, da bomo mi vsi skupaj, s starši, z vami - braki, z vso našo državo, te usmeritve izpeljali še bolj pravilno in uspešno. Ob tem pa se bo v vas in nas ustvarilo spoznanje, da smo naredili vse najboljše, kar je v naših skupnih močeh, da bi bili ljudje, katerih usoda ni po njihovi volji dana v naše roke, srečni. Takšno spoznanje pa je pravzaprav največ, kar lahko človek doživi ob sočloveku.

*Marijan Lačen*



# V SLOVENJ GRADCU IMAMO NOV VDC

V oktobru 1992 smo v Slovenj Gradcu odprli nov varstveno-delovni center.

V delavnici nas je devet - trije fantje in šest deklet. Za nas skrbita tovarišici Melita in Simona, ki sta pozorni na to, da nam ne zmanjka dela in da v delavnici vse poteka pravilno.

Veliko se pogovarjamo, se šalimo in si nagajamo, sicer pa smo dobri prijatelji. Pakiramo zobotrebce, lepimo vrečke za bolnišnico, šivamo blazine. Večkrat gremo na sprehod ali pa se izdivjamo v šolski telovadnici. Po malici skuhamo tudi kavo in čaj. Vsi po vrsti smo sladkosnedi. Pečemo tudi pecivo, ki ga nato z užitkom pojemo. Vedno ga prehitro zmanjka in zato Nevenka še pogosto stepa sladko smetano.

Za smeh v delavnici poskrbi Viki, ki do malice zbira energijo, da lahko nato uganja same norčije. Sicer pa nismo drugi nič boljši. Tovarišici Melita in Simona imata polne roke dela, da nas malo utišata in razporedita delo. Čeprav pri tem nista vedno najbolj uspešni, sta vendar vztrajni.

V delavnici nam je lepo in upamo, da bomo dobili še več dela. Energije imamo še veliko. Želimo si, da bi dobili tudi svoj kombi, ki bi nas vozil v službo, kdaj pa kdaj tudi na izlet, ki ga opravimo zdaj kar peš.

Vsem prijateljem v podobnih delavnicah pošiljamo prisrčne pozdrave!

*Gojenci VDC in tovarišici*

# VESELI TOBOGAN

Na ZUJL v Ljubljani učenci zelo radi prepevajo. Na DE Dečkova in DE Levstikov trg je v otroškem pevskem zboru ali MPZ zelo veliko otrok. Njihovo največje veselje in nepozabno doživetje sta nastopanje na vseh šolskih proslavah, še posebno pa jim ostanejo v spominu nastopi zunaj našega zavoda. Tako so se pevci že dvakrat uspešno predstavili na 1. in 2. glasbeni reviji Zapojmo - zaigrajmo - zaplešimo.

Moja želja je bila, da bi nastopili tudi na prvi javni radijski oddaji Veseli tobogan, zato sem napisala prošnjo in jo poslala na uredništvo le-tega. Dobila sem pozitiven odgovor.

Za nastop so nam določili 17. marec. Avdicija pa je bila teden dni prej. Spremljali so jo Bojan Adamič, Tadej Hrušovar in Irena Batis. Na avdiciji so izbrali govorne in pevske točke za revijo.

Učenci so v tistem tednu živeli samo za ta nastop, bili so polni pričakovanja.

Posnetek te javne radijske oddaje, ki je bil 28. marca ob 8. uri na prvem programu, je mnogo učencev posnelo na kaseto, ki bo nekaterim, predvsem solistom, drag spomin na nekaterim celo najlepši dan v njihovem življenju.

*Janja Šenica*
*ZUJL Dečkova Ljubljana*

*SKRIVNOSTI LEPEGA VEDENJA*

*Preklinjati? NE!*
*Govorimo rajši lepe kulturne slovenske besede*

*(Stanči)*

# ZIMOVANJE

Marca smo za otroke z motnjami v razvoju, ki so vključeni v oba razvojna oddelka pri VVZ Krško, organizirali zimovanje na Lisci.

Naši otroci so letos že drugo leto odšli v hribe, kjer naj bi se okrepili, si pridobili odpornost, postali bolj gibčni, bolj samostojni in kjer naj bi preživeli prijeten teden dni brez svojih staršev. Hkrati pa so bili tudi starši malo prosti, saj nimajo sicer nikoli prostega dne.

Zimovanja se je udeležilo dvanajst otrok, dve specialni pedagoginji in varuhinja. Na pot smo odšle z namenom, da otrokom čim bolj popestrimo in polepšamo ta teden.

Začetek je bil obetaven, saj so otroci v pričakovanju, kdaj pride kombi, pozabili jokati. Mislim, da si je marsikatera mama oddahnila, saj se je bala joka ob otrokovem odhodu.

Vožnja nam je minila ob prepevanju, na Lisci pa nas je pričakalo sonce. Naše bivanje v Tončkovem domu je bilo res prijetno. Za to sta poskrbeli prijazna oskrbnica in njena pomočnica, ki sta nas razvajali z dobro hrano in z bonboni.

Otroci so uživali v naravi, tekali, se lovili, najraje pa so se gugali, se vozili po toboganu in po zadnji plati po hribu navzdol. To je bilo veselja, vriska in smeha, pa tudi kakšna solzica ni manjkala, ko se je nadobudnež ob preveliki vnemi kam udaril. A je hitro pozabil na to in odhitel naprej.

In kako smo peli! Otroci so sodelovali kot v vrtcu le redkokdaj. Vsak večer pa so uživali v plesu. Občudovali so diapozitive naših gora, še raje pa so gledali sami sebe, ko smo se posneli z video kamero.

Kar prehitro je minil teden, le malokdaj so se spomnili na svoje domače. Nekateri so izjavili, da ne bodo šli domov. Na slovesni večer so prišli nekateri izmed staršev, nas pogostili s pecivom, mi pa smo jim zapeli, zaplesali in pokazali "naš film".

Otroci so staršem hiteli razkazovati, kje so spali, kje jedli,in ni bilo sledu o solzah.

Ugotavljam, da so otroci z motnjami v razvoju na zimovanju pridobili tako glede skrbi za same sebe, v socializaciji, gibalno so postali spretnejši - skratka, ob doživljanju lepih in prijetnih stvari so se v njih sprostile vse tiste sile, ki so prispevale k napredku.

Imeli smo se lepo; da pa smo zimovanje lahko izvedli, se moramo zahvaliti številnim delovnim organizacijam in posameznikom na našem območju, ki so nas finančno podprli.

Vsem iskrena in iz srca hvala!

*Specialna pedagoginja*
*Romana Cvar*

# IZ DRUŠTVENEGA INFORMATORJA

LETO III. ŠTEVILKA 3. IN 4. - MAREC IN APRIL 1993

V marcu je bil program tako gost, da je bilo kar nekaj dni,ko se je sočasno dogajalo po več stvari. Že 2. marca je bil tak dan. Zasedala je vladna komisija za invalidsko varstvo, ki je v upravno-administrativnem pogledu naš krovni organ pri izvršilni oblasti. Njena trenutno najaktualnejša naloga je izdelava operacionalizacije strategije razvoja invalidskega varstva v Sloveniji, ki jo je že pred časom sprejel Državni zbor Slovenije. Sicer pa več o tem v nadaljevanju! Istega dne je potekala v Ljubljani t.i. delavnica samoiniciativne skupine STIK (združujejo se predvsem delavci iz nekaterih naših VDC-jev, delno pa tudi starši); tokrat je obravnavala nekatere izkušnje pri izvajanju družinske gestalt-izkustvene terapije. Psihologinja Tanja Grgurevič (to je tudi naša sodelavka na seminarjih) je predstavila terapevtsko delo, pri katerem se strokovnjak terapevt ukvarja z odnosi med družinskimi člani. Ta tema je izredno zanimiva tudi za naše starše, tako da bi jo bilo morda lahko uporabili tudi za kakšno društveno predavanje. Zvečer istega dne pa je na svoji skupščini zasedala Slovenska fondacija, dobrodelna organizacija, v katero smo se včlanili tudi mi. Poglavitni cilj te organizacije je združevanje različnih virov sredstev v razne človekoljubne namene. Njeni člani so tako pravne osebe kakor posamezniki, med njimi tudi znani javni delavci, s predsednikom države, gospodom Milanom Kučanom na čelu. Ob tej priložnosti se je naš gospod predsednik srečal tudi z gospodom nadškofom Alojzijem Šuštarjem in se dogovoril za srečanje, med katerim bi obravnavali tudi odnose cerkvenih oblasti do problematike duševne prizadetosti.

• • •

V dneh sredi marca smo na Zvezi opravljali tudi nekatera statutarno predvidena opravila. Tako se je sestal Nadzorni odbor Zveze in pregledal delovanje Zveze v preteklem letu, tako vsebinsko kot finančno. Pri obravnavi poročil in dokumentacije je ugotovil, da je naše delovanje potekalo v dogovorjenih okvirih, in to celo zelo uspešno. Predsednik Nadzornega odbora je o ugotovitvah in sklepih tega odbora poročal 17. marca tudi na seji Izvršnega odbora Zveze. Izvršni odbor je tega dne obravnaval zaključni račun in poročili o delu in finančnem poslovanju Zveze v letu 1992. To gradivo ste kasneje dobili tudi v društva in smo jih na Skupščini Zveze v aprilu tudi dokončno sprejeli.

• • •

Kljub temu da že velja novo sprejeti Zakon o socialnem varstvu, ki eksplicitno predvideva, da se za dnevne oblike varstva in zaposlovanja ne plačuje prispevkov, so kar v 18 občinah v prvih mesecih tega leta še vedno vztrajali pri prispevkih varovancev ali staršev. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve je ponovno poslalo v občine razlago, zato so odslej "krivi" za morebitno nespoštovanje Zakona zares samo posamezniki v občinah, ki s svojimi prijemi v resnici izkazujejo svoj odnos do oseb z motnjo v duševnem razvoju. Če se bodo taki primeri še pojavljali, nam ne bo preostalo drugega, kot da bomo tudi v društvih začeli sprožati ustrezne postopke proti odgovornim osebam.

*Marčevske in aprilske informacije zbral in zapisal:Tomaž Jereb*

*SKRIVNOSTI LEPEGA VEDENJA*

*"Kupčke podiramo" zunaj tako, da nas nihče ne sliši*

• • •

*(Marjan)*

*V šoli pozorno gledam in poslušam. Potem veliko znam.*

*(Adrijana)*

# DR. SUZANO FURLAN, JANEZOVO MAMO

Dr. Suzana Furlan je lani praznovala osemdesetletnico. Bila je prva otroška zdravnica na Dolenjskem, zato jo poznajo mnogi rodovi Novomeščanov. Je mati petih odraslih otrok in ženska, ki ji je uspelo poklicno kariero uskladiti z materinstvom.

Predvsem pa je bil povod za najin pogovor ob materinskem dnevu njen sin Janez, ki bo junija star petdeset let. Poznam ga od otroških let in v mojem spominu je Jani (kot mu pravimo drugi in kot se imenuje tudi sam) na balkonu, s harmoniko. Bil je drugačen, a otroci se ga nismo bali, ker je bil prijazen in ker je tako lepo igral.

Obiskala sem ju v njuni sobi v Domu starejših občanov, kjer bivata že šesto leto.

V: Gospa doktor, kako sta z Janijem prišla v Dom? Sta tu zadovoljna?

O: Bile so drugačne rešitve, a hotela sem biti skupaj s sinom. Znanka v domu (pok. gospa Grudnova) me je dolgo nagovarjala, naj se odločim. A sem potrebovala precej časa. Šele po njeni smrti sem se obrnila na takratno direktorico Centra za socialno delo, gospo Podbevškovo, ki je potem uredila vse za sprejem. Navajena sem bila sodelovati, saj sem na Centru urejala vse za Janeza, pa tudi skrbnica sem bila neki gospej..

Ja, ni mi žal. Zelo sva zadovoljna. Janeza ljudje lepo sprejemajo. Pravzaprav naju oba. Midva sva prijazna, pa so tudi drugi!

V: Kako preživljata dan?

O: Janez je dopoldan vključen v Delavnico pod posebnimi pogoji, ki je v prostorih Doma. Tako je do kosila v družbi vrstnikov, kjer se dobro počuti. Prav zdaj pričakujeva razglednico, ki jo je Maja poslala iz Avstrije - Janez ji je zelo naklonjen. Veste, zelo lepa praznovanja organizirajo za varovance in Janez je najbolj srečen, ko zaigra na harmoniko.

V: Vaš starejši sin, odvetnik Tone, mi je pripovedoval, da bi bil Jani gotovo glasbenik, če ne bi bilo poškodbe?

O: Janez je moj tretji otrok. Rodila sem doma sama. Otrok je kar padel iz mene. Imel je možgansko krvavitev. Zato ne more govoriti, razume pa vse. Kar težko se pogovarjam vpričo njega.

No, moram povedati, da je Janez razvil tudi govor, a počasi in s težavo; vlogo poškodovanih možganskih centrov so morali prevzeti drugi predeli. To pa ni lahko. Zato zdaj vseeno govori, kolikor pač lahko.

Medtem je šla gospa kuhat kavo, midva z Janijem pa sva ostala v sobi. Pustil je časopis, ki ga tako rad "bere", in prišel bližje. Vprašala sem ga, kje sta njegova prijatelja iz Delavnice, Jožko in Srečko. Nasmehnil se je in pokazal gor: "Tam!" Stanujeta namreč v najvišjem nadstropju. Videl je moje zapiske in zanimalo ga je, kaj je to. Povedala sem mu, da zapišem, kar se pogovarjava z mamo, in da bo potem to v časopisu. "Jani tudi?" ga je zanimalo.

"Ja, tudi Jani," sem rekla in pozabila pisati. "Piši!" me je opozoril.

Medtem se je gospa doktorica vrnila s slastno kavo in vsi trije smo jo pili in si prižgali cigarete. Nadaljevali sva, Jani pa je spremljal pogovor brez besed.

V: Kolikor vem, imate Janeza ves čas pri sebi. Zanima me, kako vam je uspelo, da ste ga vzgojili tako, da je danes urejen gospod, prijazen, ki se razlikuje od drugih le še po tem, da težko govori in potrebuje več usmerjanja.

O: O, Janez ni bil ves čas doma. Povedala vam bom. Moram reči, da je bil izredno miren dojenček. Nikoli ni jokal, veliko je spal. Je pa znal jesti in vzgajala sem ga tako kot druge otroke, le z večjo potrpežljivostjo. Kot pediatrinja sem vedela, kaj je z mojim otrokom. Peljala sem ga k pokojnemu prof. Derču, ki je slovel po svoji odkritosti in neposrednosti. Hotela sem vedeti!

Ko ga je pregledal, je menil, da gre za težko duševno prizadetost (takrat so v stroki to še imenovali idotija). Uprla sem se in mu povedala, kaj vse Janez zna. Posvetoval se je s prof. Hribarjem in oba sta me povabila, naj se z otrokom čez nekaj let oglasim, da bi lahko spremljali njegov razvoj. Žal je bila potlej vojna in nismo se več videli.

Hotela sem, da bi se Janez čimveč naučil. Najprej smo poskušali z vrtcem, a tam ni šlo. Pozneje smo ga vpisali v Dom Janeza Levca v Ljubljani, ki pa je bil takrat še povsem drugačna ustanova, kot je danes. Janez je bil tam kako leto, potem sem ga vzela domov. Imel je strašno domotožje, jokal je, gledal vlak, ki je vozil proti Dolenjski. Ko mi je takratni ravnatelj očital, da nima higienskih navad, sem se odločila. Janez jih je imel, ko smo ga dali tja! Potem pa je šlo z njim navzdol. Videla sem, da spada domov. In sva šla.

V: Pet otrok imate in za mnoge može vemo, da jih drugačen otrok zelo prizadene. Kako je Janija sprejela vaša družina?

O: Moj mož je bil bolj trd človek, ni veliko govoril o tem, a je zelo trpel. Moram pa reči, da ni bilo nikoli očitka iz njegovih ust. Le vzgoja otrok je bila bolj moja stvar. No, pozneje, ko sta bila dvojčka, se je več ukvarjal z otroki.

Glede otrok pa je tako, da sta starejša dva Janeza lepo sprejela. Miša mu je bila kot druga mati. Tonček pa mi je nekoč zaupal, da se otroci norčujejo, ker ima takega bratca. "Veš, mami, jaz ga imam pa tako zelo rad," mi je rekel.

Mlajša dva ga nista mogla razumeti. Bil je toliko večji, pa ni znal govoriti.

Od otrok sem zahtevala, da so prijazni drug do drugega. Tudi Janez! Če je kdo komu storil krivico, se je bilo treba opravičiti. Tako se je Janez socializiral v družini.

Ko so v Novem mestu odprli oddelek posebne šole, me je gospa Kegljevičeva povabila, naj vpišemo nanj tudi Janeza. Bil je že velik. Oddelek je bil v prostorih stare šmihelske šole, v prizidku, razmere so bile zelo slabe. Spominjam se, da smo si v odboru starši in strokovni delavci zelo prizadevali, da bi jih uredili, a dolgo ni bilo denarja. Potem pa sta gospa Pirkovičeva in tedanji župan Vale denar le našla in tudi gospa Mara Rupenova je pomagala, da so se stvari uredile.

Janez je bil v posebni šoli dve leti. Pripovedovali so mi, da je bilo tovarišice strah, kaj bo, ker je bil Janez tako velik, drugi otroci pa majhni. Veste, da so živi, in napeto so spremljale, da ne bi bilo prepira. A otroci so se pogosto zaletavali v Janeza, pa nič. Nekoč pa je neki deček spet nagajal Janezu in očitno je bila mera polna. Janez ga je dvignil visoko v zrak - in ga mehko položil na tla. Pa je naredil red! Od doma je bil navajen, da ni bil grob do mlajših otrok.

Mi jih je pa tudi špičil naš Janez, pa še kako! Ko je prenehal hoditi v šolo, je rad odhajal k babici, v Bršljin. Vmes pa je imel sto postankov. Zanimali so ga vagoni in lokomotive na železniški postaji, pa še vse drugo, kar je videl na poti. Čeprav smo imeli takrat dve pomočnici v hiši - eno za gospodinjstvo, drugo za otroke - je bil Janez veliko z doma, ko sem bila v službi. In mnogokrat je sedel na voz - in šel čisto v drugo smer, kamor je pač šel voz. Tako so me klicali iz Mirne Peči, pa iz Trebnjega. Jaz pa v ordinaciji, saj je bilo treba delo dokončati. Brez avta! Včasih je bilo res hudo. Samo enkrat sem zgubila živce in ga natepla. Pa še za tisto mi je žal.

So pa tudi bolj vesele zgodbe. Neka gospa mi je pripovedovala, kako je šel Janez na "štelengo". Veste, ko so fantje odhajali v vojsko, je bilo veselo. Vedno je bila zraven harmonika, ki jo ima tako rad. No, in je šel Janez za fanti, za harmoniko. Fantje na postajo, Janez za njimi; fantje na vlak, Janez pa tudi! Na srečo so ga na vlaku odkrili in ga v Trebnjem poslali z naslednjim domov. Vidite, tudi naš Janez

je šel na "štelengo".

V: Sprašujem se, kako ste zmogli vse to: poklic, družina, Janez?

O: Znašla sem se. So bili pa tudi hudi časi. Ko bi moral Tone študirat v Ljubljano, je nastal problem. Za njim je bila še Miša. Svojim otrokom sem hotela dati možnost, čeprav jih je bilo pet. In sva se z možem odločila, da se preselimo v Ljubljano, kjer bosta otroka preskrbljena. O kaki štipendiji ali študentskem domu ni bilo govora, čeprav smo pomislili tudi na to. A so mi v Ljubljani rekli, da moji otroci nikoli ne bodo v študentskem domu!

Srečno naključje je bilo, da smo si v Ljubljani postavili hišo, z možem sva že imela delo, Mišo smo vpisali v gimnazijo, Tone pa je šel na pravo. Dvojčka še nista bila v srednji šoli. Kam z Janezom? Svetovali so mi zavod Hrastovec, in šla sva tja. V službi so mi dali avto - pot je bila z javnimi prevoznimi sredstvi dolga in naporna.

Najbrž Zavod poznate. No, bil je videti v redu, a Janez se je upiral že v pisarni. Delavki Zavoda sta to videli in mi rekli, da bi otroka ne pustili tu. Prosila sem, ali si lahko ogledam prostore. Bolnišnični del je bil v redu, čeprav so bili prostori veliki in v enem veliko pacientov. A bilo je čisto, urejeno. Ko pa sva prišla v oddelek, kjer so bili duševno manj razviti bolniki, se je Janez začel zaletavati v zid in je tulil: "Jani ne tukaj, Jani domov!" Nisem imela srca, da bi ga pustila. Šla sva domov.

Nekako smo poskrbeli za starejša dva, z njima je šla pomočnica, da je skrbela za njiju. Ostala sem sama s tremi otroki, z vsem gospodinjstvom. Pa sem se znašla. Zjutraj sem pospravila, dala hrano v ekonom lonec po plasteh in pustila, da se je razgrel. Dala sem ga v zaboj z oblogo in ga pokrila s pokrovom in še odejo, da se je toplota obdržala, po principu samokuhalnika, kot ga uporabljajo v vojski, in kosilo je bilo kuhano, ko sem prišla iz službe. A ostal je še Janez. "Kaj boš pa ti?" sem ga vprašala. "Mamo čakal," je obljubil. In res me je. Nikoli več se ni potepal.

Bližalo se je kosilo in gospa je Janija spomnila, naj se obrije. Vzel je aparat in odšel v kopalnico. Izkoristila sem čas, ko sva ostali sami, in jo vprašala:

V: Kako je minila puberteta? To je lahko zelo kritičen čas? So bile kdaj težave s spolnostjo?

O: Tudi mene je skrbelo, ko je prihajal v ta leta. Posvetovala sem se. Profesor iz Zagreba je predlagal operacijo, a sem bila v dvomih. Pa sem se obrnila še na prof. dr. Janeza Milčinskega. Odločno je odsvetoval operacijo, ker ima vsak organ svojo funkcijo, zato je menil, da bi bila operacija nedopustna. Poslušala sem ga in Janez je to obdobje prebrodil brez težav, razen tistega, da je bil rad zunaj.

Medtem se nam je pridružil še Jani in na obisk je prišel gospod Bohte, stanovalec doma. Pogovor je bilo treba končati. Vprašala sem, ali je bilo v življenju še kaj, česar nisva omenili in je pustilo morda občutek grenkobe ali pa posebnega veselja. Pomislila je in rekla s svojo običajno mirnostjo in vdanostjo:

O: Pravzaprav ne. Vse je bilo prav. Nič takega ni.

V: Kaj bi svetovali staršem, ki imajo duševno manj razvitega otroka, glede vzgoje?

O: Vzgajajte ga z ljubeznijo in nikoli ga ne zapustite, tudi če ne živi z vami! Janeza sem vzgajala skrajno potrpežljivo in dosledno. Od njega sem zahtevala to, kar od drugih otrok.

Medtem je gospod Bohte komaj dočakal, da sva končali. Bil je precej razburjen in tako sem slišala še del pogovora, preden sem se lahko zahvalila in poslovila od Janija in njegove mame. Šlo je za to, da je gospa ob zajtrku neki drugi stanovalki odstopila mesto in gospodu Bohtetu se to ni zdelo prav. "Imeti morate več ponosa, ne bi vam bilo treba odstopiti prostora, to je bilo vaše mesto!" ji je prigovarjal. A gospa se je samo nasmehnila in zamahnila z roko: "Saj ga je bilo še dovolj!" In razumela sem, zakaj jo stanovalci doma tako spoštujejo, čeprav je že dolgo, odkar ne opravlja več poklica, ki vzbuja spoštovanje. Vzbuja ga dr. Suzana Furlan tudi kot človek, plemenita ženska in mati.

*Renata Bačer*



# VPRAŠALI STE
## MI ODGOVARJAMO

VPRAŠANJE:

Sem vdova, mati štiriindvajsetletnega Igorja. Je lep fant, visoke rasti in čednega obraza, in če ne bi bilo poškodbe od rojstva, bi bil tak, kot so vsi štiriindvajsetletniki. Pa ni. Komisija ga je že zdavnaj spoznala kot zmerno duševno prizadetega.

Pred leti sem z njim obredla vse ustanove in ljudi, ki so obljubljali pomoč. Oba z možem sva upala. da se bo zgodil čudež in da bo Igor ozdravel. Že dolgo vem, da te možnosti ni.

Poskusili smo ga vključiti v delavnico pod posebnimi pogoji. Pa se ni dobro počutil in bi se moral tudi precej daleč voziti, zato smo ga obdržali doma. Vse bolj pa pogreša družbo vrstnikov. Zelo je družaben, rad se pogovarja, pleše, posluša glasbo. Včasih je precej razburljiv in nemiren. Čeprav sem vse življenje posvetila sinu, nisem prepričana, da sem ravnala prav. Razmišljam, ali ne bi spet poskusili z delavnico. Kaj če bo nesrečen? In kaj naj delam jaz, ko ga ne bo?

*Marija*

ODGOVOR:

Pišete o vaši naporni poti do Igorjeve odraslosti. Najbrž niste napisali vsega, kar prestajate starši z otrokom, ki je drugačen. Mislim, da ste naredili vse, kar je bilo v vaši moči. Vendar zdaj čutite, da sinu niste dovolj in da bi morda našel več zadovoljstva v družbi sebi podobnih ljudi.

Strinjam se z vami. Vendar morate vedeti, da je življenje v skupnosti (delavnici) za vsakogar tudi naporno, ker zahteva več prilagajanja. Doslej ste želeli sinu vse to prihraniti in ste ga zato imeli doma. Tudi če bosta poskušala znova, v delavnici ne bo šlo čisto brez težav. A bodo tudi prednosti! Igor bo v zaposlitvi in organiziranem času našel več potrditev zase. Tudi on zmore kaj, čeprav ne pod enakimi pogoji kot zdravi ljudje. Poleg tega so v delavnici vrstniki, kjer se preverja, tekmuje in sodeluje. Kjer se lahko sklepajo prijateljstva in rešujejo spori. Kjer je morda tudi kako dekle, ki mu bo naklonjeno in on njej. Življenje bo postalo bolj polno in zanimivo.

Pa za vas? Mislim, da lahko najdete zase stvari, ki jih doslej niste mogli početi. Pogovor s prijateljicami, ročno delo, branje, morda celo tečaj jezikov. Premalo ste napisali o svojem morebitnem poklicu, interesih in znanju, da bi lahko predlagala kaj bolj določnega. A mislim, da boste to znali odkriti sami. Le odločiti se morate in sprejeti misel, da ni samo v žrtvovanju ves smisel življenja. Mogoče bosta z Igorjem celo odkrila, da je življenje veliko lažje in skupno bivanje prijetnejše, če bosta lahko tudi vsak zase delala stvari, ki jih je moč le v krogu prijateljev in vrstnikov.

Oglasite se še in nam sporočite, kako ste se odločili!

S spoštovanjem

*Renata Bačer*
*dipl. psihologinja*

# PISALI STE NAM

## PRAZNIK MATER

V šoli smo za materinski dan organizirali kulturni dan. Učenci od 5. do 8. razreda smo se razdelili v pet skupin. Vsaka izmed petih skupin je imela nalogo najti osamljeno mater in ji na ta dan voščiti za njen praznik, ji pomagati ali samo skrajšati samotne ure.

Tri skupine so kulturni dan tudi opisale. Naša skupina - pevski zbor je obiskala ostarele v Lambrehtinovem domu. Oskrbovanci doma so nas že nestrpno pričakovali. Zapeli smo jim nekaj pesmi in jim dali šopke. Ob stisku roke sem v njihovih očeh opazila solze, verjetno so bile to solze sreče. Program je zanje kar prehitro minil, želeli so, da skupaj zapojemo. Ustregli smo njihovi želji in čas, da se poslovimo, je prehitro prišel. Ob odhodu so nekateri jokali, meni pa je bilo tudi hudo, ker sem videla, da so osamljeni. Obljubili smo jim, da jih bomo kmalu spet obiskali. Seveda pa ne smemo pozabiti, da smo bili tudi lepo pogoščeni.

*Marija Bračič*
*OŠ V Parku Slovenske Konjice*

## DAN INVALIDA

Emir je ugotovil:

"Saša, to je tvoje področje."

Smeh v našem uredništvu. Saša reče: "Joj, kaj si pa ti, Emir?"

Brez komentarja. Zakaj dan invalida? Da opozorimo nase in na naše težave.

Osnovna šola Vipava nam je za ta dan podarila igrico Piščanček Čivko.

*Saša Rolih*

## 3. ZIMSKE IGRE SPECIALNE OLIMPIADE SLOVENIJE NA POKLJUKI

Desetega in enajstega marca so se jih udeležili tudi naši športniki in dobili medalje v tehle disciplinah:

Goran Brdar - veleslalom
Danijela Filipčič - tek na 1 km
Miran Nuk - drsenje, alpsko
Sanja Cvijetkovič - drsenje, alpsko
Branka Filipčič - drsenje, tekaško

Čestitamo in želimo še veliko uspehov!

*Marko Mastnak*

## OSMI MAREC - DAN ŽENSK

Posvečen je vsem dekletom, ženskam - vsem predstavnicam nežnega spola. Svojim mamicam smo poslali čestitke, babicam smo voščili po telefonu. Našim delavkam v Centru smo pripravili presenečenje - zapeli smo jim! V njihovih očeh so se zalesketale solze.

*Lidija Horvat*

## KAJ SE JE DOGAJALO NA NOVINARSKI DELAVNICI

Veliko se je govorilo, pisalo in smejalo. Tovarišica Zdenka je odprla steklenico šuma in povzročila vodomet - po mizi, po zvezkih, po mladih novinarjih.

Miranu sta izpadla kar dva zoba, k sreči mlečna, in ju je shranil. Emir se je spravil h kuhanju kave za tovarišico. Kava mu je ušla po štedilniku, vse je nato očistil s prtičkom. Lidija je nato še enkrat skuhala dobro kavo.

Imeli smo tudi obiske - nekaj tovarišic in medicinskih sester. Zanimalo jih je, o čem pišemo.

Fotoreporter Peter nas je slikal. Ustvarjali smo v veselem razpoloženju, z veliko smeha in veliko smo napisali. Kdaj se je vse to dogajalo? Na delovno soboto, 3. aprila, ko so naši sošolci ustvarjali v računalniški, kiparski, likovni, kulinarični in športni delavnici, nekateri pa v delavnici ročnih del.

*Člani novinarskega krožka*
*Center za usposabljanje invalidnih*
*otrok Janka Premrla Vojka, Vipava*

*SKRIVNOSTI LEPEGA VEDENJA*

*Vsak človek ima svoje ime.*
*Če ga zmerjaš, si grd.*
(Mojca)



# OLIMPIADA USPEHA

Prečujoči naslov je za Slovence, predvsem pa za vse, ki živimo in delamo z duševno manj razvitimi osebami.

Tudi pa zato, ker:

- smo Slovenci v okviru mednarodnega specialnega olimpijskega gibanja prvič nastopali kot samostojna narodna ekipa;
- je bila naša ekipa izredno solidna in je bila med najbolj opaženimi na olimpiadi. S pomočjo različnih sponzorjev in Zveze društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije nam je uspelo zbrati dovolj sredstev, da so bili tekmovalci primerno opremljeni;
- naši tekmovalci so imeli zanesljivo najbolj množične in najbolj bučne navijače, tudi če upoštevamo gostitelje — Avstrijce: saj je naš tabor obiskalo več kot osemsto ljudi;
- naša ekipa, po številu tekmovalcev ena manjših med 63 državami, je osvojila opazno in zavidanja vredno 12. mesto;
- ved olimpiado in še posebno po vrnitvi z nje je bila naša ekipa deležna tako široke medijske pozornosti kot verjetno še nobena dejavnost, povezana s problematiko duševne manjrazvitosti.
- Ja, to je bila olimpiada uspeha! Uspeh pa je tudi v naših vrstah, med osebami z motnjo v duševnem razvoju in med ljudmi, ki živimo in delamo z njimi, potreben in zaželen. Kar nekaj je danes v Sloveniji ljudi, ki so s svojim zagnanim delom in iskreno željo prispevali k rojstvu specialne olimpijske ideje v Sloveniji in njenemu razvoju do zdajšnjih razsežnosti. V še ne tako davni preteklosti dokumentiranih medicinskih opredelitev so bile ideje v športu in dejavnem življenju oseb z motnjo v duševnem razvoju skoraj krivoverne. Le globokemu prepričanju teh ljudi, da se kakovost življenja oseb z motnjo v duševnem razvoju doseže z dejavnim odnosom do življenja, gre zahvala, da je življenje ljudi z motnjo v duševnem razvoju zanesljivo na višji ravni. Vsi, ki so k temu pripomogli, so lahko upravičeno ponosni na to!

*Naši navijači*

*Alpska ekipa — majhna, a uspešna*

*Večkrat uspešen — Ignac Levačič*

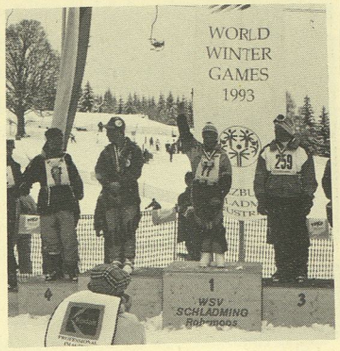
*Štafeta 3 x 1 km — Milan Fašing, Ivan Brezovar, Zvonko Fanedl*

*Dve medalji — Roman Kokalj*

Uspehi so nujni za uveljavitev neke dejavnosti; omogočajo tudi ustvarjanje možnosti za lepše in lažje življenje oseb z motnjo v duševnem razvoju. Za posamezno osebo pa so še bolj pomembni notranji vzgibi, ki jih v vsem svojem bistvu ustvarja specialno olimpijsko gibanje. To gibanje ni naključno opredeljeno z besedami: Pridružite se svetu zmagovalcev! Zmagovalec je vsakdo, ki mu uspe v sebi in okoli sebe razbliniti vdanost v negativno usodo, razkrojiti elemente apatičnosti, zavrniti nedejavnost in iz svojega doživljanja izriniti žalost, nemoč in nekoristne občutke samopomilovanja. Zmagovalci (nad samim seboj) pa v sebi in v svojem okolju združujejo vitalnost, življenjsko radost, polnost doživljanja in bogastvo lepega.

Vdanost v usodo njihove prizadetosti in njenih posledic jim postaja vse bolj tuja in oddaljena.

*Prva zlata — Daniela Filipčič*




*Naši 18-krat na odru — tokrat Jože Turšič (2)*

Peta specialna zimska olimpiada, ki je potekala od 20. do 27. marca 1993 v avstrijskem Schladmingu in Salzburgu, je uresničenje univerzalne ideje specialne olimpiade; to je bil velik športni, družbeni, socialni in zabavni dogodek. Dogodek, ki je za nekaj trenutkov pozornost svetovne javnosti usmeril na osebe z motnjo v duševnem razvoju ter jih prikazal kot ljudi, vredne vsega priznanja in spoštovanja. Dogodek, ki je te osebe za velik del njihovega prihajajočega življenja napolnil z življenjsko radostjo in optimizmom.

V tem dogodku je z razširjenimi rokami in utripajočim srcem sodelovalo 12 slovenskih specialnih olimpijcev. Z olimpiade se polni bogatih doživetij vračajo tudi z zlatimi, srebrnimi in bronastimi medaljami:

Ivko Brezovar — 2. mesto 1 km, 3. mesto 5 km, 3. mesto štafeta 3 x 1 km (VDC Ljubljana)

Zvonko Fanedl — 2. mesto 1 km, 3. mesto štafeta 3 x 1 km (ZDUM Črna)

Milan Fašing — 1. mesto 1 km, 3. mesto štafeta 3 x 1 km (Zavod Dornava)

Daniela Filipčič — 1. mesto drsenje 50 m (Zavod Vipava)

Roman Kokalj — 1. mesto slalom, 2. mesto smuk (ODU Maribor)

Tatjana Konte — 1. mesto drsenje 100 m, 2. mesto drsenje 50 m (Center Draga pri Igu)

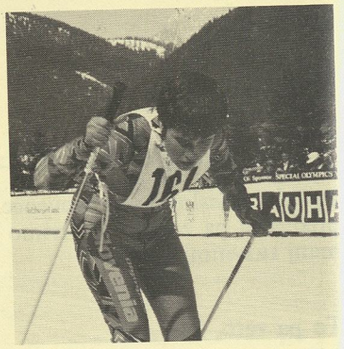
Alenka Lapajne — 1. mesto veleslalom (VDC Ljubljana)

Ignac Levačič — 1. mesto veleslalom, 2. mesto smuk (ZDUM Črna)

Bojana Lovrenčič — 2. mesto 500 m (OŠPP Domžale)

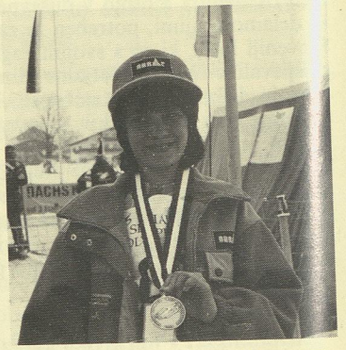
Nevenka Ravnohrib — 2. mesto veleslalom, 2. mesto slalom (VDC Novo mesto)

Jože Turšič — 2. mesto veleslalom, 2. mesto slalom (VDC Ljubljana).



*Tatjana Konte — dvakrat »žlahtna«*

*Ivan Brezovar na štartu*



*Edina tekačica — Bojana Lovrenčič*

Te medalje so njihove, vendar ne samo njihove. V njih so vtkana prizadevanja celotne organiziranosti olimpijskega gibanja in družbena skrb za osebe z motnjo v duševnem razvoju. Doživetja z olimpiade so samo njihova, vendar ne bodo ostala le njihova. Širila se bodo po Sloveniji, bogatila in plemenitila bodo tudi življenje drugim ter spreminjala kakovost življenja oseb z motnjo v duševnem razvoju v polno in osmišljeno.

*Marijan Lačen*

*Fotografije: Tone Jurečič*

NAŠ ZBORNIK

LETO 1993
LETNIK 26
ŠTEV. 3

GLASILO ZVEZE DRUŠTEV ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM SLOVENIJE

# VARSTVENO-DELOVNI CENTRI

NAŠ ZBORNIK
LETO 26 - ŠT. 3/93
SLO ISSN 0350-655 X
udk 376,3

**Zbornik izdaja**
Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, Ljubljana, Samova 9, telefon in fax 061/125-017, izhaja šestkrat letno

**Založnik:**
PARALELE p.o., Ljubljana

**Založniški svet:**
Tone Jurečič, Branka Jurišič, dr. Anton Kotar, Slavica Navinšek, Marija Standeker, dr. Marijan Šef, Slavica Toličič

**Uredniški odbor:**
dr. Marjeta Korbar, Tanja Černe, Darinka Marolt, Jože Mihelčič, Alenka Trdan. Glavna urednica Renata Bačer, odgovorni urednik dr. Anton Kotar. Ta številka stane 250 SIT, za ustanove 700 SIT. Letna naročnina znaša 1.500 SIT, za ustanove 4.000 SIT. Naročnino poravnajte na naslov: Paralele, p.o., Ljubljana, Samova 9. Številka žiro računa je 50102-603-48891. Po mnenju Ministrstva za kulturo št. 415-103/92 mb z dne 19. 2. 1992 šteje glasilo Naš zbornik med proizvode, za katere se plačuje 5% davek od prometa proizvodov. Lektorirala Vlasta Kunej. Oblikovanje in grafična priprava PARALELE Ljubljana - NOMINA Ljubljana. Tehnična ureditev: Marko Costa. Tiskala Tiskarna Ljubljana.

Naslovnica:
Iz VDC Ljubljana
Fotografija: Marijan Pal

## VSEBINA

UVODNIK 1

POTA MOŽNOSTI

VARSTVENO-DELOVNI CENTER ZDAJ 2
Vladuška Cimperman

OD DEMONSTRACIJSKEGA EKSPERIMENTALNEGA CENTRA (DEC) DO VARSTVENO-DELOVNIH CENTROV (VDC) JE PRETEKLO ČETRT STOLETJA 3
Tomaž Jereb

VDC TONČKE HOČEVAR, LJUBLJANA — OD KOD, KJE, KAM? 5
Pavel Smolej

DELO — PRAVICA IN DOLŽNOST 8
Mag. Jan Ulaga

IZ PRAKSE ZA PRAKSO

INTEGRACIJA ŠE NI NORMALIZACIJA! 10
Marijan Lačen

PROSTI ČAS VAROVANCEV V VARSTVENO-DELOVNIH CENTRIH 14
Ana Junger

REKREACIJA KOT DEL PROSTOČASNIH DEJAVNOSTI 17
Drago Grudnik

STIK Z OKOLJEM — DRUŽABNO ŽIVLJENJE 17
Sreto Zelen

INTERESNE DEJAVNOSTI VDC GOLOVEC 19
Edita Pinter

PREŽIVLJANJE PROSTEGA ČASA V ŽALCU 21
Lidija Hrnčič-Tominšek

IZ NAŠIH DRUŠTEV IN USTANOV 23

ZGODBE, KI JIH PIŠE ŽIVLJENJE 27

PREDSTAVLJAMO VAM 28

PISALI STE NAM 30

*Summary*

*Our anthology is edited six times a year by the Union of the Societies for Helping Mentally Retarded People. The third issue is intended for solving the problems of Protected Working Centres. Some themes of the articles are: The Path of Opportunity, From One Practise to Another, etc. The authors report about the development of the Institutions, the conditions of work and prospects in the future.*
*Our anthology welcomes articles from the parents of mentally retarded children as well as articles from mentally retarded children and adults themselves. It is filled with photos of the plastic art products and of the Protected Work Centers where they are made, as well.*

*Renata Bačer*

# UVODNIK

## KAKO SKRBIMO ZA ODRASLE?

Člani uredniškega odbora izbiramo osrednje teme za revijo Naš zbornik po pomembnosti problematike na področju oseb z motnjo v duševnem razvoju. Nekdaj to ni bilo težko, saj smo bili usmerjeni predvsem na osnovne šole s prilagojenim programom, v zadnjih tridesetih letih pa smo razvili toliko različnih oblik vzgoje in izobraževanja oseb z motnjo v duševnem razvoju, da o vseh kar poredko pišemo. Ena od takih tem so odrasle, pa tudi ostarele osebe, ki jim moramo posvetiti vso pozornost. Teh oseb je še vedno največ v družinah, veliko jih je v socialnih zavodih, če imajo težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju. Vse druge oblike skrbi, ki zajemajo predvsem osebe z zmerno, pa tudi lažjo motnjo v duševnem razvoju, pa nam niso tako blizu, zato bomo o njih spregovorili nekoliko izčrpneje.

Že približno pred tridesetimi leti, ko smo začeli ustanavljati delavnice pod posebnimi pogoji po Sloveniji, se je pokazala potreba po celostnem varstvu odraslih oseb z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju, saj so bili mnogi starši bolehni in ostareli ali pa že mrtvi. V Ljubljani je nastal varstveno-delovni center, ki smo ga že predstavili v naši reviji, ker pa se ta center lepo razvija, ga predstavljamo znova. V zadnjih letih so poleg Črne na Koroškem, ki je posebnost v Sloveniji, nastale še druge oblike varstveno-delovnih centrov, ki imajo možnosti za razvoj. Tej problematiki bomo morali v prihodnje posvetiti vso skrb, saj je vedno več oseb z motnjo v duševnem razvoju, ki potrebujejo tako organizirano obliko življenja in dela, da bodo zadovoljne in kar se da srečne.

Človekova življenjska doba se je podaljšala. Tudi osebe z motnjo v duševnem razvoju živijo dalj časa kot nekdaj, moči pa jim hitreje pešajo kot zdravim ljudem. Naša nadaljnja skrb ne sme biti samo ta, da jim omogočimo ustrezne bivalne in delovne razmere, pač pa tudi, da jih čim dalj ohranimo pri močeh in zdravju v okolju, ki jih sprejema. Nekateri naši zavodi so že organizirani tako in treba jih je posnemati.

*dr. Anton Kotar*



### *OBVESTILO UREDNIŠKEGA ODBORA*

*Uredniški odbor je na svoji redni seji dne 16.6.1993 določil teme naslednjih številk v letu 1993.*
*Obveščamo vas, da bo četrta številka namenjena mreži ustanov, ki so v pomoč družinam, peta bo jubilejna (s povečanim obsegom) ob 30-letnici Zveze društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, šesta pa bo obravnavala otroke z več motnjami v razvoju.*
*Vse, ki želite objaviti svoje prispevke, prosimo, da jih pošljete v uredništvo do naslednjih rokov:*

*za 4. številko: Mreža ustanov za pomoč družini - do 5. julija 1993*
*za 5. številko: Ob 30-letnici Zveze - do 5. septembra 1993*
*za 6. številko: Otroci z več motnjami - do 5. novembra 1993.*

*Že vnaprej hvala za razumevanje in lepo pozdravljeni!*

# VARSTVENO-DELOVNI CENTER ZDAJ

Vsem, ki se poklicno ali kako drugače srečujejo s tematiko varstveno-delovnih centrov, ta prispevek ne prinaša novosti, saj je bilo na to temo že veliko povedano in pojasnjeno tako na posvetih ob sprejetju Zakona o socialnem varstvu, kakor tudi kasneje na sestankih s predstavniki varstveno-delovnih centrov, občin, centrov za socialno delo, vzgojno-izobraževalnih zavodov in invalidskih podjetij.

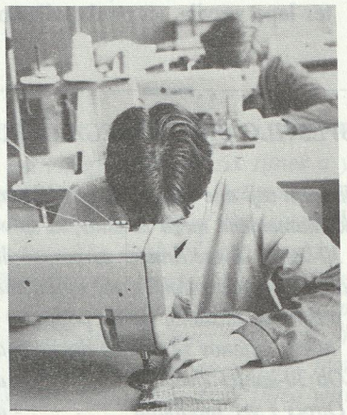
Vsem drugim pa želimo sporočiti, da je sprejetje Zakona o socialnem varstvu (zakon je bil sprejet novembra 1992 - Ur. list RS št. 54/92) temu področju prineslo določene spremembe in novosti. Zakon namreč vodenje in varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji duševno in telesno manj razvitih odraslih oseb opredeljuje kot javno službo na področju socialnega varstva in določa, da pogoje za njeno izvajanje zagotavlja Republika Slovenija.

Navedena zakonska opredelitev je posledica prizadevanja, da se duševno in telesno manj razvitim odraslim osebam poleg materialnih pravic, ki jih imajo po Zakonu o družbenem varstvu, omogočijo kar najbolj enakovredne možnosti obravnave, varstva in delovne zaposlitve ne glede na geografske posebnosti in gospodarske zmožnosti krajev, v katerih invalidne osebe živijo.

V Sloveniji imamo trenutno 35 varstveno-delovnih centrov, od katerih delujejo štirje kot samostojni socialnovarstveni zavodi, drugi pa v okviru centrov za socialno delo, vzgojno-izobraževalnih zavodov ali invalidskih podjetij.

En varstveno-delovni center deluje v okviru doma upokojencev, drugega ustanavljajo. Podatki o zdajšnjem stanju kažejo, da razmeroma številni varstveno-delovni centri omogočajo obravnavo le 25% oseb, ki bi potrebovale to obliko varstva. Tudi razpršenost varstveno-delovnih centrov je v slovenskem prostoru zelo neenakomerna. Na nekaterih območjih je za to populacijo skoraj v celoti poskrbljeno, drugod pa bo to dejavnost šele treba razviti.

Glede na zakonsko določilo je torej država dolžna zagotoviti za vso Slovenijo mrežo tovrstnih javnih služb, pri tem pa mora upoštevati vse strokovne in normativne podlage.



*Iz VDC Ljubljana*

Med pomembnejše dokumente, ki načrtno in sistematično dopolnjujejo to dejavnost, vsekakor sodijo Standardi in normativi za institucionalno varstvo v varstveno-delovnih centrih. Gradivo je že pripravljeno in je v fazi sprejemanja, v pripravi pa je tudi vrsta drugih podzakonskih predpisov, ki prav tako urejajo to področje.

Zagotavljanje možnosti na republiški ravni nedvomno prinaša kakovostne in količinske spremembe in izboljšave. Pri tem pa se moramo zavedati, da jih ta trenutek, takoj in povsod ne bo mogoče uresničiti. S prenosom pristojnosti je namreč v republiškem proračunu za prehodno obdobje, tj. za leto 1993, zagotovljeno le finančno kritje izvajanja dejavnosti, sredstva za investicije v objekte in opremo pa bodo zagotovljena prihodnje leto in naslednja leta.

Ne glede na ustanoviteljstvo in vir zagotavljanja finančnih sredstev pa bo razvoj te dejavnosti uspešen le, če bodo vsi lokalni dejavniki tudi v prihodnje dejavno in zavzeto sodelovali pri tem.

Na tem področju nas torej vse čaka obilica dela.

*Vladuška Cimperman*



# OD DEMONSTRACIJSKEGA EKSPERIMENTALNEGA CENTRA (DEC) DO VARSTVENO-DELOVNIH CENTROV (VDC) JE PRETEKLO ČETRT STOLETJA

Letos mineva petindvajset let od začetka delovanja prve oblike dnevnega institucionalnega varstva odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju v Sloveniji. Takratni Republiški odbor društva za pomoč duševno prizadetim je namreč prevzel vlogo ustanovitelja prve delavnice za varstvo in zaposlovanje odraslih, ki se je v začetni fazi imenovala Demonstracijsko-eksperimentalni center. Vsebina dela dnevnih oblik varstva z zaposlovanjem se v zasnovi v vseh naslednjih letih ni bistveno spreminjala. Seveda je bila vsebinsko dopolnjena, bili so različni novi prijemi in konkretne izboljšave, saj je bil navsezadnje v teh petindvajsetih letih narejen tudi korenit premik v formalnem družbenem varstvu tako odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju, kakor vsaj globalno tudi v institucijah, ki jih je država ustanavljala v te namene. Nekdanji Zakon o socialnem varstvu je družbeno varstvo v zelo skopem določilu sicer omenjal - da take oblike, ki smo jih kasneje leta imenovali delavnice za delo pod posebnimi pogoji, obstajajo.

Razvoj pa je bil po svoje presenetljiv. Glede na majhnost naše Slovenije je v naslednjih dveh desetletjih začelo delovati kar precej institucij, ki so tudi glede na razmere v srednjeevropskem prostoru dosegle tako po številu kakor regijski razpršenosti visoko raven. Po letu 1984 pa je proces ustanavljanja delavnic zelo pospešil takrat sprejeti Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, ki jim je (invalidom) formalno priznal pravico do družbenega varstva v različnih vsebinskih oblikah. Za ta proces je značilno, da je tudi tokrat praksa po svoje prehitevala normativno urejenost, to pa je bilo vsaj v tem primeru tudi koristno. Dobili smo precej delavnic, ki so bile sicer manjše in tudi zelo različno organizacijsko povezane. To je pomenilo, da ni bilo splošnega recepta, kako in kje naj se organizirane dnevne oblike varstva v posameznih krajih izvedejo. Za ta proces pa je bilo značilno še nekaj. Običajni izgovor, da se nekaj ne da narediti, ker za to pač ni denarja, je bil kar precej ovržen, saj delavnice niso vedno nastajale v gospodarsko močnejših občinah, temveč je prevladala zlasti širša ozaveščenost glede problematike oseb z motnjo v duševnem razvoju v njihovem okolju, obenem povezan z resničnim interesom staršev in strokovnih delavcev, ki so bili gibalo tega razvoja. Značilno je tudi, da so se delavnice odpirale tudi po neki vrsti »sosedovega vzora«, to pomeni, da so se tam, kjer je že bilo poskrbljeno za varstvo odraslih v sosednjih občinah, hitreje odločali, da jih potrebujejo tudi sami. Tak razvoj je tudi organizacijsko v povezavah pripeljal do tega, da je bila poleg redkih samostojnih organizacij večina vključena ali v okviru centra za socialno delo ali pa šole s prilagojenim programom. Seveda pa je bilo tudi nekaj posebnosti, ki so izvirale iz krajevnih razmer, saj so nekatere še danes povezane v invalidska podjetja, zavode za usposabljanje, domove starejših občanov ali neko specifično organizacijo, nastalo iz lokalnih razmer.

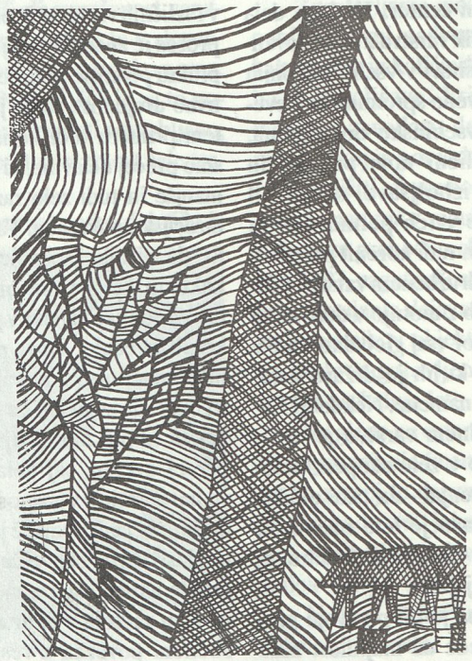
Četrt stoletja od prvih začetkov pa je pokazalo, da same oblike dnevnega varstva z zaposlovanjem niso bile več dovolj. Poglavitni vzrok je zelo preprost. Rodovi prvih vključenih varovancev so se starali, starali so se starši in treba je bilo rešiti vprašanje: Kaj pa zdaj? Pojavljati so se začele neke nove oblike, ki so skušale vsebinsko odgovoriti na to dilemo. Ustanovitev prve bivalne skupnosti za odrasle v Črni je že pomenila korak v to smer.

Seveda so kasneje ta problem v različnih krajih znova različno reševali. Večje delavnice (npr. Ljubljana, Celje) so morale v večji meri zagotoviti tudi zmogljivosti za celodnevne oblike varstva. Nekatere so to opravile v okviru svojih organizacij, drugod so poiskali rešitev v drugih povezavah. Ena od pogostejših je bila ustanovitev samostojne enote v domovih starejših občanov, velikokrat pa so stvari reševali le še bolj glede na posamezne potrebe.

Vsi skupaj pa smo vedeli - tako organizacije, starši, navsezadnje pa tudi država - da bo treba te življenjske potrebe izpolniti bolj sistematično. V razpravi o novem sistemu celotnega socialnega varstva, ki se je kar predolgo vlekla, so že bile nakazane nekatere rešitve, ki naj bi osebam z motnjo v duševnem razvoju poleg osnovnega varstva z zaposlovanjem zagotavljale tudi njihovo celostno varstvo, tako glede skrbi z neko obliko namestitve zunaj njihove družine, ali še več; v celoti naj bi tem osebam tudi zagotavljali različno vsebino, ki naj bi pomenila, da bi bile njihove življenjske potrebe kakovostnejše. Preprosto povedano, ne samo varstvo, postelja in hrana, ampak tudi skrb za njihov prosti čas, kulturne, športno-rekreacijske in sploh »splošne« človeške potrebe naj bi država zagotovila tudi v sistemu normativnega varstva in navsezadnje to v skladu z možnostmi tudi financirala.

Tako smo decembra lani dočakali sprejem novega Zakona o socialnem varstvu, ki prinaša poleg drugega ravno na področju varstva odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju veliko vsebinskih in konkretnih novosti. Pojem varstveno-delovnega centra je prvikrat tudi formalno vnesen v zakonodajo. To pa ni vse. Če dobesedno navedemo nekatera določila, je jasno, da gre za velik vsebinski napredek v zagotavljanju celostne skrbi za to kategorijo oseb. Tako formulacija institucionalnega varstva po tem zakonu obsega vse oblike pomoči v zavodu, v drugi družini ali drugi organizirani obliki, s katerim se upravičencem nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma ali njegove družine, zlasti pa bivanje, organizirana prehrana in varstvo ter zdravstveno varstvo. Pri otrocih in mladoletnikih je opis še razširjen z zagotovljeno vzgojo in pripravo za življenje, specifično za potrebe otrok in mladostnikov z motnjo v telesnem in duševnem razvoju, pa še z usposabljanjem po posebnem zakonu, oskrbo in vodenjem.

Razveseljujoča je tudi opredelitev, ki pravi, da vodenje in varstvo po tem zakonu obsegata organizirano celostno skrb za odraslo osebo z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, tudi razvijanje individualnosti in skladnega vključevanja v skupnost in okolje. Sama zaposlitev pod posebnimi pogoji pa obsega take oblike dela, ki omogočajo osebam z motnjo v duševnem razvoju ohranjanje pridobljenega znanja ter razvoj novih sposobnosti. Izredno pomembna so tudi določila, ki govore, da država zagotavlja mrežo javnih služb, med drugim tudi za institucionalno varstvo oseb z motnjo v duševnem razvoju ter vodenje in varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji. Novost je tudi v tem, da država tako stroške delovanja kot potrebe po materialnem razvoju teh institucij zagotavlja iz proračunskih virov. To pomeni, da načelno ne bomo več odvisni od volje občine, ali bo v te namene zagotavljala sredstva ali ne in posredno s tem vplivala na odločitve, ali so take oblike varstva možne in ali jih morajo zagotoviti iz lokalnih virov.



*Jože Može iz OŠPP Novo mesto*

Še veliko je podrobnosti, ki v povezavi s tem zakonom zagotavljajo tudi osebam z motnjo v duševnem razvoju, in ne le samim prizadetim boljše varstvo. Končno je »razčiščena« tudi dilema okoli doplačil k stroškom za dnevne oblike varstva, saj od 1. januarja letos osebe z motnjo v duševnem razvoju iz lastnih dohodkov (pa tudi družina) ne prispevajo več k stroškom za svoje dnevno varstvo.

Seveda pa se zavedamo, da je črka zakona eno, v resnici dosežena raven, ki daje konkretne možnosti za vse omenjene oblike varstva, pa je nekaj drugega. Vendar bi bilo treba v tem primeru uporabiti rek: Kocka je padla, saj smo tokrat v svojih hotenjih in potrebah zelo blizu, da bi današnjim staršem, osebam z motnjo v duševnem razvoju in tistim, ki bodo v naših vrstah jutri, veliko konkretneje lahko odgovorili na večno vprašanje: »Kaj potem, ko nas ne bo več?« Dolgoletna hotenja, ideje in razčiščene vsebinske dileme je treba zdaj v naslednjih letih udejanjiti. Prav gotovo ne bo lahko, vendar vsekakor laže in morda hitreje kot prej, ko omenjenih pravic niti osebe z motnjo v duševnem razvoju niti njihovi starši še nikoli niso imeli, vsaj v taki obliki ne. Iluzija pa bi bila, da je s sprejemom zakona prevzela vso odgovornost nase država. Brez resničnega zanimanja staršev, njihovih društev, lokalnih oblasti, strokovnih delavcev in drugih ljudi »dobre volje« tudi tokrat ne bo šlo. Morda ravno narobe. Vsi skupaj bomo v naslednjih (upam,da ne petindvajsetih) letih morali pošteno poprijeti, da se bo vsa ta lepa vsebina uresničila v novih delavnicah, klubih, bivalnih skupnostih in končno varstveno-delovnih centrih z vso svojo vsebino.

*Tomaž Jereb*

# VDC TONČKE HOČEVAR, LJUBLJANA - OD KOD, KJE, KAM?

*Napisati nekaj kratkega na urednikovo pobudo tako, da ne bo dolgočasno poročilo, strokovna samozadostnost, nabrekla patetika in še kaj odbijajočega, česar smo zelo veliko imeli in imamo, pa da bo napisano vendar nekaj sporočalo, pač ni lahka naloga.*

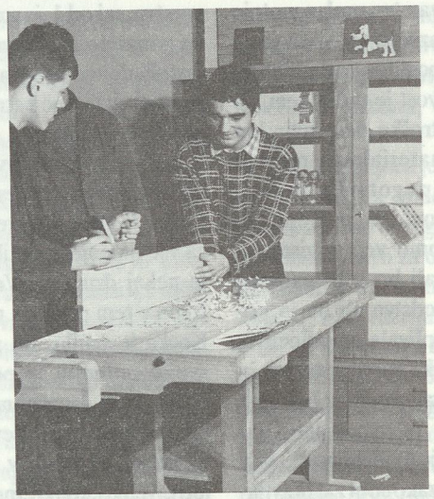
## IZKAZNICA VARSTVENO-DELOVNEGA CENTRA TONČKE HOČEVAR V LJUBLJANI

Zavod, v katerem naj bi organizirali varstvo, vodenje in zaposlitev pod posebnimi pogoji za odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju, je bil ustanovljen pred petindvajsetimi leti. Tedaj je bilo v njem petnajst mladostnikov, zanje pa sta skrbeli redno zaposleni delavki. Danes je v zavodu dvesto varovancev, za katere skrbi 53 delavcev. Dnevno varstvo z zaposlitvijo pod posebnimi pogoji je organizirano v Ljubljani na štirih lokacijah. Domsko varstvo je organizirano v Šiški in stanovanjska skupina v Zeleni jami, v domu je vključenih 68 varovancev. Vsa leta delovanja se je razvijala tudi organizacija prostega

časa, saj je npr. letos že dvajset let, odkar Zavod redno organizira letovanja. Posebna skrb je posvečena tistim, ki so brez svojcev. Ob ustanovitvi je bil to prvi tak zavod v državi. S tem pa ni rečeno, da so bile take osebe prvič deležne tovrstne obravnave, v slovenski tradiciji bi se namreč že zdavnaj prej našlo marsikaj pozitivnega. Dedno pravo je staršem omogočilo, da so zadolžili potomce za osebo z motnjo v duševnem razvoju ali pa npr. rejništvo.

## INVALIDI VAROVANCI

Naše širše načelo za sprejem v obravnavo je bilo in je, da sta oblika in stopnja motenosti v duševnem razvoju taki, da si neka oseba ne more sama ustvariti socialne varnosti, to je zaposliti se v normalnih razmerah, niti ne v invalidskih delavnicah. Po drugi strani pa, da je zmožna nekaj delati in je socializirana toliko, da se v spremstvu lahko giblje v javnosti in obiskuje eksterne oblike varstveno-delovnega centra. Vedeti moramo, da so tudi omenjene osebe v dejavnem obdobju življenja in da v skladu z možnostmi lahko prispevajo k svojemu bivanju. Načelo dejavnosti je torej pomembno, nanj se vedno bolj navezuje tudi partnerstvo, v katerem storiš sam, kar zmoreš, nato ti pa pomagamo. Hierarhični odnos nadrejenosti in podrejenosti tako izginja. Znotraj teh odnosov se vedno bolj uveljavlja odnos do zasebnosti. Aktivnih skupin ni mogoče oblikovati tako homogeno, kot smo si predstavljali. Tisti tako imenovani »varstveniki« so bolj ali manj v varstvu z okupacijo.



*Iz VDC Ljubljana*

Njihova potreba po vključitvi izvira predvsem od svojcev in spodbudnega dinamičnega okolja v VDC-ju. V heterogenosti so zelo hitro tudi pozitivne prvine, saj gre poleg odnosa pri delu za odnose med spoloma, medsebojno pomoč in zlasti varovanci, ki vsak dan prihajajo od doma, prinašajo svežino. Pri varovancih sta zelo individualno (NE) usklajena kronološko in biološko staranje, načrtovali pa smo, da jih, ko zaradi tega ne bi bili več dejavni ali v večini funkcij odvisni od tuje pomoči, premestimo v domove za starejše občane. Praktično pa je videti, da zaradi navedenih vzrokov ne bo odpustov.

## PROSTORI VARSTVENO-DELOVNEGA CENTRA

Nismo tekmovalni, pa vendar smo prvi izpeljali disperzijo dejavnosti z dislociranimi enotami v mestu. Nekaj delavcev in staršev nas je bilo, ko smo zavod leta 1972 selili iz Vevč v Ljubljano na Kržičevo. Eden od njih sem, ki sem na to enoto čustveno navezan. Več kot dvajset let dela in bivanja v neki hiši se pač ne da pozabiti. Zdaj je enota ogrožena, in tista na Zaloški tudi. Iz obeh se moramo kar hitro izseliti. Ogroženih je kar 50 varovancev. Vzrok ogroženosti je tudi nesocializiranost načrtovalcev, to velja zlasti za Kržičevo. Ni jim mogoče dopovedati, da v dvajsetih letih dejavnosti na zdajšnji lokaciji ni bila moteča in da okolje kvečjemu humanizira. Ta problem je velik izziv in naloga za ustanovitelja. Veliko lažje (čeprav tudi težko) se je lotiti novih poskusov kot pa reševati obstoječe, ko je ogroženo. Človek se na to navadi, da pač teče samo po sebi. Največja težava je v mišljenju, da porušenega dolgo ne obnoviš ali pa sploh ne.

## SVOJCI IN SKRBNIKI

Sam sem opravil nešteto individualnih pogovorov s starši. Vedno sem imel pogovor in odnose s starši za nekaj najodgovornejšega. Ugotovili smo, da so naši varovanci v glavnem otroci mater. Sam menim, da noben stik ne more biti brezciljna »debata« in da je moral biti cilj pogovora zmeraj rešitev. Naši starši so od tistih, ki so še delovno aktivni, do tistih, ki so že zelo betežni ali pa jih ni več in nas obvezuje odnos, ki smo ga imeli do njih. Odnosi so v trikotniku: starši, varovanec, delavci v Zavodu. To so odnosi, da so pogosto varovanci za starše »otroci«, za nas pa odrasli. Odnosov je toliko, kolikor je posameznikov. V veliki večini se nekako ujemamo. Če vedno ni šlo tako, kot sem pričakoval, sem se spomnil na misel, ki jo je nekoč objavila prof. Toličičeva v Našem zborniku, da naj pri starših upoštevamo to, da so v večni travmi, da njihovega družinskega vzorca ni mogoče zmeraj primerjati s tistimi družinami, ki nimajo otroka z motnjo v duševnem razvoju. Starši veliko somišljenikov najdejo v društvih, vendar zadnje čase ugotavljamo, da tudi tu nastaja pluralizacija.

## NORMATIVI IN STANDARDI

V zakonsko določenem času mora ministrstvo izdati določene podzakonske akte, med katerimi so tudi normativi in standardi. Njihov namen je, da bi osebe, motene v duševnem razvoju, dobile tisto, kar potrebujejo ne glede na to ali so doma, v zavodu, koliko so stare in kakšni sta njihova stopnja in oblika motenosti. To so programi svetovanja, varstva, usposabljanja, vodenja, preskrbe, zaposlitve, zdravstvene obravnave itn. To so procedura identifikacije, diagnostika, usmerjanje, spremljanje in potrebne korekcije odločitev. Cilj normativov in standardov je »red«, da bi moteni v duševnem razvoju dobili potrebno, da ne bi bilo špekulacij pri uporabi normativov in diagnostiki.

Pluralizem storitev ni uničevanje doseženega z izzivanjem konkurence, v kateri najslabše potegne invalid, kot ugotavlja na temelju raziskav dr. Anton Trstenjak v svoji Ekološki psihologiji. Prostovoljci bodo že nastalo dopolnjevali ali ponudili izbirne rešitve. To bodo tisti, ki bodo zanesljivi, vztrajni in inovativni, in ne taki, ki se bodo pojavili sem in tja. Več mora biti dela na terenu, doma od laičnega do strokovnega, dela v ambulantni obliki in zavodi bodo postajali bolj servisni. Termin, ki ga uporablja Zveza društev, »vključen« in »nevključen«, v prihodnje ne more imeti aktualne vrednosti.

*Iz VDC Ljubljana*

## DELAVCI

Misli niso namenjene smeri, stopnji izobrazbe in dodatnemu znanju, ki ga predpisujejo papirji. Misli so namenjene osebnostni strukturi delavcev, od tistih, ki se v celoti predajo delu z motenimi v duševnem razvoju in nimajo svojih družin, pa do tistih, ki jim je to zgolj delo. Sam sem imel veliko pogovorov s kandidati za zaposlitev v zavodu in vedno sem iskal tiste, ki bi imeli delo radi in so imeli urejeno osebno življenje. Odločal sem se za tiste, ki so imeli več od formalnih pogojev. To so ljudje, ki so družbeno dejavni npr. v kulturi, športu, humanistiki in ki so to pripravljeni aplicirati (če znajo) v posebne razmere, to je delo z osebami z motnjo v duševnem razvoju. Naš zavod ima tako jedro. Delavcem v njem ni treba dopovedovati, da morajo to delati, ker so za to plačani. To poudarjam zato, ker morajo to poslušati od slabih poznavalcev razmer. To so ljudje, ki so za majhen denar delali tudi takrat, ko bi lahko službo zamenjali.

## STALIŠČA »NAŠEGA« MINISTRSTVA (MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO IN SOCIALNE ZADEVE)

Ko sem se pripravljal na zbore staršev, svojcev in skrbnikov marca letos, sem poklical še na ministrstvo, kakšna stališča naj prenesem. Povedali so, da bodo vse varstveno-delovne centre spravili na skupni imenovalec. Komaj čakam uresničitev tega stališča, saj je nered velik. Zaradi popularnosti športnih dejavnosti je pomembno tudi stališče, da razne rekreacije,

srečanja itn. ne sodijo v temeljne naloge teh centrov, čeprav jim ne nasprotujejo. No, tu se srečamo s programi prostega časa, ki so tako ogroženi. Stališča nakazujejo smer minimalne socialne varnosti, to pomeni, da je dovolj, če so osebe z motnjo v duševnem razvoju site in na toplem. S sprejemom Zakona o socialnem varstvu je prešlo ustanoviteljstvo z Mesta Ljubljane na državo. Zagovorniki centralizacije (Proračun) zagotavljajo, da bo več reda. Negativna plat prenosa ustanoviteljstva pa se kaže s tem, da odgovorni v Ljubljani vedo, da nismo več njihova skrb, čeprav so vključeni varovanci v večini Ljubljančani.

*Direktor Varstveno-delovnega centra*
*Pavel Smolej*



# DELO - PRAVICA IN DOLŽNOST

Ob nedavnem sprejemu Slovenije v Svet Evrope so naši najvišji predstavniki znova zagotavljali, da naša država v celoti spoštuje temeljne človekove pravice - to verjetno ni daleč od resnice, dokler imamo v mislih normativno raven. Ali povedano preprosteje: napisano je res tako. Kaj pa v vsakdanjem življenju? Pred dobrimi dvajsetimi leti je Generalna skupščina OZN sprejela Deklaracijo o pravicah duševno manj razvitih, ki jo je kot takratna članica podpisala tudi naš tedanja država Jugoslavija. V dveh desetletjih se je sicer na svetu spremenilo veliko stvari (vsaj na videz ...), med drugim tudi v življenju oseb z motnjo v duševnem razvoju, pa vendar so zahteve omenjene deklaracije še zelo aktualne in neuresničene. Seveda dokument svetovne organizacije upošteva vse države, od najmanj do najbolj razvitih, in ne more sproti slediti najnovejšim gibanjem ali celo dajati prednosti najrazvitejšim, zato pa OZN in njene specializirane agencije pripravljajo izvršilne dokumente, priporočila in navodila bolj operativne narave.

Ko sem pred dobrim letom preučeval problem socialne integracije oseb z motnjo v duševnem razvoju v Sloveniji, sem naletel na problem merjenja tega družbenega procesa. Kako upoštevati vse okoliščine tako zapletenega dogajanja, s čim primerjati, kaj vzeti za kolikor toliko objektivno izhodišče? Tako sem znova pozorno prebral omenjeno deklaracijo in se odločil, da ta mednarodni, politično neobremenjeni, ideološko nevtralni dokument, ki v svoji temeljni ideji izraža prav zahtevo po socialni integraciji, vzamem za optimalni cilj. Hkrati je zanimivo primerjati posamezne pravice iz deklaracije OZN z normativnim in resničnim stanjem v Sloveniji.

Glede na osrednjo temo te številke Našega zbornika se bom v tem prispevku omejil na pravice, citirane v točki 3.

»Duševno prizadeta oseba ima pravico do ekonomske varnosti in primernega življenjskega standarda. Pravico ima, da se, kolikor je to v njeni moči, ukvarja s produktivnim delom ali katerim drugim koristnim delom.«

Kako je z naštetimi pravicami pri nas?

Glede ekonomske varnosti in primerne življenjske ravni so stvari seveda zelo relativne - če se primerjamo s severozahodom, ne moremo biti zadovoljni, če pa pogledamo proti jugovzhodu, so tam dramatično, neprimerljivo slabše!

Zelo na kratko lahko ugotovimo, da slovenska država sicer namenja odraslim z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju posebno denarno nadomestilo, vendar to glede na višino ne zagotavlja resnične ekonomske varnosti in relativno primerne življenjske ravni - to ostaja prej ali slej skrb staršev!

Res pa je tudi, da duševno manj razviti niso izključeni iz splošnega sistema socialnega varstva, ki intervenira v kriznih položajih z (minimalno) materialno in strokovno pomočjo. To pa pomeni kvečjemu enakost v (spet relativni) revščini.

Večina razvitejših evropskih držav zagotavlja tem ljudem socialno varnost bodisi z nacionalno pokojnino, ki ni odvisna od »minulega dela«, in/ali z doplačevanjem realno dosežene plače v invalidskem podjetju ali varstveno-delovnem centru tako, da ta doseže ali celo rahlo preseže povprečno plačo za preprosto delo. To pa v normalnem gospodarstvu zadošča za življenje.

Glede ukvarjanja s produktivnim delom je položaj ravno obrnjen: storitve varstveno-delovnih centrov so kakovostne, vendar za zdaj iz objektivnih, pa tudi subjektivnih razlogov dostopne le približno četrtini populacije. Poleg predvidenega izpopolnjevanja državne mreže slovenskih varstveno-delovnih centrov so po novem zakonu o socialnem varstvu tu še neizkoriščene zmogljivosti zasebnih, volonterskih, morda celo pogojno komercialnih pobud - ki pa bodo uresničljive samo z ustrezno podporo državnega sektorja. Zanimivo je, da na načelni in izvedbeni ravni položaj drugje v Evropi niti ni tako zelo drugačen. Na delovnem posvetu izvedencev za mentalno retardacijo (socialna integracija in zaposlovanje), ki je potekal pred dobrim letom dni na Dunaju, smo največ časa posvetili iskanju možnosti zaposlovanja duševno manj razvitih oseb v vseh oblikah, v povezavi od povsem varovanih oblik do odprtega trga delovne sile. Najbolj sta se razhajali »nemška« zasnova, ki zagovarja predvsem zavarovane oblike, in »francoska«, ki vidi cilj v odprti, običajni industriji, kmetijstvu in storitvah ob ustreznem državnem subvencioniranju delodajalcev. Zelo zanimiv je kanadski sistem zaposlovanja »job-coaching«. Zanj je značilno neposredno, individualno iskanje dela in pomoči pri uvajanju, pri tem sodeluje še vrsta služb v lokalni skupnosti in podjetju ... Vendar je ta oblika predraga celo za najrazvitejše evropske države in jo bo treba prilagoditi.

Ko sem pred dvema letoma pisal uvodnik v zvezi z zaposlovanjem oseb z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju, sem se vprašal: če jih je približno petina (takrat) v varstveno-delovnem centru, kje so druge? In to se sprašujem tudi zdaj - saj vendar govorimo o eni od temeljnih človeških pravic in dolžnosti. Predvsem društva in našo Zvezo, ki je že pri ustanavljanju sedanje mreže varstveno-delovnih centrov odigrala odločilno vlogo, čaka še izredno veliko dela...

Evropeizacija naše deželice je z vsemi zapleti okrog lastninjenja, denacionalizacije, z ustvarjanjem novih socialnih in ekonomskih vzorcev in norm trenutno morda v nekoliko zmedeni fazi razvoja. Vsekakor pa se odpira toliko novih možnosti in izzivov, da resnično verjamem v postopno širitev oziroma nastajanje novih mrež programov, ki bodo zagotavljali višjo stopnjo ekonomske varnosti in dajali več možnosti za ukvarjanje s koristnim delom tudi za osebe z motnjami v razvoju. To pa pomeni zanje in za vse nas tudi bolj kakovostno življenje.

*Mag. Jan Ulaga*

# INTEGRACIJA ŠE NI NORMALIZACIJA!

Ko se je v aprilu tega leta v Moravskih Toplicah iztekal seminar na temo Integracija, normalizacija, je postalo vse bolj jasno (vsaj meni), da beseda integracija, pa če bi jo želeli narediti še tako univerzalno, ne pomeni vedno iste stvari, če govorimo o različnih vrstah motenj v razvoju. Seveda bi ob tem lahko postavljali trditev, da integracija, integrirati pomeni združevati v celoto, povezovati, vključevati itn. in je torej univerzalna, za vse enaka ter pomeni iskanje človeškega sožitja v najlepšem pomenu besede. Ta končni cilj je resnično enak. Vendar je v življenju, v praksi tako daleč vsaksebi, da bi enačenje te besede za različne vrste motenj v razvoju pomenilo kar nekam absurden položaj. Predolga je namreč pot od prve besede integracija do njenega končnega cilja; na tej poti je toliko različnih načinov, oblik, metod, vsebin, da se vsaj v tej fazi izgubi univerzalni pomen integracije. Ali bo ta pot sploh kdaj prehojena, ali bo v tej brezčasnosti poti sploh kdaj dosežen cilj, h kateremu teži del populacije, ki se tako ali drugače ukvarja s tem problemom? Posamezniki bodo posamezniki ta problem zagotovo rešili, eni manj, drugi bolj uspešno. Toda ali ga bo rešila človeška družba kot celota? Ali ne bo v razvoj človeške vrste vsajen neki primarni predsodek, ki bo vedno razslojeval drugačno; predvsem tisto drugačno, ki postaja moteče za povprečno, splošno. Seveda pa se je in se bo med razvojem družbe spreminjala ostrina razslojevanja drugačnega; pa bo le-to postalo bolj sprejeto, bolj integrirano, a še vedno drugačno. Vzemimo tri različne primere:

- v Italiji so zaradi različnih motivov uvedli visoko stopnjo integracije oseb z motnjo v razvoju. Danes, po dvajsetih letih izkušenj, ko bi se po vseh teoretičnih postavkah že morala razviti visoka stopnja ozaveščenosti družbe in s tem visoka stopnja sožitja, različne raziskave in ugotovitve kažejo, da pripravljenost družbe in posameznikov nikakor ni na pričakovani ravni.

- Severnonemški, predvsem hamburški model integracije z integriranimi oddelki (npr. 15 zdravih otrok in eden z motnjo v razvoju, ali 11 zdravih otrok in 2 z motnjo v razvoju), ki je do pred kratkim veljal za enega najbolj revolucionarnih modelov v svetu, je obtičal na mrtvi točki in doživlja kar velike odpore. Ti so opazni predvsem v srednjih in višjih slojih, saj starši iz teh slojev pogosto prešolajo svoje zdrave otroke v drug šolski okoliš in se tako izognejo integriranim oddelkom.

- Nizozemska, ki velja pri spreminjanju svojih družbenih norm za precej okostenelo, tudi na področju integracije ni pretiravala. Ko so poskušali z majhnimi koraki, so ugotovili: večja, ko je stopnja prizadetosti, manjše so možnosti resničnega sožitja in kljub vsestranskemu prizadevanju nimajo posebnih možnosti, da bi to bistveno spremenili v doglednem času.

To je, ne vse, zanesljivo pa precejšen del podobe v državah, ki so kar nekaj let pred nami v družbenem razvoju. Njihova bolj ali manj skupna ugotovitev je: ne dosegati integracijo za vsako ceno, integracija ne pomeni za vsakega posameznika enakih metod in vsebin, kaj šele za vso vrsto in stopnjo motenj z razvoju, vsakršno združevanje različnosti ima svoje meje in nujno je upoštevati tudi drugačnost. Obstaja bojazen, da bomo v naši državi znova ponovili že kar šablonsko napako: z dvajset - ali večletno zamudo bomo sprejemali neke ideje, jih preskušali na svoji koži, ne da bi upoštevali vse modifikacije in nove trende v državah, iz katerih jemljemo ideje. Nekatera trenutna prizadevanja v naši družbi potrjujejo to bojazen!

Če se vrnemo k začetku tega razmišljanja in k opredelitvi, da za vse vrste motenj v razvoju beseda integracija ne pomeni vedno isto, je ta misel sedaj verjetno že nekoliko bližja. Pa če jo podkrepimo še s primeri, ali nam beseda integracija res pomeni isto, ko poskušamo:

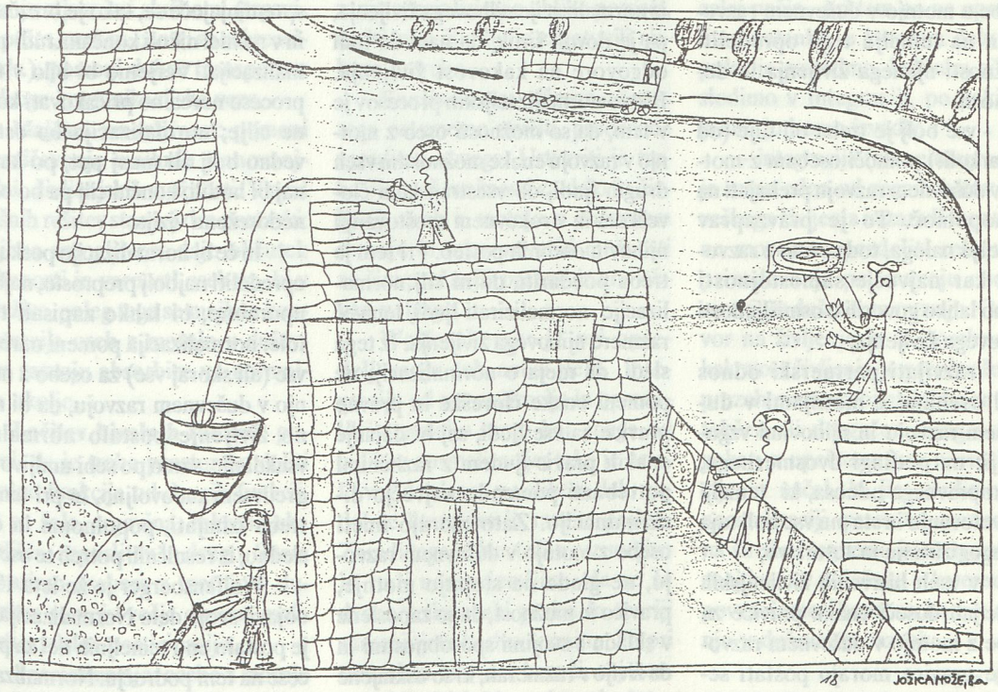
- osebo z lažjo motnjo v duševnem razvoju vključiti v življenje, v katerem praktično ne bo vidno, da je nekoliko drugačna;

- osebi s popolno izgubo sluha razviti totalno komunikacijo in jo s pomočjo te čimbolj vključiti v svet; v svet, ki bo za njo čimbolj prijazen;

- osebo z zmerno motnjo v duševnem razvoju vključiti v delo v varstveno-delovni center, kjer bodo njen svet predvsem osebe z enako motnjo v razvoju.

Vsemu temu bi lahko rekli različni cilji, metode in vsebine integracije. Nekdo bi lahko celo rekel, da v nekem smislu niti ne gre zmeraj za integracijo. Globoko pa sem prepričan, da v takšnem kontekstu beseda integracija postaja popolnoma irelevantno vprašanje. Vedno bolj se dozdeva, da o integraciji največ govorijo tisti, ki ne morejo uveljaviti resničnih potreb oseb z motnjo v razvoju, temveč jih vodijo neki drugi motivi. Če bi izhajali iz dejanskih potreb oseb z motnjo v razvoju, bi le-te postavili v ospredje in posledično temu se bi integracija pokazala kot potreba, ali pa tudi ne. Ko pa pogledamo stvari iz tega zornega kota, ne govorimo več o integraciji, temveč o normalizaciji oseb z motnjo v razvoju. Izhajati bi bilo treba iz njihovih potreb in njihovo življenje načrtovati tako, da se bodo mogoče kar najbolj zadovoljile njihove potrebe ter njihove posebnosti v razvoju, posledica tega pa bodo čimbolj zadovoljni ljudje. To naj bi bil cilj vseh naših družbenih prizadevanj. In to je normalizacija! Če pa v ta sklop integracija sodi ali ne, je to drugotno vprašanje.

Danes, ko smo prešli neke norme, tudi to da delo oblikuje človeka, se vedno bolj nagibamo k spoznanju, da je delo samo sredstvo, neka nujnost; da pa je cilj to življenje, edino, ki nam je dano, čimbolj zadovoljno in srečno preživeti. In eden temeljnih pogojev za takšno življenje je kakovost življenja. Ljudje se vsestransko trudimo, da bi si ustvarili čimbolj kakovostno življenje po svoji meri in svojih pričakovanjih. Osebe z motnjo v razvoju so v tem procesu ustvarja-




*Iz OŠPP Novo mesto*

nja kakovosti svojega življenja bolj ali manj ovirane. Zato je naša človeška dolžnost, da jim pomagamo to ustvariti. Ta kakovost življenja se mora kazati v dnevnih situacijah, v vsebinah in oblikah življenja, ki bo postajalo vse bolj življenje po želji in predstavi osebe z motnjo v duševnem razvoju, in ne življenje, ki ga želi nekdo za njo oblikovati. Neposreden odsev kakovosti življenja ni toliko v udobnem bivanju, dobri hrani, lepi obleki (kadar govorimo o kakovosti življenja, imamo na žalost v mislih vse prevečkrat te stvari), temveč so pomembnejše neke druge kvalitete človekovega življenja, ki jim je treba vse bolj dajati prednost:

- vedno je treba izhajati iz resničnih potreb in sposobnosti osebe z motnjo v duševnem razvoju in na temelju tega opredeliti možnosti njenega življenja in dejavnosti;

- vse bolj je treba od tuje (od kogarkoli!) pomoči osebam z motnjo v duševnem razvoju prehajati na samopomoč. To je pravzaprav najtežja naloga, toda samo z razvojem kar največje samostojnosti bomo lahko govorili o osmišljenosti njihovega življenja;

- razvijati partnerski odnos med osebami z motnjami v duševnem razvoju in njihovimi vzgojitelji; na podlagi dvosmernega, enakopravnega odnosa, ki temelji na svetovanju in sta mu vse bolj tuja pedagogiziranje in tutorstvo;

- v vseh bistvenih življenjskih funkcijah doseči enake pravice za osebe z motnjo v duševnem razvoju; te pravice morajo postati sestaven sam po sebi razumljiv del njihovega življenja;

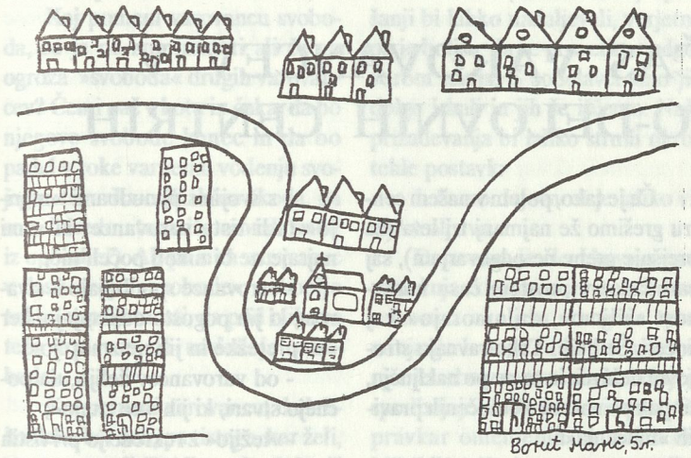
- v procesu normalizacije doseči resnično socialno participacijo oseb z motnjo v duševnem razvoju v njihovem okolju. Najslabša in najnevarnejša je fizična integracija, ki je ne spremlja resnična vsebinska komponenta; pri takšni integraciji so te osebe potisnjene v neko dogajanje, ki ga ne razumejo, in tako se povečuje njihovo negativno čustveno doživljanje.

Če upoštevamo te temeljne zahteve za oblikovanje kakovosti življenja, postane verjetno še bolj jasno, da samo z zaganjanjem v problem integracije ne rešujemo vitalnih problemov oseb z motnjo v razvoju, še posebno ne oseb z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju. Pogled, ki izhaja iz normalizacije njihovega življenja, pa je dovolj širok, da nam da tudi odgovore na kakovost življenja. Bistvo normalizacijskih procesov je v tem, da so možnosti oseb z motnjo v razvoju enake možnostim vseh drugih ljudi, ob vsestranskem človeškem in strokovnem spoštovanju njihovih osebnih potreb. Pri tem je treba poudariti, da ni cilj normalizacije normalizirati ljudi, temveč razmere njihovega življenja. Iz tega sledi, da ideja o normalizaciji ne pomeni enake človeške in pravne pravice za vse ljudi, saj bi dajanje enakih pravic ljudem z različnimi potrebami pomenilo največjo diskriminacijo. Zato morajo imeti osebe z motnjo v duševnem razvoju, ne glede na stopnjo motnje, pravico in možnost, da so zaposlene v skladu s svojimi sposobnostmi in da živijo v razmerah, ki so usklajene z njihovimi sposobnostmi in potrebami. Ali povedano drugače, še bolj neposredno: oseba z motnjo v duševnem razvoju v vsem svojem bistvu ostaja prizadeta, drugačna, in tega ne bomo mogli nikoli spremeniti, pa če bi npr. v še tako idealnih razmerah normalizacijo kar najbolj razvili. In ravno zaradi tega ima oseba z motnjo v duševnem razvoju do te drugačnosti vso človeško, pravno in moralno pravico. Če še iz tega zornega kota primerjamo integracijo in normalizacijo, lahko ugotovimo, da nam integracija vedno bolj ali manj pomeni dogajanje na vzgojno-izobraževalnem področju, pri normalizaciji pa gre za širše področje, gre za celotna življenjska področja, gre za življenje samo v vseh njegovih zornih kotih. In kot je življenje brezčasno, stalno spreminjajoče se, tako je brezčasna in v resnici nikoli končana tudi normalizacija. Verjetno bi bilo v tem procesu nerealno pričakovati končne cilje; normalizacija bo ostala vedno bolj ali manj pot, po kateri naj bi hodili, končni cilj pa bo ostal nedosežena vizija.

In če bi normalizacijo poskušali opredeliti najbolj preprosto, najbolj uporabno, bi lahko zapisali tudi tole: normalizacija pomeni narediti vse (ali skoraj vse) za osebo z motnjo v duševnem razvoju, da bi njeno življenje postalo normalno, vsakdanje, samo po sebi umljivo ter predvsem zadovoljno, in pri tem je treba izhajati, popolnoma in dosledno, iz resničnih potreb te osebe!

Wolfensberger je že leta 1992 objavil svoje delo Normalizacija, ki je postalo eno temeljnih del za procese na tem področju. Normalizacijo je opredelil s 5 načeli:






*Iz OŠPP Novo mesto*

**Integracija**: pomeni čim večjo in čim boljšo povezanost oblik pomoči osebam z motnjo v duševnem razvoju z javnimi službami (trgovina, pošta, cerkev, centri za rekreacijo idr.), pomeni dobre transportne in druge komunikacijske veze.

**Majhna zmogljivost**: pomeni uresničevanje majhnih stanovanjskih in življenjskih možnosti. V prid takšnih rešitev sta vsaj dve postavki: majhna zmogljivost daje občutek intimnosti in varnosti osebam, ki v njih žive, poleg tega se majhna koncentracija oseb z motnjo v duševnem razvoju absorbira v »normalno« okolje.

**Ločitev bivalnih funkcij**: pomeni, da je treba prostorsko deliti bivalne funkcije od drugih funkcij, kot so šola, trgovina, rekreacijska središča, zaposlitev in drugo. S tem ustvarimo osebam z motnjo v duševnem razvoju večje dnevne možnosti socialne participacije.

**Specializacija**: osebe z motnjo v duševnem razvoju imajo različne potrebe, različne oblike in stopnje motenj, so v različnih starostnih obdobjih, zato je treba oblikovati zanje specializirane oblike pomoči, da bi tako čim bolje zagotovili njihove potrebe.

**Kontinuiteta**: ničesar od starega ne smemo uničiti, preden ne zgradimo novega. Ustvariti je treba čim več možnosti za delo in življenje oseb z motnjo v duševnem razvoju in tako ustvariti možnosti za čim prožnejši prehod iz ene oblike v drugo.

Wolfensberger je pri opredeljevanju teh načel delil integracijo od normalizacije in opredelil integracijo samo kot enega od vidikov normalizacije; tako je ostalo vse do danes v velikem delu sodobne literature in razvite prakse. Zaradi tega je kar težko razumljivo in tudi nesprejemljivo, da se še danes v slovenski praksi in teoriji zamenjujeta ta dva termina. Pa pri tem nista bistveni besedi, saj navsezadnje bi lahko z besedo integracija označili tudi normalizacijo. Pomembnejše kot besede je to, da se zamenjujeta tudi vsebinsko. Tako so za šolanje in življenje oseb z motnjo v duševnem razvoju kar nekam nevarna tista integrativna izhodišča, ki upoštevajo samo integracijo, pozabljajo pa na štiri načela normalizacije, kot jih je opredelil Wolfensberger.

Če bi strnil svoje razmišljanje, ki naj bi izzvenelo tudi kot izziv tistim, ki se s temi zadevami odločujoče ukvarjajo (a nikakor ne zaradi izziva samega, temveč samo zaradi lepše prihodnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju), bi želel še enkrat poudariti:

- ni dobro, če govorimo in pišemo o integraciji na splošno in jo predstavljamo kot neki univerzalni način, pri tem pa ne opredelimo natanko, o katerem delu populacije govorimo, kakšnim ciljem sledimo v integraciji, po kakšnih poteh jo bomo izvedli;

- integracija (ali neintegracija) je samo eden od zornih kotov človeškega življenja in zaradi tega z njo ne moremo opredeliti celotnega prizadevanja pri razvoju oseb z motnjo v duševnem razvoju. Odgovor na življenje in še posebno na kakovost življenja je preobsežen in prezahtevan, da bi ga lahko zavili v takšen ali drugačen integracijski paket; z upoštevanjem normalizacije in načel, ki jim sledimo pri normalizaciji, pa se tej nevarnosti na široko izognemo in se spontano znajdemo v položaju, v katerem ne povzročamo škode osebam z motnjo v duševnem razvoju.

*Marijan Lačen*

# PROSTI ČAS VAROVANCEV V VARSTVENO-DELOVNIH CENTRIH

S prispevkom želim osvetliti nekatere vidike preživljanja prostega časa v varstveno-delovnih centrih in morda nekoliko izzivalno spodbuditi sodelavce, kolege in starše, da bi se mi pri tem pridružili.

Verjetno vas je pretreslo že ob samem naslovu. Napisala sem »varovanci«, besedo, ki ji večina kolegov oporeka mesto tam, kjer je govor o ljudeh z motnjo v duševnem razvoju, z duševno prizadetimi torej. Že drugi greh malodane v istem stavku? Govorim o duševni prizadetosti, ki se je vsaj v strokovnih krogih izogibamo in poskušamo nadomestiti z ustreznejšim terminom. Vprašanja o ustreznosti takih ali drugačnih terminov bom pustila odprta. Tokrat je moj edini namen poudariti dvojni (formalni in vsebinski) vidik ene in iste stvari.

Razlikovanje obeh vidikov se mi zdi nadvse pomembno tudi pri obravnavanju prostega časa. Rada bi opozorila na širino, zapletenost in pomembnost tega dela človekovega življenja in na potrebo po sistematičnem načrtovanju, organiziranju in vodenju, ki izvira iz tega. Navzlic temu, da navadno govorimo o prostem času kot povsem individualni kategoriji, ki ne prenese omejevanja svobode, o času, s katerim v celoti razpolaga posameznik in ki ne prenese kakršnihkoli pritiskov, najmanj pa pedagoških ali psiholoških!

Če je tako, potem v našem centru grešimo že najmanj tri leta (za prejšnje grehe ne odgovarjam), saj varovance v prostem času naravnost »silimo«, da »morajo« kaj početi. Še huje! Tako ravnajo strokovni delavci, in to ne po naključju, ampak po natanko določenih pravilih »mučenja«:

- varovancem ponujajo toliko različnih dejavnosti, da morajo »nujno« nekaj izbrati;

*Športne aktivnosti v VDC Golovec*

- s svojimi ponudbami »morijo« tudi tiste varovance, ki sami najraje ne bi nikoli počeli nič;
- varovance spodbujajo k stvarem, ki jih pogosto odklanjajo, ker »so pretežke in jih ne zmorejo«;
- od varovancev želijo, da počnejo stvari, ki jih »ne znajo«;
- »težijo« z rekreacijo pri tistih najbolj debelušnih varovancih, ki jim nikakor ni do gibanja; pri tem so tako vztrajni, da se morajo celo najbolj »okorni« nazadnje premakniti;
- ti »nemogoči tovariši« celo vztrajajo, da se priključijo skupini ljudje, ki bi bili najsrečnejši, če bi bili na svetu sami, daleč od »nevarnih in neprijetnih« soljudi;
- prizadevajo si tako dolgo, da spregovorijo celo tisti, ki sicer nikoli glasno ne izrazijo svojih želja in potreb, sploh pa ne protestov, da se ne bi komu zamerili;
- pogostokrat vztrajajo, da varovanci stvar, ki so jo začeli, tudi dokončajo.

No, »tovarišem« v dobro pa moramo priznati, da včasih privoščijo tudi trenutek oddiha.

Zamenjajte besede v navednicah z ustreznimi pedagoškimi sinonimi in dokopali se boste do našega poglavitnega greha. V našem centru je prosti čas varovancev skrbno organiziran in do podrobnosti načrtovan. Vsem teorijam o individualnosti in svobodi v posmeh! Ali pa morda ne?

Kaj pomeni varovancu svoboda, če je ne zna izrabiti ali če ga ogroža »svoboda« drugih varovancev? Čemi pač v kotu in čaka, da bo njegove svobode konec in da bo padel v roke varnemu vodenju svojega »tovariša«. (Kakšna škoda, da smo besedo »tovariš« morali črtati iz uporabe!). Ali pa si ta varovanec v času svoje »svobode« nakoplje toliko neprijetnosti, da pod njihovo težo trpi vse do naslednje »svobode«.

Kaj pomeni varovancu, da lahko dela, kar želi, pa tistega, kar želi, ne zna narediti? Ali pa si sploh nič ne želi, ker ne ve, kaj naj si želi? Kaj če so njegove izkušnje take, da se želje ne izpolnijo, in si je zaradi tega že zdavnaj prenehal želeti?

Kaj pomeni varovancu, da lahko dela, kar hoče, če tistega, kar bi rad delal, ne zmore? Potem pač počne tisto, kar zna in zmore. To pomeni, da ni novih izkušenj, je le dan enak dnevu. Tudi ni zagotovila, da je tisto, kar zna in zmore, sprejemljivo zanj in za druge.

Kdo je odgovoren, če varovanci v svoji svobodi »želijo« početi stvari, ki v normalnem okolju (saj jih želimo »normalizirati«, mar ne?) niso najbolj zaželene?

Kako je videti svoboda tistih, ki na svoje želje ne upajo niti pomisliti, kaj šele o njih spregovoriti ali jih uresničiti? So ti varovanci le v pristojnosti psihologa, psihiatra in drugih ambulantnih služb?

Kaj naj s svojo svobodo počno tisti, katerih edina želja je - nič delati? In kako dolgo naj potem to počno - vse popoldne, ves dan ali vse življenje?

S takimi (retoričnimi?) vprašanji bi lahko nadaljevali, verjetno pa je boljše, da se posvetimo odgovorom nanja. S sodelavci smo jih dolgo iskali in jih še iščemo. Naša prizadevanja bi lahko strnili okrog tehle postavk:

1. Samo dejavnost je lahko vir zadovoljstva.

Dejavnost je človekova naravna težnja, ki nam v interakcijskem odnosu z okoljem omogoča spreminjanje le-tega in hkrati spreminjanje sebe v razmerah, ki delujejo spodbujajoče ali pa zaviralno. Ob pravkar omenjenih zunanjih dejavnikih vplivajo na posameznikovo dejavnost tudi njegove psihofizične lastnosti, njegove izkušnje, znanja, interesi, potrebe in motivi. Vrstni red potreb pri posamezniku je natančno določen. Šele ko so izpolnjene temeljne, se sproži motiv dejavnosti za zadovoljitev višje potrebe. Dokler deluje človekov telesni in duševni sistem zdravo, se raven dejavnosti spiralno dviguje in posledica tega so posameznikov osebni razvoj in spremembe v materialnem in socialnem okolju. Zgornja meja, do katere seže posameznik, je odvisna od materialnih in kulturnih okoliščin, vplivov, ki zbujajo razvoj interesov in potreb, hkrati pa od posameznikovih sposobnosti, kako bo te možnosti izrabil. Vsi ti dejavniki v bistvu določajo opevano »svobodo posameznika« v njegovem prostem času. (Zdi se, da svoboda ni najbolj pravično porazdeljena med ljudi!)

2. Za kakovostno preživljanje prostega časa je veliko pomembnejša vsebina kot pa sama količina.

»Človek se dolgočasi pogosto zato, ker ima malo znanja, okrnjene sposobnosti razmišljanja, manjše sposobnosti čustvovanja, manj razvite doživljanja, vrednotenja..., to je manjše subjektivne možnosti.« (R. Lešnik)

Pogoji za kakovostno preživljanje prostega časa so: znati, moči in vrednotiti. Pri razvijanju subjektivnih in objektivnih možnosti posameznika v obdobju odraščanja ima pomembno nalogo pedagogika. Od uspešnosti pedagoškega procesa je zelo odvisna kasnejša »svobodnost« pri izbiranju prostočasnih dejavnosti. Vzgoja seveda ni omejena na šolsko okolje, temveč se nadaljuje v družini in v širšem socialnem okolju.

Kot vsak pedagoški proces je tudi pedagogika prostega časa načrtovana po veljavnih pedagoških principih. Vzgoja za prosti čas ni ločena od preživljanja prostega časa, temveč je njegov sestavni del. Seveda velja tudi obrnjena relacija: organiziran prosti čas je pomembno vzgojno sredstvo.

Vsebina prostega časa je povezana z njegovimi temeljnimi funkcijami. Avtorji se nekako ne morejo zediniti o tem, kako bi jih klasificirali. Nekateri jih delijo po namenu, drugi po intenzivnosti, tretji po množičnosti, načinih ali celo po vrstah populacije, ki so ji namenjene. Vsi pa se strinjajo, da gre za dejavnosti, ki:

- ustvarjajo osebnostno ravnovesje nasproti vsakdanjim obveznostim in po delovni utrujenosti
- osvežujejo, krepijo, sproščajo in zabavajo
- omogočajo posameznikovo celostno izražanje

- izobražujejo, vzgajajo, razvijajo osebnost, socializirajo.

Vse te dejavnosti imajo v človekovem življenju ustvarjalni, rekreativni, kompenzacijski in uveljavitveni pomen, odvisno od posameznikovih individualnih potreb ali spleta subjektivnih in objektivnih okoliščin.

3. Posebnosti naših varovancev zahtevajo usmerjanje v dejavnost, spodbujanje in nadzor.

Značilnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju odsevajo v tem, da delujejo drugače, to pa je posledica drugačnega zaznavanja, opazovanja, presojanja in vrednotenja. Učenje poteka počasneje, izkušnje in znanje se težko prenašajo v nove položaje, pozabljanje je hitrejše. Zato je treba pridobljeno znanje in izkušnje nenehno utrjevati in dopolnjevati. Osebe z motnjo v duševnem razvoju same pogosto ne izražajo potrebne radovednosti, zato jih je treba za dejavnost motivirati, jih med delom spodbujati in usmerjati njihovo pozornost. Naša pomembna naloga je nadomestiti notranjo motivacijo z ustreznimi zunanjimi spodbudami. Druga naloga je prenašati novo znanje in izkušnje razumljivo, privlačno in na način, ki ima vrednost. Z drugimi besedami, pobuda za dejavnost, za pridobivanje novega znanja in izkušenj je na nas.

Pri nekaterih je potreba po dejavnosti bolj razvita kot pri drugih. Vendar ni nujno, da je tudi pravilno usmerjena. Ob zmanjšanih zmožnostih za »zdravo« presojo in ob manjšem znanju se pogosto zgodi, da se dejavnost usmeri v oblike, ki so za posameznika nevarne ali za okolje nesprejemljive. Vzroki za to so različni, bodisi da ti ljudje ustreznih dejavnosti ne poznajo, jih niso sposobni razlikovati ali pa se jim z njimi doslej ni uspelo uveljaviti. Elementi destruktivnosti so pri tej populaciji dokaj pogosti, včasih zaradi preprostega dejstva, da te faze v razvoju niso nikoli presegli (tudi majhen otrok najprej razdira in šele potem gradi), in le redko zaradi tega, ker bi želeli komu škodovati. Posledice so seveda obakrat približno enake in pomenijo v nenadzorovanih položajih trčenje »svobode« enega ob »svobodo« drugega.

4. Svoboda in individualnost sta vedno odvisni od možnosti in omejeni s svobodo drugega, česar po doslej nanizanih razmišljanjih ni več treba komentirati.

## NAČRTOVANJE IN ORGANIZIRANJE PROSTEGA ČASA

Pojmovanje svobode v smislu »naj vsak dela, kar hoče« je v zavodih toliko bolj dobrodošlo, kolikor bolj se bojimo, da bi kršili načela individualnosti in svobode in da bi z organiziranjem prostočasnih dejavnosti zašli v manipulacijo. Meja med obojim je težko določljiva in ni univerzalna. Za vsakega varovanca jo moramo določati posebej.

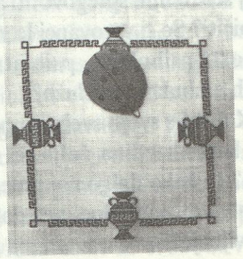
Pri načrtovanju prostočasnih dejavnosti moramo upoštevati naše materialne možnosti (ki niso vedno zavidanja vredne), strokovnost razpoložljivega osebja in pa seveda posameznikove potrebe.

Načrtovanje mora temeljiti na oceni posameznikovih potreb. Pri tem se moramo vprašati, ali so potrebe, ki jih izraža, sploh pristne. In če niso, kakšne so njegove resnične potrebe? Zakaj niso izražene? Kako so te potrebe usklajene z njegovimi siceršnjimi zmožnostmi? Kako jih je mogoče zadovoljiti? S katerimi vsebinami? Določiti moramo tudi raven zahtevnosti, hitrost napredovanja, raven potrebne pomoči.

Šele potem, ko nam je popolnoma jasno, kaj potrebuje posameznik, lahko začnemo načrtovati oblike in vsebine. Tako ene kot druge morajo biti raznolike. Med oblikami moramo predvideti tako individualne možnosti kot tudi manjše skupine in množične dejavnosti. Vsebina mora biti prilagojena zmožnostim posameznikov, njihovim sposobnostim in interesom. Seveda pa je izbrana vsebina vedno odvisna tudi od sposobnosti in nagnjenj delavcev, ki dejavnosti organizirajo in vodijo, in pa seveda od materialnih možnosti.

Recepta za načrtovanje in organiziranje prostega časa seveda ni. Bil bi tudi nesmiseln. Naloga je preveč ustvarjalna, da bi jo bilo mogoče uokviriti v splošno veljavno zasnovo. Le kaj bi bilo potem s svobodo strokovnih delavcev, ki vodijo prosti čas!

*Ana Junger, dipl.psih.*
*CVD Golovec, Celje*





# REKREACIJA KOT DEL PROSTOČASNIH DEJAVNOSTI

Med številnimi dejavnostmi, ki jih organiziramo v prostem času varovancev, je posebno pomembna rekreacija. Ta je potrebna slehernemu človeku, še zlasti pa je nujno potrebna osebam z motnjo v duševnem in telesnem razvoju, saj le-te svoje potrebe po gibanju pogosto ne znajo ali zmorejo zadovoljiti.

Oblike rekreacije, ki jih organiziramo vodje domskih skupin in zdravstveni delavci naše ustanove, so sprehodi, plavanje, namizni tenis, igre z žogo (elementi odbojke, elementi košarke, podajanje žoge, kotaljenje žoge ipd.) in poligon (plezanje, preskakovanje ovir, štirinožna hoja, kotaljenje bočno, prevali, hoja po gredi, skok v daljavo ipd.). Za vse te dejavnosti pa je treba oblikovati skupine, v katerih so varovanci, ki so si podobni po svojih sposobnostih, znanju in samostojnosti. To je bistvenega pomena, saj le dejavnosti, ki omogočajo samopotrjevanje in relativen uspeh varovancev lahko pripeljejo do uresničitve ciljev, ki si jih določimo pri rekreaciji.

Medtem ko so sprehodi namenjeni predvsem sprostitvi, krepitvi mišične moči in ohranjanju psihofizične kondicije, pa si pri drugih dejavnostih poleg teh zastavljamo še druge cilje (spodbujanje tekmovalnosti , vztrajnosti, koordinacije gibanja, prostorsko koordinacijo, občutek pripadnosti skupini - ekipi ipd.).

V prihodnje si želimo, da bi kljub prostorskim težavam lahko uresničili želje nas in varovancev po organizirani vadbi (treningu) v posameznih disciplinah. Zanimajo nas predvsem tiste discipline, za katere imamo možnosti in ki se pojavljajo kot uradne discipline na tovrstnih tekmovanjih.

*Drago Grudnik*

# STIK Z OKOLJEM - DRUŽABNO ŽIVLJENJE

Da bi se duševno manj razvita oseba znašla v okolici, v kateri živi, je potrebno, da razume osebe, s katerimi prihaja v stik, to pomeni, da mora razumeti stimulacije, ki jih prejema, in da percepcijo poveže z znanjem, ki ga ima. Govor in jezik sta temeljni sestavini te komunikacije, s pomočjo katere prihaja duševno manj razvita oseba v stik z okoljem na vseh ravneh.

Pomanjkanje komunikacije je temeljni problem teh ljudi. Če oseba neustrezno ali pa sploh ne komunicira, bo veliko njenih potencialov na drugih področjih kar najbolj omejenih in bo identificirana kot prizadeta. To kaže, kako potrebno je manj razvito osebo naučiti govoriti.

Veliko študij dokazuje, da sta kakovost in količina jezikovne strukture teh oseb precej inferiorni. Abstrakcije so bolj redke v jeziku, stavki so kratki in skopi, sintaksa je enostavna in revna. Ne glede na vse to - manj razviti osebi je treba omogočiti, da izraža svoje občutke z besedo, gibom, gesto, pesmijo, plesom, glasbo ali igro. Govor je temeljno sredstvo za razvoj družbene osebe in je tesno povezan s socialnimi zahtevami in sposobnostimi manj razvitih oseb. Ker je področje komunikacije teh oseb revno, se to zelo pozna pri nji-

hovi splošni prilagoditvi odnosom in zahtevam ožje in širše okolice. Hkrati ko se te osebe učijo in si pridobivajo nove navade, jih je treba vpeljavati v čim večji stik z okoljem, tj. v razne socialne dejavnosti. Kakovost in značilnost vedenja teh oseb sta zelo odvisni od dejavnikov, ki so nanju vplivali v zgodnjem otroštvu (starši, institucije in neposredna okolica). Zelo pomembno je povedati, da prihaja veliko duševno manj razvitih oseb v naš center v obdobju pubertete, v katerem naleti socializacija na velike težave. V tem obdobju imajo te osebe velike potrebe po individualnem izražanju svoje osebnosti. Socializacijo je treba usmeriti na popravljanje obstoječe manjrazvitosti in pridobivanje novih socialnih oblik vedenja. Te osebe imajo delno zavest o sebi, negotove so, čustveno nestabilne, pogosto frustrirane, občutek odgovornosti in prijateljski odnosi med obema spoloma še niso dokončni. Programske strukture za to področje je treba več izvajati zunaj ustanove na določenih problemih in situacijah.

Poglavitna težava odrasle duševno manj razvite osebe je pomanjkanje izkušenj v prilagajanju različnim osebam in malo dobrih znancev.

Odrasli duševno manj razviti prihajajo v center iz različnih neustreznih socioekonomskih situacij, različnih ustanov pa tudi različnih družinskih okolij. Neustrezno vedenje je velikokrat posledica:

- pomanjkanja spodbude
- neustrezne situacije
- napačnega razumevanja modela.

Tem osebam treba pomagati, da bi se več vedle želeno, manj pa nezaželeno. Zaželeni cilj se najbolje doseže z igro, plesom in športnimi dejavnostmi. Raznih manifestacij imamo v našem centru dovolj, od raznih družabnih iger, folklorne skupine do športnih dejavnosti, ki jih je veliko. Prav ta področja so za varovance tudi najbolj zanimiva. Radi sodelujejo v posameznih dejavnostih. Posebej bi poudaril ples, kajti odrasle duševno manj razvite osebe zelo rade plešejo. Večkrat nastopamo tudi zunaj centra in prav takrat varovanci prihajajo v stik z okoljem. Teh manifestacij ne smemo uveljavljati s silo, ker se pogosto pojavljajo odpor in nevrotični simptomi. Včasih te simptome obravnavamo kot lenost, neubogljivost in jih imenujemo negativizem.

Težave, ki nastajajo v interakciji osebe s socialnim okoljem, izhajajo večinoma iz njene nesposobnosti, da sprejema, interpretira in shranjuje informacije iz zunanjega sveta in svojega organizma. Tudi način, kako te osebe poskušajo izražati svoje potrebe in želje, zelo pogosto ni razumljiv okolici. Zato je vedenje oseb z motnjo v duševnem razvoju posledica neuspešne komunikacije v širšem pomenu.

Komunikacija je povezana s potrebami po stikih z drugimi ljudmi, v katerih želi oseba na eni strani dobiti orientacijo, na drugi pa čustveno zadovoljitev. Komuniciranje je povezano s potrebami skupine in ustanove, saj se prav tako ustvarja ne le občutek povezanosti, temveč resnična povezanost, kar je v naših delavnicah pod posebnimi pogoji pri stiku z okoljem odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju še kako pomembno. Najpomembnejši je naš vsakodnevni stik z varovanci. V naših skupinah gre za posebno skupinsko dinamiko, ki se hitro spreminja glede na razpoloženje, vreme, doživetja doma in zdravstveno stanje. Poglavitna značilnost vsakdanjih pogovorov je njihova spontanost. Čim bolj spontano potekajo vsakdanji pogovori, tem boljši je stik z varovanci, zato teh pogovorov ne smemo podcenjevati, nasprotno - najpomembnejši so za navezovanje stika z okoljem.

Odzivanje socialnega okolja na osebe z motnjo v duševnem razvoju, ki imajo težave v stiku z okoljem, so vidna iz njegovih stališč in praktičnih odnosov. Zato moramo v rehabilitaciji oseb z motnjo v duševnem razvoju organizirati tudi dejavnost s socialno okolico, to pomeni s starši oseb z motnjo v duševnem razvoju, ki imajo težave v stiku z okoljem, z učitelji, pripadniki delovne skupine.

V zavodih, internatih, kjer se vzgojitelji menjajo, kjer je med njimi in varovanci premalo osebnih stikov in čustveni vezi in kjer se osebno življenje vzgojiteljev razvija zunaj zavoda, te osebe zlepa ne zorijo.

Odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju potrebujejo nenehno pomoč, ki vse preveč sloni na njihovih (hitreje ostarelih) starših, kljub temu da jim posebni zakon daje status invalidne osebe in pri tem še zagotavlja družbeno pomoč. V delavnicah pod posebnimi pogoji opravljajo pod vodstvom inštruktorjev enostavna, največkrat kooperacijska dela. Pri tem doživljajo lastno vrednost, starši pa so vsaj delno razbremenjeni nenehne skrbi. V zadnjih letih so bile usposobljene tudi prve bivalne enote za te osebe, ker po smrti staršev ne morejo stanovati samostojno. V razvitem svetu, kjer imajo več denarja, odpirajo manjše enote. To so lahko manjše hiše ali stanovanja. S temi osebami živi stalno ali občasno tudi terapevt, ki jim pomaga premagovati zahtevnejše življenjske probleme in urejati stik z okoljem, sorodniki, skrbniki in drugimi ljudmi.

*Sreto Zelen, dipl. defektolog*

# INTERESNE DEJAVNOSTI VDC GOLOVEC

Naši varovanci lahko v prostem času sodelujejo v najrazličnejših interesnih dejavnostih, ki potekajo enkrat na teden uro in pol. Varovanci se sami odločijo, kateri krožek bodo obiskovali, seveda po svojih interesih. S tem se v bistvu potrjujejo, saj navadno sodelujejo v takšni interesni dejavnosti, pri kateri vedo, da bodo uspešni.

Povprečno število varovancev, ki sodelujejo v eni od dejavnosti, je približno sedem. Interesne dejavnosti potekajo predvsem v prostem času varovancev. Glede poteka dejavnosti nastanejo občasno prostorske težave. To sploh ni nenavadno, saj živi v našem majhnem domu veliko varovancev.

V okviru tega bi vam želela predstaviti vse interesne dejavnosti in njihov potek. Za vsako vodenje interesne dejavnosti so potrebne tedenske priprave vzgojiteljev. Treba si je priskrbeti temo za delo pa tudi material.

*Folklorna skupina VDC Golovec*

Interesne dejavnosti, v katerih lahko varovanci sodelujejo:

PRAVLJIČNI KROŽEK: v to interesno dejavnost je vključen tudi likovni krožek. Vzgojitelj, lahko pa tudi varovanec prebere pravljico, o kateri se potem skupaj pogovorijo. Nato vsak nariše tisto, kar si je najbolj zapomnil.

CVETLIČNI KROŽEK: pri tej interesni dejavnosti skrbijo varovanci za lepo okolico doma. Urejajo vrtne gredice s cvetjem, poti v parku, ki ga imamo, delajo potaknjence, ki jih lahko spomladi posadimo v zabojčke na balkone in okna. V okviru teh interesnih dejavnosti varovanci tudi obiskujejo različne vrtnarije, pozimi pa delajo predvsem cvetlične aranžmaje iz različnih materialov (blaga, suhega cvetja, papirja...).

FOTO KROŽEK: v tem krožku varovanci spoznavajo tehni-

ke slikanja in razvijanja slik. Ob prireditvah, ki jih imamo v domu, fotografirajo zanimive trenutke. Dejavnost naših gojencev v teh krožkih se kaže v treh albumih, ki so dopolnjeni s podpisi.

KUHARSKI KROŽEK: ta krožek poteka takrat, kadar kdo od varovancev praznuje rojstni dan. V ta namen pripravljajo razne vrste peciva, najrazličnejše pijače iz sadja in mleka, sadne kupe, obložene kruhke ... in verjemite, da vse to varovancem zelo tekne.

OBLIKOVALNI KROŽEK: pri tem krožku izdelujejo izdelke iz najrazličnejših uporabnih materialov: iz plute, volne, papirja, blaga, slame, suhega cvetja, mavca, suhih listov in storžev, lesa, najrazličnejših korenin. Izdelke uporabljajo predvsem v dekorativne namene.

FOLKLORNI KROŽEK: v tej interesni dejavnosti sodeluje več varovancev kot v drugih. Pripravljajo folklorne plese za proslave, praznovanja in srečanja. Ples, ki se ga želijo naučiti si najprej ogledajo na videokaseti, zato da imajo boljšo predstavo o njem. Tovariš, ki vodi krožek, jim ga potem prikaže, nato je potrebna samo še vaja. Moramo pa se pohvaliti, da smo bili to leto povabljeni v Mursko Soboto na glasbeno revijo.

PEVSKI KROŽEK: tudi v njem sodeluje precej varovancev, ki sestavljajo majhen pevski zbor. Ob spremljavi harmonike se naučijo peti najrazličnejše pesmi. Vse leto pa se pripravljajo za nastope (novoletno praznovanje, pustovanje, srečanje s starši ...).

REKREATIVNI KROŽEK: ta krožek obiskujejo varovanci, ki se radi gibljejo več kot drugi, in tudi tisti, ki so nekoliko močnejši in potrebujejo rekreacijo za vzdrževanje telesne kondicije in zmanjševanje telesne teže. V sklopu teh interesnih dejavnosti hodijo tudi na plavanje, pozimi v zaprti, poleti v odprti poletni bazen.

*Skrb za okolico v VDC Golovec*

ŠIVILJSKI KROŽEK: v tem krožku se dekleta učijo šivanja na šivalni stroj, ročnega šivanja, likanja na likalni stroj, likanja z likalnikom, zlaganja perila in garderobe. Začeli pa so tudi s šivati narodne noše za naše folklorne plesalce.

IZDELAVA TAPISERIJ IN GOBELINOV: pri teh interesnih dejavnostih izdelujejo tapiserije najrazličnejših velikosti in vzorcev. Dekleta vezejo prtičke, učijo pa se pletenja in kvačkanja.

Tako. Mislim, da sem zajela vse interesne dejavnosti, ki potekajo v našem domu. Če pa nas bo kdo obiskal, bo lahko vse te izdelke videl na stenah, na mizah, ogledal si bo lahko naše albume, posnete videokasete naših nastopov na prireditvah, videl lepo urejeno okolico, v vsem tem pa naš trud in trdno voljo za ustvarjanje in potrjevanje nas vseh.

*Edita Pinter, specialna pedagoginja*



# PREŽIVLJANJE PROSTEGA ČASA V ŽALCU

Da bi bile predstavitev in ugotovitve o preživljanju prostega časa varovancev v enoti Žalec razumljivejše, se na kratko predstavljamo.

V enoti Žalec je 16 varovancev, ki prebijejo skupaj čas med 5.45 in 14.30 uro. Stari so od 17 do 40 let, največ jih je starih od 18 do 26 let. V skupini je 13 fantov in 3 dekleta. Vsi žive s svojimi družinami. Polovica jih je bila vključenih že v VDC Golovec v Celju. Skupina je izjemno raznolika po sposobnostih.

Prostorske razmere so v Žalcu ugodnejše, saj imamo na voljo dve svetli, sončni in prostorni delavnici. Skupina je stalna, prav tako tudi delavki, ki sva z njo.

Premestitev v Žalec in dopolnjevanje skupine z mladimi, ki končajo programe delovnega usposabljanja ali šolo s prilagojenim programom, pa tudi s tistimi, ki še nimajo izkušenj iz organiziranega usposabljanja, se je izkazala za dobro. Menim, da je poglavitni razlog za vse uspehe v tem, da smo zaživeli kot družina, zelo dobro se poznamo, veliko si zaupamo, sodelujemo, si pomagamo, se skupaj veselimo in zabavamo.

V vsebini življenja in dela varovancev v naši enoti je tudi preživljanje prostega časa. Kot povsod je tudi pri nas namen preživljanja prostega časa v tem, da se ohranjajo telesne in duševne sposobnosti, zdravstveno stanje, dopolnjuje izobrazba, urijo spretnosti in pridobivajo lastnosti, ki omogočajo varovancem kulturnejše in bolj zadovoljivo življenje.

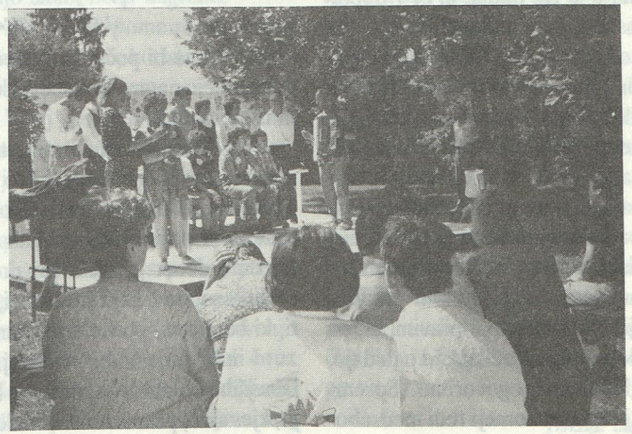
Seveda se pričakuje, da si človek prosto izbira dejavnosti s spontanim in ustvarjalnim sodelovanjem. Tega pa pri naših varovancih ni dovolj.

Ko se lotevam organizacije prostočasnih dejavnosti svojih varovancev, se najprej vprašam, kaj jim glede na njihove sposobnosti sploh lahko ponudim, kje naj dejavnost poteka, koliko časa naj traja, koliko jih mora sodelovati, da bo sploh steklo, kot je treba, in še in še. Obenem imam v mislih tudi njihove interese in osebnostne poteze, saj bi izpostavljanje neke osebe tekmovanju lahko izzvalo hude reakcije, če ta tekmovalnosti ne sprejema ali prenaša. Zavedam se tudi, da so interesi mojih varovancev neizraziti, morda jih ne zmorejo ali ne znajo pokazati, zato je moja odgovornost, da sem jih pripravila do dejavnejšega preživljanja prostega časa, še večja.

Pri načrtovanju in organiziranju so tudi mene omejevala skromna sredstva, malo pripomočkov, s katerimi bi lahko pritegnila varovance k sodelovanju, in njihova nedejavnost.

Upoštevala sem vse cilje in tudi ovire in se lotila dela s prepričanjem, da jim moram pomagati, da se bodo naučili poiskati med možnim tisto, kar jih bo v danem trenutku najbolj zadovoljilo. Moje izkušnje so bile takele:

- že v začetku sem zaznala, da jim glasba za ples ne pomeni več tistega kot pred leti, kajti plesa se razen treh ne udeležujejo;
- družabnih iger v začetku sploh niso vzeli v roke brez moje spodbude. V njih tudi niso sodelovali vsi, nekateri pa so sploh bili samo opazovalci, in še to od daleč.



*Srečanje s starši v VDC Golovec*

Postopoma, ko sem z njimi sama neutrudno igrala, jih učila pravil, so začeli sodelovati. Trmasto sem vztrajala, da se približajo tudi tisti od daleč. Zmage v igrah sem spretno porazdeljevala, da so vsi doživljali ugoden občutek zmagoslavja. Po dobrem letu in pol sami prinesejo na mizo igro in si poiščejo soigralce;

- rekreacijo v obliki sprehodov prilagajamo drugim potrebam, npr. obiskom pri zdravnikih, socialni službi, fizioterapiji in tudi delu. Kljub temu niso prikrajšani za gibanje, saj so doma na deželi;

- poslušanje radia je pogosto samo nekakšna kulisa, da imajo mir pred vsem okrog njih, kajti govornega programa večinoma ne dojemajo in velikokrat sploh ne slišijo. Glasbo izbirajo v zelo ozkem krogu in sposobni so poslušati eno kaseto vse dopoldne. Zato smo se dogovorili, da ne bomo poslušali radia kar naprej in tudi glasnost uravnajo tako, da ne moti tistih, ki jim ni do poslušanja;

- televizija je eden od primernih medijev, ker združi sliko in zvok, a je žal oddaj, ki bi v dopoldanskem času zadovoljile potrebe varovancev, premalo, ker ni sinhronizacije. Podpisom žal ne sledijo, tujih jezikov ne razumejo, slikè na zaslonu hitro beže. Zaradi tega je zaznava nepopolna, varovanci pogosto ne razumejo ali napačno razumejo vsebino oddaje. Delno se temu lahko izognem, če imam pred oddajo čas in gradivo, da jih na vsebino pripravim, ali pa se potem, ko si oddajo že ogledajo, o gledanem pogovorimo. Spremljanje sporeda omeji tudi medsebojno komuniciranje, ki je pomembnejše. Veliko posedanja pred zaslonni nekako poleni telo, zato tudi s tega stališča nisem posebno navdušena nad spremljanjem televizijskih programov. Pri tem je poseben izziv prinašanje videofilmov, ki so žal vsebinsko prepolni nasilja in nekateri varovanci ob pomanjkanju razumevanja vsebin skušajo uveljaviti nekatere negativne like;

- zaradi velike raznolikosti varovancev pa tudi skromne materialne podlage je nekako najteže pripraviti ročne zaposlitve, ker se varovanci ne bi počutili svobodno, potrebujejo namreč preveč vodenja in usmerjanja;

- kar nekaj jih zna brati, zato že ves čas ponujam revije, ki so jim primerne, in knjige z veliko slikami, prav tako pa tudi dnevni časopis. Izjemno dober je odziv pri prebiranju časopisov, kajti varovanci, tisti, ki berejo, to počno tudi doma;

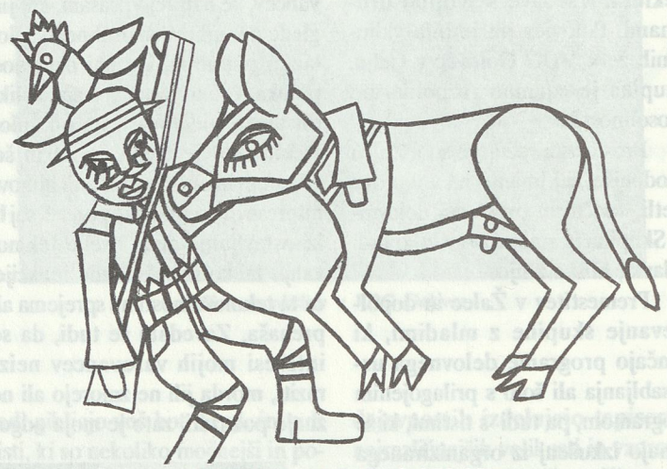
- udeležujemo se tudi najrazličnejših aktualnih dogodkov v kraju, kjer smo, po začetnih začudenih pogledih, lepo sprejeti;

- redno uporabimo vsak najmanjši povod za praznovanje, če le ne nagaja vreme ali kakšne posebne težave katerega izmed varovancev zunaj;

- občasno sodelujemo tudi v dejavnostih, ki so organizirane v matični ustanovi. Pri tem opažam, da moje varovance moti prostorska utesnjenost na Golovcu pa tudi hrup, ki nastaja, kadar nas je tako veliko skupaj.

Ob koncu lahko mirno zapišem, da je v manjši skupini več možnosti, da ustvarimo prijetno ozračje, ki omogoča, da začno varovanci bolj zavzeto sodelovati v preživljanju in organiziranju svojega prostega časa. Nekaj več primernih iger, ugodnejše materialne razmere in dobra povezava s starši, ki naj bi doma tudi počeli kaj podobnega s svojimi otroki, kot poskušamo v delavnici, bi vsem omogočili še bolj kakovostno preživljanje prostega časa.

*Prof. Lidija Hrnčič-Tominšek*



*»LOVSKI VIC« - Jože Zavrl, DPP Mirna*





# NE ZAHTEVAMO VEČ KAKOR DRUGI, LE POMAGAJTE NAM BITI ENAKI

*... je misel, ki je bila z napisom izražena ob odprtju VARSTVENO-DELOVNEGA CENTRA V GORNJI RADGONI 9.12.1992. Morda se je s prevzemom tega objekta v upravljanje del enakosti že uresničil!*

Bralce Našega zbornika bo gotovo zanimalo, kako je mogoče v tako kriznih časih pridobiti kakovostne prostore za dnevno in tedensko varstvo.

Še lani ob tem času nismo vedeli, kje bi mogli dobiti nadomestne prostore v zameno za prostore na gradu. Grad je bil s pogodbo oddan gospodu Hercogu, poslovnežu iz Švice. Na srečo je najemnik postavil za pogoj, da se izselijo vsi stanovalci in da naj dejavnosti, ki so dotlej potekale v gradu, v njem ne potekajo več.

Iskanje primerne lokacije in ustreznih prostorov nas je privedlo do odločitve, da smo soglašali z obnovo 437 let stare zgradbe. Gradbinci so z obnovo spomeniško zavarovanega objekta naredili čudež. V obnovljeni zgradbi imamo tri delavnice, ustrezne sanitarije, kuhinjo z jedilnico, dve garsonjeri za tedensko bivanje, skladišče, kurilnico, trgovinico in pisarno. Ob zgradbi je čudovito dvorišče z zelenico.

V tako prenovljeni zgradbi imamo dve skupini varovancev, starih od 19 do 53 let. Organizirane so le delavnice, v katere se vozijo vsak dan na delo.

V času delovanja delavnic (od 1984 leta) smo opravljali različna kooperantska dela za domači trg in tujino. To so bila dela, ki jih še niso nadomestili stroji. Bili smo vezni člen v proizvodnji Elrada, Mure, Solidarnosti ...

Danes izvajamo povečini svoj program in opravljamo le nekaj kooperantskega dela za Kovipas in EM Lendava. Delamo to, za kar lahko zagotavljamo, da bo kakovostno narejeno. Sredstva, ki jih ustvarimo, so zelo majhna in so namenjena za nagrade varovancev. Ti se pri delu zelo trudijo, zato da dobijo simbolično nagrado.

Za nas je pomembno, da so varovanci srečni, koristni po svojih močeh in upoštevani.

V tej gospodarski krizi se tudi mi borimo za preživetje. Kljub vsemu je naš pogled usmerjen v prihodnost. Dejavnost želimo razširiti z zaposlovanjem težje zaposljivih absolventov šole s prilagojenim programom. Če bo treba, pa bomo organizirali tudi tedensko bivanje za varovance, ki bodo ostali brez staršev. Vizija bivalnih skupnosti bo tudi pri nas uresničljiva, saj imamo že vse možnosti za to.

Leto 1992 je bilo v občini Gornja Radgona uspešno leto za otroke in odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju. Potem ko je bil odprt varstveno-delovni center, smo še v istem mesecu slovesno odprli tudi obnovljeno šolo. Šola je bila ob napadu na Slovenijo toliko poškodovana, da je bila po načrtih in s sredstvi vojne škode obnovljena od temeljev do celotnega ostrešja. Zahvala za obe pridobitvi gre tedanjemu izvršnemu svetu in gospodu Antonu Tropennaurju.

Hvala tudi Zvezi društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije za sredstva, ki smo jih dobili za opremo.

V zgodovini naše dejavnosti se takšna pridobitev za osebe z motnjo v duševnem razvoju ne bo nikoli več ponovila.

Vsi, ki delamo s temi osebami, se zavedamo, da pomagamo ljudem, zato da se znajdejo v vsakdanjem življenju in živijo človeka vredno in osmišljeno življenje.

Vsak človek ima svojo vrednost, in to je treba spoštovati. Pri našem delu pa dobimo v zameno toplino, tiho veselje, razsvetljeno pot, ki vodi k modrosti srca, k človekovi zrelosti in k pravemu bogastvu.

*Terezija Šegula*

# VARSTVENO-DELOVNI CENTER MOZIRJE

Januar bo ostal v svetlem spominu marsikomu v občini Mozirje, najbolj pa si ga bomo zapomnili starši otrok s posebnimi razvojnimi potrebami. Na ta dan je bil v naši občini odprt prvi objekt, ki je namenjen otrokom z motnjami v razvoju - Varstveno-delovni center Mozirje.

Dolga leta smo se starši otrok z manjšimi življenjskimi sposobnostmi vključevali v druga društva, otroke pa pošiljali v zavode daleč od domačega okolja. Leta 1985 smo se starši odločili, da ustanovimo društvo. Število članov se je iz leta v leto povečevalo. Želja nas vseh pa je bila, da napravimo v dolini kaj za naše otroke, da se ne bodo počutili zapostavljene. Na sestanke in srečanje smo povabili občinske funkcionarje, da so spoznali delček problemov, ki spremljajo družino s takšnim otrokom. Večkrat je bila izražena želja po ustanovitvi delavnic, ki bi jih lahko obiskovali naši otroci. Prvi, ki je prisluhnil našim željam in težavam, je bil predsednik izvršnega sveta občine Mozirje, gospod Božič. Nalogo o rešitvi tega problema je takoj predal sekretarju za občo upravo in družbene dejavnosti prof. Darku Repenšku. Danes vemo, da je to nalogo prevzel pravi človek.

Marca 1992 smo že imeli prvi sestanek s predstavniki Zveze, ki so nam dali nekaj napotkov in predlogov. Na podlagi sklepov vseh treh zborov skupščine občine Mozirje in izvršnega sveta je bil 4.9.1992 prvi sestanek projektne skupine, imenovane za konkretizacijo predlogov v gradivu Analiza o družbenem varstvu zmerno, težje in težko prizadetih otrok v občini Mozirje. Vodja te skupine je bil gospod Repenšek.

Začeli smo iskati primerne prostore in obliko delovanja centra. Dobili smo ponudbo za oddajo dela prostorov v novi stanovanjski hiši družine Marčinko. Vseskozi smo bili povezani s predstavniki Zveze in ministrstva. Ugotovili smo, da je lokacija primerna. Samo prostore je bilo treba preurediti in dokončati. Zagonska sredstva je prispevala republika, velik finančni zalogaj pa je prevzela občina. Pri vseh pripravah smo se vedno dogovarjali na relaciji občina-društva-Center za socialno delo. Lahko rečem, da starši ob prvih sestankih nismo mogli verjeti, da gre tokrat zares. Pri vsakem takšnem delu se navadno govori, česa ni mogoče narediti. V Mozirju pa smo na veliko veselje naleteli na nekaj ljudi, ki so rekli, kaj se lahko napravi. Tako je iz nič izrastel še en varstveno-delovni center v Mozirju.

Pri opremi varstveno-delovnega centra je pomagalo tudi društvo. Naša finančna sredstva so minimalna, zato smo se odločili za akcije prostovoljnih prispevkov. Včasih mislimo, da nam ob naši bolečini nihče ne zna prisluhniti. Tokrat smo bili zelo prijetno presenečeni. Veliko obrtnikov in drugih občanov nam je ponudilo denarno in moralno pomoč. Tudi mozirski Karitas nam je stal ob strani. Spodbudne besede in finančna pomoč gospoda župnika Žagarja sta nam vlila še več delovnega poleta.

Center je začel nastajati. Vse vodenje in nadzor nad deli je prevzel gospod Repenšek. Njegova zagnanost, delavnost in spodbujanje so nam dali še večjo voljo do dela. Kar niso mogli verjeti, ko je bil na sestanku določen datum 15.1.1993 - tedaj naj bi odprli center. Delo je potekalo zelo zagnano in složno. Še enkrat je bil potrjen izrek: V slogi je moč.

Za delovanje varstveno-delovnega centra pa smo nujno potrebovali prevozno sredstvo. Za pomoč smo prosili Zvezo, ki je kljub težavam ugodila naši prošnji. Danes veliko ljudi zanima nalepka na kombiju, ki vozi po zadreški in Savinjski dolini.

Srečnega trenutka odprtja centra so se udeležili predstavniki Zveze, ministrstva, društev naše regije, varstveno-delovnih centrov in številni občani, ki so z zanimanjem spremljali program gojencev Golovca in si sami ogledali center. Ob vsem tem nam pomeni veliko tudi to, da si naši otroci tudi zaslužijo svetle, udobne in nove prostore, ne pa stare gradove, odmaknjene od vsakdanjega življenja.

Varstveno-delovni center deluje v okviru centra za socialno delo. Prijazna direktorica gospa Faletova z občutkom skrbi zanj in za gojence.

Še nekaj smo pridobili s to ustanovo. Naši otroci so se vključili med zdrave ljudi. Hrano so jim ponudili v osnovni šoli. V začetku so jih radovedno opazovali, danes pa so že pravi prijatelji. Tudi to je veliko, da okolica sprejme in spozna naše malo drugačne otroke.

Po štirih mesecih delovanja je slišati same pozitivne odmeve. Karitas Radmirje je prispeval nekaj sredstev, obiskali so jih predstavniki invalidov in z njimi malo pokramljali.

Mogoče bo kdo mislil, da je to malo, ker je vključenih samo osem otrok. V centru niso pozabili na težko prizadete, zato je že začela delovati mobilna služba. Začeti je pač treba! Zavedamo se, da to še ni dovolj. Če bodo pokazali toliko sodelovanja in razumevanja tudi predstavniki občine, mislim da bomo napravili še več za naše otroke, kajti najtežja misel vseh nas je: »Kaj bo z našimi otroki, ko nas ne bo več?«

Da je bilo delo opravljeno s srcem, smo videli ob odprtju, ko je predsednik izvršnega sveta poskočno zaplesal z gojenko Varstveno-delovnega centra Golovec.

Vsem staršem in članom društev želim, da bi povsod in vedno naleteli na takšno razumevanje, na kakršno smo mi v Mozirju.

*Predsednica Društva*
*Darinka Marolt*





# KONČNO TUDI V NOVEM MESTU VARSTVENO-DELOVNI CENTER

Občinska skupščina Novo mesto je leta 1991 sprejela sklep o gradnji prepotrebnega varstveno-delovnega centra. Strokovni delavci v naši občini so si že vsaj trideset let prizadevali, da bi zgradili takšen center.

Program gradnje pa je sprejelo tudi Ministrstvo za zdravstvo, družino in socialno varstvo in ga uvrstilo v republiški proračun.

Po načrtu bo stala gradnja stala 2.863.682,00 DEM. Občina je prispevala 12% sredstev, republiški proračun pa 88%. Zmogljivost centra bo 72 ležišč in 50 mest v delavnicah.

Vodenje investicije je bilo zaupano Domu starejših občanov Novo mesto. Center bo stal v neposredni bližini doma in se bo z vso infrastrukturo navezoval na dom. Zaradi tega bo tudi gradnja cenejša za skoraj 30%. Tudi poslovanje bo cenejše, saj se bo center organizacijsko povezoval z domom. Tako bo skupna kuhinja, uprava, računovodstvo, vzdrževanje, prevozi itn...

Z gradnjo smo začeli leta 1992, vseljevati pa bi se morali začeti oktobra letos. Bojimo pa se, da zaradi težav z republiškim proračunom v letošnjem letu ne bo mogoče dokončati centra in se vseliti vanj. Če se vseliti ne bo mogoče, bomo razočarani mi, ki vodimo investicijo, pa tudi starši manj razvitih, saj izredno težko čakajo ta dogodek, posebno tisti, ki imajo svoje otroke v domovih po Sloveniji in imajo zaradi oddaljenosti manj stikov z njimi. Veliko manj razvitih pa imamo že sedaj v domu skupaj s starejšimi stanovalci; to seveda ni primerno, saj potrebujejo drugačno obravnavo kot starejši ljudje. V domu gostujejo že 11 let, tudi delavnice pod posebnimi pogoji. Tako smo se že navadili medsebojnega življenja. Odnosi med našimi starejšimi stanovalci in manj razvitimi so izredno prijetni in prepričani smo, da bo tako tudi v prihodnje.

Vsi skupaj se zelo veselimo novega centra.

*Direktorica*
*Lojzka Potrč*

# UTRINKI

Sončno februarsko dopoldne. Danes sva sami z Metko. Vsi drugi so šli na delo. Metka pa je zbolela, dobila je gripo, zato ostajava doma.

Prav prijetno je odpreti eno oko in se lenobno pretegniti, ko drugi odhajajo na delo - malo bova še poležali, saj se nama nikamor ne mudi.

Vstajanje in jutranja opravila nama ne povzročajo več velikih težav - saj sva se že navadili druga na drugo.

Skupaj zajtrkujeva, nato pospraviva, obesiva perilo, vrževa novo perilo v stroj...tisoče drobnih opravil.

Nato skupaj sestavljava Metkinega mucka - naredili bova trganko. Metka potrpežljivo trga, malo ji pomagam, in nato lepiva. Vmes se pogovarjava - Metka ni ravno dolgo pri nas, zato se še ne poznava povsem in imava včasih kar težave, preden prideva do skupne točke, ko razumeva, kaj hočeva povedati - Metka spregovori le nekaj besed - drugo pa nakaže z barvo in ritmom glasu.

Veliko se pogovarjava o njeni družini, ki jo Metka zelo pogreša - o mami, bratu, kokoškah in seveda mucku. Sestavljanje nama gre kar dobro - vztrajnost pa naju počasi zapušča. A Metka se znajde - trga večje koščke papirja in jih lepi bolj na sredino - da bo mucek hitreje »oblečen«.

Kar naenkrat pa Metko razjezim. Pogovarjava se o avtu in Jožetu - seveda pa imava v mislih vsaka svojega Jožeta - jaz našega pomočnika - Metka pa svojega brata. In ko pravim, da Jože nima avta, se Metka strašno razjezi - ozmerja me z »babo smotano« in to čisto zares. Tako najin pogovor kar naenkrat preide v prepir in sama nenadoma ne vem več, kaj naj - zapustijo me vsa načela in principi, od nikoder ne morem potegniti pametne metode. Nemočna sedim in vsako toliko časa »pokasiram« jezen pogled in kakšno »babo smotano«.

Skušam navezati besedni stik - ne gre - Metka poje svojo naprej.

Hočem jo objeti - pa me zavrne. Molčim in se lotim kuhe - skušam jo pritegniti k delu - ne gre - naredi ravno nasprotno od tistega, kar ji rečem.

Sama ne vem več, kaj je v meni - jeza, žalost, strah.

Vem, da Metka v sebi zelo trpi, ker jo skrbi za mamo, ki je hudo zbolela, ker mogoče niti ne razume, zakaj je morala od doma in na koliko novih ljudi se bo morala še privaditi. Vem, da bruhata iz nje ves strah in nemoč, vsa jeza, ker je ne razumem.

Sama sebi se zdim tako nemočna, slabotna, nedorasla položaju - solze mi kar same privro na dan in začnem jokati - še sama ne vem natanko zakaj - malo zaradi sebe, malo zaradi Metke, pa zaradi vsega skupaj.

Tedaj pa se zgodi nekaj, kar me bo spremljalo povsod in vselej.

Metka me močno objame, boža in tolaži.

Tako sva sedeli dolgo, Metka me je božala, jaz pa sem nemočno slonela v njenem naročju in izjokala še marsikaj drugega. Takrat se mi je odprl nov svet - svet onkraj besed, formalnih priznanj, testov, diplom in spričeval - svet, ki sem ga po svoje slutila, a je ostal nekako prikrit s teorijami in nauki.

Solzava zgodba - se bo mogoče kdo nasmehnil in mi ponudil seznam literature, kjer vendar natanko piše, kako ravnati ob izpadu agresivnosti. Mogoče me bo že podučil, da moram kot prihodnja strokovnjakinja obdržati razdaljo v odnosih s svojimi varovanci. Nasmehnila se mu bom in poiskala Metkino toplo dlan. Vem, veliko moram še prebrati, se naučiti - a hkrati se ne smem nikdar prenehati učiti od ljudi in biti človek.

Gotovo je, da imata strokovnost in teorija svoje mesto - a sta brez prakse mrtvi in prazni.

Skupno bivanje ni obravnava, zdravljenje, šolanje - je življenje. In tu je večkrat nemogoče in pravzaprav neustrezno biti zgolj strokovnjak, pomočnik ali negovalec - treba je biti človek - prav takšen, kot si tukaj in sedaj.

*Danica Pernuš*
*študentka defektologije DPO in FIBO*





# SOSED

Prišel je sosed, že star možakar, oče štirih že odraslih otrok in dedek več lepih in zdravih vnukov. Prišel je prosit, da bi mu nekam telefonirala, saj doma nimajo telefona. In potem sva malo poklepetala.

Že vrsto let ga poznam. Kmet je že od malih nog. Njegova žena je bila, ko se je z njo poročil, zanemarjena in nepismena svinjska dekla, pa še pijanka povrhu. Oba sta bila precej starokopitna. A glej: ko je ženski bilo nekako blizu petdeset let, je nekoč zaradi neke bolezni šla zdravniku, rekel ji je, da ne sme piti - in ženska je - brez vsakega zdravljenja, društva ali druge pomoči kar zlepa nehala piti, in je sicer zelo preprosta, a povsem dostojna ženska. Najstarejši njunih otrok se je povsem dvignil nad vso družino. Končal je gimnazijo in dve fakulteti. Danes je uspešen podjetnik. Drugi dve hčerki in najmlajši sin so obiskovali takratno »pomožno« šolo, skorajda bolj zato, ker so bili vzgojno zanemarjeni. V šoli so bili vsi trije kar uspešni, socialna služba je dobila vsem trem delo - enemu dekletu v gostilni, drugima dvema pa v tovarni. Dekle, ki je služilo v gostilni, je kmalu dobila moža, preprostega obrtnika, tujca, danes živi v tujini, možu pomaga in ima tri lepe in pridne otroke. Druga hči je delavka, ima sicer eno nezakonsko hčerko, ki pa je zelo uspešna v poklicni šoli, najmlajši sin je tudi nekvalificiran in uspešen delavec. Vsi otroci starše spoštujejo, oba najmlajša pa jima tudi hodita mnogo pomagat pri kmečkem delu, pri obdelovanju posestva.

Tako sva se pomenkovala, pohvalil je mojo duševno moteno hčer, ki redno hodi v delavnico, potlej je jezno rekel: »Ali ni sramota, da M. hodi okoli in berači, sin s tako velike kmetije, namesto da bi hodil v delavnico! Ali veste, še mojo ženo je vprašal za denar!« »Še večja sramota je, da tega nesrečnega fanta in njegove družine nihče ne razume!« sem jezno odgovorila. »Zakaj?« je začudeno rekel sosed. »Glejte, fanta ne morejo prikleniti doma, saj mu je že blizu štirideset let in sploh ni nevaren. V delavnico je hodil, a zaradi notranjega nemira ni zdržal. Saj prej je bil zaposlen v državnih hlevih. A namesto razumevanja svojih sodelavcev je doživljal nenehno zbadanje, in seveda kritiko - s take velike kmetije, pa hodi v službo! Najprej je pustil službo v državnih hlevih zaradi zbadanja sodelavcev, nato pa se ga je polotil tako hud notranji nemir, da še v delavnico ni mogel hoditi. Starši vsakogar, ki ga poznajo, prosijo, naj mu ne bi dajali denarja. »Saj mu ga tudi moja žena ni dala!« »Že, a najbrž ga je nahrulila. Jaz pa, če me vpraša za denar, začnem z njim klepetati. Sprašujem ga po starših, potem kaj delajo doma, usmerim ga proti domu, ki je v sosednji vasi.«

Sosed se je nekoliko zamislil. Kdo ve, ali ni zdaj malo bolje razumel nesrečnega fanta in njegove starše?

*N. N.*

*»MOJ STRIC« - Bojan Črnič, OŠPP Črnomelj*

# BORUTA PREŽLJA,

## dobitnika priznanja Sklada za nagrajevanje inovacij Republike Slovenije

Ko sem direktorja Varstveno-delovnega centra iz Šiške prosila za članek za Naš zbornik, mi je povedal, da imajo med sodelavci nagrajenca Sklada in da bi bilo treba pisati o njem. Dal mi je njegov priimek in me na hitro odslovil, ker je imel veliko dela pred odhodom njihove ekipe v Schladming.

Tako sem klicala gospoda Boruta Prežlja, ne da bi sploh vedela, kdo je in za kaj je dobil priznanje. Znašla sem se tako, da sem mu najprej čestitala, potem pa sem mu kar povedala, da ne vem niti, za kaj je priznanje dobil. Bil je prijazen in razložil mi je, da je izdelal pručko - lutkovno gledališče. Zanimalo me je, kakšno neki bo to gledališče, in še bolj, kdo je tisti, ki ga je ustvaril.

S takimi občutki sem se v torek odpravljala na pogovor v VDC. Prišla sem točno, a v delavnici me je sprejela njegova kolegica gospa Cvetka, s katero sva ga zaman iskali. Ugotovili sva, da se je moral iti fotografirat s svojim izdelkom. Moja radovednost je rastla, pa tudi bojazen, da sem prišla zastonj.

Med pogovorom z gospo Cvetko je vstopalo v sobo precej ljudi, predvsem »tovarišic«, pa tudi kak varovanec je bil med njimi. Ko je vstopil Borut Preželj, sem ga kar nekako prepoznala. Je nekonvencionalnega videza, športno oblečen, z lasmi, spetimi v čop. Pogovor sem začela z malce zadrege, ker nisem vedela niti, kaj je po poklicu, in sem ga kar odkrito vprašala. Povedal mi je, da je specialni pedagog za motnje vedenja in osebnosti in da dela v VDC že peto leto. Je strokovni delavec in vzgojitelj, ki skupaj s sodelavcem skrbi za 60 varovancev.

Ves čas pogovora je na tleh ob mizi stala pručka iz lesa. A najprej me je zanimalo, kako se je sploh domislil takšnega izdelka. Gospod Preželj mi je povedal: »V našem centru je bila vse večja potreba po lastnih programih, ker samo s kooperantskimi programi nismo imeli več dovolj primernega dela. Direktor je želel, naj sami najdemo delo, ki bi ga lahko opravljali naši varovanci. Zame je bilo najprej precej težko, ko sem se znašel pred to zahtevo. Veliko časa sem razmišljal, kaj bi lahko delali, potem pa se je razpletlo samo od sebe. Organizatorka dela je prinesla lutke, ki naj bi jih prodajali (izdelane na Češkem) ob nekem svojem izdelku. Lesene pručke so že bile v našem programu, sam pa sem se ukvarjal z mislijo, kako bi izdelal lutkovni oder. Spomnil sem se, da smo otroci iz škatel za čevlje izdelovali lutkovni oder in da smo si izdelali tudi prizorišče, vrtljiv trak, ki je tekel v ozadju in smo ga poslikali. Če si ga dovolj hitro vrtel, so bile to gibljive slike. Spomnil sem se na našo pručko in sklenil, da jo prilagodim tako, da jo bomo lahko uporabili za oder...«

»Pravzaprav mi pručke-odra še niste pokazali. Ali bi si jo lahko ogledala?«

»Seveda, samo s tal jo moram dvigniti!« in položil jo je predme na mizo. Tedaj sem si jo zares lahko ogledala. Pomagal mi je z razlago: »Vidite, da je nekoliko višja kot običajno, a se na njej prav udobno sedi. Vsi deli so iz lesa. Pokrov pručke sem prilagodil tako, da ga je moč na eni strani dvigniti - zato ima dve prečni leseni okrogli palici z zatičema, ki ju lahko odstranimo. Če snamemo eno od palic, se pokrov dvigne in zraven zakloni igralca. Če to palico spet vstavimo in nanjo namestimo zaveso, nastane pravi oder. Palica na drugem koncu pa nosi pomično kuliso iz blaga, ki jo lahko štirikrat zamenjamo (če blago obrnemo še z notranjo stranjo navzven). To je naša pručka - lutkovni oder!«

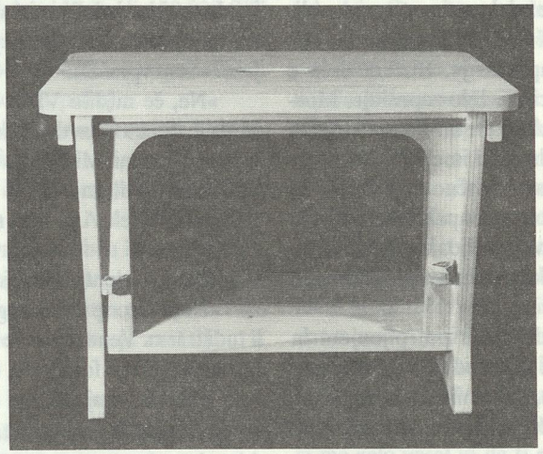
»Zelo zanimivo in domiselno!« sem rekla in potihem že videla take lutkovne odre v našem vrtcu - če niso predragi. »Pa cena?«

»Cena se mi ne zdi pretirana,« je odgovoril. »Za zdaj stane pručka - oder z lutkami vred okrog 4.500,oo tolarjev.«

»To si lahko privošči tudi družina,« sem rekla. »Pa boste zmogli proizvodnjo in distribucijo? Imate prospekt? Kdo bo prodajal?« me je zanimalo.



»Vidite, v tem je težava. Jaz sem izdelek zasnoval, naprej pa ni več moje delo. Pa tudi izkušenj nimam. In ne preveč sreče. Ko smo želeli, da bi izdelek ocenila komisija za ocenjevanje kakovosti igrač, se je zataknilo pri stroških, tako da niti te ocene nimamo. Čeprav menim, da gre za kakovostno igračo. Izdelana je iz naravnih materialov in res vsestransko uporabna. Kadar ne potrebujemo odra, lahko otrok (ali odrasel) prav udobno sedi na njej. Pa še v nečem je težava: naš mojster se pritožuje, da je izdelek prezahteven, da bi ga izdelovali sami, in da vloži vanj preveč svojega dela, varovancev pa ne more zares dobro pritegniti k sodelovanju. Če bi nam kdo drug izrezal osnovne ploskve, pa bi naši varovanci lahko vse sestavili, lakirali. A tega drugega za zdaj ni. Glede tega bi potreboval pomoč.«



Spomnila sem se na Ergolesov program (invalidska delavnica v Straži pri Novem mestu), ki izdeluje podobne lesene izdelke in ki naj bi tudi novomeški delavnici pod posebnimi pogoji omogočil kooperantsko delo. Obljubila sem mu, da bom skušala navezati stik med Ergolesom in njim. Bil je očitno zadovoljen. In že je razmišljal dalje: »Veste, rad bi tudi izdeloval lastne lutke. V Lutkovnem gledališču sem delal kot izdelovalec lutk. Še sedaj izdelujem lutke za Lutkovni studio Ljubljana. Rad bi, da bi bile še boljše kakovosti kot zdajšnje.«

»Vidim, da imate več interesov, in zanima me, kaj vse ste počeli v življenju. Pravite, da ste šesto leto tu. Pa prej?«

»Res sem delal marsikaj. Najprej na Jesenicah v Železarni kot elektrovzdrževalec. Potem sem opravljal izpite na Pedagoški akademiji (prvič jih nisem naredil, pa sem medtem, ko sem čakal na drugo priložnost, raznašal časopise in delal na novih gradnjah kot električar). Med študijem na Pedagoški akademiji pa sem že začel delati v Lutkovnem gledališču.«

»Sem si kar mislila, da inovatorji niso ljudje brez posebnih nagnjenj,« sem ga spodbujala.

»No, pozabil sem povedati, da sem delal v Škofji Loki kot učitelj tehničnih predmetov in telefonije v Centru za slepe in slabovidne. Pa tudi z glasbo se ukvarjam, če je le čas. Najraje igram jazz. Toda moja skupina je na Jesenicah in tako potrebujem ves dan, če hočem biti na vajah. Službo pa imam v Ljubljani in stanujem v Škofji Loki. Prav veliko časa zares ni. Nekaj ga mora ostati tudi za družino.«

»Ste z delom v centru zadovoljni?«

»Naporno je. Sistem dela z varovanci me zelo zaposluje. Morda bi lahko delal še na drugih področjih, če bi imel čas. No, morda sem se napačno izrazil. Ne bi rad, da bi me napak razumeli. Tu sem na svojo željo, iz veselja.«

»Kako pa družina gleda na vaše delo?«

»Sodeluje, s potrpljenjem in podporo. Eden od sinov je star ravno toliko, da je bil navdušen, ko je bila pručka nekaj dni doma. Res pa je, da svojega izdelka nimam.«

»Ste za to delo posebej nagrajeni?« sem vprašala.

»Ne, če mislite VDC. Res pa je, da je direktor navdušen in da vas je poslal k meni. Mislim, da bi morda lahko dobil kaj, če bi izdelek prinesel dobiček. A na to se ne spoznam preveč.«

»Ste že patentirali svoj izum?«

»Ne, a smo se nekaj pogovarjali tudi o tem. Vendar za vse ni časa. Danes sem šel k fotografu, da vam bom lahko dal vsaj slikovni material. Za zdaj so le moje skice.«

Pogovarjala sva se še o tem, da bom skušala govoriti z dr. Marjanovičevo glede ocene pručke-lutkovnega odra pri komisiji za ocenjevanje kakovosti igrač in o tem, kako predstaviti izdelek v vrtcih, pri starših... Tudi ta članek končujem z mislijo, da potrebuje ustvarjalnost možnosti, da se lahko razvije, uresniči. In da so ustvarjalci ljudje, ki znajo iz starih izkušenj oblikovati novo, še ne uresničeno. Da so nekaj posebnega.

*Renata Bačer*



# PISALI STE NAM

## JAZ - RAVNATELJ(ICA) ZAVODA...

*Predstavljajo se člani literarno-novinarskega krožka Centra za usposabljanje invalidnih otrok JPV iz Vipave*

Najprej bi spremenila hišni red. Vse dejavnosti bi se začele uro prej. Tako bi bili vsi bolj zadovoljni.

*Maja Petrovič*

---

Če bi bila jaz ravnateljica našega zavoda, bi veliko stvari spremenila. Predvsem pa hišni red. Bil bi takšenle:

Vstajanje : ob pol sedmih
Zajtrk: ob sedmih
Začetek dela: ob osmih
Kosilo: ob pol dvanajstih
Večerja: ob pol šestih
Spanje: ob sedmih

Kdo se strinja z mano?

*Ana Marinkovič*

---

Biti ravnateljica ni lahko delo, saj nosi na svojih ramenih vso odgovornost do otrok in delavcev zavoda. Poleg tega mora skrbeti za denar, za dobro počutje in veselo razpoloženje.

Kako bi bilo, če bi bila jaz ravnateljica našega zavoda ali centra? Naj vam povem, kako bi bilo tedaj.

V začetku bi bila zelo stroga, ker bi samo tako dosegla red in disciplino. Otroci bi morali biti bolj ubogljivi in bolj spoštovati ljudi okrog sebe.

Poskušala bi dobiti denar, da bi zgradili bazen. Vem, da bi bilo to otrokom v veliko veselje.

Bilo bi tudi veliko več izletov po naši domovini, morda tudi po Evropi.

Mlajši otroci bi prosti čas preživljali v svetu pravljic, ob igricah, glasbi in smehu.

Starejši gojenci bi prosti čas preživljali, kakor bi sami hoteli. Lahko bi hodili na sprehode, da bi spoznali čim več novih prijateljev.

Bolj bi morali skrbeti za čisto in urejeno okolje, za svoje dnevne sobe in spalnice.

Pomični otroci bi morali pomagati vsem tistim, ki se ne morejo sami oblačiti. In to brez ugovarjanja in neslanih pripomb.

Tako tudi jaz ne bi bila več tako stroga in bi postali vsi pravi prijatelji.

*Saša Rolih*

---

Kaj bi spremenil, če bi bil ravnatelj zavoda?

Najprej to, da bi lahko gledali televizijo do polnoči, zato pa bi vstajali zelo pozno dopoldne.

Gojencem bi dovolil hoditi v kino in v pizzerijo. Večkrat bi imeli za večerjo orehove palačinke.

V sobe bi napeljal telefone, vsaka soba bi imela televizor in računalnik - seveda pri tistih gojencih, ki bi to želeli.

*Matej Turčinovič*

---

To bi bilo nekaj najslabšega, kar se mi lahko zgodi v življenju. Če pa bi se že zgodilo, bi marsikaj spremenila:

1. Plače delavcev bi bile trikrat večje!
2. V hišni red bi vnesla še tole:
   - sprehodi
   - plesi
   - obiski kino predstav
   - disco.
3. Skrajšala bi delovni čas tovarišicam - mamam, da bi bile lahko več s svojimi otroki.
4. V šoli bi se učili dosti več zemljepisa in kak tuj jezik.

Tako bi naredila. Ampak vem, da biti ravnateljica ni lahko in ni kar tako.

*Lidija Horvat*

---

Najprej bi o vsem dobro premislil. Potem bi vse spremenil. Najpomembnejše spremembe:

- medicinskemu osebju bi omogočil boljše delovne razmere, saj samo tožijo, kako jih boli hrbtenica
- delavci bi imeli 100.000 SIT plače, vendar pa bi morali podpisati pogodbo, da bodo v zavodu delali do odhoda v pokoj
- na hribu za zavodom bi zgradil velik bazen
- v šoli bi omogočil učenje tujih jezikov
- vzgoja bi bila špartanska
- najprej pa bi zavod privatiziral - kar sam bi ga odkupil in tako bi lahko izvajal svoje zamisli.

*Emir Okanovič*

---

Sploh si ne predstavljam, kaj naj bi delal. Ampak vsi - gojenci in delavci bi se morali strogo držati hišnega reda.

Poskrbel bi, da bi zavod dobil satelitsko anteno.

Če bi bil ravnatelj, bi čimprej poskrbel, da ne bi bil več ravnatelj.

*Slavko Mirkovič*

## DAN NOVIH SPOZNANJ

Štiriindvajseti marec - turoben, deževen dan. Zgodaj zjutraj se odpravimo v Avstrijo - v Schladming, kjer poteka specialna zimska olimpiada. Med tekmovalci, ki zastopajo Slovenijo, sta tudi fanta iz moje skupine. Vso pot nas spremlja slabo vreme, skrbi nas, kako bo na tekmovališčih - ne samo zaradi nas, ki bomo v takšnem vremenu mokri in prezebli, ampak tudi zaradi tekmovalcev in razmer na progah.

Na dogovorjenem mestu v Schladmingu se moramo hitro odločiti, katero tekmovalno disciplino si bo kdo ogledal. Ne vem, za kaj naj se odločim, kajti v teku na 5 km tekmuje Zvonko, v veleslalomu Nac in Najda, tekmovališči pa sta približno 8 km narazen. Odločim se, da si bomo ogledali tekmo v tekih, Naca in Najdo pa bomo obiskali kasneje.

V Ramsauu, kjer domuje tekaški del slovenske reprezentance, so že nekoliko nestrpni, kajti ob 9.30 je začetek tekem. Zvonko priteče k meni in mi reče: »Kaj, prišla si gledat mene? A nisi šla gledat Naca?« Joj, Zvonko, ko bi vedel, koliko sta mi pomenila ta dva stavka, kajti na svoj posebni način si mi povedal, da si me zelo vesel in da ti moja navzočnost veliko pomeni.

Čeprav smo bili že prej seznanjeni, da se organizacija in potek specialne olimpiade lahko merita z drugimi vrhunskimi tekmovanji, sem zelo presenečena. Starti potekajo do minute natančno, tekmovalci pa so nekaj posebnega. Kljub temu da ves čas dežuje in sneži, pa mraza in vlage ne čutimo, ko stojimo ob progi in spodbujamo tekmovalce; ne samo naše, ampak vse, kajti kar sam se ti utrgata vzklika »bravo« in »hop, hop...«, ko vidiš, koliko truda in energije je potrebno morda za samo nekaj 10 ali 100 m proge.

Naši so že opravili svojo nalogo. Napotimo se proti prostoru, kjer podeljujejo medalje in priznanja. Krasno! Vsak tekmovalec, ki pride skozi cilj, stopi na stopničke. Vsi so enako pomembni. Vsem našim čestitamo. Zvonko nekoliko komentira storjene napake na progi, ampak s temi skrbmi in s pripravljenostjo sprejeti pozitivno kritiko nam dokaže, da je pravi športnik.

Zdaj ko je Zvonko že opravil svoje, pa mi ni vseeno, da ne morem videti Naca. Njihov start je bil šele ob 10.00 uri. Po CB postaji sporočijo, da so bili v prvem teku veleslaloma zelo uspešni. Kar na hitro se odločimo, da gremo gledat drugi tek.

V Rohrmoosu, kjer poteka tekmovanje v alpskem smučanju, je nekoliko boljše vreme, le precej vetrovno je. Z začetkom drugega teka nekoliko zamujajo, zato se napotimo na start. Zagledam Naca, ki teče po hribu, se mi vrže v objem in mi zašepeta: »Vedel sem, da boš prišla. Veš, prvi bom, ker si me prišla gledat, tako kot sem ti doma povedal.« Kako srečna in ganjena sem.

Na startu je zelo sproščeno. Tekmovalci se zaradi zamude ne jezijo, ampak se veselo kepajo in tekajo naokrog.

Stojimo ob progi in vse spodbujamo. Prestrašeno stiskamo zobe, ker so ena izmed vratc tako postavljena, da jih marsikdo težko spelje. Če kateri pade, se pobere in ponosno odpelje naprej. Kolikšna vztrajnost in pogum. Le malokateri drugačen tekmovalec se lahko pohvali z njima.

Na vrsti je Nac. »Močno stiskajva pesti za Naca,« rečem Zvonku. »Pa popolnoma tiho bodiva, da ga ne bova vznemirila.« Zvonko pa me potolaži: »Saj bo vse v redu.« In res je bilo. Po podelitvi nas naši povabijo v apartma. Ob kavici prijetno kramljamo, povedo nam svoja doživetja, sprašujejo nas, kako je doma. Veseli so novic in pozdravov iz Črne. Ko želimo oditi, nas prepričujejo, da imamo še čas. In ko se končno odpravimo, nas pospremijo do avtomobila.

Med potjo domov se misli nas vseh vrtijo največ okrog Zvonka, Najde, Naca in vseh drugih, slabo vreme in to, da nas je zeblo, sploh ni pomembno.

Zame pa je bil današnji dan nekaj posebnega. Ves čas sem bila v veliki dilemi, saj v svoji terminologiji nisem mogla uporabiti besede PRIZADET. Danes bi imela preveč stigmativen pomen, kajti srečala sem se z množico zadovoljnih, srečnih, ponosnih, pogumnih in v dušah preprostih ljudi, ki jih sicer v življenju takšnih in toliko skupaj nikoli ne srečam. Izredno veliko pa sta mi dala tudi moja fanta. Sploh jima ne bi zamerila, če bi me v olimpijskem bližču Schladminga spregledala. Onadva pa sta me vsak po svoje tako čudovito sprejela.

Pa še nekaj sem sklenila: da se bom spremenila. Nič več mi ne bo nerodno priznati, koliko mi pomenite, koliko mi tudi vi dajete in da ste tudi vi moji učitelji. Danes sem dokončno spoznala, da ste vsak zase popolni. Popolnosti ne izražate s tem, kaj dajete, temveč s tem, kako dajete. In vi znate zares dajati.

*Vojka Lipovšek*

## IZLET NA BLED

Odšli smo na Bled. Ujeli smo ribo. Ko smo se peljali z vlakom domov, sem zaspal v vagonu. Mama me je budila, jaz pa sem spal naprej. Mama, tata, Igor, Slaviša, Miki in David so izstopili z vlaka, jaz pa sem ostal na njem.

Zbudil sem se v Kanalu. Počakal sem na drug vlak, Slaviša me je počakal na železniški postaji. Odšla sva na sladoled, potem pa domov. Mama je rekla: »Saj sem te budila, ti si pa spal naprej!«

*Vladica Ibraimovič*

## PRIČAKUJEMO DOJENČKA

Dva meseca po poroki sta se sestra in njen mož odločila, da bosta imela otroka. Seveda sta to po hitrem postopku tudi naredila.

Sestra je že noseča dobrih osem mesecev. Začetek nosečnosti je zelo težko prenašala. Čez mesec dni pričakujem nečakinjo ali nečaka.

Želim ji čim lažji porod. Želim ji tudi veliko veselja z otrokom. Upam in želim, da bo dobra mamica, svak pa dober atek.

Moja želja se je po dolgem času res uresničila.

Dobila sem nečakinjo Kristino.

*Aleksandra Lazarevič*
*Zavod v Dornavi*

## MOJA GLAVA ...

Moja glava je samo moja glava. Zakaj? Po njej me vsi spoznajo. Kaj se pa v moji glavi dogaja, to je moja skrivnost, ki jo zaupam samo najboljšemu prijatelju.

Včasih se v moji glavi iskri in bliska, takrat imam polno idej in si želim marsikaj.

Včasih pa se moje misli pretakajo kot najbolj lena in počasna reka na svetu. Takrat ležem v posteljo in poslušam glasbo.

*Lidija Horvat*

Kaj je moja glava? Kam naj jo prište jem? Med kosmate stvari ali visoko razvite civilizacijske pogruntavšči ne?

Kakorkoli že - glava je nedvomno najpomembnejši človekov del. V njej je naš generalni štab in najpomembnejši organ so oči.

Tudi ušesa potrebujem: da z njimi kaj slišim, ali pa tudi ne.

Pokrivajo jo črni lasje - kaj ni kako, zakaj in kdaj pa z njo mislim - je samo moja stvar!

*Emir Okanovič*

Glavo imam zato, da z njo mislim in da se telo ne konča z vratom. Na njej nosim lase, rdečo barvo na licih, oči, usta, ušesa in tako naprej.

Ljudje imamo čudne glave: okrogle, hruškaste, podolgovate, majhne, velike.

Glave imamo tudi zato, da na njih nosimo kape, kučme in uši.

*Slavko Mirkovič*

V glavi imam možgane in skrite misli. Na glavi imam temne lase in črne oči *Ana Marinkovič*

Moja glava je podolgovata, imam lase, oči, nos in ušesa, ki veliko stvari preslišijo.

Z glavo mislim in natanko vem, kaj smem in česa ne smem početi.

*Matej Turčinovič*

Moja glava misli, čeprav je čudne oblike. Moja glava ima lase, oči, ušesa, nos in usta. Najlepši so lasje. Moje oči dobro vidijo, ušesa dobro slišijo, nos dobro voha, usta pa kar naprej govorijo.

*Maja Petrovič*

Moja glava je podolgovata in zelo težka, saj mora nositi cele šope rumene slame. Ker je tako dobro uravnotežena, mi ne more pasti z vratu. Še dobro, da je tako, sicer bi morala slamo z glave in iz nje nositi pod pazduho.

Kaj pa stranski izrastki, ušesa? Slaba novica. Nekaj raste v njih, zato ne slišijo nasvetov in priporočil, včasih še kakšne prošnje ne. Slišijo samo tisto, kar lepo zveni: šale, smeh, pogovor s prijatelji ...

Moj širok nos je zdaj bolan in osamljen. Pravo skladišče je. Kaj hočete! Staknila sem prehlad in iz nosa mi kar naprej curlja in kaplja...

Kdor pogleda v moje oči, se mu gotovo zazdi, da jadra po širokem, sinjemodrem morju, ki je rahlo vzvalovano ...

Ne boste verjeli! Usta zaprem šele takrat, ko na zemljo leže noč, ki me spodi v posteljo. Jezik je v ustih nabrušen in se kar naprej vrti...

Morda vas zanima, kaj imam v glavi? Nič posebnega, saj je v njej veliko lukenj, a kljub temu me boli zelo poredko. Škoda, ker nimam na glavi tudi nog – morda me ne bi več bolele?

*Saša Rolih*

Svoje glave so odkrili člani literarno–novinarskega krožka Centra za usposabljanje invalidnih otrok iz Vipave.

## OBISK PRIJATELJEV

V petek, 23. aprila, smo imeli lep dan. Delavci delavnic pod posebnimi pogoji iz Kopra smo obiskali prijatelje iz Ajdovščine. Tekmovali smo v balinanju. Fantje smo zmagali, dekleta pa izgubila. Nato smo imeli kosilo, potlej pa smo odšli domov.

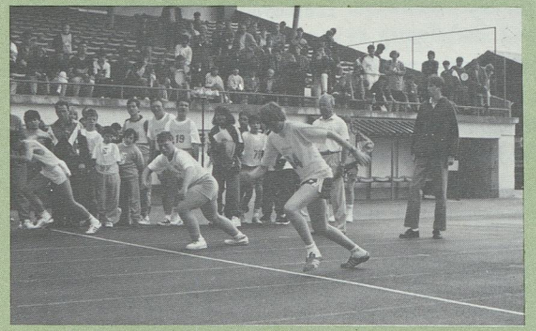
*Matjaž Žerjal*
*DPP Koper*

*Obisk prijateljev v DPP Koper*

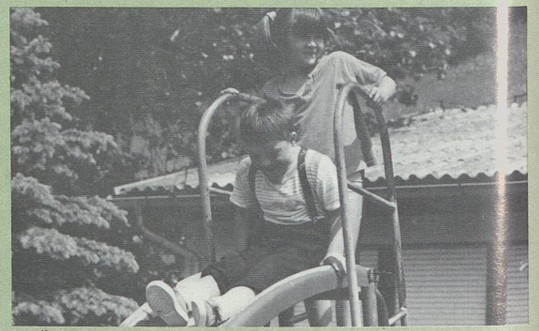
# DOGAJALO SE JE:

*Na osnovni šoli v Litiji so odprli oddelek za delovno usposabljanje*

*V Murski Sobori so priredili že tretjo glasbeno revijo »Zapojmo-zaigrajmo-zaplešimo«. Sodelovalo je 650 nastopajočih*

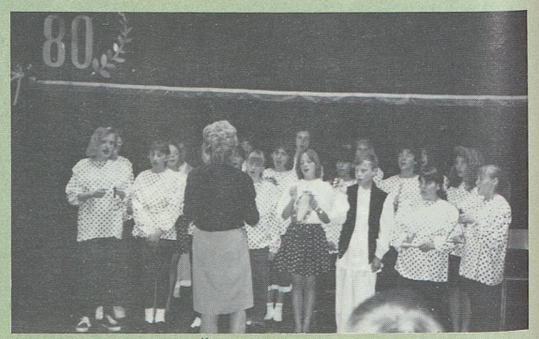


*Specialna letna olimpiada je bila letos v Radovljici in Kranju v organizaciji Doma Matevža Langusa iz Radovljice*



*V Črni na Koroškem je Zveza društev za pomoč duševno prizadetim priredila začetni seminar za starše*

*VDC Tončke Hočevar iz Ljubljane je na Šmarjetni gori veselo proslavil 25-letnico obstoja*




*Osnovna šola Gustav Šilih iz Maribora je praznovala častitljivo 80-letnico*

*Fotografije: Tone Jurečič in Ivo Škof*

NAŠ

LETO 1993
LETNIK 26
ŠTEV. 4

# ZBORNIK

GLASILO ZVEZE DRUŠTEV ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM SLOVENIJE

## POMOČ DRUŽINI

NAŠ ZBORNIK
LETO 26 - ŠT. 4/93
SLO ISSN 0350-655 X
udk 376,3

**Zbornik izdaja**
Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, Ljubljana, Samova 9, telefon in fax 061/125-017, izhaja šestkrat letno

**Založnik:**
PARALELE p.o., Ljubljana

**Založniški svet:**
Tone Jurečič, Branka Jurišič, dr. Anton Kotar, Slavica Navinšek, Marija Standeker, dr. Marijan Šef, Slavica Toličič

**Uredniški odbor:**
dr. Marjeta Korbar, Tanja Černe, Darinka Marolt, Jože Mihelčič, Alenka Trdan. Glavna urednica Renata Bačer, odgovorni urednik dr. Anton Kotar. Ta številka stane 250 SIT, za ustanove 700 SIT. Letna naročnina znaša 1.500 SIT, za ustanove 4.000 SIT. Naročnino poravnajte na naslov: Paralele, p.o., Ljubljana, Samova 9. Številka žiro računa je 50102-603-48891. Po mnenju Ministrstva za kulturo št. 415-103/92 mb z dne 19. 2. 1992 šteje glasilo Naš zbornik med proizvode, za katere se plačuje 5% davek od prometa proizvodov. Lektorirala Vlasta Kunej. Oblikovanje in grafična priprava PARALELE Ljubljana - NOMINA Ljubljana. Tehnična ureditev: Marko Costa. Tiskala Tiskarna Ljubljana.

Naslovnica:
Iz VDC Ljubljana
Fotografija: Tone Jurečič

# VSEBINA

UVODNIK 1

POTA MOŽNOSTI

SLUŽBE, KI RAZBREMENJUJEJO DRUŽINE 2
Peter Skuber

ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM SLOVENIJE 5
Tomaž Jereb

MENTALNOHIGIJENSKI ODDELKI V LJUBLJANI 8
Tanja Plankar Grgurevič

SKRB CENTRA ZA SOCIALNO DELO ZA OSEBE Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU 10
Maja Makarovič

TUDI VRTCI VKLJUČUJEJO OTROKE Z MOTNJAMI 11
Metka Šter

PROGRAM ŽIVLJENJA IN DELA ORGANIZACIJE ZA USPOSABLJANJE LAŽJE DUŠEVNO PRIZADETIH OTROK IN MLADOSTNIKOV 13
Maja Končar

VARSTVENO - DELOVNI CENTRI 16
Jelka Škerjanc

DOMOVI ZA OSEBE Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU 19
Dušan Parazajda

IZ PRAKSE ZA PRAKSO

PRVE IZKUŠNJE V UVAJANJU OPISNEGA OCENJEVANJE V OŠPP 21
Alojzija Mitič-Petek

BARVE NOSIMO V SEBI 23
Silva Fužir

LIKOVNA KOLONIJA V ČRNI NA KOROŠKEM 27
Milenka Brajer

IZ NAŠIH DRUŠTEV IN USTANOV 29

ZGODBE, KI JIH PIŠE ŽIVLJENJE 29

PISALI STE NAM 30

*Summary*

*Our anthology is edited six times a year by the Union of the Societies for Helping Mentally Retarded People. It is issued in six yearly editions. The fourth edition is entitled Family Assistance. In the section Paths — Possibilities, the experts of various institutions report on the forms of assistance offered to families by their institutions. Our bulletin also has sections entitled: From Practice for Practice, From our Societies and Institutions, Stories written by Life, and Your Letters.*

*Renata Bačer*

# UVODNIK

Vsako leto se rodi določen odstotek otrok z motnjo v duševnem razvoju. Vsako leto so med nami nove družine, ki se srečajo s spoznanjem, da se njihov otrok ne razvija tako kot drugi, da je drugačen.

To številko našega zbornika smo v rubriki Pota. možnosti namenili vsem tistim staršem, ki še iščejo pomoč pri obravnavi otroka z motnjo od njegovega rojstva dalje. Prispevki govorijo o naši Zvezi in njenih društvih, ki združujejo starše in strokovnjake s področja motenj v duševnem razvoju ter o nalogah, ki jih imajo v pomoči družinam in družbi. Opisane so številne dejavnosti, ki jih je Zveza razvila v svojih tridesetih letih delovanja in obsegajo urejanje normativnih področij (predpisov, zakonov), skrbi za ljudi z motnjo v duševnem razvoju do neposrednega izobraževanja staršev ter človeškega druženja in prijateljske podpore v stiski.

Navadno so prve ustanove, ki obravnavajo otroka z motnjo, zdravstvene ustanove, zato govori naslednji prispevek o delovanju mentalnohigienskih dispanzerjev pri zdravstvenih domovih v večjih občinah. Tu so starši deležni prvih informacij o stanju otroka in korekciji težav, če je ta mogoča, ter napotkov, kako ravnati in koga še pritegniti v obravnavo. Svoj delež imajo tu centri za socialno delo, ki lahko tudi prepoznajo (kategorizirajo) motnje in pomagajo pri nameščanju in izbiri ustreznih ustanov, ki so na voljo za varstvo ali usposabljanje ali bivanje in zaposlitev. Prve tovrstne ustanove so vrtci, bodisi z razvojnimi oddelki ali dodatno pomočjo pri vključevanju otrok z blažjimi motnjami v razvoju. V mreži ustanov, ki so na voljo družinam, so še šole s prilagojenim programom za otroke z lažjo motnjo, ki so sposobni učenja branja in pisanja po posebnih metodah, v manjših skupinah, z nenehno pomočjo. Imajo pa tudi oddelke delovnega usposabljanja za tiste šoloobvezne otroke z zmerno motnjo, ki se brati in pisati sicer ne naučijo, lahko pa se naučijo razvijati svoje govorne spretnosti, gibanja, skrbi zase, sožitja z drugimi... Predstavljamo enega od zavodov za usposabljanje, ki daje oskrbo in usposablja otroke (in odrasle) s težjo in težko motnjo, ki nenehno potrebujejo pomoč pri večini življenjskih funkcij (gibanju, hranjenju, oblačenju, sporazumevanju, varovanju življenja...). Ravnatelj zavoda v Dragi načenja tudi nekatera nerešena vprašanja tovrstne skrbi za ljudi z najtežjo motnjo v duševnem razvoju.

Poročamo pa tudi o varstveno-delovnih centrih, o katerih smo obsežneje (in bolj polemično) poročali v prejšnji številki. Zato tokrat bolj na kratko in predvsem zato, da ne spregledamo ene od pomembnih ustanov, ki jih je naša država razvila v pomoč družinam.

Ne glede na to, kaj je družba namenila kot pomoč tem družinam, se pogosto počutijo, da so povsem sami, nekako zaznamovani in obremenjeni s skrbmi. Zato je zelo pomembno, da ljudje v prvem obdobju pridejo v stik z ustanovami, predvsem pa z drugimi starši v podobnem položaju, s tistimi, ki so morda že našli poti izhoda iz prvotnega občutka prepuščenosti samim sebi in našli moč in načine, kako organizirati življenje, da bo v njem prostora tudi za veselje, ponos in uživanje ob še tako drobnih korakih v otrokovem napredovanju in zorenju ter učenju, četudi se včasih zdijo nedosegljivi.

Tema, ki smo jo izbrali za to številko Našega zbornika, je tako vedno živa in na Zvezi nimamo nikoli občutka, da je storjeno dovolj. Vedno je še kaj, kar bi lahko olajšalo življenje vsem, ki so se rodili z motnjo v razvoju, in njihovim najbližjim, ki se čutijo najbolj odgovorne, da bo življenje teh oseb lepo, veselo, radostno in da bodo vsi, ki se lahko zavedajo sebe, zrasli z občutkom: »tudi jaz zmorem marsikaj.«

*Renata Bačer*

# SLUŽBE, KI RAZBREMENJUJEJO DRUŽINE

Ob razmišljanju, katerim službam v moji deželi lahko pripišem, da razbremenjujejo tako osebe z motnjo v duševnem razvoju kot njihove starše, poleg tega pa precej vključujejo tudi normalno okolje, sem se ustavil pri treh dejavnikih, ki jih nameravam nekoliko širše predstaviti.

## SKUPINA OD 5 DO 8 OTROK V REDNEM VRTCU

Zaradi velike zaposlenosti staršev v preteklem obdobju, saj sta bila praviloma zaposlena kar oba, je družba razvila močan in dobro organiziran sistem otroških vrtcev. Tako je bilo v vrtce vpisanih več kot 50% vseh otrok, starih od 1 do 6,5 leta, to je potem, ko preneha porodniški dopust za mater in otrok vstopi v osnovno šolo.

Naših otrok pa niso vključevali, pravzaprav so jih izključevali, saj so bili preveč moteči. Vzgojiteljice pa tudi niso imele ustrezne izobrazbe, da bi jih znale vključiti. Otroci z motnjo v duševnem razvoju so bili že obravnavani v zdravstveni službi. Individualno ambulantno obravnavanje se je kmalu izkazalo za nezadostno. Nastala je zamisel, da bi jih znova vključili v vrtec, vendar tokrat bolj organizirano.

Skupino od 5 do 8 otrok, motenih v razvoju, vodi zdaj vzgojiteljica z dodatno specialno pedagoško izobrazbo. V skupini je še stalna varuška oz. negovalka. Tega so bili starši neizmerno veseli, saj je bil otrok del dneva v strokovnem varstvu, oni pa medtem razbremenjeni. Otroke so vodili skozi vrata kot vsi drugi starši svoje otroke - posebnega vrtca nikoli nismo imeli. V tako skupino zahajajo redno vsak teden še fizioterapevt, gimnastičar in logoped. Ti strokovnjaki delajo individualno z otroki in svetujejo vzgojiteljici, kaj naj uvrsti v vsakodnevni ali pa tedenski program za posameznega otroka in za skupino. Zaupanje staršev se je večalo, saj so videli, da je poleg varstva zagotovljena tudi ustrezna strokovna obravnava. Tako jim otrok ni bilo treba še dodatno voditi otroke na osnovno usposabljanje.

V začetku smo morali o tem ustrezno obvestiti vzgojiteljsko-pedagoško osebje, starše, socialno-zdravstveno službo, občinske dejavnike in nasploh prebivalstvo. To je potrebno, saj so zdaj osebe z motnjo v duševnem razvoju tukaj, naš vsakdanjik. Gibajo se med nami, živijo med nami.

Zakaj omenjam zgoraj navedeno dejavnost?

Zaradi tega ker nam je v soglasju s starši uspelo organizirati mrežo vrtcev v vsej državi in doseči zelo visok odstotek vključitev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Izračunali smo, da k zgoraj opisanemu načinu dela nagiba od 0,6 do 0,8 odstotka otrok v letniku rojstva in da nam je tolikšno število vključitev tudi povečini uspelo. Organiziranje bivanja naših otrok je že od začetka imelo dvojni namen: strokovna obravnava in razbremenitev družine. Tako je ostalo še danes. Naš otrok je vključen v vrtec, če so starši medtem v službi ali pa če so doma. Torej, četudi so starši doma, imajo polno pravico do vključitve svojih otrok v vrtec, za to si celo prizadevamo.

## ODPRTA JAVNA ZDRAVSTVENA SLUŽBA

Vsi porodi potekajo v bolnišnici, zato je zdravstvena služba tista, ki prva odkriva in obravnava otroke, motene v razvoju. Spremlja rizične nosečnosti. Ob porodu na podlagi skrininga (presejalnega testa) zajamemo vse rizične porode. Iz mase teh porodov se ob strokovnem spremljanju v prvem življenjskem letu izloči 10% otrok, ki so moteni v razvoju, in ti so predmet naše nadaljne sistematične obravnave. V začetku je torej obravnava individualna in ambulantna: pediater, pedonevrolog, fizioterapevt...

Ustrezna zdrávstvena služba (psihohigienski oddelek: pedopsihiater, klinični psiholog, defektolog...) pa še nadalje spremlja te otroke, tudi ko so že v vrtcu.

Prehod otroka iz ambulante v zdravstvu na vrtec je rezultat timskega dogovora strokovnjakov iz zdravstva ter pedagogov, ki delajo nadalje v vrtcu. Naveza je trdna in ostaja kontinuirana ves čas, vsaj do šolskega obdobja.

Ta razširjeni tim pregleda otroka vsaj dvakrat na leto, če je potrebno, pa tudi večkrat. Na podlagi tega določimo program. Pri tem so vseskozi zelo pomembni starši. Vsak otrok, vsaka družina je individuum. Če nam uspe pritegniti starše k sodelovanju, jih motivirati, se to zelo ugodno pokaže v usposabljanju. Vedno pa ni tako. Izvor nesporazumov, nezaupanja je na obeh straneh, zato odpade vsako nalaganje krivde na drugo stran. Strokovnjaki živimo z motenim otrokom po nekaj ur na dan, starši pa 24 ur na dan in 365 dni v letu. Kdo jih vedno pravilno razume?

Zakaj navajam odprto javno zdravstveno službo kot dejavnik razbremenitve? Zato ker je dostopna vsem, vsi jo imajo pravico uporabljati, v našem primeru je celo brezplačna. Zdravstvena služba dejavno posega s tem, da ima sezname otrok in jih vabi. Če je odziv slab, vključimo patronažo, socialno službo, obiske na domu. Kar nekoliko silimo, ker menimo, da moramo družini na začetku bolj dejavno pomagati pri reševanju njenega šoka ob otrokovem rojstvu. Gre pač za navezavo komunikacije. Učinek javne zdravstvene službe na razbremenitev družine je posreden, vendar je bistveni vezni in nepogrešljivi dejavnik.

## SEMINARJI ZA STARŠE Z OTROKI

Državna Zveza društev za pomoč duševno prizadetim skupaj z občinskimi društvi organizira večdnevne in tedenske seminarje za starše z otroki, ki so moteni z razvoju. Staršem tak seminar ponudimo, ko je otrok na prehodu z individualne ambulantne obravnave v zdravstvu na otroški vrtec ali pa tudi že prej.

Namen seminarja je predvsem pomagati staršem pri reševanju njihovih čustvenih problemov, pa tudi pri seznanjanju s številnimi vprašanji, ki se pojavljajo v zvezi z otrokom in njimi samimi.

Seminarji so organizirani regijsko, tako da starši še posebno dobro spoznajo strokovnjake in občinsko društvo za pomoč duševno prizadetim osebam. Predavajo različni strokovnjaki; seminarji potekajo največ v obliki pogovorov - stvari morajo biti aktualne in se morajo nanašati tako na skupino kot na vsak individualni primer posebej. Če je navzoč izkušen psihoterapevt, ki pozna problematiko oseb z motnjo v duševnem razvoju, ponudi staršem v obravnavo njihova občutja v zvezi z otrokom, partnerske odnose...

Ena od oblik psihoterapije. Kdo se bo vprašal, ali imamo do tega pravico, saj večkrat sežejo taka obravnava kar globoko. Naše izkušnje pa so zelo dobre. Večkrat pomenijo te stvari za starše pravo razbremenitev v občutku lastne krivde, pomenijo rešitev in odgovor na vprašanje, zakaj se je to zgodilo ravno njim. Takšna obravnava starše velikokrat odpre za konstruktivno nadaljnje sodelovanje. Ali pa pomaga rešiti napete čustvene odnose do partnerja, sorojenca, terapevta. Izhodišče obravnave je dejstvo, da je v družini otrok z motnjo v duševnem razvoju. Največkrat so na tem seminarju starši z otrokom tudi prvič po otrokovem rojstvu na dopustu.

Trudimo se, da na seminar zajamemo čim več otrok in njihovih staršev iz določenega rojstnega letnika. Seminarjev se udeleži približno tisoč udeležencev na leto. Potekajo že drugo, tretje in četrto leto. Program je nekoliko modificiran in prehaja iz zelo strokovno usmerjene oblike v prvem letu v povsem rekreativno obliko v četrtem letu. Srečanja s starši, individualno in skupinsko delo so tudi med letom. Programe oblikujemo skupno: strokovnjaki, društva in starši. Glede udeležbe na seminarjih ima pomembno vlogo zdravstvena služba, ki društvom, vrtcem preda sezname teh otrok na skupnih timskih sestankih. Nekdo bo rekel: Ali imamo pravico delati sezname otrok in jih predati dalje? Da, če so to službe, ki imajo tudi sicer pravico do dela z ljudmi, in če se to izvaja strokovno. Seznami so potrebni tako dolgo, dokler otrokom in njihovim družinam pomagajo, treba pa jih je uničiti, če ljudem škodujejo.

Seminarji razbremenjujejo starše predvsem duševno. V skupini vidijo, da niso sami. Seminarji so prav gotovo močno usmerjeni v zadovoljevanje vsaj štirih temeljnih potreb staršev:

- da so seznanjeni s stanjem svojega otroka
- da so seznanjeni z načini usposabljanja

- to je podpora v njihovem čustvenem doživljanju ob življenju z otrokom
- rekreacija.

Stvari so prikazane le shematično, so pa odprte za izbirne možnosti in za vsako pobudo, saj je odprtost značilnost vsakega življenja.

Glede seminarjev je treba dodati, da so bili že od vsega začetka namenjeni za razbremenitev družine in tako je ostalo še danes.

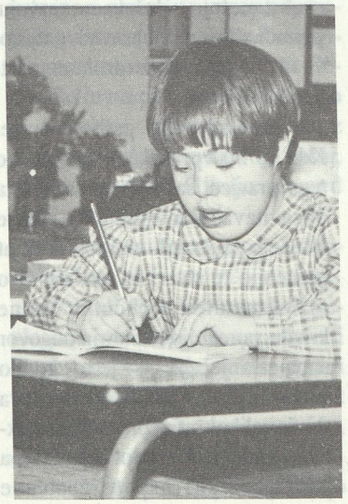
SKLEP

S temi tremi oblikami delovanja sem hotel v zgodnji obravnavi prikazati, kako je mogoče otroke in starše razbremeniti. Razbremeniti ob tem, ko jih obremenjujemo (strokovno usposabljamo). Menim, da sta obremenitev in razbremenitev pravzaprav dva dela enega procesa, ki ju v praksi večkrat ni mogoče ločiti. Ločujemo ju bolj v analitične namene. Če je usposabljanje pravilno zastavljeno, pomeni to za družino, otroka in njegovo okolje napredek ter sočasno že občutek zadovoljstva in razbremenitve. Če so stvari sistematično dobro zastavljene, se vse druge kar nekako ujamejo. Vse skupaj postane način življenja, strokovna doktrina, ki zajame prebivalce in strokovne službe v določenem kraju.

S tem se dobro ujemajo oblike socialne pomoči: podaljšan porodniški dopust, zvišan otroški dodatek, skrajšan delovni čas do otrokovega tretjega leta in še vrsta drugih olajšav, kot na primer oprostitev prometnega davka ob nakupu avtomobila, bolniški dopust za udeležbo na seminarju, brezplačen mestni avtobus itn. Zavedati se moramo, da so naši starši zaradi tega, ker ima njihov otrok motnjo v duševnem razvoju, telesno in duševno prav gotovo nadpovprečno obremenjeni. Strokovne službe se znajdejo v položaju, da pretehtajo: ne premalo ne preveč zahtev. To pa je že umetnost vzgoje vsakega otroka.

Dolgoletne izkušnje mi kažejo, da se starši zelo različno odzovejo na to, da je v družini otrok z motnjo v duševnem razvoju. Nekateri tega dejstva nikakor ne morejo sprejeti kot sestavni del svojega življenja; nekateri pa kar neverjetno hitro sprejmejo na novo nastali položaj ter se prilagajajo, tako kot moramo početi vsi ljudje.

Večina staršev se znajde nekje na sredini. So pa tudi primeri, ko otrok z motnjo v duševnem razvoju spodbudi v družini povsem nove plemenite silnice, ki jih sicer verjetno ne bi bilo - takšni starši spreminjajo svet v bolj humane odnose.



POVZETEK

Kako razbremeniti družino otroka z motnjo v duševnem razvoju, je po našem mnenju vprašanje, ki zahteva celosten odgovor. Upoštevati mora kulturno-civilizacijsko raven družbe, doseženo stopnjo organizacije služb za usposabljanje pa tudi posebnost vsake družine posebej. Kar je za nekoga razbremenitev, je lahko za drugega še obremenitev. Razbremenitev za družino je lahko fizična, psihična ali socialna. Na raven lokalnih služb se obračajo starši pogosto zaradi potreb po varstvu otrok, po denarnih olajšavah, vendar menimo, da je ta problematika mnogo obširnejša.

Ustanove, na katere se obračajo osebe z motnjo v duševnem razvoju in njihovi starši, morajo kar najbolj zmanjšati medsebojne pregrade. Čeprav dobivajo denar od različnih velikih sistemov, morajo delovati usklajeno. To je mogoče doseči z ustaljenim načinom medsebojne komunikacije. Ugodna posledica tega sistema je, da starši čutijo usklajeno delovanje, enotno doktrino v določeni deželi. Tako si pridobijo občutek, da so v ustanovah zaželeni in pogosto izgine občutek preobremenjenosti. Glede organov oblasti pa pričakujemo, da se bodo zavzemali za čim bolj dosledno izvajanje že sprejetih in usklajenih strokovnih stališč družbe Lebenshilfe. Menimo, da bodo tako najbolje pomagali razbremeniti družino.

*Peter Skuber*



# ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM SLOVENIJE

Letos mineva trideset let od ustanovitve Republiškega društva za pomoč duševno prizadetim Slovenije, ki je bilo predhodnik današnje Zveze društev. To kaže, da je bila pot, prehojena v treh desetletjih, usmerjena iz osrednje organizacije, ustanovljene za pomoč duševno prizadetim in njihovim družinam, kasneje preoblikovana v mrežo društev po občinah. Teh je danes v Sloveniji štiriinšestdeset, v njih pa se združuje prek 20 000 članov, največ staršev oseb z motnjo v duševnem razvoju, seveda pa se vanje vključujejo tudi strokovnjaki različnih usmeritev, in drugi, ki jih ta problematika zanima.

Že pred leti so se začele organizirane dejavnosti pomoči duševno manj razvitim deliti na dve ravni. Prva je društvena, ki zajema vse tiste oblike dela, povezane z reševanjem posameznih primerov in potekajo v matičnih društvih, kjer člani žive. Seveda so zato tudi metode dela na tej ravni prilagojene temu. Izražajo se tako v neposredni pomoči družinam v društvih, organizaciji predavanj, družabnih oblik združevanja, v oblikah ozaveščanja svojega lokalnega okolja, pa tudi v nenehni pobudi za uresničevanje državno normiranega sistema za duševno prizadete v vseh fazah njihovega življenja v domačem okolju. Predvsem v zadnjem času pa se tako obseg, naloge njihovega dela in metode dopolnjujejo, preoblikujejo, nekateri cilji so doseženi, pojavljajo pa se vedno novi. Vse to je povezano z dogajanji v družbi nasploh, kakor tudi s preobrazbo društev iz klasičnih družbenih organizacij v interesno povezovanje članov v civilni družbi.

Druga raven, na njej deluje v današnji fazi razvoja Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, pa se izraža predvsem v povezovalni vlogi samih matičnih društev in izvajanju nalog po t.i. dogovorjenem skupnem interesu. Ta se lahko zelo poenostavljeno izrazi v kratkem skupnem motu: »Skrb za duševno prizadete in njihove družine od rojstva do smrti«. Seveda je taka formulacija lahko kratka, vendar predstavlja vsebinsko obsežno področje dela, ki se znova deli v različne usmeritve. Temeljna stalna naloga je predvsem v dajanju pobud, soustvarjanju in konkretni izpeljavi celostne državne skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju in njihove družine. To pomeni, da se ta skrb deli po segmentih državne oz. družbene normativne (zakonske in podzakonske) ureditve po posameznih življenjskih obdobjih za različne skupine oseb z duševno prizadetostjo. Groba delitev zajema tako predšolsko, šolsko in odraslo obdobje varstva v vseh njenih oblikah. Celotno življenje teh oseb pa seveda povezuje tako zdravstvena skrb, socialnovarstvene storitve, delo, kakor tudi statusni položaj. Predvsem te zadnje omenjene oblike skrbi se vežejo tudi na družine oseb z motnjo v duševnem razvoju, in ne le na same osebe.

Vse to pa ne bi imelo konkretnih rezultatov, če ne bi na tej ravni dosežene specifične ureditve ali varstva ne prenesli tudi v izvedbene oblike. Zato je normativna urejenost navadno šele začetek »procesa« njene uveljavitve, ki se izraža tudi v posredni in neposredni vlogi te Zveze, ki z vsemi svojimi dejavnostmi spodbuja, pomaga, pa tudi zahteva uresničevanje določenih oblik na vseh stopnjah in v različnih oblikah (prevencija, zgodnje odkrivanje, mentalnohigienska dejavnost, predšolske oblike skrbi, oblike izobraževanja, usposabljanja in osnovnega usposabljanja ter nege, zaposlovanja in varstva, specifičnih oblik zavodskega varstva itn.). V Sloveniji smo marsikdaj na tej poti morali iti tudi v nasprotno smer, tako da smo najprej ustanavljali konkretne institucionalne oblike skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju, šele kasneje pa smo to področje tudi normativno, statusno in materialno uredili. Tako je bila Zveza ustanoviteljica prve delavnice za delo pod posebnimi pogoji v Sloveniji, prvega podjetja za usposabljanje in zaposlovanje

lažje duševno prizadetih oseb, pobudnica in soorganizatorka lokalnih prevozov za te osebe, pred leti pa tudi soustanoviteljica prvih razvojnih oddelkov v vrtcih.

Seveda pa to prizadevanje za osebe z duševno prizadetostjo in njihove družine še zdaleč niso končana, saj čas, spremenjene razmere in še marsikaj drugega pred nas vedno znova postavljajo nove naloge. Trenutno se ponovno (ne prvič) ukvarjamo s t.i. nacionalnim programom segmenta varstva duševno prizadetih v sklopu uresničevanja strategije razvoja invalidskega varstva.

V že omenjenih skupno dogovorjenih nalogah, glede katerih se društva dolgoročno kakor srednjeročno in sproti dogovarjajo, pa v zadnjih dvajsetih letih prednjači dejavnost, ki pomeni za naše razmere velikanski projekt usposabljanja družin z osebo z motnjo v duševnem razvoju. Izraz projekt uporabljam namenoma, ker se je iz skromne ideje o šoli za starše ta oblika našega dela razvila v resnično sistemsko obliko pomoči družinam, ob tem, da se nam počasi razblinja iluzija, da bo tudi to prepotrebno dejavnost nekoč zagotavljala država. Danes smo na tem področju prišli že do te stopnje razvoja, da je vsako leto prek 300 slovenskih družin s podobno usodo (od 800 do 1000 oseb) deležno različnih oblik usposabljanja za življenje in delo z osebo z motnjo v duševnem razvoju. Začeli smo s t.i. začetnimi enotedenskimi seminarji, ki so se nato razvili v drugi fazi v nadaljevalne seminarje, kasneje so se jim pridružili vikend seminarji, danes pa tudi že t.i. podaljšana vikend usposabljanja. Vzporedno se je razvijalo organizirano skupinsko letovanje, tako celinsko vodeno letovanje in ohranjanje zdravja kot tudi druge oblike (morje, toplice). Seveda so tudi te oblike kljub svojim lokacijam vsebinsko še vedno povezane z uposabljanjem in izobraževanjem družin, saj so tako tudi programsko zastavljene in vodene. O vsebinah, ciljih, metodah in drugem bom podrobneje udeležence posveta seznanil na samem posvetu.

Če bi kot skupno dogovorjeno nalogo, ki jo operativno izvaja Zveza, zanemaril področje informatike, bi naredil hudo vsebinsko napako. To predvsem zato, ker nekateri strokovnjaki trdijo, da problematike oseb z motnjo v duševnem razvoju v širšem smislu sploh ni, obstaja le problematika odnosa drugih, zdravih, do tega vprašanja. In če je v tej trditvi le del resnice, je področje informatike, povezano s pojmom ozaveščanja, vsekakor naša stalna in trajna naloga. Informatiko bi bilo preozko pojmovati samo v smislu t.i. založniške dejavnosti. Čeprav je naša Zveza ustanoviteljica in izdajateljica edine stalne revije, ki obravnava tako starševsko problematiko kakor tudi strokovna vprašanja in društveno dejavnost, povezano z duševno prizadetostjo (Naš zbornik), se je v preteklosti in sedanjosti pokazalo, da moramo ne samo z obveščanjem članstva, ampak tudi vseh občanov izkoristiti vsa področja, tako različnih medijev kakor različnih vsebinskih prijemov. Trenutno poteka akcija na ravni lokalnih radijskih postaj v Sloveniji, kjer skušamo s serijo besedil in kontaktnih oddaj informatiko, povezano seveda z duševno prizadetostjo, prenesti v čim večji krog slovenskih domov. To pa je samo ena izmed možnosti, saj nas čakajo tudi lokalne televizijske postaje, ob tem da je nenehna želja in naloga tudi sistemski vstop v osrednje nacionalne programe radia in televizije. Vzporedno seveda na zanemarjamo že ustaljenih oblik, tako stalnega ali občasnega pojavljanja v časopisih in revijah, tako tistih širšega pomena, kakor tudi lokalnih medijev. Nekako pretiho in premalo opazno se vsako leto v okviru možnosti nadaljuje tudi z izdajo serije letakov, obvestil, brošur in podobnih tiskanih oblik obveščanja, ki se mu v zadnjem času pridružuje tudi bolj sistematično zbiranje fotografskega in videograviva. Z veseljem pa ugotavljamo, da so tudi posamezna društva že začela s pisnim obveščanjem, saj je v preteklem letu izšlo kar pet društvenih glasil. Poleg tega pa izdajamo interno mesečno za društva in organe Zveze tudi svoj informator.

Z osamosvojitvijo Slovenije je bila tudi naša Zveza postavljena v povsem nov mednarodni položaj. To se je zelo hitro pokazalo v zelo intenzivni internacionalizaciji same Zveze, ki je tako prek bilateralnih oblik povezovanja postala tudi članica svetovne lige starševskih organizacij za pomoč duševno prizadetih. Vzporedno s tem pa je s pobudo iz ZDA v zadnjih dveh letih k nam prodrla ideja o udeležbi na specialni olimpiadi, ki smo jo začeli uresničevati. Gre tako za novo vsebino dela z osebami z motnjo v duševnem razvoju, ki prek gibanja, rekreacije in športa dosegajo novo kakovost svojega življenja; pri tem je najpomembnejše ohranjanje njihovih psihofizičnih sposobnosti, razvijanje socializacije, integracija in normalizacija nasploh. Tako smo v okviru naše Zveze tudi formalno ustanovili specialno olimpijsko gibanje Slovenije, ki v tej fazi ni organizacija v organizaciji, temveč se komplementarno povezuje z našo temeljno nalogo skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju. Seveda sistem mednarodnih tekmovanj, tudi svetovne olimpiade, v tem gibanju niso poglavitni cilj. Pomembno je, da zajamemo v to gibanje čim več oseb z motnjo v duševnem razvoju in njihovih staršev, da osvojimo specialno olimpijsko filozofijo, principe in metode in da omogočimo čim več manj razvitim osebam možnost, da sodelujejo v vsem stalnem dogajanju na lokalni ravni. Tako nam je v kratkem času v Sloveniji uspelo že pritegniti k sodelovanju v tem gibanju več kot 800 oseb z motnjo v duševnem razvoju, vsekakor pa pričakujemo v nadaljevanju razvoja še bistveno večjo množičnost; to nam kaže že sam podatek, da se bo zimske svetovne olimpiade v Avstriji udeležilo več kot 1000 slovenskih staršev oseb z motnjo v duševnem razvoju.

Nalog, oblik dela in sploh dejavnosti Zveze je seveda še veliko več. Seveda pa je treba omeniti, da se naloge tudi stalno spreminjajo in dopolnjujejo. Tako smo v zadnjih dveh letih iz klasične društvene organiziranosti naredili velik zasuk v smer starševske organizacije, to pa ne pomeni, da se zapiramo v svoje kroge. Ravno obrnjeno. Povezovalna vloga, tako med starši, strokovnjaki, stanovskimi in strokovnimi organizacijami, ustanovami, državo in drugimi občani bo morala bi zmeraj tesnejša. Seveda pa nam nove razmere narekujejo tudi druge načine dela in navsezadnje tudi preobrazbo lastne notranje organiziranosti; Že danes delujemo v oblikah izvedbenega povezovanja bolj kot »socialno-humanitarno« podjetje, ki ima v določenih oblikah tudi že možnost da posega na področje izvajanja skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju. Podelitev koncesij, razvoj t.i. osebne pobude, pluralizacija institucionalnih oblik dela in še kaj so že tu in nerealno bi bilo, da bi si pred tem zatiskali oči in delovali zunaj celostnih družbenih sprememb in dogajanj.

*Tomaž Jereb*

# MENTALNOHIGIENSKI ODDELKI V LJUBLJANI

Za uspešno prilagajanje življenja družine z razvojno motenim otrokom je poleg drugega pomembno, koliko in kakšno družbeno pomoč dobi družina s takšnim otrokom.

V sistem družbene pomoči so na področju mesta Ljubljane vključeni mentalnohigienski oddelki, in sicer v vsaki občini (Center, Bežigrad, Moste, Vič, Šiška) po eden. V teh oddelkih so zaposleni klinični psihologi specialisti, logopedi, socialni delavci in višje medicinske sestre. Ponekod v mentalnohigienskih oddelkih pa imajo še psihiatra, specialnega pedagoga in nevrofizioterapevta. Nekateri od teh strokovnih delavcev imajo dodatno znanje: ena od logopedinj ima opravljen tečaj za delo z otroki s cerebralno paralizo po Bobathovi metodi, tri klinične psihologinje pa si pridobivajo mednarodno diplomo iz družinske psihoterapije.

V zadnjih dveh letih se je v Ljubljani razvila še mobilna specialnopedagoška dejavnost. Z njo usposabljamo tiste otroke, ki zaradi kakršnih koli razlogov niso vključeni v razvojne oddelke vrtcev.

V vseh petih zdravstvenih domovih je v okviru dispanzerja za predšolske otroke tudi razvojna ambulanta, ki jo vodi specialist pediater. Obiskujejo jo starši z otroki, so kakorkoli moteni v razvoju ob rojstvu ali kasneje. Tako ima vsaka razvojna ambulanta seznam otrok, motenih v razvoju, s pomočjo katerega imajo omenjeni strokovni delavci pregled nad vrsto in obliko motenj, ki se pojavljajo na določenem območju. S tem je mogoče načrtovati učinkovito pomoč tem družinam (vključitev v zgodnjo obravnavo v okviru mentalnohigienskih oddelkov, vključitev v razvojni oddelek, vključitev v Društvo za pomoč duševno manj razvitim ali v Društvo za pomoč cerebralno oškodovanim otrokom).

Pediatri iz razvojnih ambulant in strokovni delavci v mentalnohigienskih oddelkih sodelujejo pri načrtovanju usposabljanja vsakega otroka. V zgodnjem otroškem in predšolskem obdobju je to prva stopnja usposabljanja, obenem pa je to za družino eno najtežjih obdobij. V najzgodnejšem otroštvu se začne usposabljanje v mentalnohigienskih oddelkih s pomočjo kliničnih psihologov, logopedov in specialnih pedagogov. Nadaljuje in dopolnjuje se v razvojnih oddelkih, ki delujejo v vsaki občini v okviru rednih vrtcev. Prvo obdobje usposabljanja je končano, ko je otrok star sedem let.

V tem obdobju poskušamo čim več družin pritegniti k seminarjem, ki jih v različnih krajih Slovenije organizira Društvo za pomoč duševno manj razvitim osebam. Ko je otrok star sedem let, se strokovni delavci skupaj s starši odločajo za nadaljnjo obliko usposabljanja (šolo s prilagojenim programom, delovno usposabljanje ali zavodsko oskrbo ali pa otrok nadaljuje obliko dnevnega varstva, ki poteka v okviru zavoda Ig).

Ta način dela, t.j. povezava med razvojno ambulanto in mentalnohigienskim oddelkom, se je v vseh teh letih izkazal za zelo učinkovitega. V zadnjem času pa zaradi znanih sprememb v sistemu zdravstvenega varstva ne bomo mogli več tako učinkovito sodelovati. Prosta izbira zdravnika na neki način »ukinja« razvojno ambulanto. Starši, ki imajo otroka z motnjo v duševnem razvoju, si bodo lahko zbrali pediatra, ki ne dela s takimi otroki in tako nima toliko izkušenj z njimi. Otroci se nam bodo tako zgubljali, seznami ne bodo več tako popolni, zaradi več pediatrov bo za timsko delo potrebno veliko več časa.

Še bolj kot to pa nas skupaj s pediatri, ki delajo v razvojni ambulanti, skrbi, da zdravstvena zavarovalnica ne priznava specifičnosti, ki je potrebna pri medicinski obravnavi takega otroka in družine in s tem tudi ne razvojne ambulante. S tem se seveda močno poslabšuje kakovost skrbi za razvojno motene otroke in njihove družine v najbolj občutljivem in najbolj pomembnem obdobju. Menim, da je treba opozoriti na ta problem tudi v tem članku.

Skrb za otroke z motnjo v duševnem razvoju je v okviru primarnega zdravstva podobno kot v Ljubljani organizirana še v nekaterih večjih mestih v Sloveniji (Maribor, Kranj, Celje, Jesenice, Škofja Loka). V nekaterih drugih mestih se je ta skrb razvila v okviru primarnega in bolnišničnega zdravstvenega varstva. V Sloveniji pa imamo tudi celotna območja, kjer je ta strokovna dejavnost izredno šibka ali pa je sploh ni. Tako je v Novem mestu, območju Bele krajine in Notranjske z Idrijo.

Otroci z motnjo v duševnem razvoju tako niso vključeni v prvo stopnjo usposabljanja, težave so pri organiziranju razvojnih oddelkov, družine so osamljene v reševanju svojih težav. Starši imajo več težav pri polnem vsestranskem vključevanju v vsakdanje življenje, otroci z motnjo v duševnem razvoju pa zaradi zamujene priložnosti v najzgodnejšem obdobju ne razvijejo tistih zmožnosti, ki bi jih na področju intelektualnega, socialnega in čustvenega razvoja lahko. Kljub temu na teh področjih družine ne ostajajo povsem osamljene, saj so tamkaj društva za pomoč duševno manj razvitim osebam zelo dejavna.

*Tanja Plankar Grgurevič*

*Iz VDC Vevče*

# SKRB CENTRA ZA SOCIALNO DELO ZA OSEBE Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Center za socialno delo kot javni socialnovarstveni zavod praviloma deluje v vsaki občini. Skrb centra za socialno delo za osebe z motnjo v duševnem razvoju je opredeljena z Zakonom o socialnem varstvu (Ur.l. RS št. 54/92), drugimi zakoni in predpisi.

Osebe z motnjo v duševnem razvoju se s tem centrom seznanijo najprej ob odločitvi o razvrstitvi in napotitvi otroka ali mladostnika na usposabljanje. To se najpogosteje zgodi, ko postane otrok dovolj star za vključitev ali usposabljanje. Naloga centra za socialno delo je, da starše osebe z motnjo v duševnem razvoju seznani z izidom in mnenjem strokovne komisije I. stopnje za razvrščanje, izda odločbo o razvrstitvi in napotitvi na usposabljanje, in če je treba, uredi za otroka ali mladostnika namestitev in plačilo oskrbe v zavodu za usposabljanje ali rejniški družini. Šolanje ali usposabljanje namreč ni vedno mogoče v kraju otrokovega doma, otroku pa tudi zaradi narave njegove motnje ni vedno mogoče zagotoviti ustreznega varstva in nege v domačem okolju.

Na odločbo o razvrstitvi in napotitvi na usposabljanje se starši lahko pritožijo na pristojno ministrstvo, kjer ima sedež tudi strokovna komisija II. stopnje za razvrščanje. O razvrščenih občanih vodi center za socialno delo predpisano evidenco. Ta je tudi podlaga za izdajanje potrdil o stopnji prizadetosti, ki jih je treba predložiti ob uveljavljanju raznih pravic in olajšav, tako npr. pri nakupu osebnega avtomobila brez prometnega davka, če gre za osebo z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju, olajšavi pri davkih od premoženja in dohodka (če jih davčne službe zahtevajo), povečan obseg dopustov za starše, pri pridobitvi socialnega stanovanja v najem ipd.

V času, ko se otrok ali mladostnik šola, usposablja ali je v oskrbi zavoda, center za socialno delo spremlja potek usposabljanja, na predlog šole, zavoda, staršev - tudi sproži postopek za prerazvrstitev, če nastanejo spremembe v njegovem stanju.

Družinam z nizkimi dohodki pomaga pri plačilu stroškov šole v naravi, letovanja, nakupa šolskih potrebščin, denarnim dodatkom, staršem ali skrbnikom daje tudi osebno pomoč - jih obvešča, jim svetuje, ureja in vodi razne zadeve, tako v zvezi z otrokom z motnjo v duševnem razvoju, kot če imajo sami kakšne osebne ali družinske težave.

Predvsem gre za svetovanje in pomoč pri reševanju težav in uveljavljanju pravic iz zdravstvenega, otroškega in družinskega varstva ter pokojninskega in invalidskega zavarovanja, pa tudi zaposlovanja.

Osebe z motnjo v duševnem razvoju, ki se do izpolnjenega 18. leta starosti do končanega realnega šolanja ali usposabljanja ne morejo usposobiti za samostojno življenje in delo, center za socialno delo po uradni dolžnosti ali na predlog staršev znova napoti na pregled pri komisiji za razvrščanje ali invalidski komisiji Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje (pregled se lahko opravi tudi na podlagi že zbrane dokumentacije). Komisija ugotavlja stopnjo duševne motenosti ter potrebo po tuji negi in pomoči. Če gre za zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju, pridobi taka oseba z dopolnjenim 18. letom starosti status invalida po Zakonu o družbenem varstvu oseb z motnjo v duševnem in telesnem razvoju in pravice, ki ji gredo po tem zakonu. Te pa so:

- denarno nadomestilo za invalidnost, če nima že drugega rednega dohodka (družinska pokojnina ipd.), ali pa razliko med nadomestilom za invalidnost in družinsko pokojnino ali njenim deležem;
- dodatek za tujo nego in pomoč pri opravljanju večine ali vseh temeljnih življenjskih potreb;
- dnevno, tedensko ali stalno varstvo v varstveno-delovnem centru ali ustanovi za varstvo odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju;
- če invalid ni zavarovan kot družinski upokojenec, pridobi celotno osnovno zdravstveno zavarovanje v skladu s 15. točko 16. člena Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju.

O priznanju statusa invalida in pravicah odloča center za socialno delo s posebno odločbo. Ob urejanju statusa invalida se starši na centru za socialno delo pogovorijo še o podaljšanju starševskih pravic čez polnoletnost osebe z motnjo v duševnem razvoju, če ta ni sposobna sama skrbeti za svoje pravice in koristi. Sklep o podaljšanju starševskih pravic izda na predlog centra za socialno delo pristojno sodišče, zapiše pa se tudi v rojstno matično knjigo.

Podobno center za socialno delo ureja tudi skrbništvo, če oseba z motnjo v duševnem razvoju ostane brez staršev ali ti ne morejo skrbeti zanjo.

Osebam pod skrbništvom posveča center za socialno delo še posebno skrb, tako glede njihovega premoženja in dohodkov kot tudi ustrezne oskrbe in varstva ter zavarovanja pravic in koristi.

Na koncu je treba opozoriti, da se pripravljajo spremembe zakonodaje in predpisov s področja razvrščanja in usposabljanja ter izobraževanja otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju; v postopku spreminjanja je tudi Zakon o družbenem varstvu oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju.

*Maja Makarovič*

*Iz VZ Planina pri Rakeku*

# TUDI VRTCI VKLJUČUJEJO OTROKE Z MOTNJAMI!

Če želijo osebe z motnjami v razvoju in tiste, ki to niso, drug drugega razumeti in živeti skupaj v svetu odraslih ne smejo biti ločene v času najpomembnejših let za oblikovanje temeljev osebnosti.

*Department of Education and Science London 1974*

Misel, ki je bila tudi v našem prostoru sprejeta in je tako vzpodbudila reševanje problemov, da živijo med nami drugačni otroci - otroci z motnjami v razvoju.

Na področju mesta Ljubljane imamo danes za predšolske otroke z motnjami v razvoju 11 razvojnih oddelkov. Vanje vključujemo otroke na predlog teamov mentalno-higienskih oddelkov zdravstvenih zavodov po zaključenem porodniškem obdobju. V oddelku so otroci do vključitve v nadaljnje usposabljanje, načeloma do zaključenega 7. leta starosti.

Razvojni oddelki so v Ljubljani ustanovljeni pri vzgojnovarstvenih organizacijah, kar so posebej ugodno sprejeli starši razvojno motenih otrok. Prvi razvojni oddelek je bil ustanovljen leta 1974 pri vzgojnovarstvenem oddelku Litostroj v občini Ljubljana-Šiška in takoj nato oddelek pri varstveno-vzgojnem oddelku Vič-Rudnik.

Danes imamo razvojne oddelke, in sicer:

| Občina | Vrtec | Razvojni oddelek |
|---|---|---|
| Lj.-Bežigrad | Ciciban<br>Šarhova 24 | Ciciban<br>Reboljeva 18 |
| Lj.-Moste-Polje | Angele Ocepek<br>Zvezna 24 | Angele Ocepek<br>Zvezna 24 |
| Lj.-Moste-Polje | Oton Zupančič<br>Parmska 42 | Oton Zupančič<br>Na peči 20 A |
| Lj.-Šiška | H.C. Andersen<br>Rašiška 7 | H.C. Andersen<br>Rašiška 7 |
| | Najdihojca<br>Gorazdova 5 | OE Polček<br>Gorazdova 5 |
| | Najdihojca<br>Gorazdova 5 | OE Biba<br>Ljubeljska 16 |
| Lj.-Center | VVO Lj. Center<br>Poljanska cesta | Ane Ziherlove<br>Čufarjeva 14 |
| | | OE Prule<br>Praprotnikova 2 |
| Lj.-Vič-Rudnik | Viški vrtci<br>Tržaška 79 | OE Murgle<br>Pod bukvami 11 |

Za uspešno vzgojo, varstvo in usposabljanje predšolskih otrok skrbi neposredno enajst specialnih pedagogov, trije fizioterapevti, dve medicinski sestri in devet varuhinj.

Strokovni delavci razvojnih oddelkov, mentalno-higienskih oddelkov in razvojnih ambulant sestavljajo strokovno skupino, ki skrbi za čim uspešnejše usposabljanje vsakega otroka. Programi strokovnih delavcev se tako medsebojno usklajujejo, dopolnjujejo in spopolnjujejo. Sodelovanje s starši ima pri varstvu, vzgoji in usposabljanju še poseben pomen. Z njimi se srečujemo na govorilnih urah, roditeljskih sestankih, piknikih, letovanjih, seminarjih in na srečanjih staršev vseh razvojnih oddelkov mesta Ljubljane.

Ob tem iščemo rešitve za posameznika ali pa starše seznanjamo z novimi spoznanji ob usposabljanju otrok.

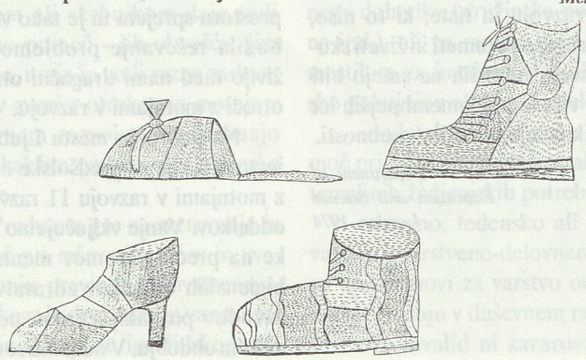
Poleg otrok, ki so vključeni v razvojne oddelke pa so v vrtcu otroci, ki potrebujejo tudi neko obliko pomoči. Da razvijejo sposobnosti - potenciale, se trudimo za oblikovanje pogojev in pomoči posameznikom tako da delamo neposredno z otrokom, s starši, z vzgojitelji in v povezavi s strokovnimi institucijami.

To delo izvaja sedem mobilnih specialnih pedagogov, ki v tesni povezavi s strokovnimi delavci mentalnohigienskih oddelkov skrbi za celostno obravnavo otrok z motnjami v razvoju.

Uspešnost skrbi za otroke z motnjami v razvoju je odvisna od vseh nas, ki posegamo v to področje. Še posebno pa je kljub napredku na tem področju potrebno še bolj izboljšati povezanost med vsemi, ki se ukvarjajo z otrokom motenim v razvoju.

Predvsem pa je pomembno ozaveščanje širše javnosti na prednosti vsakogar in vseh in da razvijamo oblike za sočitje in strpnost v skupnem življenju.

*Metka Šter*



*Polde Piškur - OŠPP Mirna*



# PROGRAM ŽIVLJENJA IN DELA
## ORGANIZACIJE ZA USPOSABLJANJE LAŽJE DUŠEVNO PRIZADETIH OTROK IN MLADOSTNIKOV

Ena izmed letošnjih številk glasila Naš zbornik je bila namenjena skrbi za otroke z lažjo motnjo v duševnem razvoju. V njej sem v članku s statističnimi podatki prikazala obseg dejavnosti osnovnošolskega usposabljanja otrok z lažjo motnjo v duševnem razvoju in rezultate njihovega dela v Sloveniji. V tem članku sem med drugim zapisala:

*»Življenje in delo učencev z lažjo motnjo v duševnem razvoju poteka po prilagojenem programu.«*

Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport je izdal PROGRAM ŽIVLJENJA IN DELA ORGANIZACIJE ZA USPOSABLJANJE LAŽJE DUŠEVNO PRIZADETIH OTROK IN MLADOSTNIKOV (1987), ki je prilagojen sposobnostim in potrebam učencev z lažjo motnjo v duševnem razvoju s ciljem, da bi si izoblikovali pozitiven in odgovoren odnos do dela in drugih vrednot, se usposobili za čim večjo ekonomsko in socialno samostojnost ter se uspešno vključili v družbeno življenje.

Strokovni delavci na šolah na temelju tega programa pripravijo delovne programe za šolo, podrobne programe dela za vse razrede in individualne programe dela za vsakega posameznega učenca, saj se učenci med seboj zelo razlikujejo. Delo je torej prilagojeno vsem in vsakemu posameznemu učencu, kar mu omogoča optimalno napredovanje v skladu z njegovimi sposobnostmi.«

Kakovost vseh teh programov in njihovo uresničevanje sta odvisna predvsem od znanja, sposobnosti in iznajdljivosti učiteljev ter zagotovljenih materialnih razmer za delo. Zato so rezultati dela v različnih okoljih različni.

Naj vam vsebinsko predstavim PROGRAM ŽIVLJENJA IN DELA ORGANIZACIJE ZA USPOSABLJANJE LAŽJE DUŠEVNO PRIZADETIH OTROK IN MLADOSTNIKOV .

Danes veljavni program je nastajal v letih 1985 do 1987, torej je sorazmerno mlad. Pripravo je vodila gospa Marija Šemrl, svetovalka na Zavodu Republike Slovenije za šolstvo in šport. Za sodelavce si je izbrala 82 strokovnjakov iz teorije in prakse usposabljanja otrok in mladostnikov z lažjo motnjo v duševnem razvoju in strokovnjake posameznih predmetnih področij s Pedagoške fakultete, Filozofske fakultete, Pedagoškega inštituta, Svetovalnega centra za otroke, mladostnike in starše v Ljubljani ter strokovne in pedagoške delavce iz naših zavodov za usposabljanje. Delali so v štirinajstih skupinah, njihovo delo pa je usklajevala osrednja komisija. Tako široko izbran krog strokovnjakov naj bi bil zagotovilo, da bodo v programu upoštevana vsa splošna družbena, vsebinska in didaktična izhodišča, poleg teh pa tudi specialnopedagoška načela.

Pripravljen osnutek programa je bil predstavljen široki strokovni javnosti, njihove pripombe in pobude, novi predlogi, predstavljeni in sprejeti v javni razpravi, pa so bili uvrščeni v predlog programa, ki ga je sprejel Strokovni svet Republike Slovenije za vzgojo in izobraževanje leta 1987.

V glasilu Naš zbornik, 1988, leto 21, št.1, je gospa Marija Šemrl podrobno opisala :

1. družbena in strokovna izhodišča prenove programa
2. sklepe Strokovnega sveta R Slovenije za vzgojo in izobraževanje in dinamiko uvajanja programa
3. povzetek novosti programa
4. pogoje za izvajanje in
5. načrtovano spremljanje programa ter drugo proučevalno in raziskovalno delo.

Program smo po predvideni dinamiki uvedli v vse razrede osnovne šole s prilagojenim programom v letih od 1987 do 1992. Vsako leto smo organizirali izobraževanje pedagoških delavcev, da bi tako zagotovili čimbolj ustrezno načrtovanje in izvajanje podrobnih in individualnih programov dela. K izobraževanju smo pritegnili večino naših delavcev v praksi, s pridobljenim znanjem so bili zadovoljni. Na seminarjih pa so izražali želje po nenehnem strokovnem spopolnjevanju in v nadaljevanju njihovega usposabljanja načrtujemo izobraževanje po posameznih predmetnih področjih, kjer naj bi si svoje znanje obnovili in ga dopolnili z novostmi v razvoju posameznih strok. Prvo področje je matematika in letos poteka seminar že za učitelje 4. in 5. razreda.

Več težav imamo pri zagotavljanju ustreznih materialnih razmer za izvajanje programov, predvsem pri pripravi učbeniškega gradiva in delovnih zvezkov. Vzroki so objektivne narave. Z večjim vključevanjem prakse bomo poskusili nalogo uresničiti v prihodnjem obdobju. Vsekakor so bile naše želje, ko smo načrtovali nastanek treh kompletov učnih lističev za spoznavanje narave in družbe ter jezikovno vzgojo, dvaindvajsetih delovnih učbenikov, dvaindvajsetih navodil za učitelje ter šestih priročnikov za strokovne delavce, prevelike za tako kratko obdobje in skromno kadrovsko sestavo naše službe. Uresničili smo jih zelo malo. Normativno smo zagotovili boljše možnosti za delo na področju vodenja zavodov, vodenja šolske knjižnice in strokovnosvetovalnega dela, ker smo vsekakor želeli poudariti pomen timskega dela v vzgoji, izobraževanju in usposabljanju.

Čaka nas še pomembna naloga: spremljanje izvajanja programa in izvedba različnih razvojnopreučevalnih nalog, ki bodo namenjene spopolnjevanju in spreminjanju programa v prihodnje.

Naj vam predstavim program, ki je razdeljen v šest sklenjenih celot:

1. zvezek nas seznanja z izhodišči za uresničevanje programa in obveznim predmetnikom. V njem so opredeljene oblike usposabljanja, zdravstveno varstvo učencev, poklicno usmerjanje, načrtovanje vzgojno-izobraževalnega dela, vzgoja učencev za dejavno družbeno življenje. Pomembno mesto pa ima poglavje o individualizaciji* in diferenciaciji**.

2. zvezek nam predstavlja navodila za celodnevno celostno usposabljanje otrok z lažjo motnjo v duševnem razvoju. V uvodu avtorji utemeljujejo potrebo po celodnevnem usposabljanju otrok in mladostnikov z motnjo v duševnem razvoju. Nato preidejo na smotre in načela vzgojnega dela ter v nadaljevanju na vzgojne naloge in načrtovanje vzgojnega dela. Opredeljene so tudi vsebine vzgojnega dela, ki obsegajo učenje, prehrano, počitek in zdravstveno vzgojo, prosti čas, telesno kulturo in rekreacijo ter interesne dejavnosti. Za izvedbo vseh teh vsebin pa so določene tudi prostorske in kadrovske razmere ter druge materialne razmere. Poglavje o spremljanju in vrednotenju vzgojnega dela je za strokovne delavce zelo pomembno. V tem zvezku je tudi pomembno poglavje, ki opredeljuje sodelovanje s starši in okoljem. V sklepnem delu pa so naštete naloge posameznih strokovnih delavcev: vzgojitelja, psihologa, socialnega delavca ter korektivnega gimnastika ali fizioterapevta.

3. zvezek opredeljuje jezikovno-umetnostno vzgojno-izobraževalno področje. Povzetek uvoda:

To področje povezuje jezikovne, umetnostne in splošne kulturne vsebine v smiselno celoto, ki učencu omogoča opazovanje in pridobivanje jezikovne kulture in seznanjanje z umetnostjo. Vsebine se uresničujejo pri slovenskem jeziku, likovni vzgoji, glasbeni vzgoji, fakultativnih in interesnih dejavnostih navedenih področij ter v okviru kulturnih dejavnosti. S svojim gradivom in dejavnostjo nepogrešljivo sodeluje tudi šolska knjižnica. Vsebine tega področja se dopolnjujejo in poglabljajo pri dodatnem pouku, v celodnevni šoli, v podaljšanem bivanju in domski vzgoji.

Splošne kulturne vsebine so razporejene v formalno ločene predmete in dejavnosti, med seboj pa so trdno povezane in prepletene. Vsebine in predmeti tega področja so usmerjeni k istim ciljem, ki so tako skupni za jezikovno-umetnostno vzgojno-izobraževalno področje.

* Individualizacija je vsestranski, celosten pedagoški proces prilagajanja vzgojno-izobraževalnih sestavin (smotrov, ciljev, vsebine, organizacije itn.) potrebam vsakega posameznika.

** Diferenciacija - razčlenjevanje (predvsem organizacije, oblik dela).



Skupna sta zlasti dva celostna vzgojno-izobraževalna smotra: razvoj bogatega in jezikovno pravilnega ustnega in pisnega sporazumevanja, ki temelji na poznavanju bistvenih zakonitosti slovenskega jezika, ter po zmogljivostih učencev tudi dejavno ustvarjanje na različnih umetnostnih področjih.

V prepletenosti in bogastvu jezikovnega sporazumevanja ter s spoznavanjem, razumevanjem in izražanjem z drugimi jeziki (vizualnim, avditivnim, gledališkim, filmskim itn.) učenec razvija svoje spoznavne in čustvene možnosti, se navaja na kulturno osebno in skupinsko življenje in delo ter razvija pozitivne osebnostne lastnosti.

S hkratnim proučevanjem vzgojno-izobraževalnih vsebin se učencu ponujajo možnosti za celostno in vsestransko doživljanje in razumevanje umetniških pojavov v estetskem, idejnem in družbeno-zgodovinskem sobesedilu. Pri vseh vsebinah razvijamo kritičen in izbiren odnos do tujih vplivov, s katerimi se učenec srečuje prek različnih medijev. Kot povezovalka med splošnokulturnim in drugimi vzgojno-izobraževalnimi področji je v to področje uvrščena tudi gledališka vzgoja. Naravnana je na spodbujanje mladih za doživljanje, razumevanje in vrednotenje gledališke in lutkovne umetnosti.

V nadaljevanju so predstavljeni smotri, naloge ter vsebine za vsak predmet, ki se širijo in poglabljajo od prvega do osmega razreda, učiteljem pa bogata navodila za delo ter priporočana strovkona literatura.

4. zvezek družbeno-ekonomsko, naravoslovno-matematično vzgojno- izobraževalno področje. Iz uvoda v področje:

Družbeno-ekonomsko področje uvaja učence v spoznavanje in razumevanje družbenih pojavov, procesov in zakonitosti v geografskem prostoru in v razumevanje družbenega razvoja. S spoznavanjem in razvijanjem odnosa do sebe, bližnje okolice in družbenih pojavov doma in v svetu se učenci vzgajajo in usposabljajo za delo in ustvarjalni prispevek. Pri izbiri in razvrstitvi vsebine so upoštevane telesne in duševne sposobnosti ter zmožnosti učencev, zato je poudarek na oblikovanju predstav o posameznih pokrajinskih enotah. Te so podlaga za razumevanje in vrednotenje življenja in dela, v katero se bo učenec vključil. Izbira zgodovinskih vsebin sledi prostorski predstavitvi naše domovine po regionalnem principu in je časovno omejena na novejša in najnovejša dogajanja.

Naravoslovno-matematično področje uvaja učenčevo razumevanje naravnih pojavov in zakonitosti, sodobnih znanstvenih dosežkov s tega področja, temeljev tehnike in proizvodnje in s tem v spoznavanje človekove dejavne in odgovorne vloge pri spreminjanju narave in družbenih odnosov. Z načrtnim opazovanjem in praktičnim delom navaja na spoznavanje in reševanje problemov ter s tem razvija odnos do okolja in dela ter oblikuje ustrezne navade.

Smotre obeh področij uresničujemo z vsebinami spoznavanja narave in družbe v prvih štirih razredih, spoznavanjem narave in spoznavanjem družbe od petega do osmega razreda ter matematike v vseh razredih osnovne šole. Smotre uresničujemo še pri naravoslovnih dnevih, dodatnem pouku, fakultativnem pouku, delu oddelčne skupnosti in društvenih dejavnostih tega področja.

Ti dve področji z uresničevanjem smotrov omogočata učencem razvijanje sposobnosti za opazovanje, vedoželjnost ter kritično in samostojno mišljenje. Prispevata k vsestranskem razvoju interesov in sposobnosti učencev. Odkrivata vrednote in lepote narave, navajata učence na varovanje naravnih in drugih vrednot človekovega okolja, razvijata zavest o smotrnem izrabljanju energije ter vzgajata za bogatejše in ustvarjalno življenje v prostem času. Razvijata odgovorne odnose med ljudmi, zlasti med spoloma, in oblikujeta navade zdravega življenja.

Integralni del vsebin naravoslovnih predmetov so naravoslovne dejavnosti. Njihova vsebina obravnava življenjski prostor in njegove elemente ter probleme v njem. V te dejavnosti vključujemo tudi obiske naravoslovnih ustanov in ogled tehnoloških procesov.

V nadaljevanju so tematsko predstavljeni učni načrti za vse predmete tega področja, smotri in naloge ter navodila za delo učitelju.

5. zvezek nas seznanja s proizvodno-tehničnim vzgojno-izobraževalnim področjem. V uvodu je opredeljeno:

Temeljna naloga vzgoje in izobraževanja je uvajanje učencev v svet dela in odnosov, ki se oblikujejo ob delu. Nalogo uresničujemo pri

vseh predmetih, posebej pa še pri predmetih proizvodno-tehničnega področja: tehnična vzgoja in gospodinjstvo ter delovna praksa, delovne akcije, proizvodno in drugo družbeno potrebno delo ter tehnične in delovne interesne dejavnosti.

Vsebina proizvodno-tehničnega področja obsega didaktično prirejene sestavine družbene reprodukcije: proizvodnjo, delitev, menjavo in porabo. Učenci postopno prehajajo od individualnih oblik dela k združenim oblikam in ob tem spoznavajo sestavo in delovanje sredstev za delo, organizacijo dela in delovne procese. To področje dela je didaktično mesto povezovanja šole z okoljem. Delo je prepleteno s problemskimi situacijami, ki jih rešujejo učenci posamično ali v skupinah, ob učiteljevem vodstvu. Z delovnim procesom spreminjajo možnosti za delo in življenje. Spoznavajo delo kot pogoj za obstoj in razvoj posameznika in družbe.

Obvezno vsebino razširjajo učni načrti interesnih dejavnosti s tehničnimi in delovnimi vsebinami. Učenci se ob njih združujejo po svojih interesih, jih odkrivajo in poglabljajo, razvijajo ustvarjalne sposobnosti, se pripravljajo na delo in usposabljajo za koristno izrabo prostega časa.

Načrtovanje, organizacija, materialno opremljanje in izvajanje proizvodnih in tehničnih dejavnosti dajejo številne možnosti za podružbljanje vzgoje in izobraževanja in za uveljavljanje neposredne menjave dela. Znotraj šole se ti predmeti povezujejo z drugimi predmeti in dejavnostmi, tako da vzgojno-izobraževalni procesi potekajo v obe smeri.

V vsebino tega področja je uvrščen tudi del prometne vzgoje.

Predmet gospodinjstvo pa s svojo vsebino prispeva k višji ravni osebnega življenja in tudi življenja v družbeni skupnosti. Učence vzgaja v zdrave, kulturne in samostojne člane naše družbe. Obsega tale področja:

- temelji zdrave prehrane
- urejanje bivalnega okolja
- ekonomika
- obdelava tekstila, oblačenje in obutve
- osebna higiena in
- vrtnarstvo.

Temeljno vodilo pri gospodinjstvu je, da se učenci naučijo spreminjati neustrezne navade pri zadovoljevanju vseh življenjskih potreb pri prehrani, pri urejanju svojega življenjskega in bivalnega okolja, pri oblačenju in oskrbi drugih in sebe. Delo je povečini praktično.

6. zvezek s telesnovzgojno-zdravstvenim vzgojno-izobraževalnim področjem. Iz uvoda:

Učenci, ki se vključujejeo v šolo s prilagojenim programom, imajo zmanjšane sposobnosti za umsko delo, nižje razvite motorične sposobnosti, pogosto tudi čustvene motnje; zato potrebujejo posebne oblike usposabljanja pri pouku telesne vzgoje. Naloga telesne vzgoje je, da učence čimbolj približa povprečno razvitim, da se s svojim gibalnim vedenjem ne bi vsiljivo razlikovali od drugih. Tako primerna in učinkovita gibalna dejavnost pomaga pri integraciji učencev v socialno okolje in preprečuje nastajanje posledičnih motenj. Učni načrt je sestavljen tako, da kar najbolj zadovoljuje njihovo biopsihosocialno stanje. Prilagojen je življenjskim obdobjem in nedozorelemu delovanju na čutnem, zaznavnem, gibalnem in čustvenem področju. Učencem omogočimo vsakodnevno telesno dejavnost. Vsebine se povezujejo, še posebno v nižjih razredih, z drugimi predmeti in drugimi telesnovzgojnimi aktivnostmi v šoli. Nekatere dejavnosti so opredeljene za šolo in učence kot obvezne, nekatere pa kot priporočilo.

Telesnovzgojne dejavnosti se vpletajo tudi v domsko vzgojo in jo dopolnjujejo.

Učenci se po končanem šolanju vključujejo v njim primerno delo in poklic, to pa se morajo med usposabljanjem tudi pripraviti. To pa pomeni, da morajo v socialno okolje prinesti dovolj razvite motorične sposobnosti in delovne navade, da bi postali enakovredni člani družbe.

Programi telesne vzgoje so vezani tudi na sodelovanje staršev in širše družbene skupnosti. To pa omogoča, da v njih odsevajo značilnosti in potrebe družbenega okolja.

V tem zvezku so v nadaljevanju kot v drugih opredeljeni smotri in naloge področja, vsebine, navodila učiteljem in programi različnih tečajev (plavanje, smučanje, športna značka) ter druge telesnovzgojne dejavnosti.

Pri nastajanju programa so vse delovne skupine upoštevale sprejeta družbena in strokovna izhodišča za prenovo, ki so podala usmeritev razvoja vzgoje, izobraževanja in usposabljanja v osnovnih šolah s prilagojenim programom in domovih za usposabljanje otrok z lažjimi motnjami v duševnem razvoju. Temeljno vodilo pri nastajanju programa jim je bil otrok z motnjo v razvoju in njegove posebnosti v telesnem in duševnem razvoju. Pri delu pa so jim pomagale tudi izkušnje praktikov, ki so si jih pridobili ob izvajanju starega programa. Po mnenju vseh je nastal dober program, ki upošteva vsebino vseh področij življenja in dela in daje možnost za usposobitev vsakega učenca za dejavno življenje v družbeni skupnosti.

V preteklem šolskem letu smo program uvedli še v zadnji - osmi razred. Že ob uvajanju smo iz izkušenj učiteljev, ki so si jih izmenjavali na seminarjih in aktivih, ugotavljali težave pri izvajanju programa predvsem zaradi:

- vpliva integracijskih procesov na vključevanje otrok v osnovno šolo s prilagojenim programom (otroci prihajajo predvsem v višje razrede in zaradi večletnih neuspehov v osnovni šoli s številnimi dodatnimi motnjami, v nižje razrede pa vključujejo otroke s kombiniranimi motnjami ali pa na spodnji meji lažje duševne prizadetosti);
- težav pri organizaciji timskega dela;
- težav pri zagotovitvi različnih terapij za otroke z več motnjami;
- neupoštevanja zakonitosti razvojne psihologije, sledenje programu in ne biopsihosocialnim zmožnostim in potrebam učenca;
- težav pri prilagajanju učnega načrta posameznih predmetov in pri pripravi individualnih programov dela in izbiri ustreznih metod in oblik dela zaradi različnega znanja in informacij učiteljev in različnih stališč do teh problemov;
- še vedno prevelike storilnostne usmerjenosti učiteljev;
- hitrih sprememb v družbi, ki narekujejo vsebinske spremembe in drugačno organizacijo dela;
- pomanjkanja učbenikov in delovnih zvezkov;
- neustreznih standardov in normativov;
- številnih kombiniranih oddelkov;
- materialnih težav (predvsem neustrezno opremljene učilnice in delavnice za praktično delo in učna stanovanja, financiranje različnih dejavnosti in ekskurzij itn.),
- neustreznega odnosa staršev do dela v šoli in
- neustreznega števila svetovalcev na Zavodu Republike Slovenije za šolstvo in šport za to področje dela - en svetovalec.

Naštete težave pri izvajanju programa dela so bile različne v različnih okoljih in jih potrjuje tudi uspešnost učencev v osnovni šoli s prilagojenim programom, ki je prenizka. V preteklem šolskem letu je bilo v osnovnih šolah s prilagojenim programom za otroke z lažjo motnjo v duševnem razvoju v Republiki Sloveniji 5,5% učencev z eno ali več negativnimi ocenami in kar 7,3% učencev je ponavljalo razred.

Vsekakor je večina naštetih težav povezana s pogoji za prilagajanje in izvajanje programa in manj s samo vsebino in programsko usmeritvijo dela. Vsebinsko spreminjamo program samo zaradi nastalih družbenih sprememb v zadnjih letih.

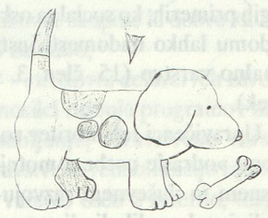
Načrtno spremljanje izvajanja programa nam bo potrdilo ali ovrglo praktične izkušnje in nakazalo smer reševanja problematike.

Vsem naštetim težavam navkljub pa učenci v osnovni šoli s prilagojenim programom dosegajo boljše rezultate, kot bi jih v današnji neprilagojeni redni osnovni šoli. To nam potrjujejo podatki o neuspehih učencev z lažjo motnjo v duševnem razvoju, ki so vključeni vanje, in izjave številnih svetovalnih delavcev v srednjih šolah, da so v dveletnih programih srednjega izobraževanja uspešnejši učenci, ki prihajajo iz osnovnih šol s prilagojenim programom kot učenci, ki so končali šesti ali sedmi razred redne osnovne šole.

PROGRAM ŽIVLJENJA IN DELA ORGANIZACIJE ZA USPOSABLJANJE LAŽJE DUŠEVNO PRIZADETIH OTROK IN MLADOSTNIKOV je zastavljen dovolj široko, da daje možnosti za optimalen razvoj vsakega posameznega učenca, za nadaljnje usposabljanje v srednji šoli, za delo v proizvodnji ali pa za delo v delavnicah pod posebnimi pogoji.

Kako uspešno ga bomo uresničevali, pa je odvisno od reševanja naštetih težav.

*Majda Končar*



*Lojzek - VZ Planina pri Rakeku*

# VARSTVENO-DELOVNI CENTRI

V novembru 1992 je bil v Skupščini sprejet Zakon o socialnem varstvu. Ta zakon predvideva vrsto socialno varstvenih storitev, ki zagotavljajo upravičencem

- *vodenje in varstvo* obsega organizirano celovito skrb za odrasle osebe z motnjo v telesnem in duševnem razvoju, razvijanje individualnosti in harmoničnega vključevanja v skupnost in okolje

- *zaposlitev pod posebnimi pogoji* obsega take oblike dela, ki omogočajo osebam z motnjo v duševnem razvoju ohranjanje pridobljenih znanj ter razvoj novih sposobnosti (17. člen)

- *institucionalno varstvo* obsega vse oblike pomoči v zavodu, v drugi družini ali drugi organizirani obliki, s katerimi se upravičencu nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma in lastne družine, zlasti pa bivanje, organizirana prehrana in varstvo ter zdravstveno varstvo (16. člen)

- *pomoč družini na domu* obsega socialno oskrbo upravičenca v primeru invalidnosti, starosti ter v drugih primerih, ko socialna oskrba na domu lahko nadomesti institucionalno varstvo (15. člen, 3. odstavek).

Upravičenci teh storitev so po zakonu »odrasle osebe z motnjo v telesnem in duševnem razvoju« v nadaljnjem besedilu ljudje s posebnimi potrebami. Seveda uveljavljajo ljudje s posebnimi potrebami v skladu s standardi in predpisi tudi pravice do drugih socialno varstvenih storitev. V tem primeru so navedene tiste, ki naj jih izvajajo *varstveno-delovni centri.*

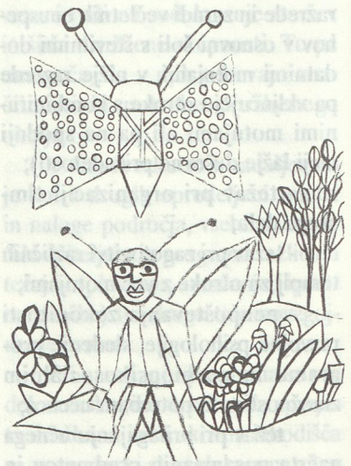
Izmed navedenih programov je v Sloveniji daleč najbolj razširjen program zaposlovanja pod posebnimi pogoji, ki ga izvajajo v petintrideset delavnicah pod posebnimi pogoji in jih dnevno obiskuje okoli 1100 ljudi s posebnimi potrebami.

Institucionalno varstvo za ljudi s posebnimi potrebami izvajajo pretežno večji zavodi, v nekaterih okoljih razvijajo oblike bivanja v manjših skupinah.

Novo sprejeti zakon predvideva za ljudi s posebnimi potrebami organiziranje celovite skrbi ter razvijanje individualnosti ter harmoničnega vključevanja v skupnost in okolje. Tako zastavljena odgovornost države pomeni pomemben preobrat v razumevanju ljudi s posebnimi potrebami saj predvideva rešitve glede na posameznikovo življenjsko situacijo in njegove individualne potrebe.

Na osnovi novih zakonskih možnosti so strokovni delavci varstveno-delovnih centrov in zavodov za usposabljanje izdelali predlog Standardov in normativov za izvajanje vodenja varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji, doma, stanovanjske skupine, mobilne strokovne službe ter pomoč na domu. S sprejetjem teh Standardov in normativov so ustvarjeni pravni, strokovni in, verjamemo, denarni temelji za nastanek in razvoj takšnih vsebin, ki bodo omogočale slediti cilju, ki si ga je zakonodajalec zastavil: razvijanje posameznikove individualnosti ter harmoničnega vključevanja v skupnost in okolje.

*Jelka Škerjanc*



*Jože Zavrl - DPP Mirna*



# DOMOVI ZA OSEBE Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Urednica gospa Renata Bačer me je prosila, naj v tej številki zbornika predstavim zavode v Sloveniji. V njej želijo torej staršem predstaviti vse oblike obravnave oseb z motnjo v duševnem razvoju, sam pa naj opišem zavode. Priznati moram, da mi ni naredila pravega veselja.

ZAKAJ?

Zato ker poteka v zadnjem desetletju intenzivna razprava o integraciji, deinstitucionalizaciji, normalizaciji ipd., na nasprotni pol modernih gibanj pa nekateri vrli razpravljalci vedno postavijo zavode, ki jih sproti vedno tudi malo popljuvajo. Verjetno se ti humanisti niti ne zavedajo, kakšno škodo povzročajo s takimi razpravami staršem, ki imajo otroka v zavodu (da o delavcih, ki se tem otrokom posvečajo, niti ne govorimo).

ZATO!

In zato govorim o slovenskih domovih za osebe z motnjo v duševnem razvoju.

Pred leti sem v takratnem Našem zborniku zapisal:... zavod je zadnja še sprejemljiva oblika družbene skrbi za duševno prizadete. To izjavo popravljam, trdim tole:

Zavod je ena od oblik družbene skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju. Zakaj tako? Zato ker je za del oseb z zmerno, težjo in najtežjo motnjo v duševnem (in telesnem) razvoju tak dom prva in zadnja, torej e d i n a oblika skrbi.

Ko ni možnosti za vključitev v razvojni oddelek,

ko ni možnosti za vključitev v dnevni oddelek za usposabljanje,

ko ni možnosti za vključitev v varstveno-delovni center ipd.,

takrat v centru za socialno delo predlagajo vključitev v dom.

ZAKAJ TEH MOŽNOSTI NI?

1. Zato ker je motnja tako zahtevna, da osebe v navedenih oblikah ni mogoče obravnavati,

2. zato ker je zaradi zdravstvenih ali socialnoekonomskih vzrokov presežen tisti prag zmogljivosti družine, ki omogoča otroku bivanje doma, in (ali)

3. zato ker je oseba z motnjo brez staršev.

Z velikimi napori nam je v Sloveniji v zadnjega četrt stoletja uspelo postaviti mrežo domov (zavodov za usposabljanje), ki so namenjeni predvsem osebam z najzahtevnejšimi motnjami v duševnem razvoju.

To so:

- Zavod dr. Marjana Borštnarja DORNAVA
- Zavod za usposabljanje Črna na Koroškem
- Center Dolfke Boštjančičeve DRAGA - IG
- Zavod »Miha Pintarja« DOBRNA in
- Zavod »Matevža Langusa« RADOVLJICA.

Skupna zmogljivost vseh zavodov je približno 950 mest in praviloma so vsa zasedena.

Poglavitne značilnosti zavodov za usposabljanje so:

- sprejemajo osebe z zmerno, težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju z dodatnimi motnjami;
- večina zmogljivosti je namenjena otrokom in mladostnikom;
- praviloma so sprejeti otroci šele po dopolnjenem tretjem letu starosti;
- večina otrok je sprejeta po dopolnjenem sedmem letu starosti;
- v vseh zavodih je del zmogljivosti namenjen tudi telesno prizadetim, delno mobilnim ali imobilnim;
- vsi zavodi izvajajo več različnih in raznovrstnih programov;
- vsi zavodi so se razvili v centre za usposabljanje ter zdravstveno in socialno varstvo;
- vsi zavodi imajo kompletne strokovne skupine in dobro kadrovsko zasedbo;
- strokovni delavci teh zavodov so nosilci razvoja programov za usposabljanje, zdravstveno varstvo, zdravstveno rehabilitacijo in socialno varstvo oseb z zmerno, težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju;

- prostorske razmere za delo so različne, od odličnih v zavodih, ki so novi, do zadovoljivih v Dobrni, ki je v lepo urejeni, vendar stari graščini, in odraslih v Dornavi, v katerih vladajo podobne razmere;

- opremljenost za usposabljanje in rehabilitacijo sta zadovoljiva (zavod Draga ni dograjen, zato je brez telovadnice in prostorov za individualno obravnavo).

## OBLIKE VKLJUČEVANJA

Oblike vključevanja otrok v obravnavo so vezane na čas, ki ga otroci preživijo v zavodu oz. v obravnavi.

V domovih smo razvili tele oblike obravnave:

1. Celodnevna obravnava v domu, ki je za posamezne osebe z motnjo v razvoju različna; to pomeni za nekatere od ponedeljka do petka s počitnicami, ki jih preživi doma, do tistih, ki so v domu ves čas.

2. Dnevna obravnava, ki se je razvila v zadnjih letih. Oseba je vključena v dnevni oddelek. Bivanje in obravnava trajata od 8 do 12 ur, preostali čas je gojenec doma pri starših.

3. Občasni in kratkotrajni sprejemi

Namenjeni so osebam, ki so doma pri svojcih. Občasno so sprejete v dom, za nekaj dni, tednov zato, da gredo lahko starši na dopust ali, da si preprosto spočijejo. Občasni ali kratkotrajni sprejemi so zelo kakovostna oblika, vendar strokovno zelo zahtevna, ker se lahko ponavlja adaptacijska kriza.

4. Mobilno strokovno službo so izvajali nekaj let v zavodu Dornava, znova jo bo treba strokovno pripraviti in ponuditi staršem.

5. Pomoč na domu, ki jo ravno tako kot mobilno službo še načrtujemo in je trenutno ne izvaja še noben zavod.

## STROKOVNI PROGRAMI

Zaradi narave motnje, ki zahteva obravnavo različnih strok, so se v zavodih za usposabljanje razvili tile strokovni programi:

- programi vzgoje, izobraževanja in usposabljanja, podlaga zanj je leta 1978 sprejeti Program delovnega usposabljanja, ki bo letos prenovljen;

- program zdravstvenega varstva, (re)habilitacije in zdravstvene nege, ki smo ga sistematično razvijali v zadnjem desetletju, v vseh zavodih ga izvajajo zdravniki specialisti, fizioterapevti, delovni terapevti, logopedi ter višje in srednje medicinske sestre;

- socialni programi, ki jih izvajajo socialni delavci, deloma pa tudi drugi strokovni delavci, predvsem specialni pedagogi, programi, so namenjeni predvsem staršem;

- psihološki programi, ki so namenjeni diagnostiki, timskemu delu in terapevtskemu delu za vključene osebe in po potrebi starše;

- zaposlitveni programi so namenjeni predvsem odraslim, organizirani so varstveno-delovni centri v Črni, Dornavi in Radovljici, zaposlitveni programi za osebe s težjo in najtežjo motnjo pa tudi v Centru Draga v domu Škofljica.

## PROBLEMI

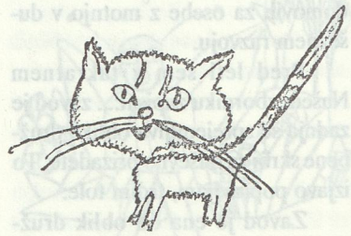
V vseh zavodih za usposabljanje bo v naslednjem desetletju temelji problem preraščanje otrok in mladostnikov in po ugotovitvah vse manj možnosti za nastanitev odraslih v ustrezno obravnavo, zlasti kritično bo za osebe s težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju. To pa pomeni, da tudi za najnujnejše primere v domovih ne bo prostora za otroke, da se bodo dobro organizirani zavodi za usposabljanje spremenili v neke vrste konzerve, kjer je tudi vsak strokovni razvoj onemogočen. Zato znova, tako kot pred štirimi leti, postavljam vprašanje:

## KAM Z ODRASLIMI?

Namesto sklepa. Lahko je zgraditi novo hišo - zavod, bistveno težje je dobro organizirati strokovno obravnavo tako, da je bodo deležni vsi v skladu s svojimi individualnimi potrebami, najtežje pa je ustvariti dom, prijeten, domač, svetal dom, ki ga sprejemajo starši, ki ga sprejme okolje, v katerem je, dom, v katerem so otroci srečni.

Mislim, da nam je to uspelo.

*Dušan Parazajda*







# PRVE IZKUŠNJE V UVAJANJU OPISNEGA OCENJEVANJA V OŠPP

Tudi šole s prilagojenim programom je zajel val prenove, ki nima samo organizacijskega značaja, ampak spreminja dosedanjo koncepcijo OSNOVNE ŠOLE S PRILAGOJENIM PROGRAMOM. Pomembna sprememba je uvajanje OPISNEGA OCENJEVANJA učenčevega razvoja in učno-vzgojnega napredka. Pred nekaj leti smo številčno ocenjevanje učencev 1. razreda v prvem polletju opustili. To je bila pozitivna sprememba, saj so učenci, starši in učitelji lažje premostili prilagoditveno obdobje ob vstopu v šolo. Sam pričetek šolanja terja od otroka določeno stopnjo zrelosti in odgovornosti za lasten razvoj. Način številčnega ocenjevanja, ki je zahteval merjenje otrokove uspešnosti s številko, ni dovolj upoštevalo načela »OCENA NAJ VSPODBUDI IN NE PRIZADENE«, saj prvi razred nima selektivnega namena.

Majhen otrok se uči med drugim tudi zato, da bi razveselil starše, torej je imela slaba ocena dvojni udarec:

1. prizadela je učenčevo samopodobo (to je lastna ocena o svojih sposobnosti in moči);

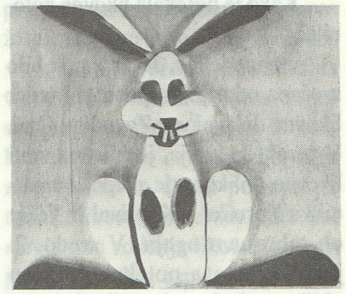
2. prizadela je otrokov odnos do staršev, ki je odvisen tudi od tega, koliko otrok izpolnjuje pričakovanja staršev.

Z opisnim ocenjevanjem se izognemo nepotrebnim pritiskom na še komaj všolanega otroka in prezgodnji tovrstni selekciji. Moje prve izkušnje z opisnim načinom ocenjevanja so zelo ugodne. Za uvajanje novega načina ocenjevanja sem se usposabljala v okviru republiškega projekta Opisno ocenjevanje v Celju. O razvoju in napredku vsakega učenca sem vodila posebna opažanja, uvajala evalvacijo s pomočjo tako imenovane evalvacijske priprave, ki omogoča natnačen pregled nad otrokovim napredovanjem na učno-vzgojnem področju. Učence sem navajala na samokontrolo in samoopravo izdelkov. Učence in starše sem sproti obveščala o pozitivnih straneh razvoja in o morebitnih problemih. Starši so si lahko ogledali redni pouk, dopolnilni pouk, interesno dejavnost, se vključevali v ekskurzije in druge dejavnosti. Ob zaključku vsakega redovalnega obdobja smo povabili starše na skupno srečanje - otrok, staršev in učiteljev, kjer so se otroci predstavili z različnimi dejavnostmi:

1. s kulturnimi dejavnostmi,
2. s Pokaži kaj znaš,
3. z ročnim oblikovanjem.

Starši so ob teh obiskih otroke opazovali pri njihovem delu, se z njimi pogovarjali, sami ugotavljali česa otrok ne obvlada še dovolj dobro, navezovali stike s sošolci svojega otroka in drugimi starši. Ob zadnjem tovrstnem srečanju so bile podane opisne ocene. Najprej vse kar se je učenec pomembnega naučil v 1. razredu, nato pa kaj še mora postoriti v 2. razredu. Vsak učenec je bil pohvaljen z zanj specifičnega področja. Opisne ocene so starši dobili na vpogled v šoli, s podpisom potrdili, da se strinjajo z otrokovo oceno in jih pustili v šoli. Starši in otroci so bili zadovoljni s takim načinom ocenjevanja. Znanje in zadovoljstvo otrok ter njihovih staršev je dober pokazatelj, da smo z uvajanjem takšnega načina ocenjevanja na pravi poti.

*Razredničarka 1. razreda:*
*prof. Alojzija Mitič-Petek*



*Iz DEC Vevče*

# BARVE NOSIMO V SEBI

V Črni na Koroškem je bila od 31. maja do 2. junija 1993 prva likovna kolonija. Pobudnik in organizator kolonije je bil naš zavod. Pokrovitelja sta bila Zavod za šolstvo in šport ter Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.

Potek likovne kolonije je bil načrtovan in izpeljan tako, da je dal z določenimi vajami ustvarjalnega likovnega izražanja v likovnih delavnicah možnost medsebojnega spoznavanja in sproščanja ter postopno otroke popeljal v pravo oblikovno, risarsko in slikarsko izražanje.

Likovno kolonijo je spremljalo še nekaj drugih prijetnih dejavnosti, s katerimi smo izpolnili njeno žlahtnost.

Kako je potekala likovna kolonija:

v ponedeljek, 31. maja, je bilo svečano odprtje in spoznavni večer likovne delavnice v Zavodu v Črni. V torek, 1. junija, je bilo na vrsti likovno oblikovanje skupaj z umetniki s Koroške v Koprivni in večer ob tabornem ognju. V sredo, 2. junija je znova potekalo likovno oblikovanje in pripravljanje razstave, potlej je bilo svečano odprtje razstave likovnih del v kulturnem domu Črna in konec.

Vse dni so se na kosih platna, papirja in gline radovedno in prešerno sprehajali prsti malih umetnikov in risali v mavrično razkošje sončne žarke, ki jih je bilo zares veliko. V imenitnih stvaritvah, ki smo jih zadnji dan razstavili v kulturnem domu v Črni, so otroci sončne žarke za vselej ujeli iz časa in prostora, da nam olepšajo dneve in nas obogate.

Čopiči so bili del otrok. Spajali so njihove roke s čustvi in s srcem. Barve, ki jih vsi, tudi otroci, nosimo v sebi, so bile na platnu in papirju kot izpoved in nam kot sporočilo, kako malo vendar je otrokom treba dati, da dobiš vrnjeno tako veliko.

Sreče, zares velike, ni bilo moč skriti, sijala je iz nas vseh. Mladi ustvarjalci in njihovi mentorji so prišli iz ustanov in oddelkov za usposabljanje iz vse Slovenije:

- iz Zavoda za delovno usposabljanje Miha Pinter Dobrna sta ustvarjala Senica Lojzi in Irenca Tutič. Njuna mentorica je bila Mojca Kuzman;

- iz Osnovne šole Helene Puharjeve iz Kranja sta ustvarjala Uroš Rot in Jaka Pernuš. Njun mentor je bil Janko Žlepič;

- iz Osnovne šole Lenart, oddelka za delovno usposabljanje, so bili ustvarjalci Marjetka Kušenik, Jožica Unuk in Jožko Emerih. Njihova mentorica je bila Ana-Marija Fras;

- ustvarjalci iz Zavoda za delovno usposabljanje Janez Levec iz Jarš so bili Anja Zupančič, Aleš Veber in Peter Tome. Njihovi mentorici sta bili Slavica Grm in Mila Mihelin;

- iz Osnovne šole Cvetko Golar iz Ljutomera je ustvarjala Ksenija Kralj, njena mentorica je bila Božena Semenič;

- ustvarjalci iz Zavoda za usposabljanje in varstvo mladine dr. Marjana Borštnerja iz Dornave so bili Katica Satler, Dušan Mesarec in Dejan Levačič. Njihova mentorica je bila Andreja Reberc;

- iz Osnovne šole 27. julij iz Kamnika sta ustvarjala Marjan Burja in Marjan Petkovič. Njuna mentorica je bila Milenka Brajer;

- iz Varstveno-delovnega centra Tolmin je bil en ustvarjalec, in sicer Boštjan Posega. Njegov mentor je bil Silvo Soudat;

- iz Zavoda za delovno usposabljanje mladine Črna so ustvarjali Rudi Pogačnik, Sebastjan Bajt, Poldi Horvat, Dijana Mamuza, Sanja Repnik, Petja Vrbnjak in Samir Jerman. Njihovi mentorici sta bili Vojka Mavc in Duša Brumen.

Z malimi umetniki so delili v prekrasnem okolju v Koprivni, pri cerkvi sv. Jakoba ustvarjalno delo in radost tudi veliki umetniki: kiparka Naca Rojnik iz Slovenj Gradca, likovni pedagog in ustvarjalec Stojan Brezočnik z Raven, slikarji samouki in samorastniki Anton in Janez Repnik iz Mute in Lenader Fužir iz Črne, likovni terapevt Bori Zupančič iz Celja in kipar Andrej Grošelj s Prevalj.

Za vse, ki smo bili kakorkoli povezani z likovno kolonijo, je bilo to posebno doživetje, ki te prevzame in ti še dolgo greje dušo.

Na naslovno stran vabil, ki smo jih razposlali, smo napisali pesmico Neže Maurer:

*Lovi me z vetrom,*
*lovi me s temo,*
*lovi me z mislijo -*
*ne uloviš me!*

*Ne najdeš,*
*kdo mi daje svetlobo.*
*Kaj morem,*
*če ne verjameš,*
*da žarim iz sebe.*

Kot da bi vedeli, otroci so res žareli iz sebe, žar se je razlival vsenaokrog.

Vendar, mi verjamemo, da žarijo iz sebe, in včasih jim pomagamo dajati in najti svobodo.

*Silva Fužir*

# LIKOVNA KOLONIJA V ČRNI NA KOROŠKEM

## VTISI Z LIKOVNE KOLONIJE, PREDSTAVLJENI OB ODPRTJU RAZSTAVE

V likovni koloniji smo bili letos prvič. Izredno sem vesela, da so ti dnevi potekali tako, kot so: delovno, ustvarjalno, nadvse sproščeno in prijateljsko.

Navdušena sem nad organizacijo likovne kolonije, ki nam je pričarala nova bogata spoznanja z likovnega področja, prijetna srečanja ob večerih - prireditev in predstavitev otrok in mladostnikov iz zavoda v Črni, ples z ansamblom, večer ob tabornem ognju s harmoniko, kjer so otroci uživali ob glasbi in plesu, mentorji in likovni pedagogi pa smo našli čas za klepet in izmenjavo izkušenj.

Rezultati likovne kolonije so tu, pred nami, številni izdelki, ki nas navdušujejo in smo nanje ponosni mi in otroci.

Spoznali smo nove tehnike in materiale, ki smo se jih doslej morda izogibali. Izredno prijetno je bilo slikanje in ustvarjanje z glino v naravi, pri cerkvi sv. Jakoba, kjer so nam bili v pomoč likovni umetniki in pedagogi, kjer so se stkala mnoga prijateljstva in mislim, da te likovne kolonije ne bomo pozabili. Nič ni težjega kot spreminjati sebe, v taki koloniji pa to ni nič težkega in čutim, da sem se marsikaj naučila. Naši otroci so bakle, ki jih je treba prižgati, in videli smo, da so res žarele številne lučke iz njihovih oči.

Na koncu bi se rada zahvalila vsem iz Zavoda za delovno usposabljanje mladine Črna na Koroškem za izredno organizacijo, skrb za prehrano in dobro počutje, pa tudi za likovne materiale, za topel sprejem in vodenje likovne kolonije, ki je v celoti uspela. Hvala tudi za predstavitev tega dela Slovenije, Črne na Koroškem z okolico, ki je čudovita in navdihuje vse - male in velike umetnike.

Kamnik, 4. junija 1993

*Mentorica iz OŠ 27. julij Kamnik,*
*Milenka Brajer*

# PETINDVAJSET SREBRNIH LET VDC V LJUBLJANI

Prijazen, sončen dan nas je pozdravil na Šmarjetni gori, ko smo si kar nekoliko oddahnili na koncu vožnje po strmih ovinkih. S pogledom smo najprej zaobjeli na eni strani z gorovjem obrobljeno Sorško polje ter kranjsko raven tja proti Karavankam in Kamniškim Alpam. V dolini je bilo čutiti vsakdanji delovni utrip življenja, mi pa smo se zbirali na ploščadi pred hotelom Bellevue.

Nekaj pričakovanja je bilo čutiti v ozračju, saj smo se srečali vsi varovanci in delavci Centra zato, da bi praznovali svoj petindvajseti »rojstni dan«. Nismo se zbrali zato, da bi se kaj dosti ozirali na pretekla leta, ali pa da bi si skušali začrtati pot, na katero bi še naprej želeli usmerjati svoje korake. Prav tako nismo merili naših uspehov ali slabših trenutkov, saj vemo da naše delo ni končano, temveč nenehno nastaja z določenimi cilji pred seboj. Čisto preprosto: s prijateljskim druženjem smo želeli pokazati in delati skupaj s svojimi prijatelji. Za to priložnost smo krog prijateljev razširili z gosti, ki so se odzvali našemu vabilu: predstavniki Zveze društev in Mestnega društva za pomoč duševno prizadetim ter slovenske Karitas.

Dobro voljo in sproščeno razpoloženje je znal priklicati, brez plačila, s svojo intuicijo, povezovalec Sašo Hribar. Z direktorjem našega Centra Pavlom Smolejem sta poskrbela, da se je prireditev neprisiljeno prepletala s kulturnim programom, ki so ga izvedli varovanci, in s svečano obdaritivijo enaindvajsetih varovancev, ki delajo v Centru že deset, dvajset ali petindvajset let. Ne glede na delovno dobo, ki jo imajo jubilanti za seboj, so vsak po svoje izpolnjevali svojo dolžnost in delali v skladu s svojimi zmogljivostmi, hkrati pa bogatili našo skupnost s svojo različnostjo. To je poudaril tudi direktor, ki je ob izročitvi priznanj nagovoril vsakega slavljenca posebej.

Med jubilanti je bila tudi strokovna delavka, ki dela v Centru že od samega začetka. Poleg čestitk in priznanj so posamezniki prejeli tudi priložnostna darila. Tiste z najvišjim jubilejem je obdaril »Gaby sport« z ročnimi masažnimi aparati, Društvo za pomoč duševno prizadetim z majicami, slovenska Karitas pa je varovancem podarila nekaj pobarvank iz zbirke Ognjišča.

Hkrati smo izrazili pozornost tudi našim športnikom ter se jim s ploskanjem in priložnostnimi darili, za katera je poskrbel Tuing d.o.o., zahvalili za njihovo udejstvovanje in doseže uspehe v smučanju, nogometu, atletiki, košarki in kolesarjenju. S svojimi vrstniki so se v tem in preteklem letu preskusili na Specialni olimpiadi Republike Slovenije na Pokljuki, na Svetovni specialni olimpiadi v Schladmingu, na športnih igrah dolenjske regije in na nogometnem turnirju varstveno-delovnih centrov Slovenije. Prav je, da so športniki in trenerja nagrajeni s tako pozornostjo, saj smo med letom pogosto občudovali njihovo vztrajnost, doslednost pa tudi pripravljenost, da za to žrtvujejo del svojega prostega časa.

Ob koncu prvega dela srečanja so nas pozdravili in izrazili dobre želje in čestitke tudi naši gostje. Da pa naš praznik ni ostal skrit očem širše javnosti, so poskrbeli: novinarka Televizije Slovenije s snemalno ekipo, ki je svoj prispevek objavila še istega dne v prvem dnevniku, Radio Kranj z neposrednim poročanjem s prireditve ter novinar s člankom v Gorenjskem glasu.

Če smo svoj dvajseti jubilej svečano praznovali v Cankarjevem domu, smo si tokrat zaželeli predvsem sprostitve in zabave, zato smo prireditev nadaljevali s pogostitvijo in plesom ob živi glasbi.

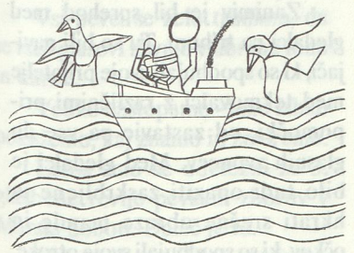
To je bil torej dan hvaležnosti, veselja in dobre volje, lahko pa bi ga poimenovali tudi ravnateljev dan, saj smo jubilej Centra praznovali ravno na njegov rojstni dan.

*Francka Jakič*



# SEMINAR NA ROGLI

Na seminarju za lažje življenje z osebami z motnjami v telesnem in duševnem razvoju na Rogli od 12. junija do 18. junija leta 1993 smo se prvič srečali starši in otroci iz Kranja, Ljubljane, Mežice, Ptuja, Sevnice, Hrastnika, Gornje Radgone, Črnomlja, Ljutomera in Novega mesta. Ob prihodu nas je sprejela prijazna in nasmejana gospa Nada Barič, specialna pedagoginja in voditeljica našega seminarja. Ves čas bivanja nam je bila na voljo s svojim velikim srcem in izkušnjami za vsakega posameznika in skupino v celoti. Kljub njeni prijaznosti smo se nekaj časa počutili zbegane, nesrečne. S pomočjo gospe Nade, predavateljev in naših pogovorov o lastnih težavah nam je vsak dan postajal prijetnejši. Glasneje in odkriteje smo se pogovarjali s svojimi partnerji, z drugimi družinami in z vsemi, ki so nas v času seminarja obiskali in nam skušali prenesti nekaj svojih izkušenj, navodil, spodbud za lažje premagovanje težav, s katerimi se ubadamo ali še pridejo. Srečali smo se s strokovnjaki različnih področij: psihologinjo, specialno pedagoginjo, logopedinjo, socialno delavko, pediatrinjo in pedopsihiatrinjo. Obiskala pa sta nas tudi direktor Zveze Tomaž Jereb in podpredsednik Zveze Bruno Kocbek.



*Jože Zavrl - DPP Mirna*

Nam staršem, ki smo prvič srečali na enem mestu toliko strokovnjakov, ki zelo dobro poznajo problematiko dela z otroki, ki imajo težave v razvoju, v veliko zadovoljstvo in žalost hkrati. Zadovoljstvo zato, ker smo zvedeli, kakšne pravice imajo naši otroci in mi kot njihovi starši, kakšne možnosti predšolske, šolske in delovne usposobljenosti, kakšno pravico, da si drugačen.

Žalost, ker smo nekateri to prepozno zvedeli, ker smo se bali zahtevati pomoč v pričakovanju, da bo boljše. Boljše? Boljše z našim otrokom, ki organizirane pomoči družbe ne bo potreboval v tolikšni meri, ali boljše s samo organiziranostjo skrbstva za otroke, motene v razvoju? Oboje. Koliko in kaj bomo starši pomagali narediti za svoje in druge otroke, ni samo vprašanje naše zagnanosti, dobre samoorganiziranosti in volje, je vprašanje politike in stroke, ki se je v nekaterih okoljih tako dobro ujela, da je zavidanja vredno. Upam, da bomo na nadaljevalnem seminarju lahko starši, kjer nismo popolnoma zadovoljni z obravnavo naših otrok, lahko rekli, kaj se je premaknilo v enem letu. Želeli bi, da je to na podobnem kraju, daleč od avtomobilskega hrupa, blizu zelenih pašnikov in gozdov.

Hvala vsem, ki so kakorkoli pomagali pri organizaciji tega seminarja, pravzaprav izobraževanja, in nasvet vsem zdravstvenim službam, ki prvič ugotovijo probleme pri novorojencih ali pozneje, da svetujejo staršem obisk takega seminarja. Najlepša hvala prijazni in prizadevni koordinatorki Nadi.

V imenu skupine staršev na Rogli

*Nevenka Bajer*
*Novo mesto*

# 6. LETNE IGRE SPECIALNE OLIMPIADE SLOVENIJE

V petek, 28. maja 1993, je po 13. uri postajalo na Bledu živahno. Pred hotelom Astoria so se zbirali kombiji in osebni avtomobili z znaki Special Olympics Slovenia in s simboli čebelice v rumenem satovju. Tudi pred hotelom se je sprehajala čebelica in veselo pozdravljala tekmovalce in spremljevalce. Res da ji je nevihta zmočila krilca, vendar pa je bila še kar nasmejana in je otroke pospremila v preddverje hotela.

Kostum čebelice - maskote 6. letnih iger Specialne olimpiade Slovenije je nastal pod spretnimi rokami šivilje v Domu Matevža Langusa. Ni pa čisto naključje, da je bila maskota čebelica, saj so čebele na občinski hiši v Radovljici, pa tudi znan čebelar Anton Janša je bil naš sorojak. Čebelica ima navsezadnje lastnosti, ki so blizu nam organizatorjem in tudi tekmovalcem; ti so pridno in vztrajno trenirali in se pripravljali na tekmovanja.

Do 16. ure se je zbralo v Astorii 14 tekmovalnih ekip; 11 iz Slovenije in po ena iz Avstrije, Hrvatske in Slovaške; to je pomenilo 108 mladih in zagretih tekmovalcev, za katere je skrbelo 38 spremljevalcev. Vsaki ekipi smo v domu določili spremljevalko, ki je bila oblečena v »čebelje« barve. Ves čas iger je skrbela za svojo ekipo.

Tekmovalci in spremljevalci so se hitro namestili po sobah, saj je gostoljubno osebje hotela Astoria skrbelo za dobro počutje vseh. Ko so bili vsi udobno nastanjeni, so si ogledali urnik tekmovanj, tekmovalci so si nataknili svoje startne številke in vsi skupaj smo odšli proti Osnovni šoli Josipa Plemlja na Bledu. Tu smo v dveh telovadnicah izvedli tekmovanja v namiznem tenisu in košarki. Vsi, ki niso tekmovali, pa so vneto spodbujali svoje prijatelje.

Kar hitro se je približala 19. ura, ko so tekmovalci nasmejani in urejeni prihajali v jedilnico hotela, kjer so jih že čakale lepo pogrnjene mize. Povsod so bili roji čebelic, ki so jih izdelali zaposleni v našem domu. Po dobri večerji in dobrotah sladke mize tovarne Žito se je pozornost usmerila na čebelnjak na odru. Sašo Hribar, ki je otroke in odrasle zabaval ves večer, jim je počasi odkril vse skrivnosti čebelnjaka. Prikazal se je celo medved, ki pa ni prišel po med, ampak je delil bombone in prav rad tudi plesal z otroki. Sploh pa je bilo na plesišču živahno; mladi športniki se seveda radi zabavajo. Okoli 22. ure je postalo še bolj napeto, saj so spremljevalke razdelile srečke, otroke pa so zanimali dobitki. To so bili pravcati nahrbtniki, ki so jih sešile požrtvovalne delavke v domu. Ti nahrbtniki niso bili samo lepi, ampak tudi polni. Zavarovalnica Triglav je vanje položila majice, tovarna Žito čokolado, pa še nekaj drobnih stvari so primaknili drugi pokrovitelji. Treba je bilo oditi k počitku. V soboto smo se po dobrem zajtrku odpravili v Kranj na stadion v Športnem parku Staneta Mlakarja.

Ob 9.30 uri se je začelo svečano odprtje. Avtobusi so pripeljali navijače iz Črne, Dornave, Dobrne... Ti so poskrbeli za pravo tekmovalno ozračje, saj so kar lepo napolnili tribuno. Ekipe so se razvrstile na stadionu, dvignila se je olimpijska zastava, baloni so poleteli v zrak in začel se je tekmovalni del. Tudi dež ni mogel zmotiti priprav na tekmovanja. Plavalci so se odpeljali v zimski bazen, na stadionu pa so se na start pripravljali tekači in tekačice. Po teku na 50 m je bil na vrsti tek na 100 m; tek na 200 m pa je bil ustavljen zaradi močnejše plohe. Ko so tekmovalci metali žogico, so se oblaki že razgrnili, pri zadnji disciplini, skoku v daljavo, pa nas je sonce že kar močno grelo.

Zanimiv je bil sprehod med gledalci na tribuni. Tu so bili navijači, ki so spodbujali svoje prijatelje med tekmovalci z različnimi pripomočki, od zastavic pa vse do glasnih zvoncev. Med gledalci je bilo tudi opaziti zaskrbljene in hkrati srečne obraze mamic in očkov, ki so spodbujali svoje otroke. Med gledalci pa so bili tudi drugi obiskovalci, ki so za olimpiado zvedeli po radiu in iz časopisov. Niso se mogli načuditi spretnostim in vztrajnosti otrok. Gledalcev ni pregnal niti hlad sredi dopoldneva, ki pa je bil kratkotrajen, ob 13. uri pa je znova posijalo sonce na svečani stadion.

Tekmovanja so se končala in začela se je podelitev medalj. Po kratkem kulturnem programu so otroci radostnih obrazov sprejemali medalje iz rok znanih športnikov, med drugimi Špele Pretnar, Janija Klemenčiča... Še najbolj so bili navdušeni nad padalko Ireno Avbelj, ki je s padalom skočila tik pred zmagovalni oder. Otroci so srečni kazali svoje medalje, si čestitali in sprejemali čestitke, ker so dokazali, da ni nič pretežko in da se da z voljo premagati marsikatero oviro, marsikaj, za kar jih je življenje prikrajšalo. Okrog vratu naših otrok so visele medalje, organizatorji pa smo poskrbeli še, da otroci niso odšli lačni in žejni na pot proti domu, tako da je bilo ob poletnem bazenu v Kranju še pozno popoldne živahno.

Otroci so bili srečni in mi z njimi, saj smo se v petek zabavali, v soboto pa tekmovali, in to čisto zares. Vsi vemo, da napis DOBRODOŠLI V SVETU ZMAGOVALCEV, ki nas je te dni spremljal, ni ostal le napis, ampak je to resničnost, v kateri živimo in smo jo doživeli skupaj z otroki. Poskrbeli pa bomo, da bo tako tudi ostalo in da bomo vsako drugačnost poskušali predstaviti svetu, jo razumeti in sprejeti.

Na koncu smo se poslavljali kot dobri stari znanci, pa čeprav smo preživeli skupaj le dva prekratka dneva. Prepričani smo, da je bilo naše druženje prelepo doživetje za tekmovalce, spremljevalce in nas organizatorje.

Nasvidenje naslednje leto v Vipavi.

*Ravnateljica Doma Matevža Langusa*
Zvonka Štefančič

# TRETJA GLASBENA REVIJA PEVSKIH ZBOROV

Zelo rada poslušam glasbo in prepevam, zato že veliko let prepevam v pevskem zboru našega zavoda. Ob petju prijetnih pesmic, ki nas jih uči tovarišica Loredana, postanem srečna in dobre volje.

Vsi pevci se zelo trudimo, da se naši glasovi zlivajo v ubrane tone in barve.

Veliko nastopamo - tako lahko pokažemo, kaj znamo in zmoremo.

Letos smo se udeležili že 3. glasbene revije pevskih zborov v Murski Soboti. Daleč je to.

V četrtek popoldne nas je tovariš Marjan s kombibusom odpeljal v Prekmurje. Pot je bila dolga, narava pa vse lepša.

Da nam je čas hitreje mineval, smo se šalili in prepevali. Z nami je šla tudi sestra Helena, ki je doma iz Prekmurja. Tako smo brez težav našli pot, pa še veliko zanimivega nam je povedala o teh krajih. Srečno smo prispeli v Mursko Soboto v dijaški dom, kjer so nas sprejeli in nam postregli z večerjo.

Naslednje jutro po zajtrku smo imeli še zadnjo vajo pred nastopom. Bili smo nestrpni in smo komaj čakali na začetek prireditve v veliki kinodvorani.

Nastopali so zbori iz vse države in tudi gledalcev je bilo veliko. Ploskanje je bilo glasno in dolgo, saj so se pevci in plesalci res izkazali.

S svojim nastopom smo bili zadovoljni mi in naša tovarišica, saj smo se učili in vadili dolgo časa. Bili smo srečni.

*Saša Rolih*
*Literarno-novinarski krožek*
*Centra za usposabljanje invalidnih otrok*
*Janka Premrla Vojka - Vipava*

# »DRUGAČNOST NI NEVARNOST«

V letošnjem aprilu je predaval in pričeval Jean Vanier v Sloveniji. Predaval je na Pedagoški fakulteti v Ljubljani in na Teološki fakulteti. Pričeval je na duhovnih vajah v Stični ter na pogovornem srečanju v Ljubljani.

Zapisali sva nekaj misli, ki se dotikajo vsakega človeka, dotikajo se bolečine, preseganja bolečine, upajočega veselja ter življenja v vsakdanjiku.

Drugačnost ni nevarnost, pravi Jean Vanier na predavanjih, saj priznava ljubezen med ljudmi kot temeljno povezovalno silo, med vsemi drugačnimi. Njegova filozofija je radikalna, saj govori o popolnem spreminjanju posameznika pri medsebojnih odnosih.

Današnji svet označujejo predvsem vojne, etnična čiščenja, nasilja različnih vrst, lakota, pohlep po denarju. Vse to povzroča v človeku brezupje, strah pred prihodnostjo, nezaupanje vase ter spraševanje, zakaj se je to zgodilo ravno njemu. Zelo malo upanja ostane za ljudi, ki imajo drugačne potrebe, za ljudi, ki so potisnjeni na rob; za begunce, tujce, duševno bolne, za ljudi z motnjami v razvoju. Kakšno prihodnost imajo oni?

Velikokrat so osamljeni, zapuščeni, zato hrepenijo po kakovostni človeški bližini. Vsi se bojimo osamljenosti, zavrnjenosti, neuspeha, nečasti, notranje bolečine, praznine, bojimo se drugačnosti. Vsak je ranjen. Nosi s seboj splet dogodkov od spočetja naprej. Včasih se nam zdi, da je drugačnost nevarnost. Skrivamo se za mejami enakosti, pripravljamo se na obrambo pred drugačnostjo. Strah nas je, da bomo izgubili naklonjenost ljudi, če bomo drugačni, če se odpremo ljudem, jim zaupamo, lahko ti ranijo naše zaupanje. Zato raje bežimo pred identifikacijo in pred bolečino. Če otrok čuti nesprejemanje, tudi sam ne more sprejemati zaupati. Čuti, da ga starši, sorodniki odklanjajo, torej da ni izpolnil njihovih pričakovanj, zato ima ranjeno samopodobo. Če si ranjen, moraš začeti znova, vendar je težko začeti, če nisi čutil odpuščanja, ki pomeni moč, novo vstajanje.

Pomembno je, da poskrbimo za človekovo eksistenco, za njegov razvoj ter za njegovo osamosvajanje. Brez ljubezni bomo te cilje zadovoljili le delno. Vsak potrebuje človeka, ki ima čas, da ga posluša, da se pogovarja z njim, da se z njim veseli. Vsi nosimo v sebi hrepenenje po ljubezni, po svojem mestu v družbi, na katerem si nenadomestljiv in dragocen, kjer bi lahko rekli: »Moja šibkost je tvoja moč.« Človekova izkušnja, da ga drugi sprejemajo,mu omogoča, da lahko sprejme sebe, se vzljubi ter živi v miru s sabo. Ljubezen pa nujno zahteva enakovrednost, brez vzvišenosti enega nad drugim. Pri obojestranski ljubezni izginejo maske med ljudmi in ljudi se učimo ljubiti takšne, kot so. Jean Vanier pove o skupnostih L'arche: »Ni dobro samo prebivališče. Gre za skupnost utemeljeno na ljubezni. Mi ne delamo za prizadete, temveč skupaj gradimo skupnost. Ko se spreminjajo pogledi, pričakovanja asistentov, se spreminjajo odnosi. Spust v majhnost ne pomeni, da zavračamo svoje darove in razvijanje le-teh; te darove želimo uporabljati v službi slabotnim in ubogim, navzoči zanje. Gre torej za pozitivno gibanje, ko intuitivno in v veri čutimo, da gre za skrit zaklad.«

Oblikuje se nov pogled na človeka, na njegovo in mojo drugačnost, ki lahko še vedno ovira, lahko pa tudi dopolnjuje. Spreminjajo se odnosi do vseh, ki imajo drugačne potrebe - ne gre za usmiljenje, pomilovanje, vsiljevanje, pretirano prilagajanje, temveč za sožitje in ustvarjalno življenje.

*Jože Zavrl - DPP Mirna*

*Helena Murščak in Tanja Černe, študentki defektologije DPO in FIBO*





# IGRALA BI...

V zavodu v Dobrni odrašča deklica. Muhasta kot aprilsko vreme in občutljiva, kot le zna biti pubertetnica. Pa ni vselej tako. Ko deklič sede h klavirju in pohiti s prsti po tipkah - se vsa spremeni. Njen obraz se sprosti v zadovoljno zamaknjenost, nobena druga stvar je več ne vznemirja in ne moti. Saj igra, igra...!

Da ima izjemen posluh, smo ugotovili kar kmalu. Čeprav ne poje in se ne nauči besedila, ima v glavici »zapisano« množico melodij, ki se jih eno za drugo z veliko vztrajnostjo naučila zaigrati najprej z enim prstom in nato obojeročno.

Vid ima močno okvarjen - zato poteka učenje tako, da se ji zapoje nekoliko taktov (večkrat), se le-te poveže v del melodije; hkrati pa se določi tudi uporaba prstov za posamezne tipke. Nato sledi vaja delov melodije z eno roko. Ko je osnovna melodija pravilno zaigrana, se pridruži še spremljava z izbranimi akordi.

Način spremljave v dvo-, tri- in štiričetrtinskem taktu je postal že kar rutina in zdaj preskuša že tudi druge kombinacije.

Na doseženi stopnji obvladovanja tehnike se uvaja tudi dinamika igre - glede na vsebino pesmice.

Zelo disciplinirana učenka je naša Renata - in ambiciozna! Urnik vadbe je neprenosljiva obveznost - zato je prava huda ura, če je vajo treba preložiti na naslednji dan. Naravnost terja zahtevnejše naloge. Hoče se naučiti kakšno res težko melodijo! Pa sva začeli z učenjem znanega napeva - Verdijeve opere.

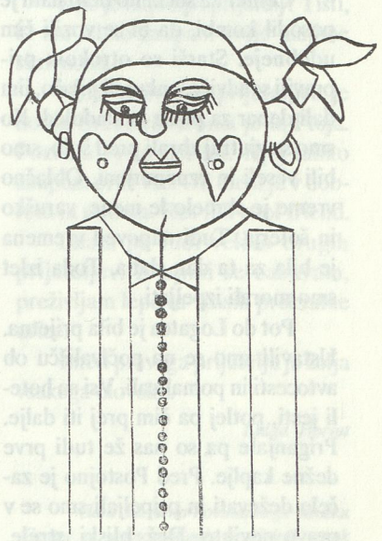
Posebna potrditev pomeni Renati možnost, da igra v skupinah, kamor jo občasno povabijo razredničarke k pouku glasbe. Naučila se je ves repertoar - okoli 60 jih je - otroških šolskih pesmic, ki jih pojejo od majhnih otrok do večjih. Zelo rada zaigra priložnostnim obiskovalcem in njena igra je nepogrešljiva na vseh proslavah.

V svojem svetu glasbenega poustvarjanja je Renata tako zadovoljna, da bi se najraje kar odtegnila drugim dejavnostim. Zato je treba njeno afiniteto previdno voditi tudi k drugim področjem usposabljanja. Pozitivno motivacijo moramo usmerjati tudi k izpolnjevanju vrste zahtev, ki zadevajo osebno urejenost, odgovornost v mejah razumevanja in zavestno preraščanje negativnih vedenjskih vzorcev. Načrtno je torej treba v bogato doživljanje glasbe vnesti tudi druge vrednote.

Renatino igranje prijetno popestri prenekatero uro glasbene vzgoje. Tudi odraslim v zavodu dobro dene in ponosni smo nanjo, ko samozavestno nastopa. Pa vendar ne bi bilo prav, če bi ob tem opustili razvijanje katerekoli drugih sposobnosti in spretnosti, ki bodo dekletu potrebne za kolikor mogoče dejavno življenje.

*P.S.*

*Prispevek sem prebrala Renati, preden sem ga oddala v tipkanje. Z vsem se je strinjala. Na vprašanje, ali je huda zaradi njenega opisa, je strumno odgovorila: »To pa ne - jaz poznam hec! Kaj pa naslov?« - Tako velikokrat rečem jaz.*



*Jože Zavrl - DPP Mirna*

## BILI SMO NA MORJU

V maju smo se začeli pogovarjati, kako bi čim bolj prijetno končali šolsko leto. Odločili smo se, da bomo šli na morje. Začele so se priprave. Najprej smo vprašali starše, ali so pripravljeni prispevati denar za izlet in ali jim predlog ugaja. Vsi so se strinjali in želeli, da bi otroci videli morje. V skupini je namreč sedem otrok, starih od sedem do sedemnajst let.

Vrstila so se vprašanja: »Tovarišica, kdaj gremo na morje? Je tam res veliko vode? Bomo videli tudi ladje?« Ogledali smo si diapozitive o morju, o ladjah, o življenju v morju. Naučili smo se pesmico: Ribice lovimo. Vznemirjanje je raslo iz dneva v dan.

Center za socialno delo nam je posodil kombi, da bi se vozili čim udobneje. Starši so otrokom pripravili sendviče, nakupili pijačo, jim dali denar za pizze in sladoled. Ko smo se zjutraj zbrali pred šolo, smo bili veseli in vznemirjeni. Oblačno vreme je skrbelo le mene, varuško in šoferja. Tudi napoved vremena je bila za ta dan slaba. Toda izlet smo morali izpeljati.

Pot do Logatca je bila prijetna. Ustavili smo se na počivališču ob avtocesti in pomalicali. Vsi so hoteli jesti, potlej pa čim prej iti dalje. Priganjale pa so nas že tudi prve dežne kaplje. Pred Postojno je začelo deževati in pripeljali smo se v pravo nevihto. Dež, bliski, strele. »Tovarišica, bo na morju tudi dež?« »Ne vem, držim pesti, da bo sijalo sonce.« Prispeli smo v Piran, dež pa še vedno ni ponehal. Odločili smo se, da gremo najprej v Akvarij, potem pa bomo organizirali dejavnost glede na vreme. Toda kaj, ko otroci niso hoteli od tamkaj. Take in drugačne ribe, školjke, morske zvezde, želve in vse drugo jih je pritegnilo. Po eni uri in pol smo piranski akvarij zapustili. Le tu in tam je še padla kakšna kaplja. Na obzorju se je svetilo. Ker smo bili že lačni, smo odšli na pizzo in sok. Kako je bilo dobro! Kam pa sedaj?« »Gremo gledat ladje!« Hodili smo po pomolu in si ogledali velike in male ladje, ribiške čolne in mreže za lovljenje rib. Koliko zanimivega za otroke, ki so prvič doživeli morje. Odpeljali smo se na plažo v Izoli. Takrat je že sijalo sonce. Že prej smo se dogovorili, da bodo lahko bosi hodili po morju. Toda kaj, ko niso mogli zdržati; sezuli so si čevlje in nogavice. Potem pa po vodi gor in dol. Sami so začeli igro: kdo vrže dlje kamen v morje. Po uri igre so bili mokri od glave do pet, vendar ne od morja, ampak od vročine in vznemirjanja. Našli smo tudi školjke, ki smo jih odnesli za spomin.

Odšli smo na sladoled in potem proti domu. Kakšno veselje je bilo v kombiju! Motil nas ni niti dež, ki je spet začel padati pred Ljubljano in nas »pral« vse do Krškega. Pred šolo so me otroci prosili, da bi še šli na morje. Večina se jih je bila pripravljena obrniti takoj, samo mame bi pozdravili. Ko so starši zagledali nasmejane in dobro razpoložene otroke, so pozabili, da jih je skrbelo, kako bo z njihovimi otroki na tako dolgi vožnji.

*Lidija Žnideršič*
*ODU na OŠ dr. M.Rostoharja Krško*

## HELIKOPTER!

Mene in Andreja, naju je na atletski stadion v Šiški pripeljal tovariš Franci. Natanko ob štirinajstih je helikopter letel, nato se spustil na stadion v Šiški. Najprej se je peljala prva skupina z otroki in s starši. Potlej sva pa bila midva, jaz in Andrej, z nama se je peljal tudi tovariš Franci. Helikopter je bil vojaški. Bili so zelo prijazni z vsemi, potem se je peljal, vsakemu so pomagali, ko je šel v helikopter in iz njega. Šli smo zelo počasi, zmeraj više, do določene višine. Videli smo celo Šiško, hiše raztresene naokoli, tovarno Lek, Rožnik, Tivoli, peljali smo se po Viču, tam se je vse ponavljalo, peljali smo se do Dobrove pri Ljubljani, tako da smo občudovali lepo pokrajino. Nato smo se začeli vračati, peljali smo po Bežigradu, videli smo Gospodarsko razstavišče, železniško postajo in razna gospodarska poslopja. Bilo je kratko, a hkrati zanimivo in enkratno. Vsaka skupina se je peljala samo pet minut, pa smo videli veliko. Še bi se peljal, če bi bila priložnost.

*Marjan Pavlin*





## NA MORJU V GLASBENI SOBI

Učence Nermina, Lidijo, Milana, Bojana, Violeto, Andrejo, Martina, Ano, Majo, Matejo in Aleša sta vodili tovarišici Loredana in Silvana. In kaj so povedali na koncu že vsi utrujeni, a zadovoljni?

- Smo risali morje in sonce.
- Smo mižali in poslušali glasbo.
- Sem lovil ribe in se vozil z barko.
- Sem se dobro počutil, ko sem ležal na tleh in mižal.
- Lepo sem narisala barčico in sonce.
- Všeč so mi bile glasbene in gibne uganke o morskih živalih.
- Naredili smo ladjo in se z njo vozili po morju. Ladja se je poškodovala in zmočila Andrejo.
- Peli smo in igrali na instrumente.
- Po glasbi smo uganili, da se bomo igrali igrice o morju.

*Lidija Horvat*
*literarno-novinarski krožek*
*Centra za usposabljanje invalidnih otrok*
*JPV Vipava*

## POMLAD

POMLADI SE ZELO VESELIM. Z MAMICO GREVA NA SPREHOD IN NABIRAVA ROŽE.

*Karmen Mikec*

## MOJI PRIJATELJI

Imeti prijatelja je želja vsakega, imeti dobrega prijatelja je sreča, imeti »pravega« prijatelja je doživetje, ki ti nudi popolnost življenja. *Ena, dva, tri - prijatelji smo mi vsi.*

Ali imate kakšnega prijatelja? Če ste brez njega, si ga čimprej poiščite! Obdaril vas bo z veseljem in zadovoljstvom. Verjemite mi, ker imam mnogo prijateljev, ki me razveseljujejo in osrečujejo.

Veliko sem jih spoznala v koloniji na Debelem Rtiču. Čeprav smo zdaj oddaljeni utrjujemo vezi s pogovori po telefonu in s pismi.

Dobre prijatelje - sošolce imam tudi v Zavodu. Med seboj si pomagamo, radi se šalimo. Včasih se tudi skregamo, toda ne za dolgo časa, saj se imamo radi.

Najraje pa imam prvošolko Jožico. Ob njej postanem vesela; obsijejo me topli žarki, ki so napolnjeni z nežno prijateljsko ljubeznijo, ki jo potrebujejo vsa živa bitja.

Moja prijateljica je zelo drobna, nežna, vedno nasmejana, prijetna, rjavolasa deklica. Je na vozičku in potrebuje pomoč, zato ji z veseljem pomagam pri oblačenju, slečenju in hranjenju. Ob večerih jo vzamem v svoje naročje in jo privijem k sebi, ker čuti, da je takrat najbolj zadovoljna.

Rada se igra s plišastima igračkama, ki sem ji ju prinesla, da ji v postelji ni dolgčas, preden zaspi. *En, dva, tri - prijatelji smo mi vsi...*

*Saša Rolih*

## MOJA NAJBOLJŠA PRIJATELJICA

Doma je iz Varaždina, skupaj pojeva v pevskem zboru in zdaj gremo nastopat v Mrsko Soboto. Z njo se zelo dobro razumem. Ime ji je Lidija.

*Ana Marinkovič*

## MOJA NAJBOLJŠA PRIJATELJICA

To je Lidija. Z njo se razumem in ji pomagam. Nikoli mi ne nagaja. Skupaj spiva v sobi. Tudi med vikendom se največ družim z njo.

*Maja Petrovič*

## NAJBOLJŠA PRIJATELJICA

Kdo je najboljši prijatelj? Tisti, ki mu lahko zaupam svoje majhne skrivnosti.

Moja najboljša prijateljica je Sonja Bratušek. Doma je iz Ptuja. Poznam jo že pet let. Njej lahko zaupam prav vse. Ob meni je v dobrem in slabem. Res full cool friend.

Imam pa tudi veliko drugih prijateljev. Z njimi se zabavam, preživljam lepe in včasih prekratke urice.

Imeti pravega prijatelja je želja vsakega človeka.

*Lidija Horvat*

*člani literarno-novinarskega krožka*
*Centra za usaposabljanje invalidnih otrok*
*Janka Premrla Vojka, Vipava*

# PISALI STE NAM

## MOJI PRIJATELJI

Moji prijatelji so Slavko, Miran, Rok, Emir in Nedeljko. Oni me branijo in zagovarjajo in mi dajo veliko stvari. Zelo jim zaupam. Ko sem doma, jih pokličem po telefonu. Tistim, ki nimajo telefona, pišem.

Ko grem domov, jih vse zelo pogrešam.

*Matej Turčinovič*

## PROIZVODNO DELO

Bil sem v delavnici pošolske skupine, kjer je potekalo proizvodno delo. Učenci so sestavljali kemične svinčnike.

Naj opišem, kako iz osmih delov nastane takšen svinčnik.

Sestaviti zgornji del svinčnika je dokaj lahko. Črn zamašek za aktiviranje daš v zgornji del svinčnika in ga zapreš z belim zamaškom. Pritrdiš še vijoličast ročaj. V spodnji del daš »minco«, vzmet in potem priviješ skupaj spodnji in zgornji del.

Kemični svinčnik je tako narejen. Vse skupaj je treba nato spraviti v škatle in te v karton.

Vidite, kako je preprosto!

Ko bomo sestavili vse svinčnike, jih bomo poslali v tovarno Doro v Izolo, od tam pa jih bodo poslali v trgovine.

V delavnici so pridno delali Izidor, Nada, Mitja, Meksudin, tovarišica Ester in seveda jaz.

*Emir Okanovič*

## POHOD NA STARI GRAD

Naše sošolke in sošolci so se danes, 14. junija, udeležili različnih delavnic, člani šolskega športnega društva pa smo se s tovarišico Tanjo odpravili na Stari grad nad Vipavo. Tudi vreme nam je bilo naklonjeno, malo oblačno in ravno prav toplo.

Pot na Stari grad je strma, spolzka, kamnita in tudi nevarna. Biti moraš pazljiv, vztrajen in imeti nekaj kondicije. Več težav je bilo pri spustu. Pomagali smo drug drugemu in srečno prišli do asfalta. Ohladil nas je sladoled. Pohoda smo se udeležili: Sanja, Branka, Danjela in Slavko iz 3. razreda, Goran, Peter, Miran, Matej in Slavko Mirkovič, ki sem sestavil tole poročilo in ga napisal z računalnikom.

*prispevki literarno-novinarskega krožka Centera za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla-Vojka Vipava*

## BILI SMO V GARDALANDU

»Še nikoli nisem videl svojega sina, da bi se toliko smejal« je rekel ata Andrej, ko smo se vračali domov. Ko sem se ozrla po avtobusu, sem videla nekoliko utrujene, toda nasmejane in zadovoljne obraze. Res je bil za vse nepozaben dan.

Veliko truda smo vložili v organizacijo izleta. Zataknilo se je že pri prevozu: kaj hitro smo ugotovili, da bo naš stalni avtobus premajhen, zato smo morali iskati večjega, ki pa seveda ne bi bil predrag za nas. Tudi s spremstvom so bile težave. Ker dva, od staršev nista mogla z nami, želeli pa smo si, da bi vsak varovanec imel spremljevalca; zato sta ju spremljali Duška in Gorazda tovarišici iz šole s prilagojenim programom.

Pot je trajala pet ur, z vmesnim postankom. Zbrati smo se morali ob 5.30 uri, pa ni bilo težav z vstajanjem, saj nekateri varovanci sploh niso mogli spati od velikega pričakovanja. Kljub dolgi vožnji nam je pot ob klepetu, kasetah, nastopanju po mikrofonu, nagradah, prepevanju in smehu hitro minila.

In še presenečenje: prav na samem vhodu v Gardaland smo izvedeli, da imajo invalidne osebe in njihov spremljevalec prost vstop, saj je park pod pokroviteljstvom UNICEF-a.

Kakšno razkošje barv, cvetja, glasbe. Matej je bil najbolj zadovoljen s čolnom kolorado, pa čeprav je bil ves poškropljen. Ljubo se ni mogel načuditi King-Kongu v afriškem safariju. Erika ni hotela stopiti s konjička na vrtiljaku, na gondoli se je Vesna malo prestrašila, potem pa ugotovila, da je vožnja prijetna. Mogoče je bilo nekaterim še najbolj všeč, ko smo sedli pod magic mountain in opazovali ves ta živ-žav in smeh.

Vsega, kar nam je Gardaland ponujal, si nismo mogli privoščiti, ker smo bolj počasni in hitro utrujeni. Ah kaj, bomo šli drugo leto spet, je rekla Klavdija.

*Jelka Verbič*



# KODEKS ETIKE DEFEKTOLOGOV SLOVENIJE

## I. DEL: UVODNE DOLOČBE

1. člen

Defektolog je strokovnjak z višjo ali visoko izobrazbo, ki si jo je pridobil na defektološki fakulteti oziroma defektološkem oddelku fakultete. Defektološko delo je življenjska zaveza. Njegovo delo je prevenctiva, detekcija, diagnostika, vzgoja, izobraževanje in usposabljanje oseb z motnjami v razvoju (v nadaljevanju obravnavane osebe).

2. člen

Defektolog ob vstopu v svoj poklic svečano obljubljam:

– svoje delo bom namenil človečnosti

– ohranjal in obnavljal bom zdravje, razvijal potenciale obravnavanih oseb

– spoštoval bom človekovo življenje in svojega znanja ne bom uporabil v nasprotju z zakoni človečnosti

– varoval bom poklicne skrivnosti, ki mi bodo zaupane

– ohranjal bom čast in plemenita izročila svojega poklica. Pri opravljanju svojega dela ne bom dopuščal razlik zaradi vere, nacionalnosti, rase, spola ali politične pripradnosti in socialnega položaja

– svojim učiteljem in kolegom bom izkazoval dolžno spoštovanje

– svoj poklic bom opravljal vestno, odgovorno ter skladno s poklicno etiko in moralo.

## II. DEL: SPLOŠNE DOLOČBE

3. člen

Defektolog je dolžan svoje delo opravljati z občutkom in spoštovanjem do človekovega dostojanstva.

Dolžan je spoštovati pravice obravnavanih oseb, kolegov in ostalih sodelujočih tako, da ohranja zaupanje.

Njegova dolžnost je biti pošten do obravnavane osebe in njenih svojcev ter ukrepati ob neustreznem poklicnem ravnanju.

4. člen

Defektolog je dolžan spoštovati zakone in delavne obveznosti, razen če bi bili ti v nasprotju s koristjo obravnavane osebe.

5. člen

Defektolog se mora stalno izobraževati.

6. člen

Defektolog je pri opravljanju svojega poklica v mejah njemu določenega delovnega področja in strokovne usposobljenosti samostojen in neodvisen. Za svoje delo je odgovoren pred svojo vestjo, obravnavano osebo in družbo.

Defektolog sme opravljati le delo za katero je usposobljen in pričakuje in ukrepa tako, da bodo tako ravnali tudi predstavniki drugih strok.

7. člen

Defektolog je dolžan, ustrezno svoji strokovni usposobljenosti nuditi razvojno motenim osebam strokovno pomoč in socialno oporo ko jo le-ta potrebuje.

8. člen

Zavzema se za preprečevanje vsega, kar ogroža človekovo zdravje, dostojanstvo in humanost okolja, po načelu spoštovanja človeškega življenja vključno z evtanazijo.

9. člen

Med najhujšimi kršitvami etičnih načel je izsiljena raziskava na človeku.

## III. DEL: POSEBNA NAČELA

### 1. DEFEKTOLOG IN DRUŽBA

10. člen

Defektolog se mora zavedati svoje vloge in pomena v družbi. Zato so njegovo ravnanje in ukrepi v skladu z doktrino, ki zagotavlja nadaljnji razvoj stroke.

V strokovnih in ekonomskih odločitvah bo vedno ravnal racionalno; tako, da bo ob omejenih materialnih možnostih vedno zagotavljal obravnavani osebi ustrezno storitev.

11. člen

Defektolog ima pravico in dolžnost, da si preko svojih strokovnih in drugih organizacij prizadeva za ustrezno vrednotenje svojega dela. Izjemne zahteve in pogoji dela se morajo ustrezno vrednotiti.

Defektolog se je dolžan zavarovati proti odškodninskim zahtevkom v mejah svoje poklicne dejavnosti.

### 2. DEFEKTOLOG IN POKLICNO DELO

12. člen

Defektologu je zaupana pravica soodločanja o občutljivih vprašanjih razvoja osebnosti motenih oseb. Ta pravica mu nalaga posebne dolžnosti in osebno odgovornost.

13. člen

Defektolog mora pri svojem delu upoštevati posebnosti obravnavane osebe. Do njih mora biti razumevajoč in tudi v najtežjih primerih vplivati pošteno in strpno.

Defektolog mora pri svojem delu negovati lepo pisano in govorjeno slovensko besedo. Prizadeva si za čim ustreznejši strokovni jezik.

14. člen

Defektolog in institucija morata skrbeti in zagotavljati kontinuiteto usposabljanja obravnavane osebe, po možnosti z istim defektologom.

Defektolog in njegova insti-

tucija sta v celoti odgovorna za uporabo defektoloških diagnostičnih sredstev. Defektološka diagnostična sredstva lahko uporablja le defektolog.

15. člen

Defektolog mora uporabljati le nazive, ki si jih je uradno pridobil. Še posebej je nedopustna uporaba nazivov, ki niso v skladu z dejanskimi kvalifikacijami, če imajo reklamni značaj ali izkoriščajo zaupanje.

16. člen

Defektolog se ne sme okoriščati z nagradami za propagiranje različnih pripomočkov namenjenih osebam z motnjami.

Defektolog ne sme izkoriščati svojega dela v javni ustanovi za osebne namene ali osebno izkoriščanje drugih.

## 3. DEFEKTOLOG IN OBRAVNAVANA OSEBA

17. člen

Defektolog je dolžan svoje dolžnosti opravljati vestno, natančno in odgovorno do sleherne obravnavane osebe, ne glede na spol, raso, narodnost, versko pripadnost, politično prepričanje, družbeno ekonomski položaj in na svoje osebno razmerje do obravnavane osebe ali njegove družine.

Če dosledno upošteva dosežke defektološke vede in načela strokovnega ravnanja svobodno izbira metodo in način obravnave. Pri tem je dolžan opirati se na svoje znanje in vest, biti mora neodvisen od dnevnih vplivov, neustreznih želja obravnavane osebe ali njenih staršev in drugih.

18. člen

Obravnavana oseba od defektologa upravičeno pričakuje, da mu bo naklonjen, razumevajoč in potrpežljiv. Učinkovitost usposabljanja je v veliki meri odvisna od njunega sodelovanja in zaupanja. Ta odnos ne sme biti pogojen s koristoljubljem. Defektolog ne sme zlorabljati vpliva, ki ga ima na obravnavano osebo.

19. člen

Predno defektolog začne z obravnavo je dolžan obravnavano osebo (starše ali skrbnike) seznaniti s trenutnim stanjem, z načini in možnostmi obravnave in predvideno uspešnostjo. Za svoje delo mora dobiti zavesten in prostovoljen pristanek obravnavane osebe (staršev ali skrbnikov).

Obveščanje obravnavane osebe (staršev ali skrbnika) o njegovem stanju mora biti obzirno in strokovno. Posebna obzirnost in natančnost velja pri razlagah diagnostičnih ugotovitev terapevtskih metod v zvezi z validnostjo. Defektolog se ne sme izogibati tej težavni nalogi in daje moralno oporo pri obravnavi.

20. člen

Defektolog ob sprejemu obravnavane osebe (staršev ali skrbnika) obvesti o običajnih postopkih v ustanovi ter o organiziranosti in tehnični opremi ustanove, ki je zanj pomembna.

21. člen

Defektolog upošteva prizadetost svojcev in z njimi sodeluje skladno s koristmi obravnavane osebe.

22. člen

Defektolog spoštuje načelo o svobodni izbiri izvajalca in ustanove. Zato si prizadeva za uresničitev te pravice.

23. člen

Defektolog, pri delu s skupino si mora prizadevati, da bi vsi spoštovali pravila humanih medsebojnih odnosov in zdravega življenja. Obravnavane osebe in njihovo okolico opozarja, da so pri tem odgovorni zase in za druge.

24. člen

Defektolog mora pomagati obravnavani osebi pri uveljavljanju njegovih posebnih pravic, vendar ne sme pristajati na zlorabe ali prevare.

## 4. DEFEKTOLOG IN IZJEMNE RAZMERE.

25. člen

Skladno z načeli o varnosti in solidarnosti, morajo defektologi ne glede na njihovo delovno mesto in delovno usposobljenost biti pripravljeni, da se odzovejo na delo v izjemnih razmerah, zavedajoč se moralne in človeške odgovornosti. Defektolog ne sme zapustiti obravnavane osebe v primeru splošne nevarnosti, razen na neposreden ukaz, ki ga v skladu z zakonom izdajo pristojni organi in ni v nasprotju z varnostjo obravnavane osebe.

## 5. DEFEKTOLOG IN DEFEKTOLOŠKA VZGOJA

26. člen

Definicija zdravja po WHO obvezuje defektologe in druge delavce, da vzgojno delujejo v okviru svoje stroke in tako v javnem življenju pomagajo ljudem k boljši kvaliteti življenja.

## 6.1. ODNOSI MED DEFEKTOLOGI.

27. člen

Medsebojno sodelovanje defektologov temelji na tovarištvu, iskrenosti, odkritosrčnosti in posredovanju izkušenj. Defektolog naj se obnaša do vseh sodelavcev kot želi, da bi se oni do njega.

*(nadaljevanje v naslednji številki)*

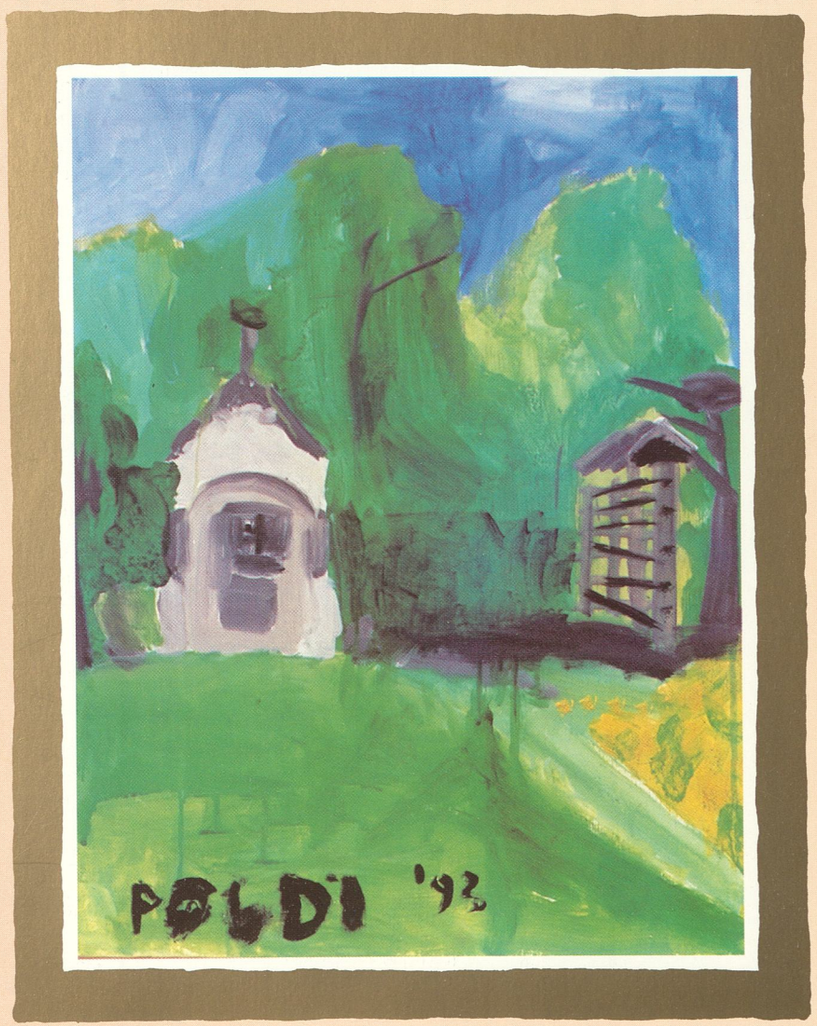
NAŠ

LETO 1993
LETNIK 26
ŠTEV. 5

# ZBORNIK

GLASILO ZVEZE DRUŠTEV ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM SLOVENIJE

## Obzorja ostajajo odprta




10 let
Zveze društev
za pomoč
duševno prizadetim
Slovenije

NAŠ ZBORNIK
LETO 26 - ŠT. 5/93
SLO ISSN 0350-655 X
udk 376,3

**Zbornik izdaja**
Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, Ljubljana, Samova 9, telefon in fax 061/13 25 017, izhaja šestkrat letno

**Založnik:**
PARALELE p.o., Ljubljana

**Založniški svet:**
Tone Jurečič, Branka Jurišič, dr. Anton Kotar, Slavica Navinšek, Marija Standeker, dr. Marijan Šef, Slavica Toličič

**Uredniški odbor:**
dr. Marjeta Korbar, Tanja Černe, Darinka Marolt, Jože Mihelčič, Alenka Trdan. Glavna urednica Renata Bačer, odgovorni urednik dr. Anton Kotar. Ta številka stane 250 SIT, za ustanove 700 SIT. Letna naročnina znaša 1.500 SIT, za ustanove 4.000 SIT. Naročnino poravnajte na naslov: Paralele, p.o., Ljubljana, Samova 9. Številka žiro računa je 50102-603-48891. Po mnenju Ministrstva za kulturo št. 415-103/92 mb z dne 19. 2. 1992 šteje glasilo Naš zbornik med proizvode, za katere se plačuje 5% davek od prometa proizvodov. Lektorirala Vlasta Kunej. Oblikovanje in grafična priprava PARALELE Ljubljana - NOMINA Ljubljana. Tehnična ureditev: Marko Costa, Oblikovanje: Marijana Bizilj. Tiskala Tiskarna Ljubljana

Naslovnica:
Slika iz likovne kolonije v Črni na Koroškem

Fotografije: Tone Jurečič
Risbe: Učenci OŠ Dragotin Kette iz Novega mesta

## VSEBINA

TRIDESET LET ZVEZE DRUŠTEV ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM SLOVENIJE 1
Franc Hočevar
SKRB ZA LJUDI Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU 2
dr. Anton Kotar
NAŠA ZVEZA DANES 5
Ivo Škof
KAKO SE JE RAZVIJALA NAŠA ZVEZA OD LETA 1963
Pogovori s predsedniki 8
Renata Bačer
SPOMINI NA USTANOVNI OBČNI ZBOR DRUŠTVA ZA POMOČ DUŠEVNO NEZADOSTNO RAZVITIM OSEBAM 15
dr. Anton Kotar
KJE SMO IN KAKO NAPREJ 16
Tomaž Jereb
DELO DRUŠTEV
LJUBLJANA: Veliko društvo, ki dela z mladimi družinami 20
Januša Rotovnik
MARIBOR: Aktivi staršev in prizadevanja za razbremenitev družin 22
dr. Marjeta Korbar
MOZIRJE: Tudi majhna društva so zelo uspešna 24
Darinka Marolt
OBZORJA OSTAJAJO ODPRTA 26
mag. Jan Ulaga
KJE V SLOVENSKIH OBČINAH POMAGAJO, INFORMIRAJO, OMOGOČAJO VARSTVO, USPOSABLJAJO IN IZOBRAŽUJEJO, DAJEJO ZDRAVSTVENO POMOČ IN DELO OSEBAM Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU IN NJIHOVIM DRUŽINAM 33
Priloga
RAZPIS NAGRAD NA PODROČJU USPOSABLJANJA, ŽIVLJENJA IN DELA INVALIDOV ZA LETO 1993 41

*Summary*

*The fifth number of Our Anthology is entitled "Thirty years of the Union of Societies for the Aid to Mentally Handicapped of Slovenia: the Horizons Remain Open". This number is a festival one, with rich artistic insert consisting of products made by mentally disturbed persons in the art colony at Črna na Koroškem. The contributions deal with the history of the activities exercised by the Union and the Societies, the present situation of social care for mentally disturbed persons, as well as with the directions for their activities in the future. The supplement enclosed at the end of the magazine includes addresses of the institutions in Slovenia, active in the field of social care for mentally handicapped.*

# TRIDESET LET ZVEZE DRUŠTEV ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM SLOVENIJE

V tridesetletnem obdobju se je zvrstilo veliko dogodkov, uspešnih in neuspešnih akcij, razočaranj in veselih trenutkov. Prehojene poti pa ocenjujemo predvsem s pozitivnimi izkušnjami in uspehi, teh pa je bilo na področju varstva otrok in odraslih z motnjami v duševnem razvoju veliko. Te uspehe mogoče vendarle lažje ocenjuje nekdo, ki nekoliko od daleč, bolj posredno spremlja dogajanja na tem področju. Tako sem tudi razumel uredništvo Našega zbornika, ko so me nagovorili, da napišem uvodnik. Častna naloga, vendar težka. Težka zato, ker je treba s pravo mero distance izločiti najpomembnejše, ne zato, da bi se hvalili, temveč zato, da na temelju uspešno zastavljenih akcij in uspehov poiščemo še ustreznejše cilje in prijeme v prihodnje.

In kaj so tisti pomembni mejniki v tridesetih letih, na katerih lahko razvijamo prihodnost razvoja varstva ljudi z motnjami v duševnem razvoju? Menim, da najprej to, da je bila uresničena civilna pobuda in ustanovljena društva za pomoč duševno prizadetim že pred tridesetimi leti. V tem vidim prisotnost zavesti, ki je temeljila na prepričanju, da ne more rešiti vseh vprašanj in problemov na tako zahtevnem področju, kot je skrb za osebe z motnjo v duševnem razvoju, le država s svojimi ustanovami, in da ni mogoče, tako takrat kot tudi ne danes, od nje pričakovati, da bo kos vsem nalogam. Ob društvenem gibanju, ki je bil posledica teh pobud, se je organizacija društev kmalu razširila po vsej Sloveniji in povsod tam, kjer se je izkazalo, da je to potrebno. V njih so se začeli združevati starši in kompetentni ljudje z veliko znanja in zavestjo, da se je treba tudi na tem področju učiti. Prevod knjige Pearl S. Buckove Moja punčka ne bo nikoli odrasla v šestdesetih letih ni bilo le simbolno dejanje, ampak vir novih idej in spoznanj, ki niso bila le v pomoč staršem, vzgojiteljem in učiteljem, skratka le tistim, ki so se vsakodnevno ukvarjali z duševno prizadetimi, temveč je bila ta knjiga prvo berivo, ki je omogočilo odpiranje problematike in ozaveščanje javnosti ter tudi strokovnjakov s področja zdravstva, šolstva in tudi sociale. V to obdobje sodijo tudi prvi seminarji in posveti, ki so odpirali nova praktična vprašanja in tudi teoretične dileme. Razvila se je mreža regionalnih društev, ki so združevala starše duševno prizadetih in z njimi tudi strokovnjake, ki so jim lahko svetovali, se pogovarjali in medsebojno izmenjavali znanje. Temu je sledilo ustanavljanje različnih institucionalnih oblik varstva duševno prizadetih, kot so varstveno-delovni centri, oddelki za usposabljanje predšolskih otrok z motnjo v duševnem razvoju, močno se je v tem času razširila mreža šol s prilagojenim programom. Pobuda staršev in civilna zavest sta pripomogli k temu, da so se začela vprašanja duševno manj razvitih obravnavati vedno širše. Vsa ta prizadevanja so ustvarila tudi ustrezno ozračje za sprejem Zakona o družbenem varstvu duševno prizadetih, ki je prvič postavil pomemben pravni temelj za postavitev jasne identitete družbenega varstva ljudi z motnjami v duševnem razvoju.

Mreža delavnic pod posebnimi pogoji, Zavod v Dragi pri Igu ter novi varstveno-delovni centri, dogajanja na raznih prireditvah, seminarjih, strokovna rast izobraževalnih ustanov, vraščanje idej podjetniškega organiziranja na tem področju in široka povezanost s sorodnimi ustanovami v svetu so tisti uspehi in dogodki, ki morajo že sami po sebi na široko odpreti vrata prizadevanjem, skritim pod pojmom integracija. Ko bomo razumeli, da ta pojem skriva v sebi vsako priložnost in možnost ter dobro namero, ga bomo sposobni tudi pravilno uveljaviti v vsakodnevnem življenju. Če pa bomo kdaj v dvomih, kaj pomeni integracija, vprašajmo starše duševno prizadetih otrok.

*Franc Hočevar,*
*profesor defektolog*

# SKRB ZA LJUDI Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU

V vsakem okolju srečujemo otroke, mladostnike in odrasle osebe, ki se po svojih duševnih in telesnih lastnostih bolj ali manj opazno razlikujejo od povprečno telesno in duševno razvitih oseb. Motnje, ki spremljajo človeka v vseh časih, so različne. Tako so ljudje s telesnimi motnjami, motnjami sluha in govora, motnjami vida, najpogosteje pa se srečujemo z osebami, motenimi v duševnem razvoju. Da bi te osebe bolje razumeli in jih sprejeli tako, kot sprejemamo vse druge ljudi, bi vas želeli seznaniti s to skupino ljudi, ki živi med nami.

Število teh ljudi ni tako majhno, saj jih je približno 1,8 odstotka, to je približno 36 tisoč. Deležni morajo biti naše pozornosti, pomoči in skrbi vse družbe, in ne samo njihovih najbližjih. Pri tem se moramo zavedati, da se otroci z motnjami v duševnem razvoju ne rodijo samo določenim staršem, ampak se lahko rodijo vsakemu izmed nas. Predvsem v zgodnjem otroštvu lahko našemu otroku bolezni ali poškodbe povzročijo motnje v duševnem razvoju. Starši take otroke ali že odrasle sebe so zelo prizadeti in se nikoli ne morejo sprijazniti z nesrečo. Morda bi vam najbolje približali stiske staršev otrok z motnjami v duševnem razvoju, če vam ponovimo besede velike pisateljice Pearl S. Buckove, ki je sama imela tako hčer. Zapisala je takole: »Trpljenje, ki ga čutimo starši otrok z motnjami v duševnem razvoju, se ne da primerjati z nobenim drugim trpljenjem, ki pride nad človeka. Vsako trpljenje človeka prizadene, vendar preide, ga pozabimo, trpljenje, ki ga čutimo starši otrok v motenih duševnem razvoju, pa traja in traja in nas trajno žalosti.«

Duševna prizadetost ni bolezen, ki bi se je dalo zdraviti, pač pa je stanje, ki ga le z vzgojo in učenjem lahko bolj ali manj izboljšamo. To pa nikakor ni preprosto. Povedati moramo, da pri vseh otrocih z motnjami v duševnem razvoju ne gre samo za znižane umske sposobnosti, ampak se kažejo odkloni tudi na področju gibanja, govora, telesnem področju, na področju čustvovanja in socializacije. Glede na to da je motenost v duševnem razvoju tako zapletena, morajo pri vzgoji in učenju teh otrok sodelovati različni strokovnjaki.

Otroka je treba obravnavati takoj, ko se ugotovi, da gre za motnje v duševnem razvoju. Zdravnik pediater, ki je skupaj z drugimi strokovnjaki postavil diagnozo o otroku, najprej poskrbi za otrokovo zdravstveno stanje, če je to potrebno, nato pa takoj usmeri otroka še k psihologu, fizioterapevtu, logopedu, to je strovnjaku za govor, če je treba, pa še k nevropsihiatru in ortopedu ter defektologu - učitelju za otroke z motnjami v duševnem in telesnem razvoju. Vsi ti strokovnjaki se po pregledu otroka odločijo, kako bodo obravnavali otroka v zgodnjem otroškem obdobju. Od zgodnje skrbi in strokovne obravnave je namreč močno odvisen otrokov nadaljnji razvoj.

Otroke z motnjo v duševnem razvoju so v preteklosti različno razvrščali glede na stopnjo motnje. Danes jih razvrščamo bolj praktično na tele stopnje: otroke z lažjo motnjo, otroke z zmerno in težjo ter otroke z najtežjo motnjo v duševnem razvoju. Otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju v predšolskem obdobju navadno niso deležni posebne obravnave in se vključujejo v predšolsko vzgojo skupaj z zdravimi otroki, v pripravi na osnovno šolo pa se že pokažejo njihove manjše sposobnosti in posebne komisije za razvrščanje jih usmerijo v osnovne šole s prilagojenim programom. Le redki otroci se z lažjo motnjo v duševnem razvoju se vključujejo v osnovno šolo. Tamkaj ponavadi niso deležni individualne pomoči, zato so neuspešni in jih je treba prej ali slej prešolati v osnovno šolo s prilagojenim programom. V tej šoli, v Sloveniji jih je 36, so uspešni, ker je program prilagojen njihovim sposobnostim, in mnogi se prav lepo vključijo v življenje in normalne delovne razmer... Take šole srečamo povsod po s...tu in trditev, da obiskujejo otro... z lažjo motnjo v duševnem razv...u osnovno šolo z rednim progra...m, ni pravilna. Vsi tisti otroci, k...zelo uspešno končajo osnovno š...o s prilagojenim programom, imaj... možnost nadaljevati šolanje v skr...jšanih programih živilske, lesne, k...ovinske stroke itn. Mnogi dose...ejo stopnjo kvalificiranega ali polk...valificiranega delavca.

...eliko staršev ima po nepotreb...em predsodke do šole s prilagoje...im programom, in to predvsem ...zaradi okolja, ki sodi, da je to šola ...a defektne, neumne in podob...). Mnogo težkih ur pa preživijo ...di starši, ki ne zmorejo sprejeti ...trokove motnje in ga tudi prav...časno ne usmerijo v ustrezen vzg...o-izobraževalni program.

...troci z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju imajo tako zmanjšane sposobnosti, da ne morejo slediti programu šole s prilagojenim programom, zato se vključujejo v posebne oddelke za delovno usposabljanje, ki delujejo pri osnovnih šolah s prilagojenim programom. Ti otroci že v predšolskem obdobju potrebujejo obravnavo v posebnih oddelkih pri otroških vrtcih in ambulantah za take otroke. Če nimajo možnosti bivanja v družini, jih strokovnjaki usmerijo v zavode za delovno usposabljanje. Ti otroci se po več letih usposabljanja naučijo izvajati preprosta dela, ki jih opravljajo v delavnicah pod posebnimi pogoji. V teh delavnicah, ki jih je že 34 v vseh večjih krajih po Sloveniji, imajo stalno vodstvo in pomoč in le redki se lahko kasneje zaposlijo v normalnih delovnih razmerah.

Otroci z najtežjo motnjo v duševnem razvoju niso sposobni za delovno usposabljanje, pač pa pri njih skušamo razvijati temeljne higienske in socialne navade. Nikakor jih ne moremo pustiti ob strani in jim omogočiti le varstvo in nego, pač pa jim moramo z vztrajno obravnavo prebuditi nekatere sposobnosti, za katere imajo dane temelje. Ti otroci so najpogosteje v zavodih, ki so danes popolnoma odprti. Starši imajo možnost stalnega stika z otroki, mnogi pa jih ob koncu tedna vzamejo tudi domov.

Številni strokovnjaki s področja medicine in biologije si nenehno prizadevajo, da bi odkrili vzroke za nastanek motenj v duševnem razvoju in jih tako preprečili ali vsaj omilili. Še pred 15 leti smo lahko v strokovnih knjigah prebrali, da so vzroki za motnje v duševnem razvoju še v 52 odstotkih nepojasnjeni, neodkriti, neznani. Z razvojem medicinske in biološke znanosti se ta odstotek iz leta v leto niža in tako bomo lahko v določenih primerih pravočasno ali vsaj bolj uspešno pomagali otrokom in s tem tudi staršem teh otrok.

Vzroke za moten duševni razvoj bi lahko razdelili v prirojene, medporodne in poporodne ter vzroke pridobljene v zgodnjem otroštvu. K prirojenim štejemo dedne in pridobljene med nosečnostjo. To pomeni, da gre v prvem primeru za slabe dedne zasnove staršev ali vsaj enega od staršev, v drugem pa za bolezni matere, zastrupitve matere, poškodbe, za splošno oslabelost matere, okužbe matere pa tudi za duševne stiske in pretrese. K vzrokom za motnje v duševnem razvojem štejemo tudi obporodne poškodbe, zadušitve in druge zaplete pri porodu in po njem. Vzroki v zgodnjem otroštvu so lahko otrokove bolezni, predvsem vnetja možganov in možganske mrene, poškodbe, udarci pa tudi dednost, kajti pri nekaterih otrocih se pakažejo motnje v duševnem razvoju zaradi dednosti tudi šele okoli tretjega leta.

To je le nekaj najpogostejših vzrokov za motnje v duševnem razvoju, vendar dovolj, da se ob tem zamislimo, da smo mi vsi, naši otroci, sorodniki, sosedje in vsi druge ljudje nenehno izpostavljeni vsem tem vzrokom, zaradi katerih nastanejo motnje v v duševnem razvoju.

Pri skrbi za otroke z motnjami v duševnem razvoju imajo zelo pomembno vlogo društva in Zveza za pomoč duševno prizadetim Slovenije; v slednjo je trenutno povezanih 46 občinskih in medobčinskih društev, ki delujejo na območjih svojih občin in praviloma vseh večjih krajih, kje so organizacije za usposabljanje.

Ta združenja staršev, ki delujejo že več kot trideset let, izdajajo posebno revijo Naš zbornik, namenjeno staršem otrok z motnjami v duševnem razvoju, strokovnjakom in širši javnosti. Namen te revije, ki je edina tovrstna v Sloveniji, je seznanjanje javnosti s problemom, ki ga predstavljajo osebe z motnjami v duševnem razvoju, in oblikovanje pozitivnega odnosa do teh oseb.

Sama dejavnost Zveze društev je zelo obsežna. V prvih letih svojega delovanja je bila njena pozor-

nost usmerjena bolj v pomoč pri ustanavljanju šol s prilagojenim programom, kasneje v organizacijo delavnic pod posebnimi pogoji, razvojnih oddelkov v vrtcih in oddelkov za delovno usposabljanje, ki jih je bilo treba ustanoviti na novo. Ustanoviti in delno preurediti pa je bilo potrebno tudi zavode za otroke in odrasle z zmernimi, težjimi in najtežjimi motnjami v duševnem razvoju.

Danes je dejavnost Zveze društev za pomoč prizadetim tako razvejena in razgibana, da je skoraj ni mogoče opisati na kratko. Zajema namreč celostno skrb za osebe z motnjami v duševnem razvoju od rojstva do smrti. Poleg tega pa skrbi za njihove družine, za njihove skupne pravice in različne dejavnosti. Posebej je treba omeniti delo s starši, ki potrebujejo pomoč. Vsi ti dobijo tako na Zvezi kot v svojih društvih potrebne nasvete, pomoč v stiski, predvsem pa napotke za obravnavo otroka. Zveza za pomoč duševno prizadetim osebam Slovenije organizira za starše oseb z motnjami v duševnem razvoju tudi seminarje in različna srečanja, izdaja publikacije ter skrbno bdi nad spremembami v zakonodaji, ki zagotavlja osebam v z motnjami v duševnem razvoju od rojstva do smrti enake pravice, kot jih imajo drugi ljudje, in še dodatne, ki jim pripadajo kot invalidom, vendar slednjih žal v praksi ne izvajajo vedno.

Tudi dejavnost matičnih društev z več 20 tisoč člani, v katera se združujejo starši, je zelo razgibana. Organizirajo predavanja, seminarje ob koncu tedna, številne izlete, družabna srečanja in rešujejo probleme staršev in njihovih otrok v krajih, kjer živijo.

In na koncu še vabilo. Če želite pomagati tistim, ki si sami ne morejo, ste vabljeni v društva, ki opravljajo humano poslanstvo, v društva za pomoč duševno prizadetim po vsej Sloveniji.

*Dr. Anton Kotar*

# NAŠA ZVEZA DANES

Letos mineva trideset let od ustanovitve takratnega Republiškega društva za pomoč duševno nezadostno razvitim osebam Slovenije, ki je bilo predhodnik današnje Zveze društev. To kaže, da je bila pot, prehojena v treh desetletjih, usmerjena iz ene osrednje organizacije, ustanovljene za pomoč duševno prizadetim in njihovim družinam, kasneje pa se je ta organizacija preoblikovala v mrežo društev po občinah. Teh je danes v Sloveniji 46, v njih pa se združuje več kot 20000 članov, ki so predvsem starši oseb z motnjo v duševnem razvoju, seveda pa sodelujejo v njih tudi strokovnjaki različnih usmeritev, pa tudi drugi občani, ki jih ta problematika zanima.

Že pred leti so se tako začele organizirane dejavnosti v pomoči duševno prizadetim deliti na dve ravni. Prva je društvena, ki zajema vse tiste oblike dela, ki so vezane na reševanje posameznih primerov in se dogajajo v matičnih društvih, kjer člani žive. Seveda so zato tudi metode dela na tej ravni prilagojene temu. Izražajo se tako v neposredni pomoči družinam v društvih, organizaciji predavanj, družabnih oblik združevanja, v oblikah ozaveščanja svojega lokalnega okolja, pa tudi v nenehni pobudi za realizacijo državno normiranega sistema za duševno prizadete v vseh fazah njihovega življenja v domačem okolju. Predvsem v zadnjem času pa se obseg in naloge njihovega dela, pa tudi metode dopolnjujejo, preoblikujejo, nekateri cilji so doseženi, pojavljajo pa se vedno novi. Vse to je povezano z dogajanji v družbi nasploh, pa tudi s preobrazbo društev iz klasičnih družbenih organizacij v interesno povezovanje članov v civilni družbi.

Druga raven, na njej deluje v današnji fazi razvoja Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, pa se izraža predvsem v povezovalni vlogi samih matičnih društev in izvajanj nalog na temelju t.i. dogovorjenega skupnega interesa. Ta se lahko zelo poenostavljeno izrazi v kratkem skupnem motu: »Skrb za duševno prizadete in njihove družine od rojstva do smrti.« Seveda je taka formulacija lahko kratka, vendar vsebinsko predstavlja obsežno področje dela, ki se znova deli na različne usmeritve. Temeljna stalna naloga je predvsem v dajanju pobud, sodelovanju in konkretnem uresničevanju celostne državne skrbi za duševno prizadete in njihove družine. To pomeni, da se ta skrb deli tako po segmentih državne oz. družbene normativne (zakonske in podzakonske) ureditve po posameznih življenjskih obdobjih za različne skupine oseb z motnjo v duševnem razvoju. Groba delitev v tem smislu zajema tako predšolsko, šolsko in odraslo obdobje varstva v vseh njegovih oblikah. Celotno življenje teh oseb pa seveda povezuje tako zdravstvena skrb, socialnovarstvene storitve, delo, kakor tudi statusni položaj. Predvsem te zadnje omenjene oblike skrbi se vežejo tudi na družine prizadetih, in ne le na same osebe z motnjo v duševnem razvoju.

Vse to pa ne bi imelo konkretnih rezultatov, če bi na tej ravni dosežene specifične ureditve ali varstva ne prenesli tudi v izvedbene oblike. Zato predstavlja normativna urejenost navadno šele začetek »procesa« njenega uveljavljenega, ki se izraža tudi v posredni in neposredni vlogi te Zveze. Ta z vsemi svojimi dejavnostmi spodbuja, pomaga, pa tudi zahteva izpeljavo konkretnih oblik na vseh stopnjah in v različnih oblikah (prevencija, zgodnje odkrivanje, mentalno - higienska dejavnost, predšolske oblike skrbi, oblike izobraževanja, usposabljanja in osnovnega usposabljanja ter nege, zaposlovanja in varstva, specifičnih oblik zavodskega varstva itn.). V Sloveniji smo marsikdaj na tej poti morali iti tudi v nasprotno smer, tako da smo najprej že ustanavljali konkretne institucionalne oblike skrbi za duševno prizadete, šele kasneje pa smo to področje tudi

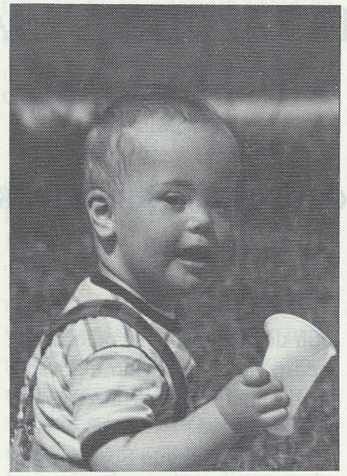
normativno, statusno in materialno uredili. Tako je bila Zveza ustanoviteljica prve delavnice za delo pod posebnimi pogoji v Sloveniji, prvega podjetja za usposabljanje in zaposlovanje lažje duševno prizadetih oseb, pobudnica in soorganizatorka lokalnih prevozov za duševno prizadete, pred leti pa tudi soustanoviteljica prvih razvojnih oddelkov v vrtcih.

Seveda pa ta proces skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju in njihove družine še zdaleč ni končan, saj čas, spremenjene razmere in še marsikaj drugega pred nas vedno znova postavljajo nove naloge. Trenutno se ponovno (ne prvič) ukvarjamo s t. i. nacionalnim programom segmenta varstva duševno prizadetih v sklopu realizacije strategije razvoja invalidskega varstva.

V že omenjenih skupno dogovorjenih nalogah, ki se jih društva tako dolgoročno kakor srednjeročno in sproti dogovarjajo, pa v zadnjih dvajsetih letih prednjači dejavnost, ki pomeni za naše razmere velikanski projekt usposabljanja družin z osebami, motenimi v duševnem razvoju. Izraz projekt uporabljam namenoma, ker se je iz skromne ideje o šoli za starše ta oblika našega dela razvila v resnično sistemsko obliko pomoči družinam, ob tem, da se nam počasi razblinja iluzija, da bo tudi to prepotrebno dejavnost nekoč zagotavljala država. Danes smo na tem področju prišli že do te stopnje razvoja, da je vsako leto več kot 300 slovenskih družin s podobno usodo (od 800 do 1000 oseb) deležno različnih oblik usposabljanja za življenje in delo s prizadeto osebo. Začeli smo s t.i. začetnimi enotedenskimi seminarji, ki so se nato razvili v drugi fazi v nadaljevalne seminarje, kasneje so se jim pridružili vikend seminarji, danes pa tudi že t.i. podaljšana vikend usposabljanja. Vzporedno se je razvijalo organizirano skupinsko letovanje, v oblikah celinskega vodenega letovanja in ohranjanja zdravja, pa tudi v drugih vsebinskih oblikah (morje, toplice). Seveda so tudi te oblike kljub svojim lokacijam še vedno vsebinsko povezane z usposabljanjem in izobraževanjem družin, saj so tako tudi programsko zastavljene in vodene.

Če bi kot skupno dogovorjeno nalogo, ki jo operativno izvaja Zveza, zanemaril področje informatike, bi naredil hudo vsebinsko napako. To predvsem zato, ker nekateri strokovnjaki trdijo, da problematike duševno prizadetih v širšem smislu sploh ni, obstaja le problematika odnosa drugih, »zdravih« do tega vprašanja. In če je v tej trditvi le del resnice, je področje informatike, povezano s pojmom ozaveščanja, vsekakor naša stalna in trajna naloga. Preozko pa bi bilo informatiko pojmovati samo v smislu t.i. založniške dejavnosti. Čeprav je naša Zveza ustanoviteljica in izdajateljica edine stalne revije, ki obravnava tako starševsko problematiko kakor strokovna vprašanja in društvene dejavnosti, povezana z duševno prizadetostjo (Naš zbornik), se je v preteklosti in sedanjosti pokazalo, da moramo ne samo z obveščanjem članstva, ampak tudi vseh občanov izkoristiti vsa področja, tako različnih medijev kakor različnih vsebinskih prijemov. Trenutno tako poteka akcija na ravni lokalnih radijskih postaj v Sloveniji, kjer s serijo besed in kontaktnih oddaj »informatiko«, povezano seveda z duševno prizadetostjo, skušamo prenesti v čim večji krog slovenskih domov. To pa je samo ena izmed možnosti, saj nas čakajo tudi lokalne televizijske postaje, ob tem, da je nenehna želja in naloga tudi sistemski »dostop« v osrednje nacionalne programe radia in televizije. Vzporedno seveda na zanemarjamo že ustaljenih oblik, tako stalnega ali občasnega pojavljanja v časopisih in revijah, tako tistih širšega pomena, kakor tudi lokalnih medijev. Nekako pretiho in premalo opazno se vsako leto v skladu z možnostmi nadaljuje tudi izdajanje serije letakov, obvestil, brošur in podobnih tiskanih oblik obveščanja, ki se mu v zadnjem času pridružuje tudi bolj sistematično zbiranje fotografskega in video gradiva. Z veseljem pa ugotavljamo, da so tudi posamezna društva že začela z lastnim pisnim obveščanjem, saj je v preteklem letu izšlo kar pet društvenih glasil. Poleg tega pa interno mesečno za društva in organe Zveze izdajamo tudi svoj informator.

Z osamosvojitvijo Slovenije je tudi naša Zveza bila postavljena v povsem nov mednarodni položaj. To se je zelo hitro pokazalo v zelo intenzivnem procesu internacionalizacije same Zveze, ki je tako po bilateralnih oblikah povezovanja postala tudi članica svetovne lige starševskih organizacij za pomoč duševno prizadetih. Vzporedno s pobudo iz ZDA je v zadnjih dveh letih opaziti, da sta ideja in izvedba gibanja t.i. specialne olimpiade prišla tudi k nam. V tem primeru gre tako za novo vsebino dela z osebami z motenimi v duševnem razvoju, ki z gibanjem, rekreacijo in športom dosegajo novo kvaliteto svojega življenja, pri tem pa upoštevajo temeljne cilje; ohranjanja svojih psihofizičnih sposobnosti, razvijanje socializacije, integracije in normalizacije nasploh. Tako smo v okviru naše Zveze tudi formalno ustanovili specialno olimpijsko gibanje Slovenije, ki v tej fazi ni organizacija v organizaciji, ampak se komplementarno povezuje z naslo temeljno nalogo: skrbjo za osebe z motnjo v duševnem razvoju.



Nalog, oblik dela in sploh dejavnosti Zveze je seveda še veliko več. Seveda pa je treba omeniti, da se naloge tudi stalno spreminjajo in dopolnjujejo, saj to zahtevajo čas in spremenjene družbene razmere. Tako smo v zadnjih dveh letih iz klasične društvene organiziranosti naredili velik zasuk v smer starševske organizacije, kar pa ne pomeni zapiranja v svoje kroge. Ravno nasprotno. Povezovalna vloga, tako med starši, strokovnjaki, stanovskimi in strokovnimi organizacijami, institucijami, državo in vsemi drugimi občani, bo morala biti vedno bolj tesna. Seveda pa nam nove razmere narekujejo tudi druge načine dela in končno navsezadnje tudi preobrazbo lastne notranje organiziranosti. Že danes namreč delujemo v oblikah izvedbenega povezovanja bolj kot »socialno-humanitarno« podjetje, ki ima v določenih oblikah tudi že možnost posega na področje izvajanja skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju. Podelitev koncesij, razvoj t.i. osebne iniciative, pluralizacija institucionalnih oblik dela in še kaj so že tu in bilo bi nerealno, da bi si pred tem zatiskali oči in delovali zunaj celostnih družbenih sprememb in dogajanj.

Krivično bi bilo posamezna razvojna obdobja tako Zveze kakor naših društev ocenjevati zunaj prostora in časa, ko so se posamezne dejavnosti izvajale. Bili so časi večjega zagona in tudi uspehov, potem pa zopet zatišja, ki je marsikdaj pomenilo tudi določeno obdobje za premislek ali preureditev svojih vrst. Obstoj Zveze in društev je tako gibljiv, živ organizem, ki se mora prilagajati tako po oblikah dela kakor po pripravljenosti prevzemati nove naloge, ki jih prinašajo nove razmere in zahteve. Ob vsem tem pa moramo tudi sami sebe nenehno opozarjati na temeljni cilj, ki ga imajo tako društva kakor Zveza: pomagati v vseh oblikah osebam z motnjo v duševnem razvoju in njihovim družinam.

Trideset let je lahko v življenju posameznika in organizacije že dolgo obdobje, lahko pa je s stališča celostnega družbenega odnosa do prizadetih le samo stopnička. Realno gledano smo v teh treh desetletjih dosegli ogromno. Seveda se je treba zavedati, da smo tudi začeli praktično iz nič in da smo v tem času tako sistemsko kakor v različnih programskih vsebinah storili precej za posameznikovo boljše življenje. Vseskozi smo delovali na prostovoljni podlagi. V naših vrstah se je v teh letih zvrstilo že tisoče ljudi, ki so vsak tako ali drugače sodelovali v tem procesu, pomagati duševno prizadetim, čeprav bi bilo nepošteno zamolčati, da so breme celostne problematike duševne prizadetosti nosili v vsem tem času zlasti starši.

Zato mi dovolite, da se najprej ob našem jubileju zahvalim njim, za vso moč, voljo in napore, ki so jih vlagali tako v svojo korist v širšem smislu, za same prizadete osebe, in končno tudi v naše organizacije. Zahvala velja tudi vsem, ki so na svojih področjih, tako strokovno, upravno in politično ali kako drugače delovali v korist duševno prizadetih, seveda pa ne smemo pozabiti tudi na stotine drugih ljudi, ki so po svojih močeh bili naši simpatizerji in so iz svojih humanih nagibov karkoli pomagali v naših organizacijah ali v sistemskem smislu za boljše in bolj kakovostno življenje oseb z motnjo v duševnem razvoju.

*Ivo Škof*

# KAKO SE JE RAZVIJALA NAŠA ZVEZA OD LETA 1963

## POGOVORI S PREDSEDNIKI

Trideset let je nekje med polovico in tretjino človeškega življenja. V delovanju neke organizacije pa je lahko le delček njenega delovanja (cerkev, šolstvo...) ali pa kar vsa zgodovina. Za Zvezo društev za pomoč duševno prizadetim je slednje. Ko smo razmišljali, kako predstaviti vse, kar se je v teh letih dogajalo, smo se odločili, da predstavimo zgodovino delovanja skozi spomin njenih dozdajšnjih predsednikov.

Žal dr. Marjana Borštnarja ni več, da bi nam lahko sam povedal o začetkih delovanja takratnega Društva za pomoč duševno nezadostno razvitim osebam Slovenije. V letih 1963 in 1964 (do tragične smrti) je bil njen predsednik. Iz arhivov in spomina gospoda Jerkiča, ki ga je nasledil v vodenju društva, pa vemo, da je bil ustanovljen najprej odbor, ki so ga sestavljali dr. Borštnar, Branko Jerkič, dr. Irena Arko, Martin Mencej in Martina Jankovič.



## OD LETA 1964 DO 66: POVEZOVANJE STARŠEV IN NASTANEK REPUBLIŠKEGA DRUŠTVA

Od leta 1964 do 1966 je vodil Društvo general Branko Jerkič, ki je že osem let v pokoju. V pogovoru sem mu samo sem in tja postavila vprašanje, saj je vse pomembnejše dogodke in dejstva zajemal iz spomina, kot so se razvijali.

Jerkič: Ker sem bil podpredsednik republiškega odbora za pomoč duševno manj razvitim osebam, kot smo se imenovali tedaj, sem po tragični smrti dr. Borštnarja prevzel mesto predsednika. Tajnik je bil gospod Mencej, ki je kot strokovnjak veliko bolj poznal področje kot jaz, ki sem bil eden od staršev. Iniciativni odbor je predlagal ustanovitev društva (za vso Slovenijo). V domu JLA je bil bil ustanovni odbor ljubljanskega društva, saj so se ta ustanavljala vzporedno v vseh regijah (Celje, Maribor, Novo mesto, Nova Gorica). Udeležba je bila izjemna in led je bil prebit. Starši smo se začeli povezovati.

Takrat smo ustanavljali društva z veliko pomočjo strokovnjakov, defektologov, ki so bili tudi most med nami in starši. Mnogi starši so svojo bolečino skrivali, niso zlahka sodelovali v organizaciji. Temeljna ustanova nam je bil Zavod Janeza Levca v Ljubljani, ki ga je tedaj vodil gospod Sušnik. Po Sloveniji je bilo malo osnovnih šol s prilagojenim programom, domova za težje prizadete pa le v Črni in Dornavi. Ko smo začeli ugotavljati, koliko nas je, smo uporabili podatke od zunaj - to je 2,5 do 3%. To je bil šok za slovensko javnost, saj je pomenilo približno 40.000 do 45.000 ljudi. Vendar je bil to argument, da smo zahtevali vsaj posebne oddelke pri rednih osnovnih šolah.

Povezali smo se z drugimi republikami nekdanje Jugoslavije in ustanovili Zvezno društvo za pomoč duševno manj razvitim osebam. Razen na Hrvaškem in v Srbiji v drugih republikah še niso imeli društev, zato smo bili le mi. Za predsednika je bil izvoljen dr. Sremec iz Zagreba, to je pomenilo, da bo sedež na Hrvaškem. K tej odločitvi smo prispevali Slovenci, ker nam je bilo tako bližje. Je bil pa to prvi sedež neke zvezne organizacije zunaj Beograda. Vendar moram povedati, da nam Zveza ni pomagala, pač pa so se v drugih republikah marsikdaj učili od nas. Zavod Janeza Levca je bil model takratne organiziranosti take ustanove. Tajnik Zveze dr. Mašovič je veliko prispeval k temu, da smo se povezali tudi zunaj meja Jugoslavije. Doma smo na predlog gospoda Menceja izdelali tudi prvi znak Društva, ki se je razlikoval od današnjega. Bila je roka. Gospod Mencej je tudi predlagal, naj začnemo izdajati mesečnik Naš zbornik, ki je do tedaj izhajal v manjšem obsegu, le s prispevki za strokovnjake. Začeli smo objavljati prispevke staršev, poročali smo o dejavnostih Društva. Poleg vsebine smo spremenili tudi podobo revije. Martin Mencej je bil dolga leta njen urednik. Izdali smo tudi knjigo Pearl S. Buckove Moja punčka ne bo nikoli odrasla.



Vprašanje: ***Kakšna je bila vloga republiškega društva glede na regionalna?***

Odgovor: Republiško društvo je predvsem usmerjalo in dajalo pobude, vse breme pa so nosili strokovni delavci na terenu. Njim gre zahvala, da je bil razvoj na tem področju tako nagel. Zanimanje javnosti za to populacijo je raslo, s tem pa so se odpirala vrata za reševanje problemov.

Pravzaprav sem bil le kratko obdobje v vodstvu društva.

Vprašanje: ***Kako to?***

Odgovor: Leta 1965 sem izvedel, da grem najprej na priprave v Beograd, potem pa na šolanje v Rusijo. Mislil sem, da za dve leti. Treba je bilo najti nekoga, ki bo nadaljeval delo. Z gospo Ado Kriviče vo sem se domenil, da bo prevzela Društvo za dve leti. Pod njenim vodstvom, ki je trajalo precej več, kot sva načrtovala, se je organizacija izjemno razmahnila. Uspelo jim je, da so dosegli sistemske rešitve, ki jih mi še nismo mogli. Položili smo temelje, za vse drugo pa je bil potreben čas.

Vprašanje: ***Kako bi na kratko povzeli najbolj bistvene dosežke takratne starševske organizacije v času, ko ste jo vodili?***

Odgovor: Naša naloga je bila predvsem ozavestiti starše duševno manj razvitih in javnost, da živi med nami veliko drugačnih ljudi, ki potrebujejo šolanje po posebnem programu in druge oblike usposabljanja ter domove za tiste z najtežjo motnjo. Treba je bilo organizirati ustrezne ustanove in se povezati v jugoslovansko zvezo, da smo lažje kaj dosegli, poleg tega pa se tudi učiti drugje, kjer so že bolj razvili skrb za to populacijo. Ugotovili smo, da v Avstriji niso dosti dalj od nas, predvsem pa, da je naša pot prava. Še enkrat bi rad poudaril, da starši še nismo bili tako ozaveščeni, da bi lahko izdelali program skrbi za duševno manj razvite. Za nas so bila nerešena vprašanja: kaj sploh lahko dosežejo naši otroci, ali so zmožni šolanja, po kakšnem programu, kako z zaposlovanjem... Opirali smo se na pomoč strokovnjakov. V veliko pomoč nam je bil tudi prvi priročnik za kategorizacijo.

Mnogi starši, ki smo jih vabili k sodelovanju, so radi sodelovali in po svojih močeh prispevali. Bili so tudi taki, ki so želeli pomagati, a se niso hoteli izpostavljati toliko, kolikor sem želel. Prav to pa je uspelo gospe Krivičevi, ki je pritegnila k sodelovanju mnoge ljudi na pravih mestih. Le tako smo lahko prišli v sistem in sprejeli prve predpise in zakone, ki so zagotovili skrb družbe za duševno prizadete. Ko gledam v preteklost, si ne lastim nobenih zaslug. Storil sem, kar sem lahko in ker sem čutil, da je to moja dolžnost.

## OD LETA 1966 DO 1974 DRUŠTVO POVEZUJE STARŠE IN STROKOVNJAKE, OZAVEŠČA JAVNOST TER ŠIRI KROG PRAVIC LJUDI Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Po mnenju vseh mojih sogovornikov je Društvo v letih, ko ga je vodila gospa Ada Krivic, doseglo izjemen razmah. Povedali so mi, da je znala prof. Krivičeva s svojo strokovnostjo, predanostjo in vplivom poglobiti razumevanje in reševanje problemov duševno manj razvitih oseb, ker je znala pritegniti družine, strokovnjake in javnost, predvsem politike.

Čas, ko je tako uspešno vodila Društvo, je že zelo odmaknjen, čeprav v njenih spominih še zelo živ. A se ni hotela zanašati le na

spomine. Svojih arhivov nima več: podarila jih je ustanovam, ki sodijo v področja njenega delovanja. Tako je na Zvezi ostalo bogato gradivo, ki ga je bilo treba pregledati. V osmih letih je bilo storjenega toliko, da je težko izluščiti le najbolj bistveno. V Zborniku, kjer je izšlo gradivo s posvetovanja o duševno nezadostno razvitih v Sloveniji (marca 1969), piše prof. Krivičeva, da je imelo republiško društvo tedaj že 18 medobčinskih društev, delovali so trije iniciativni odbori. Imeli so 2.200 individualnih in 170 kolektivnih članov. Gradivo s posveta zajema prispevke vrhunskih strokovnjakov različnih področij in praktikov in res celostno zajema problematiko duševno manj razvitih. Mnoge tedanje ogotovitve še vedno veljajo. Prof. Krivičeva je iz tega izpeljala potrebo po celostni habilitaciji duševno manj razvitih (otrok in mladine); ta habilitacija je zajela vso mrežo institucij od zdravstva (odkrivanje in usmerjanje), prek ustanov za usposabljanje in varstvo v predšolskem obdobju do varstva in usposabljanja v obdobju šolanja, in to za vse kategorije duševno manj razvitih otrok in mladine.

Z njo sem se pogovarjala nazadnje.

Vprašanje: ***Čeprav pravite, da so časi, ko ste vodili Zvezo, že zelo odmaknjeni, ste mi v najinih telefonskih pogovorih dali že veliko informacij o tem, kaj se je dogajalo in kje naj iščem podatke. Prosim vas, da vsaj na kratko predstaviva čas, ko ste toliko naredili za duševno manj razvite v Sloveniji.***

Odgovor: Naš poglavitni cilj je bil, da odpremo navzven, v javnost oziroma družbo vso problematiko duševno prizadetih vseh kategorij. Prizadevali smo si za prevencijo, za razvoj posebnega šolstva, predšolskega usposabljanja, še posebno pa, da bi bili ustrezno obravnavani težje prizadeti mladostniki. Naša skrb je enako veljala tudi starajoči se populaciji, za katero je bilo treba najti ustrezne rešitve, ko njihovih staršev ne bo več. Na kratko: šlo je res za celostno skrb za duševno prizadete osebe od rojstva do konca njihovega življenja. Če upoštevamo tudi preventivno delo, pa celo še pred njihovim rojstvom.

V času, ko smo prevzeli republiško društvo, so bila tudi regionalna usmerjena bolj navznoter, zato je bilo treba pritegniti k sodelovanju tako strokovnjake kot starše, da bi seznanjali javnost, politike, da bi lahko razumeli potrebe in strokovna izhodišča ter zagotovili celostno družbeno skrb za to kategorijo svojih občanov.

V prvi fazi so društva sestavljali predvsem starši duševno prizadetih oseb, poleg njih so delovali defektologi, socialni delavci in nekaj psihiatrov. Potem smo pritegnili k sodelovanju tudi prostovoljne sodelavce. V Sloveniji je tedaj delovala že vrsta ustanov in društev, ki so se v svojem delovanju dotikali in prekrivali z našo populacijo. Zato smo si prizadevali za širitev delovanja teh ustanov na področje duševne manjrazvitosti.

Vprašanje:***Kako ste delovali?***

Odgovor: Iz potreb našega članstva, pa tudi iz strokovne literature smo razpoznavali probleme, ki jih je bilo treba reševati. Vsebino, temo, smo prej predelali v strokovnih krogih, s predstavniki ustanov, ki so delovale na našem področju. S tem smo dobili strokovna izhodišča, pa tudi pritegnili k sodelovanju pristojne za skupno reševanje problemov. Tako smo se povezovali in sodelovali.

Vprašanje: ***Sodelovali ste pri ustanovitvi prvega pedopsihiatričnega oddelka na otroški kliniki v Ljubljani, spodbujali razvoj mobilne pedagoške službe pri centralnem otroškem dispanzerju, ki je bil tedaj edina ustanova v Sloveniji za ambulantno obravnavo predšolskih otrok, motenih v duševnem razvoju, prispevali, da so se razvijali domovi in možnosti dnevnega varstva naših otrok pri osnovnih šolah s prilagojenim programom...***

Odgovor: Ja, res smo sodelovali v vsem tem. Predvsem z ozaveščanjem javnosti in odpiranjem problemov ter pri iskanju strokovnih rešitev. Zelo pomembno je bilo tudi ustvarjanje materialne podlage za delovanje. Z drugimi invalidskimi organizacijami smo strnili sile in šli skupaj v boj za sredstva. Kljub začetnim težavam smo uskladili svoja pričakovanja in interese in skupaj nastopali, ko je šlo za zagotavljanje sredstev. Prav konferenca invalidskih organizacij nam je omogočila potrebno širino, da smo si pridobili sredstva jugoslovanske loterije za delovanje invalidskih organizacij. Ta so omogočala redno in stalno financiranje našega delovanja.

Že tedaj smo seveda sodelovali v jugoslovanskem merilu. Vendar smo bili v Sloveniji predvsem »model«, po katerem so se ravnali tudi v drugih republikah.

Vprašanje: ***Vaša posebna skrb je veljala tudi ob zaposlovanju duševno manj razvitih pod ustreznimi pogoji. V vaš čas sodi ustanovitev prve delavnice pod posebnimi pogoji, takrat imenovane zaščitna delavnica. To so začetki današnjih varstveno-delovnih centrov. Na kaj ste najbolj ponosni?***

Odgovor: Ne bi mogla reči. Vse, kar smo delali, smo delali zato, ker je bilo potrebno. Rada bi omenila, da so nam pri tem stali ob strani mnogi strokovnjaki, pa tudi laiki. Preveč jih je, da bi vsakega posebej omenila, in težko je izluščiti tiste, ki so najbolj zaslužni. Vsem bi se jim rada ob tej priložnosti zahvalila za sodelovanje. Še posebej pa bi rada omenila dr. Arkovo, ki je ogromno storila za nas in si prizadevala, kjer je le mogla. V zelo lepem spominu imam tudi nekatere ljudi, ki so se nam pridružili, ne da bi bili z nami poklicno povezani ali da bi bili svojci duševno manj razvitih. Zgolj iz človeškega posluha. To so Metka Kraševec, ki je urejala naslovnico Zbornika, pa Gorazd Šafran, ki je podaril svojo grafiko »Cvetje«; to smo dajali namesto diplom in priznanj našim posameznikom in kolektivom. Oba sta umetnika in sta imela posluh za probleme, s katerimi smo se ukvarjali. Tu ne morem mimo gospoda Pavla Smoleja (sedanjega direktorja Varstveno-delovnega centra v Šiški, tedanjega Delovno eksperimentalnega centra - DEC. S svojimi varovanci je izdeloval čudovite semenke - slike iz semen, za katere je vzorce prispeval sam.

Ne morem tudi mimo gospoda Jana Ulage, ki je veliko navezoval stike tudi navzven, pomagal s strokovnimi usmeritvami, s študijem literature.

Tako smo naše vodilo: omogočiti celostno družbeno skrb za vse kategorije duševno prizadetih uresničevali s pomočjo strokovnjakov doma, literaturo od zunaj in povezovanjem v jugoslovanskem merilu. Srce vsega našega delovanja pa so bili vedno starši.

Vprašanje: ***Naredili ste velik preboj v javnost, politiko. Vsi moji sogovorniki so me opozarjali na vaš prispevek v delovanju Zveze za pomoč duševno prizadetim. Kako, da je to uspelo prav vam?***

Odgovor: Taka sem. Kar zagnala sem se. Zelo vztrajna sem, če vidim cilj. In takrat je bil naš cij jasen. Ko danes gledam v preteklost, sem res vesela vsega, kar smo storili, pa tudi tega, kar je bilo storjeno še potem. Zelo me veseli, ko slišim, da danes ni praktično nobene družine več, ki ne bi bila kako povezana in deležna družbene skrbi in pomoči. Lep občutek daje spoznanje, da so v ljudeh moči, da se žrtvujemo za druge. V tem delu, ki ni le zase, najdeš gotovost in jo tudi daješ drugim: staršem teh otrok dajemo upanje, da bo tudi, ko njih ne bo več, poskrbljeno za njihovega otroka, ki ne more skrbeti sam zase.

Zakaj sem se odločila za delo na tem področju?

Spominjam se časov pred drugo svetovno vojno, ko sem sama rastla in gledala v okolici te ljudi, za katere nihče ni skrbel, ko družine ni bilo več. Mnogi so prav zaradi tega mladi umirali. Vem, da so se me te izkušnje iz mladosti globoko dotaknile. Ko se zdaj spominjam preteklosti, mislim, da sem v tem črpala gotovost, da je tem ljudem treba dati možnosti, da lahko žive človeka vredno življenje od rojstva dalje.

## OD 1974 DO 1987 : ZAKON O DRUŽBENEM VARSTVU PRIZADETIH OSEB

V letih 1974 do 1987 je vodil Zvezo gospod Zdravko Tomažin. To je bil čas, ko si je organizacija v skladu s tedanjim samoupravnim organiziranjem izdelala pravila delovanja, sprejela statut in nadaljevala svoja prizadevanja, podprta že z 41 društvi po vsej Sloveniji.

Vprašanje: ***Gospod Tomažin, kako je delovala Zveza v času, ko ste bili njen predsednik?***

Odgovor: Bili smo že velika organizacija z jasnim programom. Eden od naših ciljev je bil, širiti delavnice pod posebnimi pogoji. V tem času smo se bolj ukvarjali s težje prizadetimi. Že v časih, ko je Društvo vodil general Jerkič, smo pridobili delavnico na Kržičevi. Zdaj pa smo si prizadevali, da bi se čimbolj razširile po vsej Sloveniji.

Naš drugi večji cilj je bila ustanovitev zavoda na Igu ter varstveno-delovnega centra v Šiški. Pomemben delež so imela pri tem sredstva Loterije Slovenije, ta je morala denar v sorazmernem deležu (razen nekaj izjem), od 49% do 50%, dajati za delo invalidskih organizacij. Poseben problem pa je bil, ko smo se med seboj prepričevali, kako bi ga najbolj pravično razdelili. Spominjam se, kako težko je bilo predstavnike drugih invalidskih organizacij prepričati, za kaj gre: vsi so imeli svoje zastopnike, le naše, duševno manj razvite, smo vedno zastopali drugi (starši). Zato nas drugi nekako niso imeli za enakovredne. Poudarjali pa smo, da je naših članov največ.

Ves čas je bila poglavitna težava v tem, kako zagotoviti pravice ljudem, ki niso telesno prizadeti (ali telesna prizadetost ni primarna motnja), in jih obravnavati pravično kot invalide (vendar po zakonu, ki priznava le telesno invalidnost, to niso). Prav zato je bilo tako težko doseči, da je bil sprejet Zakon o družbenem varstvu duševno prizadetih oseb. Sprejet je bil leta 1985, pripravljali smo ga zelo dolgo. Mislim, da je bil to naš največji dosežek, saj smo tako prišli v sistem in prav ta zakon še vedno zagotavlja pravice duševno manj razvitim.

Sprva smo želeli, da bi Zakon omogočal uveljavljanje pravic iz socialnega zavarovanja, vendar nam to ni uspelo.

Še nekaj bi moral omeniti, morda že prej. Na predlog defektologov gospoda Budiča, dr. Opare in mag. Ulage smo začeli ustanavljati oddelke za delovno usposabljanje (zmerno in težje prizadetih) otrok pri osnovnih šolah s prilagojenim programom.

Spominjam se, koliko težav smo imeli vedno, ko smo hoteli predstaviti našo populacijo in njene potrebe. Celo starši sami smo imeli težave pri predstavljanju svojih otrok zunaj družine. A naučili smo se, da ljudje, ki ne poznajo otrok in odraslih, ne morejo razumeti njihovih potreb in jim zagotavljati pravic. Zato smo začeli vabiti v naše ustanove. Moram reči, da je bil odnos ljudi, ki so odločali, potem ko smo se vračali iz teh ustanov, zelo drugačen kot pred tem.

Vprašanje: ***Odkrito ste mi pripovedovali tudi o svoji stiski in poti očeta z duševno manj razvitim sinom. Zanima me, ali so bile tudi na tej poti, ki ste jo prehodili kot predsednik Zveze, kake grenke izkušnje?***

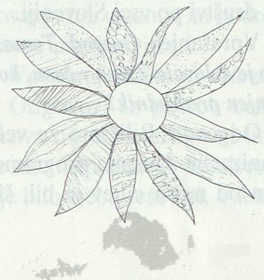
Odgovor: Ne morem reči. Ali pač. Včasih je bilo res mučno, ko sem moral vse znova in znova dokazovati, ker so bili vsi proti samo zato, ker niso poznali problema. A kot rečeno, tudi to smo premagali in ljudem približali naše otroke in odrasle. Potem je bilo drugače.

Ob koncu bi rad povedal še, da imam vse sodelavce iz tistih časov v zelo lepem spominu. Naše delo je bilo timsko, skupno. Delali smo tesno povezani. Prav z gospodom Janom Ulago sva vse delala skupaj, zato sem ga prosil, da bi sodeloval tudi v najinem pogovoru. Pa mi je povedal, da ste se namenili govoriti s predsedniki in moram to opraviti kar sam. Vseeno bi rad, da še z njim pogledata, ali nisem morda česa izpustil.

Vprašanje: ***Med pogovorom ste omenili, da vas zanima, kako poteka delo na centrih za socialno delo, kjer ste želeli imeti neke svetovalce za družine, ki se jim ne zdi potrebno, da bi dali člana svoje družine v ustanovo, potrebujejo pa svetovalca glede tega, kako zaposliti in voditi otroka doma, na kmetih.***

Odgovor: Res je, prav rad bi vedel, kako to deluje.

Pa še nekaj me skrbi. Mislim, da bo treba spet začeti z akcijo za zagotavljanje zaposlovanja oseb z lažjo motnjo v duševnem ravoju. V časih hude konkurence na trgu delovne sile se seveda prav ti naši člani najslabše odrežejo. In krivično bi bilo, če bi jih sistem izvrgel. V resnici imajo sposobnosti, da si ustvarijo družine, skrbijo zase in se sami preživljajo. Le najti jim je treba delo, ki ustreza njihovim sposobnostim (vemo, da so pri monotonih opravilih prav oni najboljši in najprimernejši). V časih mojega predsednikovanja tem ljudem ni bilo treba posebej zagotavljati pravice do zaposlitve, saj so se tako rekoč brez težav vključevali, časi pa so se spremenili in mislim, da so zdaj prav oni potrebni naše posebne pozornosti in skrbi za sistemsko rešitev problema.





## OD 1987 DO DANES: STARŠEVSKA ORGANIZACIJA Z JASNIMI CILJI, PODJETNIŠKO ORGANIZIRANOSTJO IN POVEZAVAMI V SVET

Z gospodom Škofom, ki vodi Zvezo od leta 1987, sva sklenila krog pogovorov s predsedniki. V jasnih besedah, da sem ga komaj dohajala, mi je orisal delovanje organizacije v zadnjih šestih letih. V njej je sodeloval že dolgo prej, bil je predsednik ljubljanskega Društva za pomoč duševno prizadetim in podpredsednik Zveze v času, ko jo je vodila gospa Ada Krivic. Vendar je bilo njegovo delovno področje gospodarstvo, natančneje zunanja trgovina. Kot gospodarstvenik je vnesel novega duha v delo organizacije, ki se je pod njegovim vodstvom (in v duhu časa) spremenila iz humanitarne (to pa ne predvsem od tujih virov odvisne) organizacije v modernejšo, s podjetniškim poslovanjem.

Vprašanje: ***Gospod predsednik, prosim vas, da mi poveste, kakšno Zvezo ste prevzeli in kakšen je bil njen razvoj od leta 1987?***

Odgovor: Zveza je bila v svoji zgradbi že organizirana, imela je svojo smer in cilje delovanja, ki bi jih lahko ponazorili z geslom: skrb za duševno manj razvite od rojstva do smrti, skrb za varstvo pravic oziroma enakopravnost duševno manj razvitih oseb ter njihovih družin z drugimi državljani.

V letih 1989/1990 smo v naše delovanje vnesli podjetniško poslovanje. Začeli smo ustanavljati invalidska podjetja za tiste duševno manj razvite, ki niso mogli dobiti primerne zaposlitve. Prva taka organizacija je bila Želva.

Naša Zveza je obsegala že 46 društev v vseh krajih Slovenije in naše članstvo šteje več kot 20.000 oseb. To so družine z duševno manj razvitim članom in naši prijatelji. Nekatera društva se razvijajo izredno hitro in širijo svoje delovanje, druga tudi zaostajajo. To je odvisno predvsem od ljudi, ki vodijo ta društva. Zveza ima sicer zelo pomembno nalogo ter daje pomoč in spodbuja nastajanje in razvoj društev, pomaga pri izdelavi programov in vedno je potreben kdo, ki delo vodi, poganja. Naloge društev so predvsem:

- povezovanje staršev
- ozaveščanje javnosti
- organizacija seminarjev, prireditev in prostega časa
- povezovanja s strokovnimi institucijami in spodbujanje njihovega delovanja (razvojni vrtci, osnovne šole s prilagojenim programom, oddelki za delovno usposabljanje, varstveno-delovni centri, delavnice pod posebnimi pogoji, domovi za težje prizadete, zdravstvene ustanove...) v korist in za zadovoljevanje interesov in potreb naših članov.

V Sloveniji je izredno dobro organizirana celostna družbena skrb za duševno manj razvite do 18. leta starosti. Težave pa nastajajo pri obravnavi starejših, odraslih oseb. Potrebovali bi več varstveno-delovnih središč in domov za najtežje duševno manj razvite. Tu pa nastanejo materialne ovire, saj je vse odvisno od denarja. Vendar smo optimisti. Republika je prevzela skrb za duševno prizadete, zato upamo, da se bodo v naslednjih letih vendarle povečale zmogljivosti tovrstnih ustanov, ki so res prepotrebne.

Naše delovanje financirajo predvsem sredstva slovenske državne loterije, nekoliko tudi proračun. Smo namreč sestavni del sveta invalidskih organizacij Slovenije, ki ima 10 članov. V loterijskem svetu nas zastopa en član.

Reči moram, da pokrivamo vse svoje delovanje, vse naše programe (ki jih ni malo), materialno pomagamo društvom in ustanovam z našega področja. Smo soinvestitorji večjega števila varstveno-delovnih centrov, predvsem pa pomagamo pri nakupu opreme. Veliko smo vložili v nakup 11 manjših avtobusov, s katerimi se duševno manj razviti vozijo s svojih domov v ustanove (na šolanje, usposabljanje, delo pod posebnimi pogoji) in nazaj. Izkazalo se je, da so ti prevozi izredno koristni in omogočajo mnogim duševno manj razvitim ustrezno obravnavo, hkrati pa lahko bivajo doma, četudi ni primerne ustanove v neposredni bližini. Zato bomo s kupovanjem teh avtobusov nadaljevali tudi v naslednjem letu.

Nadaljevali bomo tudi s seminarji za družine z duševno manj razvitimi, z letovanji in drugimi oblikami izobraževanja in povezovanja staršev; tako dobijo ti (v začetnem, nadaljevalnem ali vik-

end seminarju) vse potrebne informacije, kako ravnati s svojim prizadetim članom in kako organizirati življenje v družini ter širšem okolju. Zelo pomembno je, da starši tudi med seboj izmenjajo izkušnje, da premagajo občutek, da so prepuščeni le sebi, in da postanejo dejavni v svoji skrbi za čim bolj normalno življenje vse družine.

Letovanja so za mnoge od naših družin edina možnost, da si oddahnejo in privoščijo nekaj počitka in druženja v drugačnem okolju (ob morju, v gorah, od doma). Navadno se je seminarjev in letovanj udeleževalo od 200 do 300 ljudi, letos pa že 1300. Vse več družin je, ki si same ne morejo privoščiti dopusta, čeprav ga res potrebujejo.

Zveza ima tudi svojo založniško dejavnost; Naš zbornik je revija, ki je namenjena staršem. Želimo pa si, da bi bilo publikacij z našega področja več in da bi starši lahko pridobivali nova spoznanja tudi s pisnim gradivom.

Za predstavitev v javnosti naredimo vse več. Vse pogosteje se pojavljamo v medijih in obveščamo o tem, kdo smo in kaj potrebujemo. Že zdavnaj smo spoznali, da je veliko nerazumevanja problemov naših otrok in družin posledica premajhnega poznavanja njihovih značilnosti in s tem povezanih potreb.

Od leta 1990, ko smo se osamosvojili, smo navezali in razširili naše stike z drugimi organizacijami v svetu. Sprva smo sodelovali pri delu svetovne lige za pomoč duševno manj razvitim, ki združuje člane iz vsega sveta. Leta 1992 smo postali začasni član, na kongresu v

New Delhiju leta 1994 pa bomo pridobili stalno članstvo v tej ligi. Smo člani svetovnega komiteja specialne olimpiade. Lani smo oblikovali tudi slovenski komite in zelo uspešno sodelovali v dveh specialnih olimpiadah. Posebno na zimskih olimpijskih igrah v Schladmingu smo Slovenci z 12 tekmovalci med 66 sodelujočimi državami osvojili 18 medalj, od tega 5 zlatih, 10 srebrnih in 3 bronaste. S tem smo Sloveniji in naši organizaciji ustvarili velik ugled. Zadnja leta redno sodelujemo s sorodnimi organizacijami po vsem svetu, največ pa z Avstrijo, Italijo, Nemčijo, Dansko. V mednarodni ligi za pomoč duševno manj razvitim smo prevzeli zadolžitev, da pomagamo pri organizaciji sorodnih ustanov v vzhodnoveropskih državah.

Vprašanje: ***Kako bi označili usmeritve Zveze in društev v Sloveniji?***

Odgovor: Imamo zelo jasen pogled na naš nadaljnji razvoj. Kot sem rekel že na začetku: celostna skrb za duševno manj razvite osebe in njihove bližnje ter prizadevanje za popolnoma enakopraven položaj, kakršnega imajo vsi drugi državljani v Sloveniji. Predvsem pa za zboljšanje njihove življenjske ravni ter boljši jutrišnji dan.

Vprašanje: ***Povedali ste, da se je Zveza v teh letih preoblikovala in usmerila v podjetniško poslovanje. Bi morda še o vas, ki »ste« Zveza, kaj povedali?***

Odgovor: Zaposlujemo le tri ljudi, vsi drugi pa tako kot v naših društvih delamo prostovoljno, s srcem in željo, pomagati našim ljudem.

Vprašanje: ***Na kaj ste sami najbolj ponosni?***

Odgovor: Težko bi rekel, saj ima naša organizacija zelo široko dejavnost. Mislim, da je največ vredno to, da v Sloveniji ni več družine z duševno manj razvitim članom, ki ne bi bila vsaj posredno povezana z nami.

Vprašanje: ***Kaj pa prodor v mednarodno javnost?***

Odgovor: Povezovanje zunaj meja naše domovine nam je dalo samozavest; spoznali smo, da smo na pravi poti. Lahko rečem, da smo v družbeni skrbi za otroke do 18. leta celo pred nekaterimi bolj razvitimi zahodnimi državami. Seveda pa imamo v primerjavi z njimi mnogo manj materialnih sredstev, saj smo majhna, mlada in gospodarsko še zelo obremenjena država. Pa kljub temu prednjačimo pred drugimi, in to prav z neposrednim delom z družino prizadetega. Lebenshilfe, avstrijsko združenje, podobno naši Zvezi, nas je prav zdaj prosilo, naj jim pomagamo organizirati seminar, ker imamo v tem več izkušenj in zato se želijo učiti od nas.

*Renata Bačer*



# SLOMINI NA USTANOVNI OBČNI ZBOR DRUŠTVA ZA POMOČ DUŠEVNO NEZADOSTNO RAZVITIM OSEBAM

Čas hitro beži. Ne smem misliti na to, da so skoraj vsi udeleženci ustanovnega občnega zbora Društva za pomoč duševno nezadostno razvitim osebam, tako se je takrat društvo imenovalo, že več let v pokoju, mnogo pa jih je žal že pokojnih. Trideset let sicer ni tako dolga doba, toda v primerjavi s človekovo življenjsko dobo je to kar veliko.

Bil sem precej mlad defektolog, zaposlen v posebni šoli Šmihel pri Novem mestu, kjer je bilo nepopisno lepo. Imeli smo najboljšo ravnateljico, Slavko Keglovič, ki je imela otroka in vse učitelje enako rada.

Martin Mencej, ki je bil v tistem času defektolog v zavodu Janeza Levca, je poslal ravnateljici in meni vabilo, naj se udeleživa ustanovnega občnega zbora, pri tem pa je seveda že mislil na to, da bo kmalu ustanovni občni zbor tudi v Novem mestu. Martin je bil izredno prizadeven in tako je povabil tudi druge defektologe iz posameznih predelov Slovenije, kjer so že delovale posebne šole. Takrat nas ni bilo veliko in smo se skoraj vsi defektologi poznali.

Občni zbor je bil, natančnega datuma ne vem, ob 16. uri v hotelu Miklič, nasproti železniške postaje. Takrat je bil to Dom JLA. Dvorana v podpritličju hotela Miklič je bila polna. Navzoča sta bila takrat edina redna učitelja na Višji pedagoški šoli, na oddelku za defektologijo, prof. Aida Bahar in prof. Marjan Pavčič, prišlo pa je tudi veliko defektologov, veliko staršev in predstavnikov, kot smo nekdaj rekli, družbeno-političnih organizacij. Spominjam se, da sem bil zelo vznemirjen, ker je bilo toliko ljudi, ki so se mi zdeli avtoritativni, pametni, bilo je kot v gledališču, kadar je predstava za izven in podeželje.

Uvodni referat je imela gospa Aida Bahar, ki je bila tudi moja profesorica in s katero se še danes srečujem. Vse, kar je povedala, sem si vestno zapisoval in natanko se spominjam, da je končala z besedami: Društvo za pomoč nezadostno razvitim osebam bo pripomoglo, da bomo imeli v Sloveniji tako posebno šolstvo, ki bo ustrezalo sodobnim zasnovam. Najpomembnejše se mi je zdelo, ko je pozdravila ustanovni občni zbor prof. Angelina Borič, takratna dekanica Visoke defektološke šole v Zagrebu. Bil sem tudi njen študent in zdelo se mi je, da zna vse, kar sodi v področje defektologije. Ne spominjam se, o čem je govorila, vem le, da je vsem udeležencem dejala, da nas čaka veliko dela in da nam pri tem delu želi veliko uspehov.

Nastopali so starši in različni strokovnjaki, ki se jih ne morem več spomniti, spominjam pa se Martina Menceja in generala Branka Jerkiča, ki sta želela, da se takoj lotimo priprav na ustanovne občne zbore po posameznih regijah v Sloveniji povsod, kjer so dane možnosti za to, in nam pri tem obljubila vso pomoč. V Novem mestu smo imeli tako kmalu ustanovni občni zbor novomeškega društva, ki sta se ga udeležila; to nam je veliko pomenilo, saj smo se defektologi takrat s težavo uveljavljali in dokazovali, da potrebujejo, kot smo takrat rekli, duševno prizadeti otroci posebno skrb in pomoč, občinski možje pa niso imeli preveč posluha za to. Danes, po tridesetih letih je vsem jasno, kako velike zasluge imajo Zveza društev in regijska društva za razvoj sistema vzgoje in izobraževanja otrok z motnjami v duševnem razvoju.

*Dr. Anton Kotar*

# KJE SMO IN KAKO NAPREJ ?

Obdobje treh desetletij obstoja neke organizacije je mogoče seveda različno ocenjevati. Najpreprosteje bi bilo našteti njene dejavnosti, prikazati nekatere količinske kazalnike ali se zadovoljiti s prikazom doseženega. Vse to pa je lahko zelo relativno, če ne poznamo tudi časa dogajanja, položaja društev in Zveze v obdobju, stopnje družbenega razvoja v posamezni fazi in navsezadnje tudi gmotne podlage, ki zagotavlja temeljne možnosti za delo. Zato je treba, tako vsaj menim, vendarle upoštevati vse našteto, ko pregledujemo svoje opravljeno delo.

Ko danes govorimo o tem, da smo starševska, nestrankarska in nevladna organizacija civilne družbe, to seveda ne pomeni, da smo izolirani, zaprti za vse vse druge, ki bi želeli pomagati duševno prizadetim osebam, da živimo in delamo zunaj splošnih družbenih razmer in trenutnih dogajanj in da nas ne zanimajo oblastne pristojnosti z njihovo izvedbo. Ravno nasprotno! Občutek imam, da se je med razvojem tako društev kakor Zveze ravno po treh desetletjih končno začel proces profilizacije organizacij, kjer v pluralizmu vseh družbenih dogajanj postavljamo vse stvari jasno na svoja mesta, s tem da danes že javno in neprizadeto upamo izpostavljati posameznika kot subjekt naše dejavnosti, pa naj gre za samo prizadeto osebo ali njeno družino. Časi, iluzije in predvsem ideologija, ko naj bi država poskrbela za vse svoje državljane v okviru idelane socialne države, so se vsaj večini že toliko razblinili, da ne idealiziramo več niti sedanjosti niti prihodnosti. Ravno tako pa bi bilo zelo neproduktivno restavrirati preteklost kot temelj za delo v novih razmerah. Pogled v preteklost kaže, da je bil tudi že razvoj naše Zveze in samih društev v preteklosti vendarle drugačen, kot naj bi bil izveden po teoretičnih postavkah takratne miselnosti in prakse. Čeprav pred tremi desetletji seveda nismo uporabljali jezika v smislu današnjega razumevanja, je bil razvoj društev izpeljan v smeri iniciative navzdol, in ne tako, kot še danes predvideva zastarela društvena zakonodaja, da je pobuda povezovanja v »bazi« in se nato nadgrajuje v združenje. Čedalje bolj smo prepričani, da sama formalna organiziranost nikakor ni zagotovilo za uspešnost delovanja, če ni »resničnega« interesa, ki se izraža v potrebi, volji in delovnem uspehu. V preteklosti je bila ravno miselnost, da delamo vsi za iste »višje« interese, marsikdaj breme, ki nas je stalo precej časa, obrodilo pa je malo ali še bolje premalo končnih koristi, ki so pomenile dejansko pomoč osebam z duševno prizadetostjo in njihovim družinam. Prej ali slej bomo morali sprejeti tezo, da se vsa teoretična in praktična vprašanja, ki so povezana z duševno prizadetostjo, navadno začnejo in končajo v etični in moralni sferi. Sicer pa nam končno to dokazujejo tudi stališča in praksa v preteklosti, pa tudi nova dnevna spoznanja, pri nas doma in drugod v svetu. Zato je danes jasno, da sam razvoj društev in Zveze kot celotne skrbi za duševno prizadete v posamezni fazi družbenega razvoja ostaja njegov časovni sopotnik, marsikdaj pa žal celo zaostaja. Če bi ta spoznanja v praksi bila upoštevana tudi v preteklosti, bi prav gotovo imeli lahko posamezne etape v skrbi za prizadete vsaj krajše, če se jim že ne bi mogli celo ogniti. To velja za vsa življenjsko pomembna vprašanja, ki se izražajo na področjih zdravstva, šolstva, dela, socialnega skrbstva, statusa ipd. in so povezana s problematiko duševne prizadetosti. Seveda bi bilo povsem nesprejemljivo zanikati vse dosežene formalne in dejanske konkretne rezultate v korist duševno prizadetih, ker to preprosto ne bi bilo res. Res pa je, da smo začeli praktično iz nič, v takih primerih pa je že vsak najmanjši premik zelo opazen. Količinski, kvalitativni in vsebinski problemi se navadno začnejo šele v naslednjih fazah.

Vprašanje je tudi, ali smo v posamezni fazi družbenega razvoja dosegli največ, kar je mogoče, predvsem takrat, ko se je marsikaj dalo urediti administrativno ali s pomočjo avtoritet. Vsekakor so posamezne konkretne rešitve, ki smo jih dosegli v tem času, vedno zahtevale bistveno več časa in napora, kot bi bilo razumno potrebno. Poleg tega je vedno posamezna rešitev v korist prizadetih ali njihovih družin bila ogrožena ali so vplivale nanjo neke druge družbene situacije, ki niso bile neposredno povezane s problematiko duševne prizadetosti. S tega zornega kota danes še najbolj občutimo pomanjkanje nekaterih doktrinarnih opredelitev do duševno prizadetih oseb, čeprav seveda to ne velja za vsa področja enako. V fazi, ko smo ljudi izrazito samoupravno »predalčkali« v posamezne skupnosti, je bila nekonzistentnost celostne skrbi za prizadete del vsakdanjih konkretnih težav. Seveda pa vse današnje analize in pogledi v preteklost lahko pomenijo le izkušnjo za pasti, ki jim bom o priča tudi v nadaljnjem razvoju skrbi za prizadete. Trenutne izkušnje kažejo, da v lestvičenju vzrokov za počasnejše spremembe, kot bi želeli, sama formalna družbena ideologija vendar ni na vrhu, ampak so to posamezniki ali skupine, ki si jo v praksi prilaščajo, razlagajo in kaj naredijo ali pa ne. Še vedno smo v položaju, ko morda hitreje dosegamo različne oblike formalnih oblik skrbi za prizadete, v praksi pa jih posameznik ni vedno deležen niti v elementarnih tudi normativno deklariranih dejanjih. V preteklosti smo sicer večkrat ugotavljali, da smo v Sloveniji na marsikaterem področju za prizadete imeli najprej praktične rešitve, ki so bile formalno zagotovljene s časovnim zamikom, vseeno pa velja zgornja ugotovitev, da po legalizaciji te prakse le-ta ni bila v resnici zagotovljena vsem, ki jim je bila predvidena. Zato so hitre družbene spremembe, ki jih doživljamo v tej generaciji, po eni strani izziv, da bi lahko kaj več storili hitreje in bolje, po drugi pa se vrtimo še vedno v krogu mislenosti in predvsem dejanj, ki zavirajo poti, po katerih naj bi to dosegli. Vsak dan doživljamo, da se prepričujemo, kaj se da ali ne da storiti (ob večnem vprašanju razpoložljivega denarja), tudi pri tistih vprašanjih, ki niso povezana samo z materialnimi razmerami. Na neki način se srečujemo s podobnim položajem praktično tudi v naših društvih. Ta se običajno reducira v kakovosti vodenja društev in dojemanja stanja, ter seveda iskanju rešitev in doseženih rezultatov. Zato se je v zadnjih letih sreči v večini društev le zaznal premik, ki jih po eni strani utrjuje (prek močnejših notranjih in zunanjih povezav), jim daje lokalni ugled, sočasno pa jih postavlja v položaj, ko z izredno majhno državno podporo prevzemajo naloge, tudi tiste, ki smo jih preteklosti z iluzijo prenašali na druge dejavnike. Poenostavljeno povedano, tako na Zvezi kakor v društvih je vendarle prevladalo mišljenja, da bo s skrbjo za duševno prizadete in njihove družine povečini tako, kot si bomo sami zamislili in bomo tudi sposobni izpeljati. Delno je še prisotna miselnost, da

posamezni segmenti (npr. varstvo položaja odraslih ali šolstvo) celostne skrbi niso »naša« stvar in da jo moramo prepustiti ozkemu strokovnemu ali upravnemu krogu. Izkušnje pa kažejo, da ravno pri osebah s posebnimi potrebami in njihovimi družinami ne smemo na posamezne faze v življenju gledati parcialno, ker je vsaka sprememba v enem delu skrbi pogojena z naslednjo ali prejšnjo. Zato je vloga društev in Zveze danes toliko bolj tudi sistemsko pomembna in narekuje dejavnosti z veliko več vedenja in praktične operativnosti, kot je bila morda potrebna v začetnih fazah razvoja. Zavedamo se, da je v tem pogledu izrednega pomena ustrezna vodstvena kadrovska zasedba v vseh naših organizacijah, kjer kljub starševski usmeritvi ne ostajamo zaprti v krog samih staršev, ampak potrebujemo in želimo enakovrednih partnerskih povezav z vsemi, ki jih ta problematika strokovno, administrativno ali osebno povezuje z namenom, da bi pomagale duševno prizadetim. Seveda so posamezne izkušnje glede tega zelo različne. Po nekaterih informacijah je to marsikdaj laže doseči v manjših krajih ali društvih, ni pa glede tega splošnega pravila. Sam čas pa je že v kratkem pokazal, da je marsikdo od gorečih »sopotnikov v skrbi za duševno prizadete« v tej fazi različnih sprememb nekako odpovedal, se odmaknil ali se predvsem ukvarja s svojimi področnimi problemi izolirano.

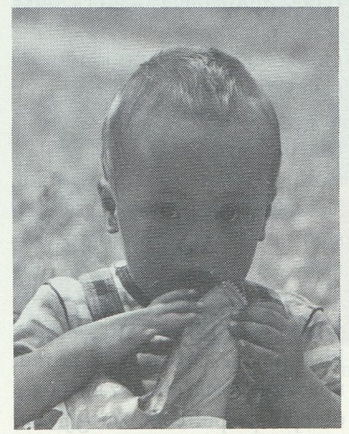
Ni nas presenetilo, vendarle smo bili dokaj počasni v spoznanju, da družbene spremembe, kot po-

tekajo zdaj, prinašajo poleg drugačnega vrednostnega sistema tudi potrebe po hitrih, praktičnih prilagoditvah novemu položaju. To velja precej ravno za sistem financiranja lokalnih društev. Le redko so se še obdržali stari načini pomoči društvom iz proračunskih virov, pa še ti so navadno zelo skromni. Nekatera društva so zelo uspešno in hitro nadomestila materialne vire za svojo dejavnost. Poiskala so sponzorje, pripravljala prireditve, zbirala denar na veliko lokalno uspešnih izvirnih načinov. Seveda je to pomenilo veliko več dela in osebno vloženih naporov, pomenilo pa je tudi narediti miselni preobrat, da je nekje nekdo, ki nam po sami logiki mora pomagati. Tak položaj je bil zelo opazen tudi v različnih pobudah in vlogah, prenesenih Zvezi, le-ta je v tej fazi še ohranila del sistemskega financiranja izrecno iz virov Loterije Slovenije, čeprav se je v zadnjih letih že bistveno povečal delež tako imenovanih lastnih virov. Ti pa so pomenili enako spremenjeno ravnanje na tej ravni, z iskanjem sponzorjev za posamezne programe, gospodarjenje z denarjem, zmanjšanjem fiksnih poslovnih stroškov, podelitvami koncesij, vlaganjem v nepremičnine in premičnine na menjene duševno prizadetim, seve da v okvirih skupaj dogovorjenih i sprejetih odločitev. Tako nam je v tej fazi še uspelo v celoti izvajat skupno dogovorjene programe, i to celo v obsegu, ki je bil bistven večji od načrtovanega. Tudi društveni programi so bili lahko zaradi take politike v veliki meri izvedljivi ob skupnih naporih. Navsezadnje to dokazujejo tudi rezultati, ki posredno ali neposredno kažejo na to, da se je s tem prijemom duševno prizadetim marsikje že izboljšal standard (prevozi, bivalne skupnosti ipd.). Taka usmeritev je dala ali vsaj zelo pospešila tudi dolgoročnejše rešitve v korist prizadetim v domačih okoljih. Umetno dilemo »močna društva - slaba Zveza« al »slaba društva - močna Zveza« lah ko v materialnem smislu reši le vprašanje obsega in kakovosti programov tako na lokalni kot državni ravni. Če bi danes skušali še nadalje iz svoje dejavnosti in miselnosti izriniti pojme socialnega trženja, če bi zanemarili delež materialne podlage za vpliv organizacij in s tem posredno tudi ohranjanje lastne avtonomnosti, če bi nam bile še tuje metode dela, ki jih nismo bili vajeni, potem bi lahko pričakovali v našem razvoju bistven zastoj, če že ne kaj več. K sreči nam na tem področju ni treba »odkrivati Amerike«, ker je marsikaj vendarle že znano, tako doma kot v tujini. Posebno ker se zavedamo, da brez znanja na drugih področjih (ekonomije, sociologije, psihologije itn.) ne moremo uspevati in uspešno delovati, kljub temu da bi poenostavljeno gledano ne našli vse-



bin ih povezav s področjem proble atike duševno prizadetih, ki sm ga v preteklosti vse preveč zož vali le na nekatere elementarne sebine in potrebe življenja duš vno prizadetih. Ravno tako pa se z lo zavedamo, da bo delež lastnih naporov in sposobnost t.i. notra je prilagoditve premosorazmeren tako z vlogo in položajem sam ih organizacij kakor celotne skr i za duševno prizadete osebe in njih ove družine. Čimprej bomo spo nali, da nekoga drugega, ki bo v i enu in v okvirih naših hotenj kaj toril, ni, in da je predvsem od naš pobude in dejavnosti odvisno, kak ne bodo različne oblike konkre ne normativne ureditve na vse področjih in da bo država v svo h, tudi materialnih in izvedbenih okvirih to izvajala in pri tem izh jala iz principa t.i. subsidiarne odg ovornosti, tem laže se bomo osv bodili občutka, da sistem skrbi za duševno prizadete ni zadostno raz mljen ali da še ne dosegamo različnih oblik pomoči, za katere menimo, da nam pripadajo, predvsem pa so v praksi izvedljive.

Stalnica ostaja programsko izhodišče Zveze in društev, ki je bilo sprejeto že ob sami ustanovitvi takratnega republiškega odbora pred tridesetimi leti. V enem samem stavku se ga da zajeti v poenostavljeni formulaciji: »Skrb za osebe z duševno prizadetostjo v vseh fazah njihovega življenja, povezano s skrbjo za njihove družine.« V izpeljavi teh usmeritev se logično spreminjajo metode dela, iščejo se nove poti, upošteva se obstoječ družben položaj, prilagaja se materialnim, predvsem pa moralnim in etičnim vrednotam družbe. Na tej poti pa so tudi ovire in tega smo se vedno zelo zavedali, pa tudi konkretno občutili. Seveda pa nastajajo tudi novi položaji, ki se jim moramo v hotenjih do svojih ciljev karseda ogniti. Ob spremembah v družbenem sistemu smo že takoj jasno povedali, da naše povezave ne bodo niti desne niti leve, da bodo neodvisne od dnevnega političnega ravnovesja, ampak da smo zavezani edinole svojemu temeljnemu cilju pomagati duševno prizadetim. Zato bomo sodelovali kot soustvarjalci boljšega in bolj kakovostnega življenja teh oseb in njihovih družin v vseh oblikah in povezavah, ki bodo te naše usmeritve udejanjale. Celo več, sklenili smo, da dejavno, ustvarjalno, odgovorno in navsezadnje z lastnimi pobudami to življenje skušamo soustvarjati kot enakovreden partner z vsemi izvajalskimi organizacijami, strankami, gibanji in državo, razen če seveda njihovi cilji, metode in dejanja ne bodo odkrito ali prekrito v nasprotju z našimi programskimi skupaj dogovorjeni-



mi stališči. Izraz »oblika delovanja civilne družbe« v našem primeru ne sme in ne more biti le floskula, ampak nas zavezuje, da ga skušamo v okviru svoje zasnove spremeniti v prakso. Morda se še vse premalo zavedamo tudi svojega dejanskega položaja in moči, ki ga imamo v svojih vrstah. To ne pomeni beg v samozadostnost ali celo izkoriščanje številčnih kazalnikov obsega Slovencev, ki so vsak dan tako ali drugače povezani s problemtiko duševne prizadetosti. Tu ne gre samo za prizadete osebe, ampak tudi za njihove ožje in širše družinske člane, strokovnjake različnih usmeritev in druge ljudi, ki v različnih oblikah vsak dan pomagajo v skrbi za duševno prizadete. In ko vse to povežeš, ugotoviš, da vsa ta intelektualna in civilno-družbena moč ni majhna in pomeni tudi dovolj potencialnih sil za dosego lastnih že navedenih ciljev. Mednarodne povezave, ki so vsak dan močnejše, pretok idej in znanja, izkušenj in oblik dela so nam v zadnjem obdobju marsikdaj po »bližnjici« odprle oči. To ne velja samo za t.i. Zahod, saj nam prestrukturiranje sveta vsakodnevno prinaša izkušnje z različnih področij. In ravno vsa ta dinamika, spremembe, preoblikovanje, iskanje ali opuščanje humanih in obče človeških vrednot so nam lahko izziv, da vsaj ohranimo doseženo raven skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju v Sloveniji in da ga v okviru vseh danih možnosti razvijamo in spopolnjujemo v sistem, ki bo zagotavljal tudi njim človeka vredno življenje.

*Tomaž Jereb*

# DELO DRUŠTEV

## LJUBLJANA:
## VELIKO DRUŠTVO, KI DELA Z MLADIMI DRUŽINAMI

Poklicno se že več kot štirinajst let srečujem s stiskami staršev, ki se jim je rodil otrok z motnjo v razvoju. Kmalu sem spoznala, da je za sprejemanje stanja otroka z motnjo pri starših pomembno tudi, da se povezujejo v Društvo za pomoč duševno prizadetim.

Ljubljansko društvo združuje več kot 1200 članov, največ je seveda staršev oseb z motnjo v razvoju, veliko pa je vanj včlanjenih tudi strokovnjakov različnih strok. Zadnja leta posvečamo posebno skrb pomlajevanju članstva in pritegovanju mladih dejavnih staršev in strokovnih delavcev v organe društva. Zadovoljni smo, saj pridobimo v Društvo nemalokrat tudi starše, katerih otrok še ni dopolnil leto.

Tri leta je minilo od posveta, ki smo ga imeli v Ljubljani o celostni družbeni skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju. Tedaj smo po daljšem obdobju znova opozorili širšo družbeno skupnost na aktualnost problematike ljudi, ki jim narava ni dala možnosti za normalno vključitev v življenje. Začrtali smo temeljne smernice našega prihodnjega razvoja.

Zdaj se v Društvu dogovarjamo, da bi naredili evalvacijo sklepov posveta.

Kot društvo smo se odzvali tudi na odločne in vsekakor upravičene zahteve staršev otrok z najtežjo motnjo v razvoju za organiziranje dnevnih oblik varstva in usposabljanja po sedmem letu kronološke starosti. Nerazumljivo in nesprejemljivo je bilo, da so bili ti otroci vodeni in ustrezno obravnavani do sedmega leta v okviru enega od enajstih razvojnih oddelkov v Ljubljani, kasneje pa zanje ni bilo, razen zavodske oblike, primerne in prilagojene dnevne obravnave.

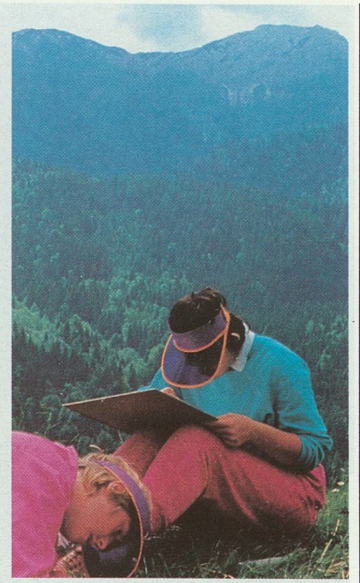
V Društvu smo si zelo prizadevali v široko zastavljeni družbeni akciji odpiranja prvih dveh dnevnih oddelkov, ki delujeta v sestavi rednega programa Centra Dolfke Boštjančičeve. Še danes pa se z grenkobo spominjam odpora, ki smo ga doživljali na tej naši poti: naši soobčani so naredili prav vse, da ti otroci ne bi dobili svojega prostora pod soncem v njihovi sredi. Zato smo bili tem bolj veseli, ko smo jim ga mogli pridobiti brez težav v sosednji občini.

Dali smo tudi pobudo, da bi pridobili večje enote vrtca v Šiški, ki je hotela zapreti vrata zaradi upadanja števila otrok; z njo bomo okrepili prepotrebne zmogljivosti Centra Dolfke Boštjančič. Na novo pridobljena enota je pomembna tudi zato, ker je v središču večjo stanovanjske soseske, ki je zelo dobro sprejela integracijo otrok z najtežjo motnjo.

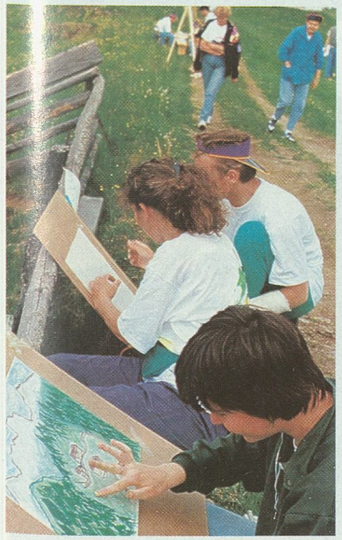
Veliko pozornosti namenjamo tudi pridobitvi mlajših družin z terapevtske seminarje in vodenj letovanja, ki jih organizira Zvez društev za pomoč duševno prizade tim Slovenije. Posebej poskrbimo da se lahko udeležijo letovanj tudi socialno ogrožene družine.

Za marsikatero družino je ponudba Zveze društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije edina možnost, ki jo imajo, da se sprostijo, naberejo moči za napore, ki so vse leto potrebni zaradi skrbi za prizadetega otroka. Ustanovili smo tudi klub, katerega namen je druženje naših članov, oseb z motnjo v duševnem razvoju. V svojem programu so začrtali tudi športne dejavnosti, ki so še kako pomembne za ohranjanje psihofizičnih sposobnosti, zlasti za tiste člane z motnjo v duševnem razvoju, ki niso nikjer vključeni. Tako so izpeljali plavalni tečaj, smučanje, balinali so, kegljali, imeli so piknik in še marsikaj... bilo jim je prijetno, lepo, uživali so.

V Društvu z veseljem finančno

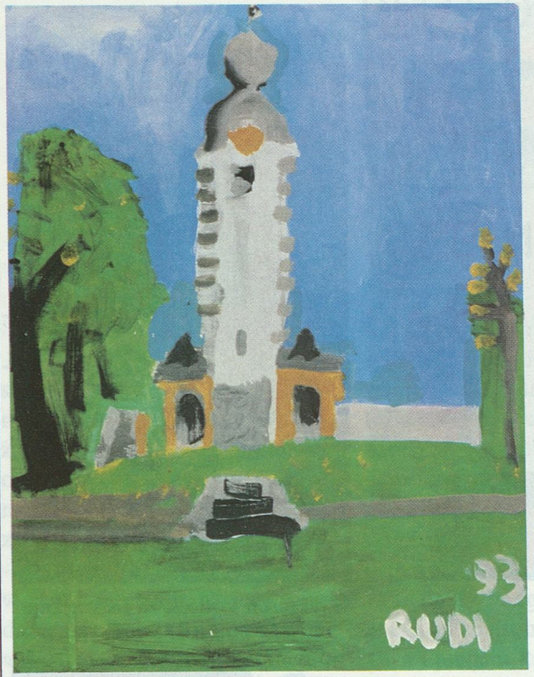


Prekrasen kotiček za ustvarjanje

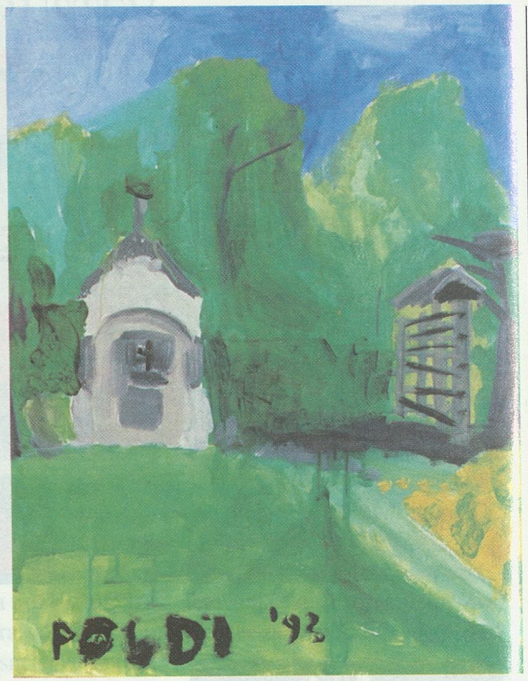


Slikanje s pasteli

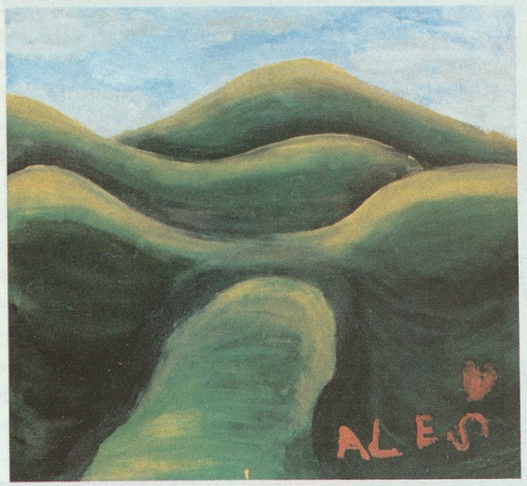
Lojzi Senica, Dobrna



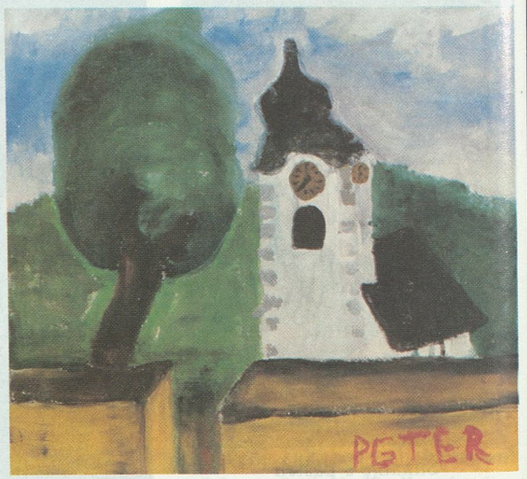

Rudi Pogačnik, Črna



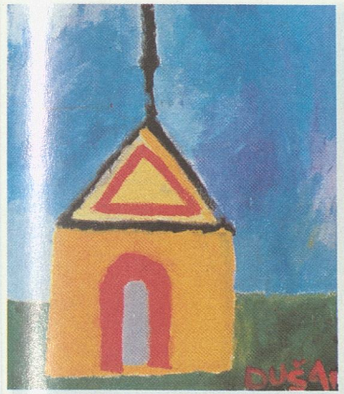

Poldi Horvat, Črna



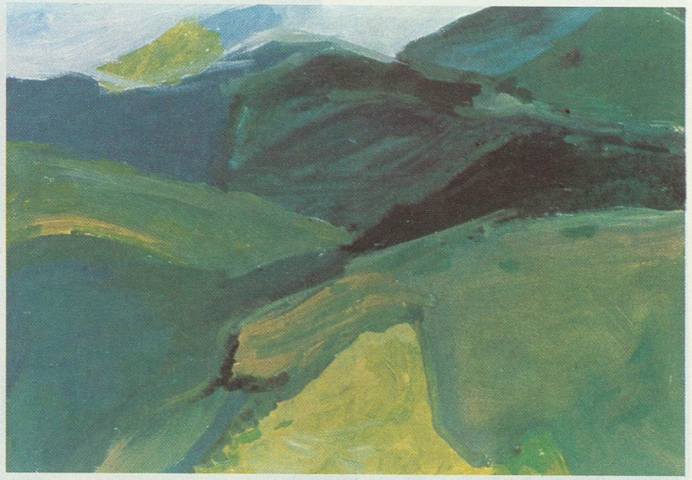

Aleš Veber, Janez Levec, Jarše

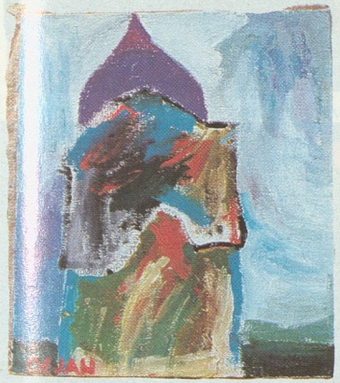



Peter Tome, Janez Levec, Jarše

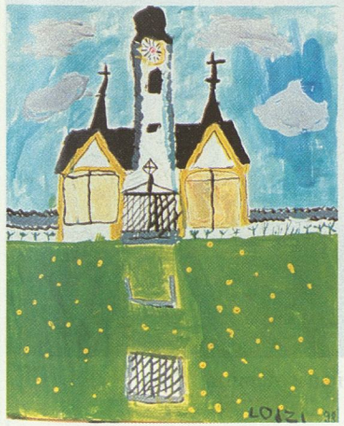



Dušan Mesarec, Dornava





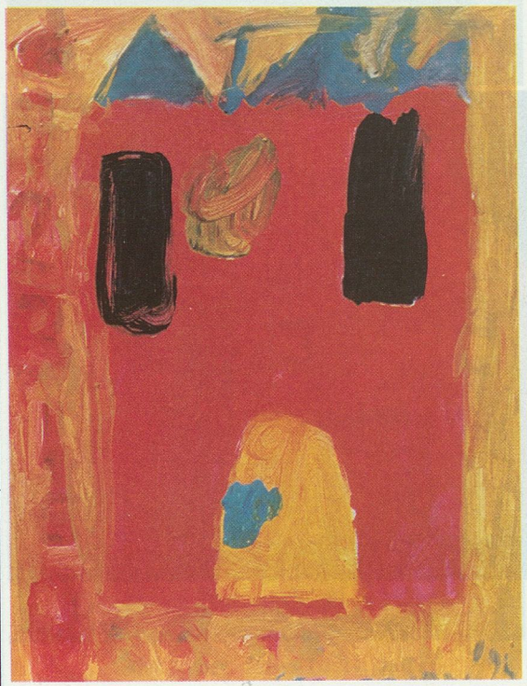

Dejan Levačič, Dornava



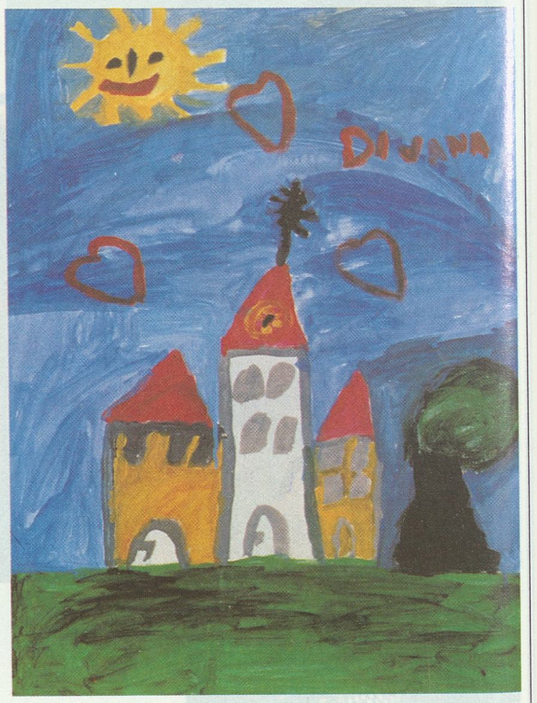

Lojzi Senica, Dobrna

Sanja Repnik, Črna

Sanja Repnik, Črna

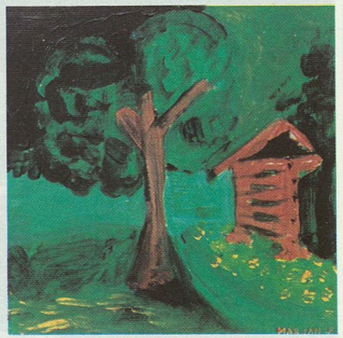


Sebastjan Bajt, Črna




Dijana Mamuza, Črna

Aleš Veber pri ustvarjanju, Janez Levec, Jarše



Marjan iz OŠ 27. julij, Kamnik

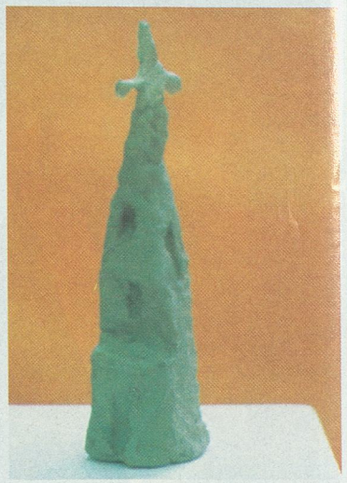
Dijana, Petja iz Črne

Irenca Tutič

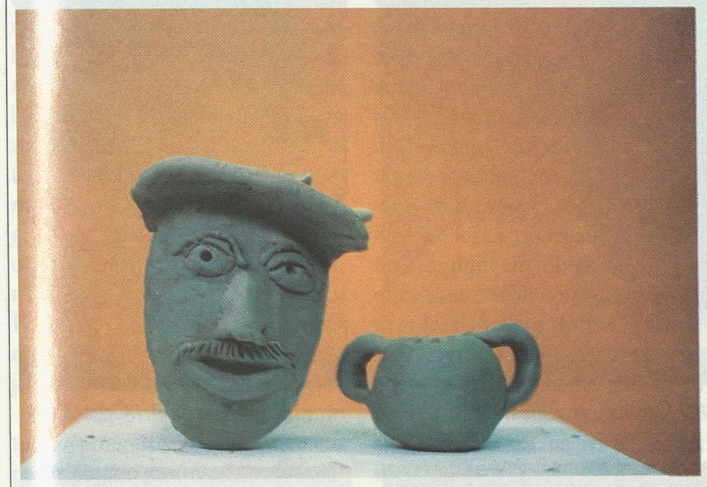
V likovni delavnici v Koprivnici

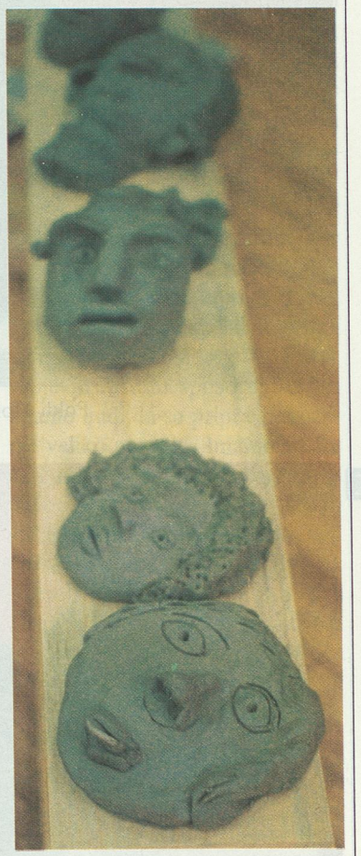
Marjan iz OŠ 27. julij Kamnik

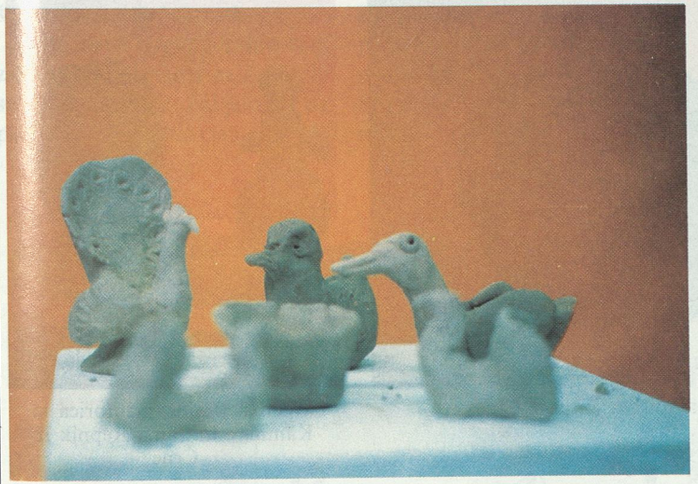
Sanja Repnik, Črna



Poldi Horvat, Črna

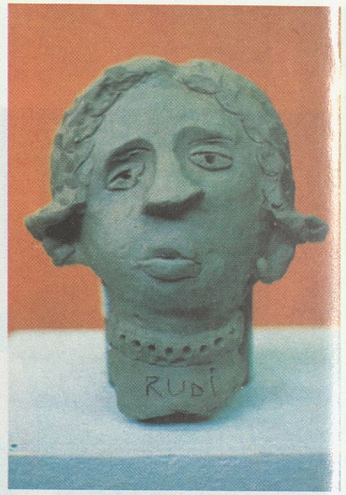






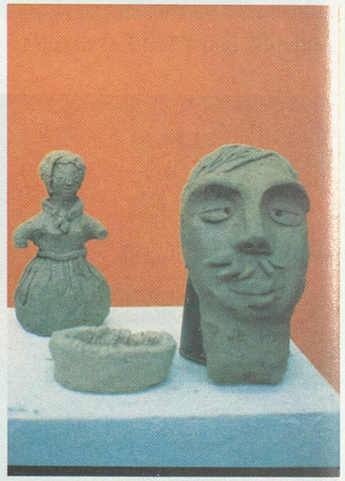
Izdelki iz gline so delo mladih kiparjev iz zavodov za usposabljanje pod vodstvom akad. kiparke Nace Rojnik

Poldi Horvat, Črna




Rudi Pogačnik, Črna

Marjan iz OŠ 27. julij, Kamnik in Petja iz Črne



Milenka Brajer, mentorica iz Kamnika in Sanja Repnik iz Črne

po iramo športne dejavnosti otrok šolske starosti ali odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju. Zadovoljni smo, ko naši mladi in manj mladi športniki dosegajo na republiških in mednarodnih tekmovanjih uspehe. Pa ne gre zgolj za zmago, bolje je pomemben občutek sreče in zmage nad samim seboj. Šport je tudi za osebe z motnjo v duševnem razvoju, tako kot za vsakega mladega človeka, tista dejavnost, ki mu osmišlja življenje, ga spodbuja in navdaja s ponosom. Zato smo v Društvu vedno pripravljeni v okviru možnosti podpirati ta del dejavnosti naših prizadetih oseb.

Nekaj sredstev namenjamo tudi za pomoč ustanovam pri nakupu didaktičnega materiala, še kako pomembnega za razvijanje specifičnih sposobnosti otrok tako predšolske kot šolske starosti.

Občasno organiziramo tudi zanimiva predavanja za starše in strokovne delavce. Žal je odziv na predavanja navadno manjši, kot bi glede na temo pričakovali.

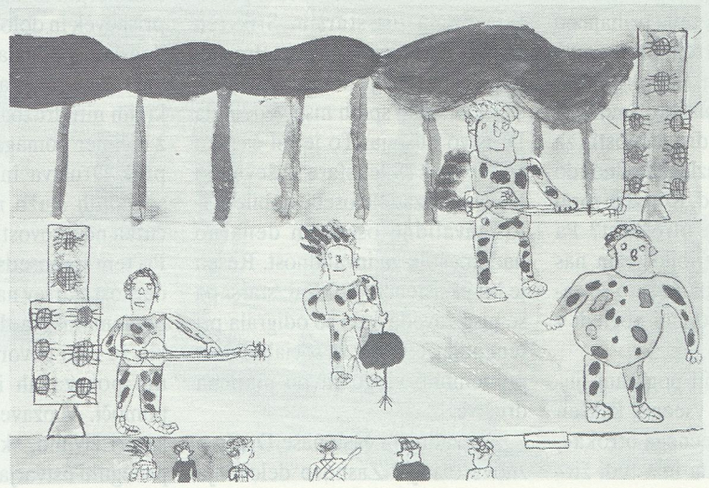
Društvena dejavnost je že vrsto let usmerjena tudi v meddruštveno povezovanje. V ta namen organiziramo vsako leto izlet, ki se ga naši člani zelo veselijo in radi udeležujejo. V odkrivanju novih krajev in navezovanju stikov z društvi potujemo vsako leto z vedno več avtobusi. Preteklo leto jih je vozilo v koloni kar sedem, s skoraj 400 udeleženci. Organizirali smo tudi enodnevni obisk specialne olimpiade v Schladmingu. Zdelo se nam je, da take priložnosti, kot je specialna olimpiada na našem pragu, ne smemo izpustiti. In kar žal nam je bilo, ko smo morali omejiti število izletnikov na tri avtobuse, saj je bilo zanimanje članov izredno veliko.

Tudi družabno srečanje v Mostecu je del našega železnega repertoarja. Celo slabše vreme ni ovira - udeležba je zmeraj dobra. Še posebej nas veseli, ko opažamo mlade starše, ki pripeljejo svoje male otroke, navezujejo stike in si izmenjujejo izkušnje.

Pa novoletno srečanje. Zadnje je privabilo v Festivalno dvorano osemsto do devetsto članov. Zopet smo ugotavljali dobro »zasedbo« mladih družin, ki so pripeljali svoje malčke in se sproščeno zabavali in veselili prihodu Dedka Mraza in veselju otrok ob obdaritvi.

Naše Društvo ima srečo, ker deluje v mestu, v katerem je kar dobro poskrbljeno za naše otroke in odrasle osebe. Imamo dobre ustanove, ki skrbe, da lahko otroci v procesu habilitacije razvijajo vse svoje preostale sposobnosti, in imamo ljudi, ki so pripravljeni zanje veliko narediti. Imamo srečo, da lahko zajamemo otroka v strokovno obravnavo dovolj zgodaj in sočasno omogočimo staršem potrebno podporo v času, ko so tega najbolj potrebni. Zato ima tudi Društvo možnost pomlajevati svoje članstvo, če so le stvari v stroki pravilno zastavljene.

*Januša Rotovnik*



# MARIBOR: AKTIVI STARŠEV IN PRIZADEVANJA ZA RAZBREMENITEV DRUŽIN

Smo eno izmed najstarejših društev, ki jih Zveza povezuje med seboj v tako imenovano mrežo starševskih organizacij, kar društva za pomoč duševno prizadetim tudi so. Jedro naših društev so in morajo biti starši, ki poznajo težave in potrebe svojih tako ali drugače prizadetih otrok, živijo življenje, ki je zaznamovano z drugačnostjo, in bivajo v okolju, ki so mu tuja načela medsebojne pomoči in razumevanje bližnjega. Druženje s sebi enakimi, sledenje istih ciljev in boj za svojo pravico je elementarna človekova naravnanost, ki pa je pri mnogih starših z otrokom, ki ima motnjo v duševnem razvoju, udušena. Potrebna je pomoč od zunaj, od nekoga, ki ni obremenjen s problemom, ga pa strokovno obvladuje in pozna rešitve. Torej lupina, ki varuje jedro, ki mora imeti svojo energijo. Energija prihaja od naših prizadetih otrok, prenašamo jo drug na drugega, smo drug drugemu v oporo in tolažbo. Smo borci za pravico do drugačnosti, za zdrav, pristen in nezlagan odnos do tebe, ki te imam rad. Komu je torej v napoto ta večna otroškost? Pa vendar, mar nas ni bilo sram nas samih in naših otrok in smo se zapirali pred radovednimi pogledi v samoto?

Potrebni so bili pogumni ljudje, ki jim ni bilo vseeno, kakšen bo jutrišnji dan »večnega otroka«, ki so se zavedali, da ima tudi življenje prizadetega otroka svojo ceno in pravico. V tista daljna šestdeseta leta seže tudi začetek mariborskega društva, ko so se odprla vrata prvega razvojnega oddelka (RO) pri rednem vrtcu. Poleg strokovnjakov iz dispanzerja za pedopsihiatrijo so člani Društva usmerjali vso dejavnost v vzgojo in pomoč staršem predšolskih otrok bodisi z organizacijo seminarjev in letovanj v okviru Zveze ali pa z medletnimi srečanji staršev in otrok. Najbolj obiskana sta bila vedno društveni izlet in novoletna obdaritev otrok. Z leti se je večalo število razvojnih oddelkov vedno več pa je bilo tudi odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju; zanje Društvo ni imelo pravih programov. Le nekaj teh ljudi je delalo v delavnicah pod posebnimi pogoji, težje prizadeti so bili nameščeni v zavode, večina pa ostaja doma pri starših. Stik teh staršev z Društvom se je pretrgal in popis leta 1985 je pokazal, da marsikateri starši sploh niso vedeli, da Društvo obstaja. To je bil čas, ko so vse nad 18 let stare duševno in telesno prizadete osebe dobile status invalidne osebe in denarno nadomestilo za invalidnost. Rešen je bil eksistenčni položaj, starši pa se niso zavedali, da so odigrala pri tem poleg centrov za socialno delo pomembno vlogo ravno matična društva.

V zadnjem času naše Društvo znova oživlja. Zasnovo delovanja smo prenesli na aktive staršev glede na starostno obdobje oseb z motnjo v duševnem razvoju. Zanimivo je, da najmanj je pobud in dejavnosti staršev otrok v razvojnih oddelkih, starši pa so sprejeli pobudo o oblikovanju kluba za njihove odrasle otroke tudi zase, saj jim redno sestajanje vnaša pestrost v enoličnost vsakdanjika. Medsebojno spoznavanje jih zbližuje, povezuje v čvrsto celoto, ki že zna oblikovati zdravo sredino in odklanja vse, kar je rušilnega in nezdravega. Ob tem, ko si starši krepimo samozavest, smo že sprejemljivejši za prevzemanje določenih nalog in funkcij ali v društvu ali v javnosti. Staršev, ki le pasivno opazujejo in čakajo na pomoč od drugod, je zlasti med mladimi družinami vedno manj. To opažamo tudi na naših seminarjih, ko starši že dajejo svoj prispevek in določajo ritem celotedenskemu dogajanju. Zavrti oziroma resignirani pa so ostareli starši, ki jim niti družba niti okolica nista z ničimer pomagala. Njih bo treba prek Društva in ob sodelovanju socialnih služb razbremeniti občutka negotovosti in moreče skrbi. Pri tem sta sosedska pomoč in solidarnost staršev našega društva zelo pomembni. Na društvenih sestankih že zdaj govorimo o medsebojnih povezavah in nujnosti take pomoči. V ozaveščanju okolice, v kateri živimo, skušamo nevsiljivo pritegniti ustvarjalce našega medijskega prostora. Pogosti članki v časopisu, oglasi na lokalni televizijski mreži in naša osebna navzočnost na vseh področjih javnega življenja bodo spremenili odnos do drugačnosti.

Društveno dejavnost bomo v prihodnje usmerili na področje služb za razbremenjevanje družine s težko prizadetim in kombinirano prizadetim otrokom in v socialne integracije oseb z motnjo v duševnem razvoju. Vse napore vlagamo v proces ustanovitve in odprtje Varstveno-delovnega centra POLŽ, ki naj odpravi neenak in resnično nalabši položaj odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju v mariborski regiji - to je bilo tudi ugotovljeno na posvetu o celostni družbeni skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju lani v Mariboru, nosilec tega posveta je bilo naše društvo.

Svoje obzorje širimo tudi zunaj meja domovine in skušamo nam sprejemljive modele prenesti v domače okolje. Navezava stikov s centralo Lebenshilfe v mestu Marburg ob Lahni, s katerim je pobrateno mesto Maribor, nam je prinesla poleg strokovnih tudi materialne koristi: sredstva za strojno opremo za VDC in vozilo kombi.

Za uspešno izvedbo društvenih programov in dejavnost je zelo pomembno, da ima društvo zagotovljeno materialno podlago, to so prostori in denar. Dobro sodelovanje Društva z občinskimi strukturami je steklo že ob sami ustanovitvi društva. Za vsakoletne programe nam občine Maribor, Pesnica in Ruše dotirajo denarna sredstva. Ta in veliko moralno podporo pa nam daje tudi Zveza.

Gospod Tom Mutters, ustanovitelj starševskih organizacij Lebenshilfe, nam je ob obisku v Mariboru lani dejal: »Vaša usmeritev je pravilna!« Samo tam, kjer starševska organizacija, to je društvo, strokovne službe in državne strukture, ki so nosilci skrbi za prizadete, stojijo drug ob drugem, lahko pričakujemo uspeh. Vedno bolj se pojavlja še nova prvina - samopomoč oseb z motnjo v duševnem razvoju. Nosilni element pa so starši, ki dajejo naboj in so čuvarji in branilci svojih duševno prizadetih sinov in hčera.

*dr. Marjeta Korbar*

# MOZIRJE: TUDI MAJHNA DRUŠTVA SO ZELO USPEŠNA

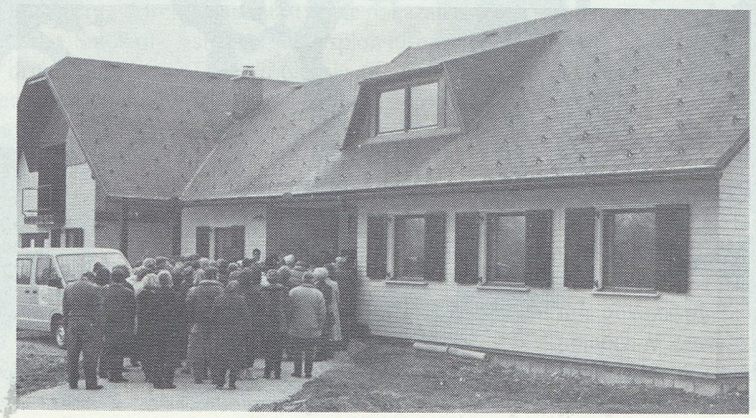
Ko starši spoznajo, da je njihov otrok drugačen, se težko znajdejo, kako naprej. Dolga in mučna pot iskanja odgovorov na nešteta vprašanja je zelo težka. Vedno se sprašujemo, zakaj se je to zgodilo ravno nam. Pred leti, ko še ni bilo organiziranih toliko društev, smo starši iskali stike z društvi zunaj občine.

V naši občini se starši dolgo nismo mogli zbrati in organizirati v društvo. Vsak je mislil, da ima samo on malo drugačnega otroka. Tako smo se pridružili društvom v Velenju, Celju, Ljubljani. Večina staršev ni bila v nobenem od društev.

Nazadnje smo 7. maja 1986 s pomočjo Zveze v Ljubljani tudi v Mozirju ustanovili društvo. Že na ustanovnem občnem zboru se je pokazalo, kako potrebno je bilo to društvo v naši občini. Prvega sestanka se je udeležilo kar 48 staršev in skrbnikov. Vsako leto pa se število še povečuje. Ob ustanovitvi je bila izbrana tudi prva predsednica društva gospa Anica Purnat iz Gornjega Grada. Naše prve želje so bile srečevanje staršev, pogovori, iskanje nasvetov in pomoči pri reševanju problemov, ki se pojavijo v družini s prizadetim otrokom. Zveza nas je pri delu vseskozi spodbujala in dajala nasvete. Tako smo z njeno pomočjo organizirali tudi prvi VIKEND SEMINAR. Bil je 19. februarja 1988 v prijetnem in mirnem okolju v Logarski dolini. Tu smo se prvič srečale družine s prizadetimi otroki. Za vso pomoč pri organizaciji se moramo zahvaliti Zvezi in predvsem gospodu Jerebu. V naslednjih letih smo se že začeli srečevati z drugimi društvi, udeleževali smo se poletnih seminarjev in letovanj, organizirali razna predavanja. Mislim, da je takšna oblika letovanja prijetna za starše in otroke. Zakaj? Srečamo se družine s podobnimi problemi.

Z ustanovitvijo društva so tudi drugi občani začeli drugače razmišljati. Kar kmalu so se nam mnogi tudi pridružili. Kako prijeten je občutek, ko spoznaš, da je okolja sprejela tvojega malo drugačnega otroka.

V našem društvu je vseskozi tlela tiha želja po skupnem varstvu naših otrok. Večkrat je bila izražena želja po delavnicah z varstvenim oddelkom. Težko je ločiti »zdravega« otroka od družine, neprimerno težje pa je ločiti od družine otroka, ki je vedno odvisen od drugih. Večkrat smo na naša srečanja povabili tudi predstavnike





občine. Pri takšnih srečanjih so nas in naše otroke bolje spoznali. Srečo smo imeli, da nas je obiskal tudi predsednik izvršnega sveta občine, mag. Alfred Božič. Kar kmalu smo se v društvu začeli resneje pogovarjati o ustanovitvi varstveno-delovnega centra. Povezali smo se s Centrom za socialno delo, Skupščino občine Mozirje, ministrstvom in Zvezo društev za pomoč duševno prizadetim v Ljubljani. Tako smo z naglico, brez oddiha 15. januarja 1993 na presenečenje nas vseh dobili varstveno-delovni center v lepi, novi stavbi družine Marčenko. Nikoli ne bomo in ne smemo pozabiti, da brez zagnanosti in sposobnosti sekretarja Sekretariata za obo upravo prof. Darka Repenška in brez stalne podpore gospoda Božiča v Mozirju še danes ne bi imeli tega središča. Zelo smo srečni, da je lahko nekaj naših otrok v bližini svojega doma in še vedno v skrbnem varstvu naših dveh voditeljev, Vilme in Davida. Mislim, da skoraj ni človeka, ki se ne bi zamislil in vprašal, kaj pomeni nalepka na kombiju, ki vozi naše otroke v varstveno-delovni center. Tudi zdaj, ko že imamo ta center, ljudje ne stojijo ob strani. Veseli smo bili odločitve Športnega centra Prodnik, ki je podaril izkupiček prvega dne varstveno-delovnemu centru.

Seveda so naše želje večje. Radi bi, da bi se ta »topli« drugi dom razširil, tako da bodo našli v njem prostor tudi otroci, ki so povsem nesamostojni. Upamo in prizadevali si bomo, da bi lahko imeli naše otroke vsaj na jesen življenja v svoji bližini, saj je ljubezen do otrok nekaj posebnega. Prepričana sem, da se bo s posluhom in dobro voljo še marsikaj ustvarilo.

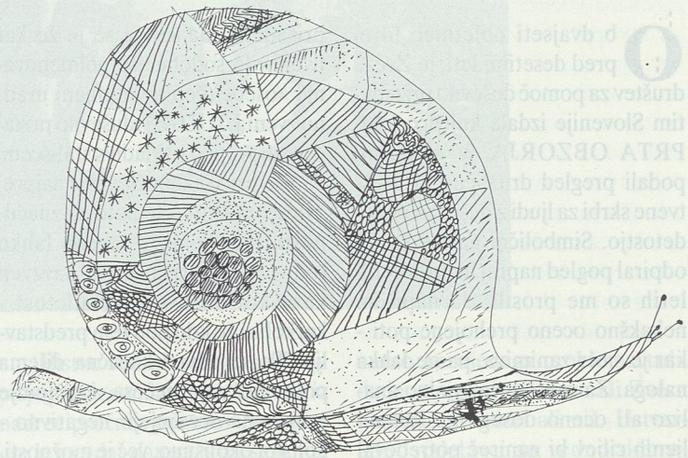
Zdi se mi, da je velikega pomena sodelovanje drugih občanov v društvu. Vsako stvar gledajo tudi v drugačni luči, saj niso obremenjeni s takšnim problemom. V Mozirju nam vsa leta pomagata predstavnici Rdečega križa. Brez njune pomoči bi bilo marsikatero srečanje težje izpeljati.

Vsako leto obiščemo nekaj družin tudi na domu. Vsaka pozornost takšni družini veliko pomeni. To smo spoznali tudi na enodnevnem izletu v Schladmingu, kjer smo si ogledali olimpijske igre oseb z motnjo v duševnem razvoju. Prijetno je spoznanje, kako lepo je svet sprejel naše malo drugačne otroke.

Na koncu bi se rada zahvalila vsem, ki so in ki še delajo na Zvezi. Ob trideset letnici ustanovitve jim v imenu društva in svojem imenu iskreno čestitam. Veseli smo, ker vemo, da se lahko ob vsakem trenutku, ob vsakem problemu obrnemo na nekoga, ki nam bo pomagal.

Ob vsej skrbi za našega prizadetega otroka pa večkrat pozabimo na njegovo zdravo sestrico ali bratca. Tudi o tem se bomo morali v društvu začeti pogovarjati v naslednjem delovnem obdobju.

*Darinka Marolt*



# OBZORJA OSTAJAJO ODPRTA

Ob dvajseti obletnici, torej pred desetimi leti, je Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije izdala knjižico ODPRTA OBZORJA. V njej smo podali pregled družbene in društvene skrbi za ljudi z duševno prizadetostjo. Simbolični naslov naj bi odpiral pogled naprej in po desetih letih so me prosili, da napišem nekakšno oceno prehojene poti - kar je sicer zanimiva, pa ne lahka naloga. Za resno primerjalno analizo ali oceno doseganja zastavljenih ciljev bi namreč potreboval več časa, predvsem pa izdelano metodologijo z merskimi inštrumenti in verodostojne statistične podatke s številnih področij. Le nekoliko mi bo v pomoč gradivo moje magistrske naloge (FDV, 1992), v kateri sem se ukvarjal s problemom socialne integracije oseb z duševno prizadetostjo v Sloveniji in primerjal naš sistem z deklaracijo OZN o pravicah teh oseb.

Prispevek je torej le osebni pogled na položaj ljudi z duševno prizadetostjo v Sloveniji pred desetimi leti in danes - sestavljen po enakih poglavjih kot takrat.

## KOMU POMAGAJO DRUŠTVA IN NJIHOVA ZVEZA

To poglavje je bilo namenjeno uvodni predstavitvi populacije, ki smo jo takrat imenovali »duševno prizadeti«, danes pa se je že kar uveljavilo sodobnejše poimenovanje »osebe (čeprav mi manj uradno zveni LJUDJE) z duševno prizadetostjo«, pač v skladu s stališčem, da gre pri vsakem človeku najprej za osebnost in šele nato za značilnosti, med temi je seveda lahko tudi neka motnja, ki se navzven kaže kot duševna prizadetost - karkoli si že kdo pod tem predstavlja. Tu se pojavi klasična dilema poimenovanja nečesa, kar ljudje praviloma ocenjujejo negativno - bolj kot okolišimo, več je možnosti, da se sploh ne razumemo, in s tem manj, da bi v sodelovanju konstruktivno rešili problem.

Glede števila oziroma pogostosti teh ljudi v Sloveniji prav tako kot pred desetimi leti nimamo drugih podatkov kot ocene na podlagi različnih študij v svetu, pa tudi nekaterih skromnejših doma. Je pa ocena, da gre za 1 do 4 odstotkov (WHO - mednarodna zdravstvena organizacija), empirično potrjena tudi v Sloveniji; še bolj trdna pa glede teže prizadetega dela populacije - tu lahko z veliko gotovostjo govorimo o 0,4 do 0,5 odstotka vse populacije. Statistika je čudna reč, vsako evidentiranje nesimpatično - pa vendar včasih nujno. Mnogo pomembnejši so cilji evidentiranja - čim prejšnja pomoč otroku in staršem, ki so v globoki čustveni in socialni krizi, kadar spoznajo, da njihov otrok ni tak, kot so pričakovali ali ni več tak, kot je bil v resnici. Tem otrokom in tem staršem so bila pred desetimi leti in danes namenjena društva, najverjetneje bo tudi v prihodnje tako.

## ČEMU DRUŠTVA IN ZVEZA DRUŠTEV

Čeprav začetek tega poglavja z naštevanjem družbenih dokumentov in socialistično terminologijo avtorju tedanjega in sedanjega besedila spodbudi prizanesljiv nasmešek, vsebinskih razlik skoraj ni. Gre namreč za zanimiv pojav, da je kljub prevladajočem in v vse pore družbenega življenja segajočem enopartijskem sistemu na tem segmentu volonterski sektor dosegel tak položaj in bil tako vpliven kot v sodobnih evropskih državah. Niti ni toliko pomembno, ali je bilo to mogoče zaradi izredno dobre organiziranosti in tolerantnosti združenih staršev ter strokovnih in družbenih delavcev, ali zaradi spregleda tako »obrobne« populacije, ali zaradi spretnosti vodstva Zveze, ki je znala v resnici izkoristiti možnosti delegatskega sistema v svojo korist oziroma korist ljudi z duševno prizadetostjo.

Pomembno je, da v društvih in Zvezi združeni posamezniki v imenu in za otroke ter odrasle z duševno prizadetostjo lahko storijo mnogo več, kot bi lahko storili sami!

Zmogljivosti društev oziroma volonterskega sektorja so še velike, saj ima ta sektor veliko prednosti pred drugimi - na primer državo, ustanovami (tudi Cerkvijo), družino, komercialnim sektorjem in drugimi. Morda o tem več kdaj drugič, zato le kratka utemeljitev gornje trditve: država in ustanove so preobremenjene z organiziranostjo in ideologijo, okorne, počasne, pogosto neučinkovite, drage... in nagibajo k institucionalni integraciji, ki duši »drugačne« ideje in modele, ogrožajoče notranjo stabilnost sistema in moč trenutno vodilnih. Po drugi strani je družina šibka (a vztrajna), nestabilna v človeških in materialnih virih, njena vloga pa je omejena predvsem na osebno (notranjo) in medosebno integracijo v razmeroma ozkem krogu sodelujočih. V skrajnih primerih je človek z duševno prizadetostjo v družini lahko celo manj socialno integriran kot v ustanovi!

Bistvo volonterskega sektorja pa je prav v solidarnosti, ki izvira iz nadrecipročnih odnosov (torej ne gre le za »daj-dam«), v preseganju, a ne spregledanju individualnosti ter ogibanju institucionalizacije - čeprav pred njo ni imun.

Nesporno je, da je Zveza društev za pomoč duševno prizadetim poleg razvoja svojih specifičnih programov odločilno vplivala na razvoj sodobnega in konzistentnega sistema skrbi za te ljudi v Sloveniji. V tem sistemu skoraj ni prvine, kjer ne bi Zveza (skupno z društvi) neposredno ali posredno poskrbela za storitve in programe, celo državno regulativo - s spretno izpeljano in v legalni sistem vpeto iniciativo, poskusnimi oblikami ali »začasnimi« rešitvami, ki jih je nato prevzela država. Samo tisti, ki so (smo) z vsem tem krajši ali daljši čas dobesedno živeli, vemo, kako trda je bila pot do teh uspehov - vedno pa se bo našel nov domljivec, ki iz svoje ozke perspektive ali trenutno nerešenega problema trdi, da je »njegovo« društvo ali Zveza naredila premalo ali nič. Ustvarjalni sodelavci so vedno dobrodošli!

Kako je z društvi in Zvezo društev, pišejo v tej številki Našega zbornika drugi - glede na položaj pred desetimi leti morda le še to: že takrat smo povsem brez predsodkov sodelovali z drugimi združenji staršev, bodisi po verski pripadnosti ali glede na drugačne in kombinirane motnje otrok. Prav tako smo se povezovali s sorodnimi organizacijami v tujini, mednarodnimi organizacijami in seveda z društvi v nekdanji Jugoslaviji, ki so bila vsaj po mojih izkušnjah res bratska kljub komaj premostljivim razlikam v skoraj vseh pogledih.

## POMAGATI ČIMPREJ

Spoznanja sodobnih znanosti (psihologije, pedagogike, defektologije, medicine, sociologije in

drugih) potrjujejo staro ljudsko modrost, da je hitra pomoč največ vredna tudi takrat, ko gre za razvojne motnje. Če je moje mnenje pravilno, pa smo v Sloveniji priče podobnemu pojavu, kot ga pozna medicina v vsem razvitem svetu - znanost prehiteva možnosti uresničevanja vsega, kar bi bila že sposobna, materialnim oviram se pridružujejo tudi povsem človeške, subjektivne ovire. Morda je tudi zaradi tega pri razvoju oblik zgodnjega odkrivanja, spremljanja in pomoči otrokom z resnimi razvojnimi motnjami v obravnavanem obdobju zadnjih desetih let nastal zastoj in se ne moremo pohvaliti s prav velikim napredkom.

Register ob rojstvu potencialno ogroženih otrok, sistematični pregledi vseh otrok v določenih obdobjih, ustanavljanje in izpopolnjevanje mreže mentalno-higienskih oddelkov v otroških dispanzerjih, razvoj mobilne službe - strokovne pomoči na otrokovem domu, mreža razvojnih oddelkov v vrtcih... Vse to so sestavine, ki so v preteklem desetletju komaj kaj napredovale, v nekaterih okoljih celo nazadovale. Je kaj boljše z gostoto izredno pomembne, a že takrat preobremenjene patronažne službe? So dala vidne rezultate prizadevanja društev in Zveze - skupno s posameznimi zdravstvenimi delavci - za boljše obveščanje vseh, ki delajo v zdravstvu in ki se prvi srečajo z drugačnim otrokom in obupanimi starši?

Za temeljitejšo analizo stanja in programa postopnega odpravljanja ovir nimam možnosti - pred Zvezo pa se postavlja zelo resna naloga: osvetliti mora ta problem in pritisniti na najvišje državne organe, da bodo omogočili strokovno neoporečno pomoč otrokom in staršem v otrokovem najbolj odločilnem, zgodnjem življenjskem obdobju. Če se je večina res odločila za prednost kapitalističnih vrednot, imamo tudi ta argument - taka pomoč je veliko cenejša. Vseeno pa še vedno mislim, da je mnogo pomembnejše tisto drugo, to je pomoč sočloveku in posredno ali neposredno tudi otroku s čim zgodnejšo stimulacijo potencialov, pa naj bodo še tako skromni.

Zadnji korak med predšolskim in šolskim obdobjem je še vedno razvrstitev otroka oziroma določitev programa usposabljanja, ki bo njegovim specifičnim sposobnostim najprimernejši - z vsemi možnostmi kasnejšega dopolnjevanja in popravljanja. Tudi tu smo kljub mnogim obetavnim študijam, posvetovanjem, sestankom in vladnim ter nevladnim komisijam obstala - neučinkovitost »znanstveno-upravnih konglomeratov« je včasih osupljiva. Posledice nosi predvsem otrok, ob njem tudi starši, ki so bili morda slabo obveščeni ali kljub vsemu preprosto niso mogli sprejeti resnice. Vendar o tem v naslednjem poglavju.

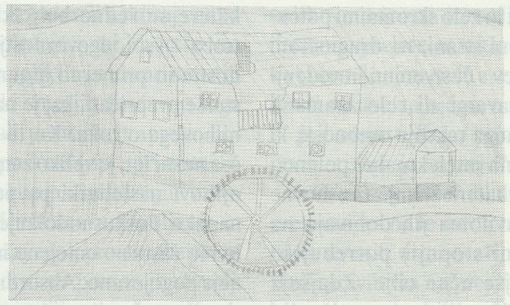
Edini večji napredek je bil v preteklem desetletju dosežen glede varstva najteže prizadetih predšolskih otrok, saj se je takrat edini zavodu v Dornavi (in tudi ta je dobil nove, namensko grajene prostore) pridružil zavod v Dragi pri Igu, otroke pa sprejemajo tudi v Črni, Radovljici in morda po kakšne še kje. Kakšne stiske so doživljali starši, katerih vloge so se kopičile v visoke, nerešljive kupe, in koliko birokratskih, finančnih, tehničnih ter subjektivno človeških ovir je bilo treba premagati, pa vedo in vemo takrat navzoči. Tudi to je del zgodovine skrbi za ljudi z duševno prizadetostjo na Slovenskem in hkrati mnogo koščkov osebnih zgodovin posameznikov.

## ŠOLANJE - PRAVICA IN DOLŽNOST

Ne glede na uradno terminologijo smo že pred desetimi leti pisali o šolanju - in to za vse otroke, ne glede na stopnjo njihove razvojne motnje. Ponosni smo bili, da slovenski otroci in zavodi spadajo v splošen sistem izobraževanja, kar takrat kljub zahtevam oziroma priporočilom OZN ni bilo tako v vseh evropskih državah in še manj v drugih jugoslovanskih republikah.

Tudi danes je - glede na prostorsko prenovo republiških zavodov še bolj je res, da je praktično vsak otrok v Sloveniji deležen take ali drugačne oblike šolanja. Tudi splošni cilj je enak - otroku pomagati, da razvije svoje zmožnosti, kolikor je le mogoče, in mu tako omogočiti, da kot odrasla oseba živi čim bolj neodvisno, kakovostno in srečno. Vse drugo - od zunanje oblike šolanja, programov, notranje diferenciacije, specialne metodike in didaktike, do trajanja šolanja itn. - pa je odvisno od značilnosti in potreb posameznega otroka ali skupine.

Osnovno usposabljanje otrok s težjimi in kombiniranimi oziroma večkratnimi motnjami v razvoju se sicer še razvija, se pa že izvaja v vseh zavodih in oddelkih, kjer - za



razliko od stanja pred desetimi leti - ni več dolgih seznamov otrok in staršev, ki čakajo na sprejem. Na nedavnem srečanju strokovnjakov v okviru skupnosti Alpe-Jadran smo lahko znova ugotovili, da Slovenija v skrbi za najteže prizadete otroke nikakor ne zaostaja za sosednjimi deželami, vsaj kar zadeva osnovno usposabljanje in varstvo v ustanovah.

Šolanje (še vedno poimenovano kot »delovno usposabljanje«) otrok z zmerno duševno motnjo se izvaja po enotnem republiškem programu, ki se delno dopolnjuje sproti, v kratkem pa bo doživel tudi večje spremembe; te izhajajo predvsem iz dolgoletne evalvacije izvajanja zdajšnjega programa v praksi. Velika prednost tega programa je prav v tem, da ni prav nič »akademski«, saj imajo prav vsi strokovnjaki, ki ga spremljajo in dopolnjujejo, tudi povsem praktične izkušnje pri vsakodnevnem delu z otroki in mladostniki te skupine. Enako kot za najtežje prizadete otroke tudi za otroke z zmerno duševno motnjo velja, da so v zadnjem desetletju dobili dovolj prostora, velika večina celo v novih ali adaptiranih stavbah.

Pri šolanju otrok z lažjimi motnjami v duševnem razvoju moramo žal ugotoviti, da se težave, nakazane pred desetimi leti, niso rešile, pridružile so se jim še nove, in da bodo potrebni veliki napori na vseh ravneh - konceptualni, vsebinski, organizacijski, kadrovski, prostorski - preden bo stagnacija prešla v razvoj. Obseg in namen prispevka ne dovoljujeta razčlenjevanja vzrokov in posledic, zato naj le na kratko naštejem poglavitne težave šolanja otrok z lažjimi motnjami v duševnem razvoju, kot jih opažam danes v Sloveniji:

- Nedorečenost zasnove, predvsem v zvezi z integracijo. Ali res vsi vsaj približno enako razumemo - in podpiramo - postopno in skrajno previdno ter nadzorovano vključevanje otrok z motnjami v običajne šole, kadar bodo dane vse možnosti za to!?

Pred tem je vsaka integracija zgolj prostorska, otroku in staršem dolgoročno škodljiva ter zato strokovno in človeško nedopustna.

- Togost učnega programa, ki je glede na zdajšnjo populacijo učencev ustrezen le nekaterim. Vse več je namreč učencev z obeh skrajnih »robov« - tistih z dodatnimi

motnjami in zelo skromnimi potenciali na eni strani, na drugi strani pa učencev s čustvenimi in vedenjskimi težavami ali celo znamenji nenavadnega razvoja osebnosti, ki pa glede na intelektualne potenciale ter nekatera znanja iz osnovne šole (praviloma jih dobivajo na predmetni stopnji) potrebujejo zahtevnejše učne cilje. Zdajšnja individualizacija je premalo, potrebni bosta še večja prožnost in diferenciacija programov. To pa pomeni tudi tesnejše sodelovanje s »sosednjimi« sistemi - za spodnji rob z oddelki za delovno usposabljanje in za zgornji rob z običajnimi osnovnimi šolami.

- Nedopustnost skrajno liberalnega (površnega) vpisovanja razvrščenih otrok. Razumemo in spoštujemo stiske staršev, vendar je prav glede na pravice otrok, na katere se vedno bolj sklicujemo, treba z vso odgovornostjo, vztrajnostjo in primerno argumentacijo starše prepričati, kaj je najbolje za njihovega otroka. Ko to spoznajo čez nekaj let, je veliko zamujenega, njihovi nasledniki pa ponavljajo napako. Poskusno šolanje bi moralo biti časovno omejeno in natančneje pogojevano. Absurdna, za šolsko organizacijo zahtevna, predvsem pa za otroke škodljiva je statistična podoba vpisa v osnovne šole s prilagojenim programom: v prvih razredih skoraj nič otrok, nato zelo malo, potem pa vse več in spet manj v zadnjih dveh razredih. Res stavba na šibkih temeljih.

- Še večje kot pred desetimi leti je pomanjkanje primernih programov za poklicno usposabljanje absolventov osnovnih šol s prilagojenimi programi. Če dodamo k temu izrazito poslabšanje možnosti zaposlovanja in zamenjamo socialistično ideologoijo s tekmovalno kapitalistično, je položaj naše mladostnika povsem jasen. Nujno potrebujemo oblike obvezne podaljšanega šolanja s številnimi modeli, prilagojenimi sposobnostim mladostnikov in možnostim vključevanja v življenje in delo.

## NE OTROCI NE ODRASLI, NE DELAVCI IN NE INVALIDI

Odrasli ljudje z lažjimi motnjami v duševnem razvoju se bolj ali manj uspešno vključujejo v življenje brez posebnih oblik pomoči, ki bi marsikomu sicer bila zelo dobrodošla - etično močno vprašljivo pa bi bilo vsako spremljanje ljudi, ki so nekoč obiskovali osnovno šolo s prilagojenim programom.

Po drugi strani tisti z najtežjimi motnjami resnično ne zmorejo niti najpreprostejših oblik zaposlovanja - zato je to poglavje namenjeno le odraslim z zmernimi in težjimi motnjami v duševnem razvoju. Pa ne le delo, saj življenje odraslega človeka sestavljajo še druge prvine, na primer razmeroma neodvisno stanovanje, preživljanje prostega časa, druženje s prijatelji istega ali različnega spola itn.

V Sloveniji najbolj razvita oblika zaposlovanja, delno pa tudi življenja te populacije so tako imenovani varstveno-delovni centri (VDC), ki so se od prvih začetkov pred tridesetimi leti razvili v dokaj popolno mrežo po vsej državi. Ta je v zadnjem desetletju rastla oziroma se gostila predvsem z manjšimi enotami, določen napredek je bil sorjen tudi kakovostno in normativno - predvsem po zaslugi aktiva VDC, v katerem se srečujejo, izmenjujejo izkušnje in se izobražujejo strokovni delavci - inštruktorji in prijatelji sodelavcev s prizadetostjo. Še več iznajdljivosti kot prej leti je potrebno za pridobivanje primernih enostavnih del ter prodajo lastnega proizvodnega programa, saj zakonitosti ekonomike in trga neusmiljeno segajo tudi v to dejavnost, kjer dobičkonosno delo ni temeljni motiv, ampak sredstvo za razvoj in ohranjanje osebnosti, kakovost življenja ter navsezadnje varstvo, ki vse to ola uje tudi staršem.

Mnogo manj smo lahko zadovoljni z razvojem drugačnih, alternativnih oblik življenja in dela, saj varstveno-delovni centri kljub vsem dobrim rešitvam ne morejo biti edina in za vsakega posameznika najustreznejša možnost. Sproščena zakonodaja, razvoj zasebnega sektorja in civilne družbe nasploh na tem področju še niso prinesli večjih uspehov.

Enako velja za bivalne skupnosti, ki naj bi sčasoma bolj nadomestile življenje v zavodih ali doma. In vendar se vrti - včasih tudi dobesedno: Zveza društev je s kombiji povečala mobilnost in dostopnost nekaterih varstveno-delovnih centrov, pomagala pri drugačni obliki zaposlovanja v Želvi, podpira nove oblike druženja odraslih zmerno in težje duševno prizadetih.

Pred desetimi leti sem v Odprtih obzorjih napisal: »Najteže prizadeti odrasli pa še čakajo...« in tu žal ni kaj dodati. Medtem ko smo za to kategorijo otrok vendarle poskrbeli, so odrasli v skoraj enako slabem položaju - saj jih je še vse preveč v velikih in neprimernih zavodih, ki smo jih že davno tega nameravali postopno zapreti. Posamezni poskusi (npr. prva stanovanjska skupina nekdanjih varovancev Hrastovca v Ljubljani) in bolj ali manj zgolj prostorske prenove zavodov ne pomenijo dovolj. Tu smo naredili premalo za človeške pravice, zagovorniki ljudi z motnjo v duševnem razvoju (ombudsmani ali brokerji) so še neznan pojav, več kot dvajset let stara Deklaracija OZN o pravicah duševno prizadetih v tem segmentu neuresničena.

## DRUŽINA Z DUŠEVNO PRIZADETIM ČLANOM

Družina je od pradavnine do danes preživela vse družbene sisteme in s tem dokazala svojo trdoživost in nepogrešljivost tudi v takih ureditvah (totalitarnih ali visoko razvitih socialnih državah), ki so jo hotele odpraviti ali skrajno omejiti njihov vpliv. Največji potenciali družine so predvsem v njeni funkciji primarne socializacije in osebne (notranje) integracije, to pa je nujno za kasnejšo socialno integracijo.

Ta družina je ob pojavu - rojstvu ali spremembi (bolezni, poškodbi) - prej zdravega otroka z motnjo v duševnem razvoju nenadoma postavljena pred težko preskušnjo. Spremenijo se pričakovanja, odnosi med člani in navzven, pojavijo se občutki krivde, nešteta vprašanja o vzrokih in posledicah. Potrebno je veliko modrosti in trdnosti, da družina sprejme otroka takšnega, kakršen je, in začne razumsko iskati rešitve za njegovo sedanjost in prihodnost. Kako pomagati pri prvih stiskah in kasneje?

O neizkoriščenih možnostih svetovanja - ne le medicinskega - v zdravstvenih ustanovah, kamor se starši praviloma najprej zatečejo, je bilo že napisanih nekaj besed. Druga možnost, ki smo jo razvijali pri Zvezi društev za pomoč duševno prizadetim od leta 1975, so seminarji za družine z otroki, ki imajo težje motnje v duševnem razvoju. O seminarjih smo pisali mnogokrat - pa vendar je za vsakega udeleženca to enkratno, izredno čustveno nabito in duševno naporno, pa tudi sproščujoče in lepo doživetje, ki ga bo spremljalo vse življenje. Kot začetnika (neskromno, a resnično) teh seminarjev me izredno veseli, da smo jih razvili v pravcati sistem in tako pomagali stotinam družin z več kot tisoč udeleženci. Še vedno pa ostaja vprašanje, kako na začetne seminarje pridobiti družine, ki se jim izmikajo - in s tem nevede izdajajo, da bi prav one tak seminar najbolj potrebovale!

Pred desetletjem smo ugotavljali, da je problematika ljudi z motnjo v duševnem razvoju in njihovih družin v javnosti vse premalo prisotna. Od takrat do danes je bilo sicer veliko poskusov, tudi uspelih in odmevnih akcij - pa vendar so sredstva javnega obveščanja še tako zelo v zadregi, da najraje o tem ne bi poročala. Letošnja specialna olimpiada v Schladmingu, izmikanje prikazovanju dokumen-

tarca o delu zavoda v Dragi... sta razmeroma sveža dokaza za tako trditev.

Kaj pa tiste oblike pomoči družinam, ki naj bi jih zagotavljala država? Zelo skromno, gospodje in gospe, prav nič boljše kot vaši predhodniki (včasih so to iste osebe) - tovariši in tovarišice. Tako imenovana nova družinska politika z univerzalnim otroškim dodatkom se odmika v tretje tisočletje, sicer pa tudi ta ni predvidevala kakšnih bistvenih izboljšanj za družine s članom, ki ima posebne potrebe in iz teh izhajajoče velike stroške. Ne poznam analize učinkov novega davčnega sistema, vsekakor vsaj »dacarji« niso pozabili na te družine in olajšave so dobrodošle. Velik uspeh Zveze, društev in navsezadnje odločujočih delegatov takratnega sistema je bil sprejem Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih. Ta je Slovenijo postavil v skupino tistih evropskih držav, ki urejajo poseben status in denarno nadomestilo vsem odraslim teže prizadetim. Res pa je, da to nadomestilo nikakor ne zagotavlja socialne varnosti (ko sem pred dobrim letom napravil zadnji izračun, je pokrivalo nadomestilo manj kot polovico statistično priznanih minimalnih stroškov odraslega) in je le dobrodošla pomoč staršem, ki dosmrtno nosijo tudi vsa ekonomska bremena za svojega odraslega otroka.

Vendar denar ni vse. Marsikateri družini bi bila v veliko pomoč laična ali strokovna oseba na domu, možnost občasnega ali začasnega varstva doma ali v zavodu, svetovalna služba, pomoč pri iskanju zaposlitve, pri organizaciji prostega časa itn. Res je, nekaj tega izvajajo nekatera društva, centri za socialno delo, cerkvene organizacije in morda še kdo - stabilna in večini dostopna pa bi bila tovrstna pomoč države. Morda bi bilo treba poskusiti s sistemom »voucher«. To v bistvu pomeni določeno vsoto denarja oziroma plačanih storitev, ki jih sicer namensko, ampak po svoji izbiri pri različnih izvajalcih (državnih ali drugih) porabi družina v določenem obdobju. Možnosti je že danes veliko, da ne govorimo o potrebah - pomanjkanje denarja pa je največkrat relativno in bolj izgovor za pomanjkanje prave volje.

## KAKŠEN JE TOREJ PRI NAS POLOŽAJ DUŠEVNO PRIZADETEGA ČLOVEKA DANES IN KAKŠEN NAJ BI BIL NJEGOV JUTRI

Ko sem pred letom dni primerjal slovenski sistem skrbi za duševno prizadete ljudi z že omenjeno Deklaracijo OZN o pravicah duševno prizadetih, sem - močno skrajšano - ugotovil tole:

1. Slovenski sistem, ki ga sestavlja mreža programov in storitev državnega, volonterskega in manj drugih sektorjev je sodoben, konzistenten in se na normativni ravni ne razlikuje od zahtev deklaracije OZN.

2. Dostopnost do posameznih programov in storitev ni ustrezna, manjkajo tudi nekateri elementi v celoti (npr. specializirano zastopništvo, možnost izbire zaposlitve in stanovanja itn.).

Primerjava s stanjem pred desetimi leti pokaže, da je bilo v tem obdobju narejeno nekaj velikih korakov, predvsem v skrbi za težje in najtežje prizadete. Ostalo pa je še mnogo drobnega, pa zato nič manj pomembnega dela, ki ga bo treba opraviti, če hočemo ostati v Evropi tudi glede pomoči tej populaciji.

Je deset let veliko ali malo? Na videz se je sicer spremenilo veliko stvari - takratni otroci so postali mladostniki, znanci iz varstveno-delovnih centrov starostniki, starši so še nekoliko bolj utrujeni, odnesło je nekaj politikov, imamo novo državo, denar in potne liste... skrb za ljudi z motnjami v duševnem razvoju pa prej ali slej ostaja odvisna bolj od subjektivnih kot objektivnih dejavnikov. Še vedno nimamo izdelanega načrta s skupno dogovorjenimi in jasno opredeljenimi cilji, kaj sploh hočemo in s katerimi koraki, kdo in kdaj bomo te cilje dosegli. Če se tega ne bo lotila država, bo spet - kot že tolikokrat v zadnjih tridesetih letih - morala pobudo in predlog pripraviti Zveza društev za pomoč duševno prizadetim.

Pregled razvoja v zadnjem desetletju na podlagi takratne publikacije Zveze Odprta obzorja tako kljub resničnim in navideznim spremembam v bistvu končujem z enako mislijo kot takrat: društva in njihova Zveza bodo še vnaprej morala biti gonilna sila, ki združuje starše, strokovnjake in druge humane ljudi v zastopanju tistih, ki sami tega ne zmorejo v polni meri. To je njihova pravica in naša dolžnost.

*Mag. Jan Ulaga*



## ...je v slovenskih občinah pomagajo, informirajo, omogočajo varstvo, usposabljajo in izobražujejo, dajejo zdravstveno pomoč in delo osebam z motnjo v duševnem razvoju in njihovim družinam

**Okrajšave:**

| | | |
|---|---|---|
| DPDP | - | društvo za pomoč duševno prizadetim |
| VVO | - | vzgojno varstvena organizacija za predšolske otroke z motnjami v razvoju |
| OŠ | - | osnovna šola s prilagojenim programom (za otroke z lažjo motnjo v duševnem razvoju) |
| ODU | - | oddelki za delovno usposabljanje zmerno in teže duševno prizadetih |
| ZU | - | zavodi za usposabljanje otrok in mladostnikov z zmerno, težjo in težko duševno priza detostjo |
| VDC | - | varstveno-delovni center za odrasle osebe z duševno prizadetostjo |
| CSD | - | centri za socialno delo |
| MHO | - | mentalnohigienski dispanzer, ambulanta ali oddelki in različne službe pri zdravstvenih domovih |

### 1. Ajdovščina

DPDP - CSD, Titov trg 5, 65270 Ajdovščina
OŠ - OŠ Ajdovščina, Cesta 5.maja 7 - enota s prilagojenim programom
ODU - OŠ Ajdovščina, Cesta 5.maja 7 - enota s prilagojenim programom
VDC - VDC Ajdovščina, Titov trg 5, Ajdovščina
CSD - Titov trg 5, Ajdovščina

### 2. Brežice

DPDP - OŠ Brežice, oddelki s prilagojenim programom, Levstikova 18, 68250 Brežice
VVO - mobilna služba pri VVO Brežice, Šolska ulica 5
OŠ - OŠ Brežice, oddelki s prilagojenim programom, Levstikova 18
ODU - OŠ Brežice, oddelki s prilagojenim programom, Levstikova 18
CSD - Trg izgnancev 14, Brežice

### 3. Celje

DPDP - ga. Edita Čebela, Ljubljanska 62, 63000 Celje
VVO - VVZ Zarja, Zagajškova 8, Celje
OŠ - OŠ Glazija, Oblakova 15, Celje
ODU - OŠ Glazija, Oblakova 15, Celje
ZU - Zavod za delovno usposabljanje Miha Pinter, Lokovina 10, 63204 Dobrna
VDC - Center za varstvo in delo Golovec, Na Golovcu 2, 63000 Celje
CSD - Gregorčičeva 6, Celje
MHO - ZD Celje, Gregorčičeva ulica 5, Celje

### 4. Cerknica

DPDP - v občini Cerknica ga ni, najbližje društvo je v Postojni
CSD - Partizanska 1, 61380 Cerknica

### 5. Črnomelj

DPDP - Društvo za pomoč duševno prizadetim za Belo krajino, Kurirska steza 8, 68340 Črnomelj
VVO - OŠ Milke Šobar Nataše, Kurirska steza 8, Črnomelj
OŠ - OŠ Milke Šobar Nataše, Kurirska steza 8, Črnomelj
ODU - OŠ Milke Šobar Nataše, Kurirska steza 8, Črnomelj
VDC - VDC Bela krajina - v okviru OŠ Milke Šobar Nataše, Kurirska steza 8, Črnomelj
CSD - Ulica Milana Jarca 2, Črnomelj

### 6. Domžale

DPDP - Društvo za pomoč duševno prizadetim Domžale-Kamnik, Ropretova pot 1, 61234 Mangeš
VVO - OŠ Roje, Kettejeva 25, 61230 Domžale
OŠ - OŠ Roje, Kettejeva 25, Domžale
UDU - OŠ Roje, Ketejeva 25, Domžale
VDC - Invalidski center Mengeš, Ropretova pot 1, 61234 Mengeš

CSD - Ljubljanska 70, Domžale
MHO - ZD Domžale, Mestni trg 1, Domžale

### 7. Dravograd

DPDP - v občini Dravograd ga ni, najbližja sta v Ravnah na Koroškem in Radljah ob Dravi
CSD - Meža 4, 62370 Dravograd

### 8. Gornja Radgona

DPDP - OŠ dr. Janka Šlebingerja, Maistrov trg 2, 69250 Gornja Radgona
VVO - VVZ Manko Golarja, Kocljeva ulica 2, Gornja Radgona
OŠ - OŠ dr. Janka Šlebingerja, Maistrov trg 2, Gornja Radgona
ODU - OŠ dr. Janka Šlebingerja, Maistrov trg 2, Gornja Radgona
VDC - VDC Gornja Radgona - v okviru OŠ dr. Janka Šlebingerja, Maistrov trg 2, Gornja Radgona
CSD - Partizanska cesta 13, Gornja Radgona

### 9. Grosuplje

DPDP - g. Bojan Perne, Kersnikova 12, 61290 Grosuplje
OŠ - OŠ Louisa Adamiča - enota s prilagojenim programom, Adamičeva 29, Grosuplje
ODU - OŠ Louisa Adamiča - enota s prilagojenim programom, Adamičeva 29, Grosuplje
CSD - Taborska 2, Grosuplje

### 10. Hrastnik

DPDP - ga. Viktorija Matekelj, Grajska pot 11, 61430 Hrastnik
VVO - VVZ Hrastnik, Novi Log 11/a, Hrastnik
OŠ - OŠ Vitka Pavliča, Log 19, Hrastnik
ODU - OŠ Vitka Pavliča, Log 19, Hrastnik
VDC - za tri revirske občine - VDC Zagorje ob Savi, Trboveljska cesta 6, Zagorje ob Savi
CSD - Ulica 1. maja 61, Hrastnik

### 11. Idrija

DPDP - ga. Nadja Lapajne, Gregorčičeva 13, 65280 Idrija
VVO - Center Nikolaja Pirnata, IX. korpusa 6, Idrija
OŠ - OŠ Idrija, enota s prilagojenim programom, Lapajnetova ulica, Idrija
ODU - Center Nikolaja Pirnata, IX. korpusa 6, Idrija - tudi oddelek za osnovno usposabljanje težko duševno prizadetih in vzgojna skupina v okviru internata
VDC - VDC Idrija - Center Nikolaja Pirnata, IX. korpusa 6, Idrija
CSD - Ljubljanska ulica 2, Idrija
MHO - ZD, Otona Župančiča 3, Idrija

### 12. Ilirska Bistrica

DPDP - p.p.8, g. Emil Štavar, 66250 Ilirska Bistrica
OŠ - OŠ Antona Žnideršiča, enota s prilagojenim programom, Rozmanova ulica 25 b, Ilirska Bistrica
VDC - Dom starejših občanov, Kidričeva 15, Ilirska Bistrica
CSD - Levstikova 3, Ilirska Bistrica

### 13. Izola

DPDP - Društvo za pomoč duševno prizadetim obalnih občin, Ulica 15. maja 8, 66000 Koper
OŠ - Center Elvire Vatovec, Strunjan 140, 66320 Portorož
ODU - Center Elvire Vatovec, Strunjan 140, 66320 Portorož
ZU - Center Elvire Vatovec, Strunjan 140, 66320 Portorož
VDC - Center Elvire Vatovec, Obalne delavnice, Ulica 15. maja 8, 66000 Koper
CSD - Veluščkova 4, Izola

### 14. Jesenice

DPDP - CSD, Titova 65, 64270 Jesenice
VVO - OŠ Polda Stražišarja, Kejžarjeva 35, Jesenice
OŠ - OŠ Polda Stražišarja, Kejžarjeva 35, Jesenice
ODU - OŠ Polda Stražišarja, Kejžarjeva 35, Jesenice
VDC - VDC Jesenice pri OŠ Polda Stražišarja, Kejžarjeva 35, Jesenice
CSD - Titova 65, Jesenice
MHO - ZD, Cesta Maršala Tita 78, Jesenice

### 15. Kamnik

DPDP - Društvo za pomoč duševno prizadetim Domžale-Kamnik, Ropretova pot 1, 61234 Mengeš
VVO - VVZ Antona Medveda, Kidričeva 35, Kamnik
OŠ - OŠ 27. julija Kamnik, Tomšičeva 6, Kamnik
ODU - OŠ 27. julija Kamnik, Tomšičeva 6, Kamnik



VDC - Invalidski center Mengeš, Ropretova pot 1, Mengeš
CSD - Ljubljanska 1, Kamnik

### 16. Kočevje

DPDP - ga. Andreja Mlekuž, Mestni log II, št.17, 613. Kočevje
OŠ - OŠ Ljuba Šercerja, Reška cesta 6, 613. Kočevje
ODU - OŠ Ljuba Šercerja, Reška cesta 6, Kočevje
CSD - Ljubljanska 26, Kočevje

### 17. Koper

DPDP - Društvo za pomoč duševno prizadetim obalnih občin, Ulica 15.maja 8, 66000 Koper
OŠ - Center Elvire Vatovec, Strunjan 140, 663. Portorož
ODU - Center Elvire Vatovec, Strunjan 140, 663. Portorož
ZU - Center Elvire Vatovec, Strunjan 140, 663. Portorož
VDC - Center Elvire Vatovec, Obalne delavnice, Ulica 15. maja 8, 66000 Koper
CSD - Vergerijev trg 3, Koper
MHO - ZD Koper, Dellavallijeva ul.3, Koper

### 18. Kranj

DPDP - OŠ Helene Puhar, Kidričeva 51, 64000 Kranj
VVO - VVZ Mojca, Nikole Tesla 2, Kranj - tudi mobilna predšolska pomoč
OŠ - OŠ Helene Puhar, Kidričeva 51, Kranj
ODU - OŠ Helene Puhar, Kidričeva 51, Kranj
VDC - OŠ Helene Puhar, VDC Kranj, Stritarjeva 7, Kranj
CSD - Slovenski trg 1, Kranj
MHO - ZD Kranj, Gosposvetska ulica 10, Kranj

### 19. Krško

DPDP - ga. Branka Pirc, Naselje NEK 10, 68270 Krško
VVO - VVZ Krško, Šolska ulica 1 a, Krško
OŠ - OŠ dr. Mihajla Rostoharja, Cesta 4. julija 44, Krško
ODU - OŠ dr. Mihajla Rostoharja, Cesta 4. julija 44, Krško
VDC - VDC Krško, 68273 Leskovec pri Krškem
CSD - Cesta krških žrtev 11, Krško

### 20. Laško

DPDP - ga. Silva Kašič, Pot na brod 12, 61433 Radeče
OŠ - OŠ Dušana Poženela, 63270 Laško
CSD - Titova ulica 3/I, Laško

### 21. Lenart

DPDP - OŠ Lenart, p.p.9, Trg osvoboditve 12, 62230 Lenart
OŠ - OŠ Lenart, Ptujska cesta 25, Lenart
ODU - OŠ Lenart, Ptujska cesta 25, Lenart
ZU - Zavod za odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju, Zavod za duševno in živčno bolne Hrastovec - Trate, Hrastovec 22, 62230 Lenart
VDC - Zavod za duševno in živčno bolne Hrastovec - Trate, Hrastovec 22, 62320 Lenart - DPP
CSD - Jurovska 1, Lenart

### 22. Lendava

DPDP - ga. Slava Donko, II. OŠ, Kovačeva 13, 69220 Lendava
OŠ - II. OŠ, Kovačeva 13, Lendava
ODU - II. OŠ, Kovačeva 13, Lendava
VDC - pri II. OŠ, VDC Lendava, Mlinska 1, Lendava
CSD - Partizanska 120, Lendava

### 23. Litija

DPDP - g. Nace Zore, CSD, Parmova 9, 61270 Litija
OŠ - OŠ Dušana Kvedra Tomaž, enota s prilagojenim programom, Cesta komandanta Staneta 4, Litija
ODU -OŠ Dušana Kvedra Tomaž, enota s prilagojenim programom, Cesta komandanta Staneta 4, Litija
CSD - Parmova 9, Litija

### 24. Ljubljana Bežigrad

DPDP - Društvo za pomoč duševno prizadetim za mesto Ljubljano, Samova 9/II, 61000 Ljubljana
VVO - VVZ Ciciban, enota Reboljeva 18 - pri VVZ Ciciban (Šarhova ulica 29) se izvaja tudi predšolska mobilna pomoč v enotah VVZ Ciciban, VVZ Jelka, VVZ Mladi rod, VVZ Črnuče in na domu
OŠ - Zavod za usposabljanje Janeza Levca, enota OŠ

s prilagojenim programom, Dečkova 1 b, Ljubljana
ODU - Zavod za usposabljanje Janeza Levca, enota ODU, Šmartinska cesta 96, Ljubljana
VDC - VDC Tončke Hočevarjeve, Vodnikova 56, enota Bežigrad, Kržičeva 9, Ljubljana
CSD - Podmilščakova 24, Ljubljana
MHO - ZD Ljubljana, enota Bežigrad, Kržičeva 10

### 25. Ljubljana Center

DPDP - Društvo za pomoč duševno prizadetim za mesto Ljubljano, Samova 9/II, Ljubljana
VVO - VVZ Ljubljana Center v VVE Ane Ziherl, Čufarjeva 14, in VVE Prule, Praprotnikova 2 - pri VVZ Ljubljana Center, Poljanska cesta 12 se izvaja tudi mobilna predšolska pomoč v VVE na območju občine Ljubljana Center in na domu
OŠ - Zavod za usposabljanje Janeza Levca, Karlovška 18, enota OŠ s prilagojenim programom, Levstikov trg 1, Ljubljana
ODU - Zavod za usposabljenje Janeza Levca, Karlovška 18, enota ODU, Šmartinska 96, Ljubljana
ZU - Zavod za usposabljanje Janeza Levca, Karlovška 18, Ljubljana - sedež Zavoda in internat
VDC - VDC Tončke Hočevarjeve, Vodnikova 56, Ljubljana v svojih enotah na Vodnikovi, Kržičevi, Zaloški in Zvezni ulici
CSD - Resljeva 18, Ljubljana
MHO - ZD Ljubljana, enota Center, Ulica stare pravde 2

### 26. Ljubljana Moste-Polje

DPDP - Društvo za pomoč duševno prizadetim za mesto Ljubljano, Samova 9/II, Ljubljana
VVO - VVZ Angelce Ocepek, Zvezna ulica 24, Ljubljana, VVZ Otona Župančiča - enota je Na Peči 20 a - mobilna predšolska pomoč se izvaja v občini Moste-Polje še v VVZ Jarše, Rožičeva 10, VVZ Angelce Ocepek, Zvezna ulica 24, VVZ Oton Župančič, Parmska 41 in VVZ Pedenjped, Cerutova 5
OŠ - Zavod za usposabljanje Janeza Levca, Karlovška 18, v enotah OŠ s prilagojenim programom na Dečkovi 1 b in Levstikovem trgu 1
ODU - Zavod za usposabljanje Janeza Levca, Karlovška 18, v enoti ODU na Šmartinski 96
VDC - VDC Tončke Hočevarjeve, Vodnikova 56, v občini Ljubljana Moste-Polje enote na Zaloški 35 in na Zvezni ulici 18
CSD - Ob Ljubljanici 36 a
MHO - ZD Ljubljana - enota Moste-Polje, Prvomajska

### 27. Ljubljana Šiška

DPDP - Društvo za pomoč duševno prizadetim za mesto Ljubljano, Samova 9/II, Ljubljana
VVO - VVZ H.C. Andersena, Rašiška 7, VVZ Najdihojca, Gorazdova 6, v enotah Palček, Gorazdova 6 in Biba, Ljubeljska cesta 16 - mobilno predšolsko pomoč pa izvaja VVZ Najdihojca še za VVZ Mojca, VVZ Šentvid, VVZ H.C. Andersena in VVZ Najdihojca
OŠ - Zavod za usposabljanje Janeza Levca, Karlovška 18, v enotah OŠ s prilagojenim programom na Dečkovi 1 b in Levstikovem trgu 1
ODU - Zavod za usposabljanje Janeza Levca, Karlovška 1, v enoti ODU na Šmartinski 96
ZU - Center Dolfke Boštjančič, Draga pri Igu, 61292 Ig - enota Mali dom, Ob žici 9, Ljubljana
VDC - VDC Tončke Hočevarjeve, Vodnikova 56
CSD - Celovška 195, Ljubljana
MHO - ZD Ljubljana - enota Šiška, Derčeva 5

### 28. Ljubljana Vič-Rudnik

DPDP - Društvo za pomoč duševno prizadetim za mesto Ljubljano, Samova 9/II, Ljubljana
VVO - Viški vrtci, Tržaška cesta 79, v enoti Murgle, Pod bukvami 11 - viški vrtci izvajajo tudi predšolsko mobilno pomoč v vseh enotah na področju občine Vič-Rudnik
OŠ - Zavod za usposabljanje Janeza Levca, Karlovška 18, v enotah OŠ s prilagojenim programom na Dečkovi 1 b in na Levstikovem trgu 1
ODU - Zavod za usposabljanje Janeza Levca, Karlovška 18, v enoti ODU na Šmartinski 96
ZU - Center Dolfke Boštjančič, Draga pri Igu, 61292 Ig in enota centra na Škofljici
VDC - VDC Tončke Hočevarjeve, Vodnikova 56, v svojih enotah na Kržičevi, Vodnikovi, Zaloški in Zvezni ulici
CSD - Tržaška 2, Ljubljana
MHO - ZD Ljubljana, enota Vič-Rudnik, Postojnska 24

### 29. Ljutomer

DPDP - OŠ Cvetka Golarja, Ulica Cvetka Golarja 6, 69240 Ljutomer
VVO - OŠ Cvetka Golarja, Ulica Cvetka Golarja 6, Ljutomer
OŠ - OŠ Cvetka Golarja, Ulica Cvetka Golarja 6, Ljutomer
ODU - OŠ Cvetka Golarja, Ulica Cvetka Golarja 6, Ljutomer
VDC - VDC Ljutomer pri OŠ Cvetka Golarja, Ulica Cvetka Golarja 6, Ljutomer
CSD - Ormoška 22, Ljutomer

### 30. Logatec

DPDP - v občini ni društva, najbližja so društva v Postojni, Idriji in Ljubljani
CSD - Tržaška 15, Logatec

### 31. Maribor

DPDP - Trubarjeva 15, 62000 Maribor
VVO - v okviru OŠ Gustav Šilih, Maicigerjeva 31, Maribor v VVO Boris Peče, Tomšičeva 32, VVO Ivan Glinšek, Gledališka ulica 6, VVO Jožica Flander, Focheva 51, VVO Studenci, Iztokova 10, in VVO Tezno, Janševa 3 - vsi Maribor
OŠ - OŠ Gustav Šilih, Maicigerjeva 31, Maribor
ODU - OŠ Gustav Šilih, Maicigerjeva 31, Maribor
VDC - Invalidsko podjetje Bodočnost, VDC Maribor, Ulica Štrauhovih 1, Maribor in VDC Polž (v ustanavljanju), Rapočeva 13, Maribor
CSD - Dvorakova ulica 5, Maribor
MHO - ZD dr. Adolfa Drolca, Vošnjakova 4, Maribor

### 32. Metlika

DPDP - Društvo za pomoč duševno prizadetim za Belo krajino, Kurirska steza 8, 68340 Črnomelj
CSD - Cesta bratstva in enotnosti, 68330 Metlika

### 33. Mozirje

DPDP - ga. Darinka Marolt, Prešernova 1, 63330 Mozirje
VDC - VDC Mozirje, CSD, Na trgu 20, Mozirje
CSD - Na trgu 20, Mozirje

### 34. Murska Sobota

DPDP - OŠ IV., Trstenjakova 77, 69000 Murska Sobota
VVO - VVZ Murska Sobota, Talanyjeva 6, Murska Sobota v enoti Štefana Kovača 19, Murska Sobota
OŠ - OŠ IV., Trstenjakova 77, Murska Sobota
ODU - OŠ IV., Trstenjakova 77, Murska Sobota
VDC - Invalidsko podjetje Solidarnost, VDC Murska Sobota, Ulica arhitekta Novaka 4, Murska Sobota
CSD - Slovenska ulica 44, Murska Sobota
MHO - ZD Murska Sobota, Grajska 18

### 35. Nova Gorica

DPDP - OŠ Kozara, Kidričeva 35, 65000 Nova Gorica
VVO - VVZ Marinka Ribičič, Kidričeva 34, Nova Gorica - mobilna predšolska pomoč
OŠ - OŠ Kozara, Kidričeva 35, Nova Gorica
ODU - OŠ Kozara, Kidričeva 35, Nova Gorica
VDC - VDC Nova Gorica, Klanec 14, Solkan, Nova Gorica
CSD - Trg Edvarda Kardelja 1, Nova Gorica
MHO - ZD Nova Gorica, Ulica Gradnikove brigade 7

### 36. Novo mesto

DPDP - ga. Darka Pečnik, OŠ Dragotina Ketteja, Ulica Milke Šobar Nataše 25, 68000 Novo mesto
VVO - VVZ Novo mesto, Ragovska 18, Novo mesto - predšolska mobilna pomoč
OŠ - OŠ Dragotina Ketteja, Ulica Milke Šobar Nataše 25, Novo mesto
ODU - OŠ Dragotina Ketteja, Ulica Milke Šobar Nataše 25, Novo mesto
VDC - VDC Novo mesto, Dom starejših občanov, Šmihel 1, Novo mesto
CSD - Glavni trg 7, Novo mesto

### 37. Ormož

DPDP - OŠ Stanka Vraza, Dobravska cesta 13 a, 62270 Ormož
OŠ - OŠ Stanka Vraza, Dobravska cesta 13 a, Ormož
ODU - OŠ Stanka Vraza, Dobravska cesta 13 a, Ormož
VDC - VDC Ormož, CSD, Ptujska cesta 3, Ormož
CSD - Ptujska cesta 3, Ormož

### 38. Pesnica

DPDP - v občini ni samostojnega društva, povezani so v društvo Maribor, na Trubarjevi 15 v Mariboru
CSD - Pesnica pri Mariboru 44, 62211 Pesnica pri Mariboru

### 39. Piran

DPDP - Društvo za pomoč duševno prizadetim obalnih občin, Ulica 15. maja 8, 66000 Koper
OŠ - Center Elvire Vatovec, Strunjan 140, 66320 Portorož
ODU - Center Elvire Vatovec, Strunjan 140, 66320 Portorož
VDC - Center Elvire Vatovec, Obalne delavnice, Ulica 15. maja 8, Koper - imajo enoto v Portorožu, Sončna pot 14 a
CSD - Kidričevo nabrežje 2, 66330 Piran

### 40. Postojna

DPDP - VDC Postojna, Trg padlih borcev 1 a, 66230 Postojna
VVO - VVZ Postojna, Pot na kremenco 4, Postojna
OŠ - OŠ Miroslava Vilharja, Ljubljanska 2, Postojna
ODU - OŠ Miroslava Vilharja, Ljubljanska 2, Postojna
VDC - VDC Postojna, Trg padlih borcev 1 a, Postojna
CSD - Tržaška 36, Postojna
MHO - ZC Postojna, Prečna 2, Postojna

### 41. Ptuj

DPDP - OŠ Ljudevita Pivka, Raičeva 2, 62250 Ptuj
VVO - VVZ Ptuj, Prešernova 29, Ptuj
OŠ - OŠ Ljudevita Pivka, Raičeva 2, Ptuj
ODU - OŠ Ljudevita Pivka, Raičeva 2, Ptuj
VDC - VDC Ptuj, Zavod za varstvo in delovno usposabljanje mladine dr. Marijana Borštnarja, Dornava pri Ptuju, 62252 Dornava
ZU - Zavod za varstvo in delovno usposabljanje mladine dr. Marijana Borštnarja, Dornava pri Ptuju, 62262 Dornava
CSD - Ormoška 15, Ptuj

### 42. Radlje ob Dravi

DPDP - CSD, Mariborska 7, 62360 Radlje ob Dravi
OŠ - OŠ Muta, oddelki s prilagojenim programom, Gasilska ulica 3, 62366 Muta
VDC - VDC Muta, Gasilska ulica 3, Muta
CSD - Mariborska cesta 7, 62360 Radlje ob Dravi

### 43. Radovljica

DPDP - ga. Alenka Bajželj, Alpska 15, 64260 Bled
VVO - VVZ Radovljica, Kopališka 10, 64240 Radovljica
OŠ - OŠ Antona Janše, Kranjska cesta 27 a, Radovljica
ODU - Dom Matevža Langusa, Cesta na Jezerca 17, Radovljica
ZU - Dom Matevža Langusa, Cesta na Jezerca 17, Radovljica
VDC - VDC Radovljica, Dom Matevža Langusa, Šercerjeva 35 b, Radovljica
CSD - Kopališka 10, Radovljica

### 44. Ravne na Koroškem

DPDP - g. Jože Sedelšek, Javornik 39, 62390 Ravne na Koroškem
VVO - VVZ Ravne na Koroškem, Gledališka 4 - predšolska mobilna pomoč
OŠ - OŠ Juričevega Drejčka, Čečovje 24, Ravne na Koroškem
ODU - Center za usposabljanje, delo in varstvo, Center 144, 62393 Črna na Koroškem
ZU - Center za usposabljanje, delo in varstvo, Center 144, 62393 Črna na Koroškem
VDC - VDC Ravne na Koroškem, Center za usposabljanje, delo in varstvo, Center 144, 62393 Črna na Koroškem
CSD - Gozdarska 17, 62390 Ravne na Koroškem
MHO - ZD Ravne, Ob Suhi 11, Ravne na Koroškem

### 45. Ribnica

DPDP - CSD, Šeškova 15, 61310 Ribnica
OŠ - OŠ Jože Petek, Kolodvorska 13, Ribnica
VDC - VDC Ribnica, CSD, Šeškova 15, Ribnica
CSD - Šeškova 15, Ribnica

### 46. Ruše

DPDP - nimajo svojega društva, povezujejo se v društvo Maribor, Trubarjeva 15, 62000 Maribor
OŠ - OŠ Janka Glazarja, enota s prilagojenim programom, Lesjakova 4, 62342 Ruše
CSD - Falska cesta 14, Ruše



### 47. Sevnica

DP P - ga. Berta Logar,Krmelj 84, 68296 Krmelj
VV - OŠ Ane Gale, Cesta na Dobravo 28, 682 0 Sevnica - predšolska mobilna pomoč
OŠ OŠ Ane Gale, Cesta na Dobravo 28, Sevnica
OD J - OŠ Ane Gale, Cesta na Dobravo 28, Sevnica
VD - INDE Sevnica, VDC Sevnica, Trg svobode 13, Sev ica
CS - Glavni trg 19 a, Sevnica

### 48. Sežana

DP P - CSD Sežana, Ulica 1. maja 1, 66210 Sežana
OD U - Center Elvire Vatovec, Strunjan 140, 663 0 Portorož - enota Centra v Divači
VD - VDC Sežana, Ulica Ivana Rozmana 3, Sežana
CS - Ulica 1.maja 1, Sežana

### 49. Slovenj Gradec

DP P - III. osnovna šola, Šercerjeva 11, 62 0 Slovenj Gradec
OŠ III. osnovna šola, Šercerjeva 11, Slovenj Gradec
OD U - III. osnovna šola, Šercerjeva 11, Slovenj Gr dec
VD - VDC Slovenj Gradec, Šercerjeva 11, Slovenj Gr dec
CS - Ozka 1, Slovenj Gradec
MH O - ZD Slovenj Gradec, Partizanska pot 16, Slo enj Gradec

### 50. Slovenska Bistrica

DPDP - g.Anton Detiček, Partizanska 21, 62310 Slovenska Bistrica
VVO - VVZ Otona Župančiča, Zidanškova 1/a, Slovenska Bistrica
OŠ - OŠ Minke Namestnik Sonje, Partizanska 20, Slovenska Bistrica
ODU - OŠ Minke Namestnik Sonje, Partizanska 20, Slovenska Bistrica
CSD - Kolodvorska 8, Slovenska Bistrica

### 51. Slovenske Konjice

DPDP - g. Stanko Pavrič, Rimska 20, 63210 Slovenske Konjice
OŠ - OŠ V parku, Tatenbahova 5 a, Slovenske Konjice
CSD - Mestni trg 17, Slovenske Konjice

### 52. Šentjur pri Celju

DPDP - g. Peter Jeršič, Vrtna ulica 1, 63230 Šentjur pri Celju
CSD - Mestni trg 5, Šentjur pri Celju

### 53. Škofja Loka

DPDP - p.p.25, 64220 Škofja Loka
VVO - VVZ Škofja Loka, Podlubnik 1 d, Škofja Loka
OŠ - OŠ Jela Janežiča, Podlubnik 1, Škofja Loka
ODU - OŠ Jela Janežiča, Podlubnik 1, Škofja Loka
VDC - VDC Škofja Loka, Stara Loka 31, Škofja Loka
CSD - Novi svet 22, Škofja Loka
MHO - ZD Škofja Loka, Stara cesta 10, Škofja Loka

### 54. Šmarje pri Jelšah

DPDP - nimajo svojega društva, povezujejo se v društvo Celje ali Šentjur pri Celju
OŠ - OŠ Bratov Simončič, Izletniška 15, 63250 Rogaška Slatina
CSD - Šmarje pri Jelšah 179, 63240 Šmarje pri Jelšah

### 55. Tolmin

DPDP - ga. Marjanca Gruden, Center za izobraževanje in uposabljanje Tolmin, Rutarjeva 18, 65220 Tolmin
OŠ - Center za izobraževanje in usposabljanje, Rutarjeva 18, Tolmin
ODU - Center za izobraževanje in usposabljanje, Rutarjeva 18, Tolmin
VDC - VDC Tolmin, Rutarjeva 18, Tolmin
CSD - Trg Maršala Tita 8, Tolmin
MHO - ZD Tolmin, Prešernova ulica 6, Tolmin

### 56. Trbovlje

DPDP - ga. Lidija Kajtna, Sallaumines 2, 61420 Trbovlje
VVO - VVZ Trbovlje, Rudarska cesta 10 a, Trbovlje
OŠ - OŠ Trbovlje, oddelki s prilagojenim programom, Keršičeva 50, Trbovlje
VDC - za tri revirske občine - VDC Zagorje ob Savi, Trboveljska cesta 6, 61410 Zagorje ob Savi
CSD - Ulica Sallaumines 2, Trbovlje
MHO - ZD Trbovlje, Rudarska cesta 7

### 57. Trebnje

DPDP - ga. Truda Medved, Cesta na Fužine 1, 68233 Mirna na Dolenjskem
OŠ - OŠ Mirna, enota s prilagojenim programom, Cesta na Fužine 1, Mirna
VDC - pri OŠ Mirna, VDC Trebnje, Cesta na Fužine 1, Mirna
CSD - Kidričeva 2, 68210 Trebnje

### 58. Tržič

DPDP - nimajo svojega društva, najbližji društvi sta v Kranju, oz. Radovljici
CSD - Trg svobode 18, 64290 Tržič

### 59. Velenje

DPDP - g. Julij Pačnik, Cesta II/3, 63220 Velenje
VVO - VVZ Velenje, Prešernova cesta 3, Velenje - oddelek je v enoti Kekec, Šlandrova 11, Velenje
OŠ - OŠ Šmartno, Kidričeva 19, Velenje
ODU - OŠ Šmartno, Kidričeva 19, Velenje - skupaj z oddelkom za težko prizadete
VDC - v ustanavljanju, deluje klub, naslov za stike je OŠ Šmartno, Kidričeva 19, Velenje
CSD - Kidričeva 23, Velenje
MHO - ZD Velenje, Vodnikova cesta 1, Velenje

### 60. Vrhnika

DPDP - nimajo svojega društva, najbližje društvo je v Ljubljani
VVO - VVZ Antonije Kucler, Tržaška 2, Vrhnika, razvojni oddelek je v enoti na Poštni 1, Vrhnika
OŠ - OŠ Ivana Cankarja, oddelki s prilagojenim programom, Lošca 1, 61360 Vrhnika
ODU - OŠ Ivana Cankarja, ODU v Podlipi
VDC - VDC Vrhnika (v ustanavljanju), Podlipa
CSD - Cankarjev trg 8, Vrhnika
MHO - ZD Vrhnika, Cesta 6. maja 11, Vrhnika

### 61. Zagorje ob Savi

DPDP - OŠ dr. Slavka Gruma, Cankarjev trg 2, 61410 Zagorje ob Savi
VVO - VVZ Zagorje ob Savi, Pečarjeva 4, Zagorje ob Savi
OŠ - OŠ dr. Slavka Gruma, Cankarjev trg 2, Zagorje ob Savi
ODU - OŠ dr. Slavka Gruma, Cankarjev trg 2, Zagorje ob Savi
VDC - VDC Zagorje ob Savi, Trboveljska cesta 6, Zagorje ob Savi
CSD - Kidričeva 2, Zagorje ob Savi

### 62. Žalec

DPDP - OŠ Ljube Mikuž, Šilihova 1, 63310 Žalec
OŠ - OŠ Ljube Mikuž, Šilihova 1, Žalec
ODU - OŠ Ljube Mikuž, Šilihova 1, Žalec
VDC - VDC Žalec (enota Centra Golovec - Celje) Ulica Ivanke Uranjek 6, Žalec
CSD - Pečnikova 1, Žalec

Opombe: Podatki so zbrani na podlagi virov Zavoda R Slovenije za šolstvo in šport, Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve, Inštituta za socialno medicino in socialno varstvo in Zveze društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije. Ker poteka precej preimenovanj samih ustanov, ulic oz. sprememb naslovov, temeljijo objavljeni podatki veljavnih v mesecu avgustu 1993. Priloga je pripravljena po sistemu občinskega prikaza. V veliki večini posamezne ustanove ne obravnavajo samo oseb z motnjo v duševnem razvoju iz matične občine, ampak zajemajo tovrstne otroke, mladostnike ali odrasle osebe tudi iz drugih krajev. Če v občini ni posameznih ustanov, ki jih prikazujemo v pregledu, svetujemo, da se obrnete za podrobnejša obvestila na eno izmed delujočih ustanov (društva ali CSD). To velja še posebno za območje zdravstvenih ustanov in različne specialistične službe. Poleg prikazanih ustanov se v različnih oblikah ukvarjajo s pomočjo osebam z motnjo v duševnem razvoju tudi nekatere druge ustanove, ki so namenjene predvsem obravnavi drugih invalidnih oseb. Pri občinskih društvih za pomoč duševno prizadetim ali na Zvezi je na voljo tudi posebna knjižica »Kam po nasvet«, v njej so zbrani še nekateri drugi podatki o ustanovah s področja svetovanja in zdravstvenih storitev, ki se ukvarjajo s pomočjo osebam z motnjo v duševnem razvoju in njihovim staršem.



Republika Slovenija
Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve
Štefanova 5
61000 Ljubljana

**Sklad za nagrajevanje inovacij na področju usposabljanja, življenja in dela invalidov pri Vladi Republike Slovenije objavlja**

# RAZPIS NAGRAD NA PODROČJU USPOSABLJANJA, ŽIVLJENJA IN DELA INVALIDOV ZA LETO 1993

### 1.

Sklad bo v letu 1993 podelil pet enakovrednih nagrad, in sicer bo posebej nagrajeval inovacije, ki jih bodo prijavili:
- invalidne osebe same
- strokovni delavci na področju invalidskega varstva
- drugi inovatorji.

### 2.

Sklad je ustanovljen z namenom, da bi spodbujal inovacijsko delo in podpiral prizadevanja posameznikov ali avtorskih skupin, da bi z izumi, tehničnimi in drugimi izboljšavami prilagajali invalidnim osebam delovne razmere, delovna orodja, bivalne razmere, predmete vsakdanje rabe ali da bi uvajali inovacije na področju aktivnega varstva invalidov.

Posebej bodo ocenjevane in nagrajene idejne zasnove ter inovacije, ki bodo preproste, poceni in takoj uporabne pri prilagoditvi določenega ortopedskega pripomočka za individualno uporabo, in posebej inovacije, ki bodo pomenile bistveno izboljšavo pri uresničevanju programov izobraževanja, usposabljanja, zaposlovanja in urejanja bivalnih in delovnih razmer invalidnih oseb.

### 3.

Na razpis se lahko prijavi vsak državljan Republike Slovenije (posameznik ali skupina), podjetje, zavod in društvo, ki mora poleg osebnih podatkov (ime, priimek, starost, izobrazba, poklic, zaposlitev) predložiti še:
- popolen opis inovacije;
- skice, načrte, opis tehnoloških postopkov in vso mogočo dokumentacijo o uporabnosti, koristnosti ter namembnosti inovacije oziroma utemeljitev inovacije, če gre za inovacije na področju izvirnih metod dela z invalidi;
- opis načina delovanja ali uporabe in obrazložitev, zakaj je predlagana inovacija boljša od dozdajšnjih rešitev;
- stopnjo razvoja ponujene rešitve (idejna rešitev, prototip, že izvedena rešitev, že preskušena rešitev) in predlog, kako tehnično ali organizacijsko izvesti novo rešitev.

### 4.

O predlogih za nagrade sklada bo odločala strokovna komisija, ki jo bo imenoval odbor ustanoviteljev sklada izmed znanih strokovnjakov za posamezna področja, kamor sodijo predlogi.

Komisija bo delala in odločala v skladu z aktom o ustanovitvi in delu sklada.

### 5.

Nagrade pomenijo družbeno priznanje. Avtorske pravice so v celoti pridržane avtorju. Sklad pa si bo prizadeval, da bi vse inovacije, ki bodo nagrajene, resnično tudi našle svoje mesto v življenju in delu invalidov.

Višino nagrade v letu 1993 bo določil odbor ustanoviteljev sklada in bo najmanj v višini dveh povprečnih plač v letu 1993.

### 6.

Podelitev nagrad bo javna in slovesna ob dnevu invalida meseca marca 1994.

### 7.

Predloge za nagrade je treba poslati na naslov: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Strokovna služba Komisije za invalidsko varstvo Vlade Republike Slovenije, Ljubljana, Štefanova 5, in sicer najkasneje do 31.12.1993.

**ODBOR USTANOVITELJEV SKLADA**

NAŠ

LETO 1993
LETNIK 26
ŠTEV. 6

# ZBORNIK

GLASILO ZVEZE DRUŠTEV ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM SLOVENIJE

## OTROCI Z VEČ MOTNJAMI

NAŠ ZBORNIK
LETO 26 - ŠT. 6/93
SLO ISSN 0350-655 X
udk 376,3

**Zbornik izdaja**
Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, Ljubljana, Samova 9, telefon in fax 061/13 25 017, izhaja šestkrat letno

**Založnik:**
PARALELE p.o., Ljubljana

**Založniški svet:**
Tone Jurečič, Branka Jurišič, dr. Anton Kotar, Slavica Navinšek, Marija Standeker, dr. Marijan Šef, Slavica Toličič

**Uredniški odbor:**
dr. Marjeta Korbar, Tanja Černe, Darinka Marolt, Jože Mihelčič, Alenka Trdan.
Glavna urednica Renata Bačer, odgovorni urednik dr. Anton Kotar. Ta številka stane 250 SIT, za ustanove 700 SIT. Letna naročnina znaša 1.500 SIT, za ustanove 4.000 SIT. Naročnino poravnajte na naslov: Paralele, p.o., Ljubljana, Samova 9. Številka žiro računa je 50102-603-48891. Po mnenju Ministrstva za kulturo št. 415-103/92 mb z dne 19. 2. 1992 šteje glasilo Naš zbornik med proizvode, za katere se plačuje 5% davek od prometa proizvodov.
Lektorirala Vlasta Kunej.
Oblikovanje in grafična priprava PARALELE Ljubljana - NOMINA Ljubljana. Tehnična ureditev: Marko Costa, Oblikovanje: Marijana Bizilj.
Tiskala Tiskarna Ljubljana

Naslovnica:
fotografija Tone Jurečič

## VSEBINA

**UVODNIK**

**POTA MOŽNOSTI**

OSEBE Z VEČ MOTNJAMI ALI OSEBE Z VEČPLASTNO MOTNJO
Dr. Egidija Novljan

DR. MARJAN MRAMOR: »VSE MOTNJE SO KOMBINIRANE!«
Renata Bačer

DUŠEVNO PRIZADETI Z DODATNIMI MOTNJAMI
Dr. Marjeta Korbar

VLOGA PSIHOLOGA V PROCESU USPOSABLJANJA OTROK Z VEČ MOTNJAMI
Dr. Miran Čuk

KAJ POMENIJO SLUŽBE ZA RAZBREMENJEVANJE DRUŽIN
Prof. Peter Skuber

**IZ PRAKSE ZA PRAKSO**

OTROCI Z VEČ MOTNJAMI V VZGOJNEM ZAVODU PLANINA 1
Jasna Šebjanič Pupis

CELODNEVNA INTEGRIRANA OBRAVNAVA OTROK 1
Zdenka Fučka

REZULTATI TRILETNE OBRAVNAVE OTROK PO PROJEKTU CIO 1
Sonja Vidmar, Francka Rančič

DELOVNI DAN 1
Jelka Kobal, Boža Madič

DELOVNA TERAPIJA 1
Boža Madjč

PRIKAZ LOGOPEDSKE DEJAVNOSTI V CENTRU »DOLFKE BOŠTJANČIČ« - IG 2
Nada Grilc

**IZ NAŠIH DRUŠTEV IN USTANOV** 2

**PISALI STE NAM** 2

*SUMMARY*

*The last, sixth, number in the year 1993 is intended for children with more disturbances. That is why the columns WAYS - POSSIBILITIES and FROM PRACTICE FOR PRACTICE include mostly the articles connected to this topic.*

*Our bulletin writes about the events that happen in associations and institutions assembling people with mental disturbances. In the column YOU WROTE TO US there are many articles written by mentally disturbed children and grown-ups, as well as their relatives. On the last page but one we conclude publishing the Ethics Code of the Defectologists.*

# UVODNIK

# OTROCI Z VEČ MOTNJAMI

Člani uredniškega odbora revije Naš zbornik izbiramo vsebine za osrednjo temo tako, da bi ustregli vsem staršem. Vendar je to mnogokrat težko, saj imamo otroke različne starosti in različnih vrst motenosti. Tako pišemo o majhnih otrocih, mladostnikih, odraslih osebah z motnjami v razvoju, o težavah, ki se pojavljajo pri enih in drugih, in težavah, ki se pojavljajo v družinah, ki imajo osebe z motnjami v duševnem razvoju. To pot pišemo o osebah z več motnjami, ki so še posebno potrebne skrbi staršev in družbe.

Slovenski Pravilnik o razvrščanju in razvidu oseb z motnjami v telesnem in duševnem razvoju navaja kategorijo oseb z motnjami v duševnem razvoju, kategorijo oseb z motnjami sluha, kategorijo oseb z motnjami vida itn., kot zadnjo pa navaja kategorijo oseb z več motnjami. V to kategorijo prav gotovo ne sodijo osebe, pri katerih sta opazni vsaj dve motnji: npr. motnja v duševnem razvoju in telesna motnja, ali motnja v telesnem razvoju in motnja govora. Tak otrok je razvrščen v kategorijo oseb z več motnjami, včasih pa, ko gre za več milejših motenj, pa komisija razvrsti otroka v tisto kategorijo, za katero kaže otrok najizrazitejšo motnjo. Tako razvrščanje je morda malo zastarelo in v neskladju s številno literaturo, ki nam je na voljo in ki se nanaša na osebe z motnjami v duševnem razvoju.

Strokovnjaki, ki opisujejo značilnosti oseb z motnjami v duševnem razvoju, dosledno trdijo, in to nam je tudi vsem jasno, da pri osebah, pri katerih gre za motnje v duševnem razvoju, zasledimo tudi motnje ali vsaj težave tudi na področju govora, gibalnem področju, telesnem področju, na področju čutil, na področju socialnega prilagajanja, na čustvenem področju, kasneje, ko otrok odraste, pa lahko tudi odklone na področju vedenja in osebnosti. Vse našteto kaže na to, da gre pri osebah z motnjo v duševnem razvoju v bistvu za osebe z več motnjami.

Pravilnik o razvrščanju in razvidu oseb z motnjo v razvoju je glede na to, da je diagnostika oseb z motnjo v razvoju zelo napredovala, zastarel in potreben prenove. Kategorijo oseb z motnjo v duševnem razvoju bi gotovo morali drugače poimenovati ali pa jih uvrstiti v kategorijo otrok z več motnjami. O tem bodo spregovorili strokovnjaki in nam povedali, kdo so torej otroci z več motnjami.

*Dr. Anton Kotar*

SPOŠTOVANI NAROČNIKI, SODELAVCI IN DRUGI BRALCI!

V letu 1994 vam želimo miru, zdravja in zadovoljstva. Upamo, da bomo še naprej sodelovali in da nam boste čimbolj pogosto pisali in nam sporočali svoje želje ali razmišljanja, izkušnje.

Upamo, da ste zadovoljni z nami in da boste tudi vnaprej ostali naši naročniki. Če ste slučajno pozabili poravnati naročnino, lahko na drugi strani najdete naš žiro račun in ceno za celoletno naročnino. Ostale pa obveščamo, da boste v prvi, januarski številki dobili nove položnice za leto 1994

*Uredništvo*

# OSEBE Z VEČ MOTNJAMI ALI OSEBE Z VEČPLASTNO MOTNJO

## UGOTOVITVE TUJIH RAZISKAV

Razvoj medicine, diagnostike, defektološke teorije in prakse itn. je strokovnjakom, ki delajo z osebami z motnjami v razvoju, omogočil boljšo obravnavo in preciznejšo diagnostiko in s tem tudi odkritje drugih motenj, ki se pojavijo pri posameznem otroku z motnjo v razvoju. Čeprav je večploastna motnja v defektološki teoriji že dolgo znana, se med strokovnjaki pogosto v zvezi s to motnjo pojavljajo nasporotujoča si mnenja. Tako piše Asperger (1976), da je že v tridesetih letih prvič opozoril na probleme oseb z več motnjami in da je vzrok za razhajanje v defektološki teoriji v zvezi s to motnjo v enodimenzionalni naravnanosti znanosti.

Raziskav o tem, koliko oseb z motnjami v duševnem razvoju ima še take motnje, da bi sodile v skupino oseb z več motnjami v Sloveniji, še nimamo, zato v članku navajam izsledke tujih raziskav.

Bläsig in Schweiger (1972) navajata odstotek oseb z več motnjami pri osebah z različnimi motnjami v razvoju:

| Motnja v razvoju | Samo ena motnja | Več motenj |
|---|---|---|
| slepe osebe | 60 % | 40 % |
| gluhe osebe | 60 % | 40 % |
| osebe z motnjo v duševnem razvoju | 10 % | 90 % |
| osebe z motnjo vedenja | 70 % | 30 % |
| osebe z motnjami v telesnem in gibalnem razvoju | 60 % | 40 % |
| kronično bolni | 60 % | 40 % |
| otroci z učnimi težavami | 80 % | 20 % |
| naglušne osebe | 70 - 80 % | 30 - 20 % |
| slabovidne osebe | 90 % | 10 % |
| otroci z motnjami govora ob vstopu v šolo | 40 % | 60 % |
| slepo-gluhe osebe | | 100 % |

Vsekakor pa lahko rečemo, da različni avtorji navajajo različno število oseb z več motnjami. Bracken (1969) predvideva, da je vseh otrok z motnjami v razvoju okoli 8 % in da je od tega 4 do 5 % otrok z več motnjami.

Pechstein (1974) meni, da sta med otroki z motnjami v duševnem razvoju več kot dve tretjini otrok z več motnjami.

Hellbrügge (1969) meni, da se na leto rodi približno 100.000 otrok z motnjami v razvoju in da je med njimi 30.000 otrok z več motnjami.

Paul (1976) navaja podatke iz študije Georgia, v kateri avtorji menijo, da ima tretjina otrok z motnjami v razvoju samo eno motnjo, druga tretjina ima dve motnji in tretja tretjina več motenj.

Pri osebah z motnjami v duševnem razvoju, ki imajo še dodatne motnje, razlikuje Hartmann (1974) osebe z večplastno motnjo v ožjem in širšem pomenu. Meni, da je večplastna motnja v ožjem smislu celostna motnja z najmanj dvema med seboj neodvisnima primarnima motnjama, npr. motnja v duševnem razvoju in motnja sluha itn. Večplastna motnja v širšem smislu pa je zanj strukturna motnja, ki pa zelo pomembno vpliva na osebo z motnjo v razvoju. Avtor meni, da tako izkušnje iz prakse kakor tudi izsledki raziskav kažejo na to, da lahko motnjo v duševnem razvoju označimo kot motnjo, ki se kaže v znižanih intelektualnih sposobnostih, motnji motorike, govora in motnji v socialno-emocionalnem vedenju. Če jo pojmujemo v tem smislu, lahko rečemo, da je vsaka motnja v duševnem razvoju tudi večplastna motnja (Hartmann, 1974). Podobno meni tudi Bach (1976). Po njegovem se motnja v duševnem razvoju ne kaže samo na intelektualnem področju, ampak tudi na senzoričnem, govornem, motoričnem in psihodinamičnem področju. Avtor tudi meni, da je to zelo heterogena skupina in razlikuje:

1. esencialno motnjo, ki zgolj odseva motnjo v duševnem razvoju.
2. konsekutivne motnje, ki imajo večji ali manjše posledice na osebo z motnjo v razvoju.
3. paralelne motnje, ki pogosto nastajajo skupaj z motnjo v duševnem razvoju.

Esencialne motnje nastanejo vedno zaradi znižanih intelektualnih sposobnosti in nimajo posebnega organskega vzroka (zakasnel govorni razvoj, motnje v koordinaciji, motoriki itn.). Vzrok za konsekutivne motnje (na senzoričnem, govornem, motoričnem, socialnem področju) je vedno v širšem socialnem okolju in so posledica vzgojnih napak. Te lahko povzročijo dodatne motnje ali pa okrepijo esencialne motnje. Pogosto nastanejo pri osebah z motnjami v razvoju tudi vzporedne motnje, ki nastanejo zaradi bolezni, poškodb, neustreznega okolja itn.

Gossmann (1969) je preučeval 26 otrok z motnjo v duševnem razvoju, starih od 7 do 16 let, in ugotovil pri vseh še motnje v motoriki in znižano socialno zrelost. Nadalje je tudi ugotovil, da ima 18 otrok napake na govornih organih, 10 otrok je imelo motnje sluha, pri 4 otrocih so domnevali, da gre še za motnjo sluha, 12 otrok je imelo motnje vida, pri vseh otrocih je bilo opaziti agramatizem, 24 otrok je govorilo zatikajoče, 2 pa sta jecljala.

Sondersorge (1976) je zajel v svoji raziskavi 500 otrok z motnjo v duševnem razvoju in ugotovil, da ima 92 % teh oseb dodatne motnje. Približno 27 % je imelo poleg motnje v duševnem razvoju še motnje v telesnem in gibalnem razvoju, 40 % oseb je imelo še motnje govora, 40 % oseb je imelo 2 dodatni motnji, 11 % pa tri.

Hill (1971) je v svoji raziskavi zajel 637 oseb z motnjo v duševnem razvoju in ugotovil, da je imelo 115 (18,23 %) oseb samo eno motnjo, 278 (44,06 %) pa dve. Pri tem je bilo od 637 oseb 47 (7,45 %) oseb motenih še v telesnem in gibalnem razvoju, 208 (32,96 %) jih je imelo motnjo govora, 22 (3,48 %) motnjo vida in 1 (0,16 %) motnjo sluha. Tri motnje je opazil pri 197 (31,22 %) osebah, 147 (23,29 %) otrok je imelo motnjo govora in vida, 12 (1,90 %) motnjo vida in motnjo v telesnem in gibalnem razvoju, 5 (0,79 %) motnjo sluha in govora, 1 (0,16 %) motnjo vida in sluha, 4 motnje je ugotovil pri 41 (1,49 %) osebah. Pri tem so se pokazale takšne kombinacije:

- motnja govora, vida in motnja v telesnem in gibalnem razvoju (otroci z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju) ..... 5,70 %
- motnja govora, sluha in motnja v telesnem in gibalnem razvoju (otroci z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju) ..... 0,60 %
- motnja govora, vida, sluha (otroci z zmerno, težjo motnjo v duševnem razvoju) ..... 0,16 %

Buchka (1973) je v svoji raziskavi preučeval 100 otrok z motnjo v duševnem razvoju v starosti od 6,5 leta do 16 let. Rezultati so pokazali, da je bilo samo 6 % otrok samo z eno motnjo, 36 % z dvema do trema, 21 % s štirimi motnjami in eden % s petimi.

Pri tem avtor raziskave poudarja, da ne moremo govoriti o značilnih kombinacijah motenj pri osebah z motnjo v duševnem razvoju in da lahko govorimo o 56 različnih kombinacijah, če te specifične kombinacije posplošimo, pa lahko govorimo še o nadaljnjih 32 kombinacijah. To pa vse nakazuje na zapleteno problematiko teh oseb.

Vse raziskave in praktične izkušnje nakazujejo, da število oseb z več motnjami v zadnjem času narašča in da bi morali zato v defektološki teoriji in praksi posvetiti tem osebam več pozornosti. Pri tem je zelo pomembno, da je otrok pravočasno deležen ustrezne obravnave in da se le-ta dopolnjuje s kontinuirano, večdimenzionalno diagnostiko, ki mora zajemati vse funkcije, v znanosti pa se morata razviti tako pedagogika kot metodika dela s temi osebami.

*Dr. Egidija Novljan*

# DR. MARJAN MRAMOR: »VSE MOTNJE SO KOMBINIRANE!«

Ko sem na predlog uredniškega odbora prosila dr. Marjana Mramorja, namestnika direktorja Zdravstvenega doma Ljubljana, za prispevek o otrocih z več motnjami, me je povabil na pogovor. V eni uri mi je s pomočjo sheme, ki jo je narisal in Plana zdravstvenega varstva RS do leta 2000, razložil svoj pogled na zdravje, motnje in problematiko invalidov, kamor sodijo tudi ljudje z motnjami v duševnem razvoju. Kombinirane motnje so bile tako povod za pogovor, ki ga povzemamo.

»Ko sem razmišljal o kombiniranih motnjah, sem se odločil, da vam kar narišem, kako vidim problem. Po mojem so vse motnje kombinirane. Z medicinskega stališča govorimo o poškodbi (krvavitvi, vnetju), ki prizadene organ (možgani, oči). Poškodba organa, npr. krvavitev v možganih, okvari njegovo delovanje, prizadene funkcijo. V našem primeru bi bila to hromost; ko sva govorila o vnetju oči, pa npr. povzroči slepoto. Poškodba je torej vzrok, na katerega ne moremo vplivati, včasih celo ni več znana, ko ugotovimo poškodovano funkcijo. Vedno je znano, kateri organ je prizadet, prav tako je znano, katera funkcija organa je okvarjena. Ko gre za povezanost funkcije z okoljem, je človek z okvarjeno funkcijo v okolju, kjer živi, vedno večstransko (kombinirano) moten.

Medicina se ukvarja z vzroki, zdravljenjem organa. V pomoč prizadetemu v njegovem življenjskem okolju posegajo že tudi druga področja znanosti, npr. sociala, delovno usposabljanje. S funkcijami in okoljem pa se ukvarjajo tako medicina, pedagogika in psihosociala. Tu vidim tudi vlogo društev za pomoč invalidom.

Polja vplivanja na človeka so torej v glavnem tri: medicina z zdravljenjem in rehabilitacijo, pedagogika in področja poklicnega in delovnega usposabljanja ter psihosociala. Vsa tri se med seboj razlikujejo in dopolnjujejo, pa tudi prekrivajo na nekaterih območjih: tako kot so kombinirane motnje, je kombinirana tudi njihova habilitacija.

Potrebno je timsko, skupno delo, ki prenaša znanost in znanje v obravnavo in reševanje problemov invalidne osebe. Kombiniranost motenj zahteva poznavanje in zajemanje vseh treh področij vplivanja.

Kakšen je družbeni prijem? Skrb za prizadete je del strategije razvoja, imenovane ZDRAVJE ZA VSE DO LETA 2000. Tretji cilj, zapisan v načrtu na 7. strani, se glasi: Boljše možnosti za prizadete osebe. Pravimo: »Do leta 2000 bi telesno in duševno prizadeti morali biti sposobni živeti družbeno, ekonomsko in duševno polnovredno življenje s pomočjo posebnih ureditev, ki bodo izboljšale njihove telesne, družbene in ekonomske možnosti.« Da bi dosegli ta cilj, pa so potrebne spremembe na treh področjih:

1. V slogu življenja zdravih in hendikepiranih. To pomeni, da moramo spodbujati način življenja, ki pojmuje prizadetost kot del normalnega vsakodnevnega življenja in pospešuje pozitiven odnos do teh ljudi - da nenehno poudarjamo potrebo po humanem odnosu.

2. Okolje je treba prilagoditi invalidnim osebam tako, da bodo imele ustrezno bivalno, delovno in šolsko okolje. Tu je pomembna tehnološka opremljenost vrtcev, šol, obratov.

3. Zdravstveno varstvo mora omogočiti vsem enake možnosti za razvoj zdravja, ne glede na njihovo socialno stanje. Zdravstvo naj zagotavlja optimalen razvoj osebnosti in preostalih funkcijskih sposobnosti ter stori vse za preprečevanje nepotrebnih stanj. Pri tem so zelo pomembni zgodnje odkrivanje, celostna oskrba ter trajnost zdravstvenega varstva.

Zanimivo je, da Svetovna zdravstvena organizacija meri uspešnost zdravstvenega varstva invalidov po odstotku redno zaposlenih invalidnih oseb v neki državi. Pri nas smo sicer navedli kar nekaj kazalnikov, a mislim, da je ta, ki ga predlagajo, najbolj [illegible] saj zajema celostno družbeno [illegible]rb, ki se kaže v odstotku zaposl[illegible]ih in je vsem razumljiv.

K[illegible]pa področje človekovih pravic? T[illegible]di tu so pomembne in potrebne [illegible]ovosti. Mislim, da se pri nas še pre[illegible]alo zavedamo, da ima invalid pravico, da o svojem življenju odloča sam. V svetu mu zagotavljajo svobodno izbiro! Tudi duševno prizadetim je treba omogočiti, da se odločajo, kjer le morejo. Gremo pač do tiste ravni odločitev, ki jih človek lahko spr[illegible]ema zase, pa če so še tako prepro[illegible]te (kot npr. izbira sostanovalcev, [illegible]obe, oblačil...). Prav tako že uveljav[illegible]amo pravico duševno manj razvitih [illegible]o intimnega in spolnega življenja.

N[illegible]rt zdravstvenega varstva, o katere[illegible]sva govorila, je v postopku sprejem[illegible]anja v Parlamentu. A sta, tako m[illegible]nim, še premalo poudarjeni možno[illegible]t sodelovanja invalidov in finančna podlaga. Svetovna zdravstvena organizacija poudarja pomen ustanavljanja državnega sklada za invalidsko varstvo, od koder se zagotavljajo sredstva za odpravljanje arhitektonskih ovir, invalidom primerne tehnologije in financiranje vsakodnevnih potreb invalidov v njihovem okolju. Ta področja so še premalo poudarjena.

Programi promocije zdravja pa zajemajo tudi invalidsko problematiko. Politika promocije zdravja je skupni imenovalec vseh prizadevanj družbe za pospeševanje zdravja. Cilj: ljudi usposobiti in jim omogočiti, da se svobodno in zavestno odločajo za zdravje. Če hočemo invalidnim ljudem omogočiti in jih usposobiti za zdravo življenje, je treba najprej v državi sprejeti zdravo javno politiko. Ta natančno določa, kakšne so naloge posameznih ministrstev pri pospeševanju zdravja. Med skupinami, ki potrebujejo posebno skrb družbe, so tudi invalidne osebe (prednostne skupine prebivalstva).

Mislim, da bo šlo v prihodnosti vse bolj za to, da bo treba izkoristiti dane možnosti. Invalidske organizacije bodo morale še bolj agresivno zastopati koristi zdravja svojih članov. Morale bojo izvajati pritisk na državne in lokalne organe, da bodo reševali problematiko zdravja invalidov. Zahtevati torej, da bojo pravice dosežene. Mislim, da potrebno načrtno lobiranje, da bodo te pravice izpolnjene. V družbi je zdaj obdobje, ko se je treba združevati po interesih, zato so še kako potrebne organizacije in ljudje, ki bojo skrbeli, da se v družbi uveljavijo interesi invalidnih oseb in da se njihove pravice tudi uresničujejo. Treba bo usposobiti ljudi, omogočiti možnosti in ustvariti zagovornike ljudi s posebnimi potrebami.

V strategiji zdravstvenega varstva je določena tudi vloga društva iz vaše Zveze: to je prenos znanja, pravzaprav odpravljanje prepada med znanostjo in vsakodnevnim življenjem. Zveza in društva naj bodo posrednik med strokami in uporabniki: ne vem, kako hitro se boste lahko prilagodili spremembam, a poudarjam, da »tutorstva«, ki smo ga bili navajeni toliko let, ni več. Potrebno pa je združevanje vseh, ki imajo skupen interes, da se ta zadovolji. Kadar gre za duševno manj razvite osebe in druge invalide, torej združevanje in zagotavljanje, da bosta stroka in politika delovali v interesu invalidov, ki so del našega življenja.

Pa še ena zanimivost. Kaj je sploh zdravje? Po novem ga opredeljujemo bolj dinamično. Svetovna zdravstvena organizacija ga opredeljuje kot: 'Uspešen poskus premagovanja telesnih, duševnih in socialnih nevarnosti ali težav.' Gre za spoznanje, da zdravje ni nekaj, kar je stvar prihodnosti, ampak si moramo zanj prizadevati vsak dan - pa tudi, da življenje ni nekaj, kar izključuje težave in nevarnosti.«

*Renata Bačer*

*Dijana Žeželj, ODU Jarše*

# DUŠEVNO PRIZADETI Z DODATNIMI MOTNJAMI

Odstotek oseb z motnjo v duševnem razvoju v primerjavi z zdravo populacijo ne raste in je stalen, 1 do 4 %.

V zadnjih nekaj letih pa se pojavlja vedno več kombiniranih motenj, ki poleg duševne prizadetosti še poglabljajo težo že tako prizadetega delovanja. Strokovnjaki navajajo kot vzrok nedonošenost ploda, okvare in škodljive vplive, ki v nosečnosti večkratno negativno vplivajo na dozorevajoči plod. Poleg otrok s cerebralno paralizo (3 do 5 na 1000 rojenih) se vedno več otrok rodi z okvaro vida, sluha in anomalijami drugih organov. Zaskrbljujoče je, da se v isti družini neredko rodita dva taka kombinirano prizadeta otroka. Zdravstvena služba bo morala zastaviti svoje raziskovalne programe v to smer!

V našem društvu tudi opažamo porast kombinirano prizadetih otrok. Gre za mlade družine, za rojstvo prvega otroka. Ob že utečenih in izdelanih modelih pomoči družinam z duševno in telesno prizadetim otrokom pa smo tako rekoč nemočni pred tako družino.

Znano je, da je za kombinirano prizadetega otroka trenutno edina rešitev oddaja v zavod, kjer se mu najlažje zagotovita ustrezna strokovna obravnava in ustrezna rehabilitacija.

Večkrat pa se zgodi, da starši ne želijo več oddati otroka v zavod. Želijo ga obdržati doma in mu v domačem okolju dati največ, kar je strokovno in človeško mogoče. Razlogi so različni; ne malokdaj pa vpliva na tako odločitev odzivanje in vpliv okolice, v kateri družina s takim otrokom živi. »Znebiti se ga hočejo,« govorijo usta in pogledi. Občutku krivde, ki tlači starše, se pridruži še breme odločitve, kaj je za otroka in za družino najbolje. Kamorkoli se obrnejo za nasvet, vedno se morajo nazadnje odločiti sami.

V društvu razmišljamo o teh družinah. Morali jim bomo ponuditi pomoč, in to s službami, ki razbremenjujejo družine, o katerih nazorno poroča prispevek kliničnega psih. prof. Skubra. Nujno bo strokovno in društveno povezovanje z zvezami in društvi, ki združujejo slepe, naglušne, cerebralce. »Ograjene vrtičke« bo treba na določenih ravneh povezovati in sestaviti skupne rehabilitacijske programe za pomoč tem otrokom in družinam na domu.

V Mariboru deluje koordinacija invalidskih društev, katere operativni del bo moral začeti orati ledino na področju celostne pomoči kombinirano prizadeti osebi. Rešiti bo treba niz problemov, od strokovnotehničnega prijema do financiranja dejavnosti.

Kot povsod po svetu bo potrebnih nekaj zagnanih navdušencev, ki bodo v začetku na volonterski podlagi našli izziv za svoje delo in potrditev svojih sposobnosti. To je delo za mlade strokovnjake, ki bodo ob izkušnjah starejših kolegov ustvarjali modele individualnih prijemov. Navsezadnje so to področja, ki naj bi jih financirala društva, razne dobrodelne fondacije in skladi. Res da tu ne bo šlo za »elito«, kot jo gojijo nekatera društva, ne bo ugodnih finančnih rezultatov, bo pa nekaj prizadetih in njihovih družin, ki bodo imela občutek, da je bilo tudi zanje nekaj storjenega.

Trenutno samo naša Zveza razmišlja o tej populaciji. Na naših seminarjih že vabimo k sodelovanju strokovnjake za področje cerebralne paralize, treba je pritegniti še strokovnjake s področja tiflološke in surdopedagoške stroke. Težišče dela pa bodo morala prevzeti društva, ki so sposobna razvijati zasnovo pomoči družini na domu.

Še so odprte poti in možnosti - treba je le »gledati s srcem«.

*Dr. Marjeta Korbar*



# VLOGA PSIHOLOGA V PROCESU USPOSABLJANJA OTROK Z VEČ MOTNJAMI

Med otroke, ki imajo izražene motnje v razvoju na več področjih, uvrščamo pogosto tudi otroke prizadete zaradi cerebralne paralize. Cerebralna paraliza je posledica okvar na osrednjem živčnem sistemu, ki jih otrok dobi pred rojstvom, med njim, ali kmalu po njem. Okvara osrednjega živčnega sistema pa je danes pogosto pridobljena tudi v kasnejšem razvojnem obdobju ob različnih nesrečah. Praktični ukrepi zdravljenja in usposabljanja, vsaj v času pred vključitvijo, potekajo navadno enako. Med obema načinoma, kako je pridobljena okvara, je bistvena razlika. Če je otrok dobil poškodbo v kasnejšem (predšolskem) obdobju, je že imel izdelane kompenzacijske mehanizme. Njegov potek usposabljanja poteka drugače kot pri drugih cerebralcih. Otroku, ki je dobil poškodbo osrednjega živčnega sistema že v obdobju, ko ni imel izdelanih niti kompenzacijskih mehanizmov niti ni imel nobenega praktičnega znanja, omogoča poškodba specifično drugačen razvoj. Zaradi celostnih motenj v razvoju je potreben timski prijem. V timu deluje vrsta specialnih strokovnjakov, med katere spada tudi psiholog. Samo vsestranska obravnava lahko obrodi uspeh v usposabljanju.

Med vsemi motnjami v razvoju pri cerebralni paralizi je najjasneje izražena motnja na področju globalnih sposobnosti. To je motnja, ki prizadene posameznika v tolikšni meri, da jo lahko opazi vsak naključni opazovalec. Motnja, ki se izrazito kaže v funkcionalnih težavah, odseva tudi na duševnem področju v obliki spremenjene samopodobe otroka, pogosto pa tudi kot motenost v kognitivnem in konativnem doživljanju. Ob celotnem bolj ali manj motenem razvoju na vseh duševnih področjih se pogosto pojavljajo tudi epileptične težave. Razvoj in potek epilepsije pušča v otrokovem duševnem razvoju več dodatnih razvojnih, vedenjskih in funkcionalno-emocionalnih težav. Na splošno je cerebralna paraliza stanje, in ne proces, to pomeni, da se praviloma stanje ne slabša, če se mu ne pridruži še kakšna druga patologiagnoza nam daje vpogled v zdajšnje in preteklo stanje. Iz nje izpeljemo napoved, ki nam kaže predvsem stanje v prihodnosti. Brez dobre in vsestranske diagnoze ni mogoče narediti dobre napovedi. Na slednji temelji vse nadaljnje usmerjanje otroka. Pri usmerjanju otroka je treba upoštevati otrokove objektivne socialne razmere na domu in tudi v širši okolici. Strokovno sprejemljiva je samo tista napoved, ki upošteva vse odločilne dejavnike. Pri nekaterih otrocih s cerebralno paralizo lahko predvidevamo določeno delavno sposobnost. Jasno je, da sta delovna sposobnost in tudi življenjska osamosvojenost pri cerebralcu bolj ali manj omejen in oviran. Kolikšne tuje pomoči bo posameznik potreben, je odvisno tudi od uspešnosti obravnave in njene ustreznosti.

*Suvad Čoralič*

Celostnost cerebralne paralize je tolikšna, da so ugotovitve in napovedi posameznega strokovnjaka v celotnem timu samo podlaga za izdelavo skupnega mnenja. Mnenje tima je v bistvu sinteza vseh posameznih informacij, ki jo oblikujejo v sičlani tima skupaj. Seveda je timsko mnenje po svoji napovedni moči

boljše, kot je mnenje posameznega strokovnjaka. To mnenje je nad ravnijo posamezne stroke, ki analizira in spoznava motnjo in motenost iz svojega specifičnega strokovnega zornega kota. Vsaka posamezna stroka gleda na cerebralno paralizo s svojega vidika, enako pa tudi na celotno dinamiko motnje in njeno raven.

V končnem timskem mnenju odseva ob doseženi funkcionalni ravni tudi analiza razvojnega trenda. Nujno je treba upoštevati tudi vse kontraindikacije. V vsakem primeru si je treba prizadevati, da se doseženo stanje po vseh mogočih obravnavah ne bo poslabšalo. V napovedi in mnenju moramo predvideti, kaj je treba narediti, da se bo ta cilj v prihodnosti lahko uresničil.

Za vsakega otroka s cerebralno paralizo želimo doseči stanje, ki mu bo omogočalo najboljšo integracijo v svojem okolju. Nekateri se lahko usposobijo samo za integracijo na zaposlitvenem področju. Osebam z motnjami v razvoju, ki so bile deležne obravnave za cerebralce, pogosto ne omogoči pridobitniške dejavnosti, omogoči jim izboljšati kakovost lastnega življenja.

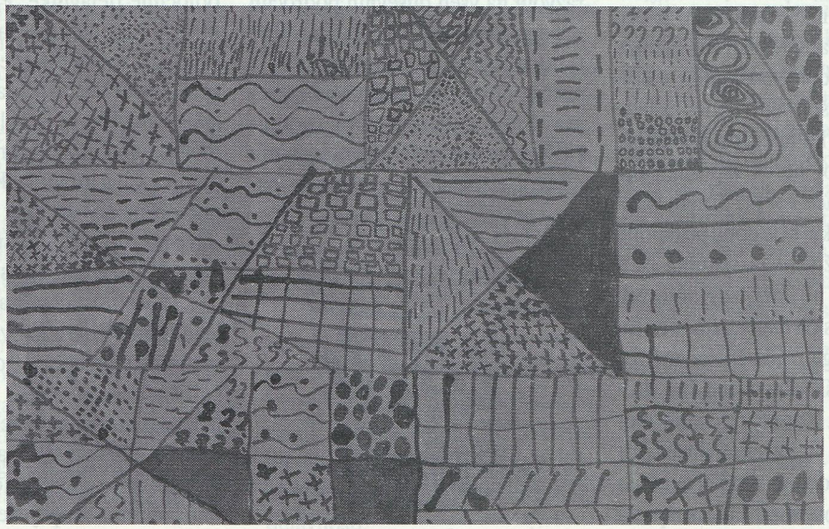
Obravnava otroka s cerebralno paralizo zajema tudi razvijanje obrambnih mehanizmov. Za svoj duševni mir je treba nujno najti mehanizme, na temelju katerih bo posameznik odvajal svoje čustvene napetosti in se tako varoval še večjih težav.

Z obravnavo in z vsemi opazovanji strokovnega tima morajo biti otrokovi starši vedno seznanjeni. Njihovo sodelovanje je nujno in tudi čustvena vez med otrokom in starši se mora ohraniti. V timskem mnenju in napovedi ter usmerjanju je treba upoštevati ob vseh strokovnih spoznanjih tudi zvezo s starši.

Psiholog je dolžan po svojih močeh spoznavati ob otroku tudi starše. Njegova naloga je tudi v tem, da ob drugih strokovnjakih poskuša ugotoviti intenzivnost družinske patologije. Jasno je, da nekateri starši zelo težko sprejemajo resnico, ki je pogosto zelo kruta. Starši morajo vedeti, kje bodo razumeli njihove stiske in težave.

Psihologovo delo v usposabljanju otrok z več motnjami obsega vsa navedena področja in še množico povsem drobnih opravil. Uspešnost in učinkovitost njegovega dela se kaže v globalnem končnem stanju otroka s cerebralno paralizo. Vsak otrok s cerebralno paralizo je potreben zelo vestne timske in procesne obravnave. Samo tako lahko usposobimo in osrečimo vsakogar v okviru njegovih ohranjenih sposobnosti. Ni toliko pomembno, kaj je posamezni k izgubil, nadvse pa je pomembno, kaj mu je ostalo. To, kar mu je ostalo, pa mu pomeni osebno življenje.

*Dr. Miran Ćuk*
*psiholog*



*Primož Kralj, vajenica s tušem*





# KAJ POMENIJO SLUŽBE ZA RAZBREMENJEVANJE DRUŽIN

Prvi in kratek odgovor je, da tovrstne službe vsekakor prispevajo k oblikovanju drugačnega odnosa do oseb z motnjo v duševnem razvoju.

Nemčiji opažajo izreden vzpon tako imenovanih služb, ki razbremenjujejo družine. Od vseh 200 služb, ki so jih ustanovili v zadnjem obdobju, jih je 130 organiziralo ali pa podbudilo njihov nastanek društvo Lebenshilfe.

Pri oblikovanja visoko specializiranih sistemov v rehabilitaciji sledi trenutek za razmislek. K temu nas nagiba tudi koncept o normalizaciji, ki se vedno bolj uveljavlja. Po njem naj bi pomoč prizadetim organizirali v njihovem vsakdanjem življenju ter ob vedno večji lastni udeležbi. Prihodnost rehabilitacije se torej nakazuje v vedno večji lastni participaciji oziroma samoodločbi prizadetih. Zaradi tega daje Zvezna vlada v Nemčiji vedno bolj prednost financiranju ambulatnih oblik pomoči.

Ministrstvo za mladino, družino, žene in zdravje je naročilo raziskovalni projekt, ki naj razišče na novo nastali pojav. Nosilec tega projekta je Univerza v Oldenburgu - Inštitut za specialno pedagogiko, preventivo in rehabilitacijo. Raziskava, ki že traja tri leta, se razteza na štiri pomembna področja:

1. Raziskuje družino s prizadeto osebo.

2. Raziskuje, katere osebe so primerne kot pomočniki: laiki, poklicni delavci...

3. Raziskuje ponudnika, omrežje v občini ali regiji, raziskuje službe, ki ponujajo pomoč.

4. Raziskuje socialno politiko, ki se ukvarja s socialnimi pravicami in njihovimi strukturami.

Službe si menjavajo izkušnje na regionalni ter deželni ravni. Tu so že prve dokumentirane izkušnje: Schadler, Geistige Behinderung 2/90. Namen tega članka je osvetliti nekaj osrednjih problemov, ki so se pojavili ob poteku raziskave.

Obsežen sistem skrbi od zgodnje obravnave, otroških vrtcev, šol, delavnic in stanovanj sicer razbremenjuje družine; ostaja pa primankljaj s stališča posamezne družine. Ta primankljaj se nanaša na reševanje povsem vsakdanjih problemov, skrbi vsakdanjika. Tega pa očitno ni uspelo zapolniti nobeni uradni ustanovi.

Seveda mora novemu spoznanju slediti tudi uradna socialna politika. Torej je treba pomagati najprej družini s prizadeto osebo, da ostaja in živi, kolikor je mogoče normalno življenje. Ob tem je treba upoštevati vsaj tole:

1. Zasebno pobudo je treba podpreti z državno denarno pomočjo.

2. Gre za kakovost življenjske ravni, saj mora državna socialna pomoč imeti isti cilj kot starši. V novi zasnovi se poklicnim delavcem in socialnemu skrbstvu odreka pravica, da bi edino le-ti določali raven kakovosti pomoči. V tem je pravzaprav jedro pripomb staršev. Pravzaprav naj bi bili prizadeti tisti, ki naj bi imeli odločilen vpliv pri zagotovitvi kakovosti pomoči. Službe za razbremenjevanje so pravzaprav tista točka, so stičišča med kupcem ter njegovimi pomočniki. Gre za to, da se poišče, kaj ponuja skupnost, kaj pa lahko dopolnijo te na novo nastale službe.

3. Službe za razbremenjevanje bodo uspešne takrat, ko bodo uskladile potrebe družin z obstoječo ponudbo v skupnosti. S tem pa se pravzaprav povrnemo na izhodišče odnosa med družino in pomočniki.

Vse službe so bile do sedaj organizirane tako, da so usmerjene na pacienta. Od tod tudi težave na novo nastalih služb za razbremenjevanje ob financiranju. Dejavnost služb za razbremenjevanje je zelo pestra. V neki taki dobro razvejeni in organizirani službi so v raziskavi identificirali šestnajst različnih del. To so pogovori s starši skupaj s sorojenci. Pomoč se nadalje razteza na kratkoročne pogovore s starši v krizi, obiske nekaj ur v tednu ali načrtovane več tednih, pa tudi na varstvo ob koncu tedna na domu ali pa na kakšnem drugem mestu itn. Za razli-

ko od poklicnih služb gre tu bolj za neke vrste spontanost, včasih tudi za nedoločenost. Delo varira, ni natančno časovno, niti prostorsko, niti vsebinsko določeno.

Glavni in edini cilj je namreč razbremeniti družino. Pomoč tu pravzaprav pomeni raznoterost, včasih tudi neenoznačnost in nejasnost v primerjavi z etabliranimi službami. Večkrat zbirokratizirane velike službe, urejene po meri strokovnjakov, naj se obračajo v vsakdanjik prizadetih otrok, tistih, za katere doslej v socialni politiki ni bilo prostora. Prizadeti pravzaprav naj bi bili pristojni za vodstvo. V rehabilitacija naj bi preusmerili pozornost s storilnosti v celostno življenja osebe z motnjo v duševnem razvoju. Tu seveda ne gre več za merljivost, ampak za neke vrste nemerljivo pomoč.

Službe za razbremenjevanje so torej usmerjene v vsakdanjik, v zadovoljevanje vsakdanjih potreb. Pomočniki v tem primeru ne izhajajo iz diagnoz. So neke vrste življenjski spremljevalci, spremljajo osebe z motnjo v duševnem razvoju in so tudi nekako soudeleženi v njihovem življenju.

Službo za razbremenjevanje pravzaprav lahko opredelimo kot skupek rešitev določenega problema za določeno osebo.

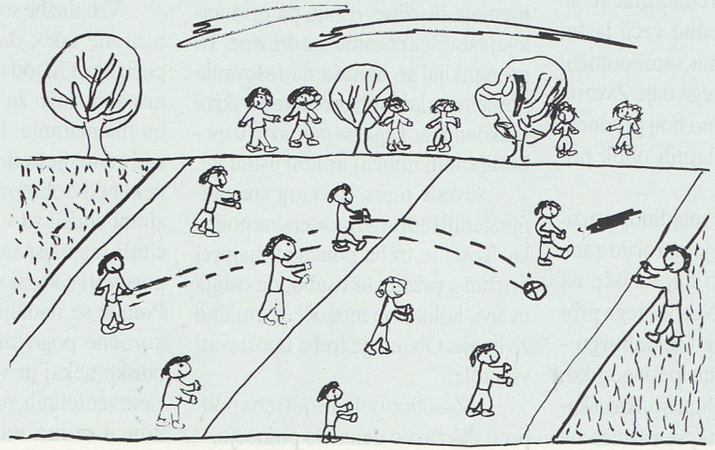
V obdobju nastajanja teh služb leta 1982 so bile poudarjene starševska samopomoč, sosedska pomoč, prostovoljna pomoč, mobilna socialna pomoč. V sedanji fazi pa že sodelujejo tudi strokovnjaki kot neke vrste protiučinek otrpli birokraciji. Sosedje, prijatelji so naravno družinsko okolje, prav tako tudi prostovoljni pomočniki, ki nastopajo kot partnerji. Navezan je stik med starši in strokovnjaki. Tu gre največkrat za ljudi brez denarnega nadomestila ali pa le z malo. Službe naj pravzaprav uvajajo starši sami.

Ustvarila se je paleta pomočnikov: študentje, večinoma specialne pedagogike in socialne pedagogike, nezaposlene ženske z vzgojiteljskimi izkušnjami, zaposlene ženske, ki so v skrbi za družine spet hotele postati dejavne, praktikanti, osebe, ki civilno služijo vojaški rok, strokovnjaki ter angažirani laiki. Seveda so mnenja o poklicanosti le-teh in njihovi pomembnosti zelo različna. Razni šljanja so o njihovem statusu in dodatnem izobraževanju. Kaj je glede tega še treba narediti, bo pokazala raziskava.

Službe za razbremenjevanje iščejo rešitev v krogu, ki ga predstavlja obremenjena družina, primanjkljaj na socialnem in na poklicnem področju. Pomočnikova naloga je pri tem odkriti pomanjkljivosti, jih določiti in delovati v ustrezni smeri. Gre za ustvarjanje neke vrste socialne mreže.

Pomočnikova prednost je, da ni obremenjen z dolžnostmi, saj je to prijateljski odnos. Poleg tega ni obremenjen z dolžnostjo, da mora stvari v družini interpretirati v socialno-političnih kategorijah. Službe naj bodo organizirane, vendar je treba pustiti veliko prostora za odnose med družino in prostovoljnimi pomočniki. Paziti je, da se v nadaljnjem razvoju te nove pomoči družini ne zaide v profesionalizacijo, v ustvarjanje neke nove posebne ustanove.

*Prof. Peter Skuber*



*Mateja Bukovec, Med dvema ognjema*



## *Iz* PRAKSE
ZA PRAKSO

# OTROCI IN MLADOSTNIKI Z VEČ MOTNJAMI V VZGOJNEM ZAVODU PLANINA

Kadar govorimo o otrocih z več motnjami, velja prav gotovo pomisliti tudi na Vzgojni zavod Planina pri Rakeku. V tej ustanovi je značilna populacija, ki zajema vse mogoče vrste motenj, ki jih diagnosticirajo strokovnjaki in opisujejo učbeniki. Kot tak Vzgojni zavod Planina izstopa tudi med vzgojnimi zavodi in je nasploh v slovenskem prostoru edina specializirana ustanova za obravnavanje otrok in mladostnikov, ki so lažje umsko manj razviti ter osebnostno vedenjsko moteni.

Vzgojni zavod Planina je bil ustanovljen leta 1951, vendar so bili takrat v ustanovo nameščeni otroci z normalnimi umskimi sposobnostmi. Že v letu 1956 so se jim pridružili tudi umsko manj razviti učenci. Dobrih šest let po ustanovitvi je bilo takih učencev že 35 %, zato so organizirali pouk po učnem načrtu za takratne pomožne šole, in sicer za 4. razred osemletke. Ostale razrede so obiskovali tudi vaški otroci, ki so zaradi vsakoletnega naraščanja dotoka umsko manj razvitih otrok nehali obiskovati zavodsko šolo v šolskem letu 1963/64. Dokončna preusmeritev zavoda je bila izpeljana v šolskem letu 1968/69, ko je postal vzgojni zavod Planina namenjen samo uspobljanju lažje umsko manj razvitih otrok, ki so vedenjsko in osebnostno moteni. V tem obdobju sta v okviru ustanove še delovala dva razreda redne osnovne šole po nekem posebnem prilagojenem programu.

Od ustanovitve zavoda pa do danes, se je torej problematika otrok, ki so prihajali v ustanovo, precej spreminjala, kot so se spreminjale tudi razmere v zavodu. Pred tremi desetletji in še dobrih deset let prej so bile vzgojne skupine in razredi naprimerno številčnejši kot danes. Skupine so bile praktično prenapolnjene, tako da je občasno primanjkovalo celo ležišč. V desetletnem obdobju npr. (1967/68 do 1977/78) je imel zavod vpisanih več otrok, kot pa je bilo prostih mest. Zmogljivost zavoda je bila 72 otrok, vendar jih je bilo v letu 1967/68 8 otrok več, nato 4, 2, 4, 14, 6, 15, 18, 17, 10. Temu primerna je bila obravnava otrok, ki je bila skorajda samo skupinska, režim v ustanovi je bil temu prilagojen - vse izstopajoče oblike vedenja so bile represivno obravnavane. Za uresničevanje naprednih idej, individualizirane obravnave in normalizacijo razmer pač ni bilo možnosti, tako da so vse spremembe prihajale počasi, postopoma, vendar nezadržno.

Nekako po letu 1980 se je začel upad vpisa, tako da zavod od takrat pa do danes ne dosega več največje zmogljivosti (72). Upad vpisa smo pripisovali predvsem finančnim razlogom, saj so za otroke v zavodih plačevale občine in jim je ustrezalo, da manj pereče probleme rešujejo s svojimi močmi. Delno pa je bil razlog tudi v močno popularizirani ideji o »integraciji«, ki je prav v tem obdobju doživela velik razmah; na splošno je vpis otrok na prilagojene osnovne šole močno upadel.

Precej otrok, ki imajo znižane umske sposobnosti, je nadaljevalo šolanje na rednih osnovnih šolah, ker komisije za razvrščanje morda niso dovolj pretehtale vseh vidikov otrokove problematike - torej ne le intelektualnih sposobnosti, temveč tudi otrokov osebnostni, socialni in čustveni razvoj. Večkrat so šole tudi popustile pritisku staršev, ki so imeli prešolanje za sramoto in so se mu upirali ne glede na posledice (ponavljanje razredov, nastajanje MVO problematike, psihomatske bolezni itn.).

Od leta 1980 se je torej število otrok v Vzgojnem zavodu Planina zmanjševalo, obenem pa se je populacija precej spreminjala. Srečevati smo se začeli z novo kategorijo otrok,

ki sicer po diagnozah ustrezajo tistim, ki so v zavodu, vendar je njihova problematika v resnici globlja (posebna) in se pogosto razvije v duševno bolezen. To so otroci, ki so bili zaradi izjemnega in težko obvladljivega vedenja obravnavani in opazovani na pedopsihiatričnih oddelkih in tako potrebujejo nadaljnjo obravnavo. Seveda se je tudi v daljni preteklosti v zavodu znašel kakšen tak »posebnež«, s katerim niso vedeli kaj početi, vendar je v zadnjih desetih letih psihomatska problematika pri otrocih izrazito narasla, tako skorajda ni motnje vedenje ali osebnosti, s katero se pri nas še nismo srečali. V anamnestičnih podatkih opažamo tudi, da so moteni otroci, ki prihajajo v zavod, večkrat »žrtev« prezgodnjega ali zahtevnega poroda, poporodnih okužb, alkoholiziranosti staršev ob spočetju in v nosečnosti, vse več je tudi žrtev prometnih nesreč in nazadnje tudi kroničnih bolezni, ki pri otroku prav tako lahko sprožijo moten osebnostni razvoj. Dokaj veliko je tudi število prej omenjenih otrok, ki so sicer ohranili sorazmerno visoke umske sposobnosti, vendar so osebnostno in vedenjsko zaradi različnih vzrokov tako moteni, da svojih zmožnosti preprosto ne morejo izrabiti.

Sredi zadnjega desetletja smo nekajkrat razčlenjevali problematiko otrok v Vzgojnem zavodu Planina. Vajeni smo bili konfliktov otrok, agresije in odkrenljivosti, tudi kaznivih dejanj, manj pa smo bili pripravljeni na srečanje z raznimi motnjami odvajanja, nepredvidljivostjo otrokovih reakcij, zavrtostjo, celo mutizmom in še posebej z raznimi oblikami prepsihotipičnih stanj.

Analizi iz leta 1986/87 ter iz leta 1990/91 potrjujeta spremenjeno problematiko otrok in mladostnikov iz Vzgojnega zavoda Planina.

Preglednica 1:

OBLIKE MOTENOSTI OTROK IN MLADOSTNIKOV V VZ PLANINA

| Šolsko leto | 86/87 | 90/91 | 92/93 |
|---|---|---|---|
| obravnavanih na PPO | 40 % | 55 % | 55 % |
| hiperkinetični sindrom | 50 % | 76 % | 76,5 % |
| agresija | 54 % | 82 % | 74,5 % |
| depresija, samomorilstvo | 14 % | 18 % | 17,6 % |
| motnje odvajanja | 28 % | 34 % | |
| motnje navad | 22 % | 60 % | |
| zasvojenosti | 90 % | | |
| kazniva dejanja | 58 % | 72 % | 68,6 % |
| specifične učne težave | 45 % | 50 % | |

Nekateri strokovnjaki sicer zanikajo obstoj specifičnih učnih težav pri naši populaciji in jih pripisujejo le otrokovim znižanim umskim sposobnostim. Mi, ki delamo v praksi s takimi otroki, pa smo prepričani, da tudi pri njih gre za posebnosti možganskega delovanja ali okvarjenost določenih središč, zato nekateri naši otroci v večih letih bivanja v zavodu kljub temu ne berejo ali ne pišejo, ne obvladajo poštevanke in tega tudi nikoli ne bodo zmogli. Verjamem, da je diagnostika take motenosti izredno zapletena - navadno strokovnjaki najdejo vzroke v različnih infekcijah ploda med nosečnostjo, z alkoholiziranostjo staršev ob spočetju ali pa ostane vzrok neznan.

Sorazmerno precej otrok v Vzgojnem zavodu Planina je deležno neke terapije (okoli 40 %). Nekateri jo prejemajo zaradi kroničnih bolezni; dobivajo t.i. psihostimulanse in pomirjevala. Teh otrok je približno 30 %. Iz preglednice je razvidno, da so v ustanovi kar tri četrtine vseh otrok hiperkinetičnih, od tega je izredno nemirnih kar 50 % vseh otrok, tako da se lahko vprašamo, zakaj je manjši odstotek otrok deležen terapije, ki bi jih umirila in s tem omogočila bolj kakovostno delo in učenje, žal je za preostalih 20 % otrok terapija neučinkovita. Psihomotorični nemir, ki je odvisen tako od notranjih kot od zunanjih dejavnikov, ne more izzveneti, če niso odpravljene otrokove težke družinske razmere, če otrok čustveno ni potešen, ne sprejet, če nima pred sabo nobene perspektive. Psihiatri ponavadi sicer poskusijo z različnimi oblikami terapije (tudi že pred prihodom v zavod), vendar jo kasneje iz teh razlogov opustijo. Učinki terapije se tudi izgubljajo s puberteto in mladostnikovimi telesnimi spremembami, ki so v tem pogledu enake kot pri njegovih normalnih vrstnikih.



S postavitvijo novega Vzgojnega zavoda Planina, ki je resnično sodobno zasnovan in vsekakor bistveno različen od prejšnjega, so bili dani temelji drugačnemu, sodobnejšemu delu z motenimi otroci in mladostniki. Toda žal spremembe na vzgojno-izobraževalnem področju niso potekale vzporedno z drugimi spremembami. Zakon še zmeraj določene enake normative za razred in tudi za vzgojno skupino, medtem ko je za vse zaposlene v ustanovi jasno, da so normativi pri obstoječi problematiki otrok previsoki. Vzgojitelji v Vzgojnem zavodu Planina bi v svojih hiškah želeli živeti vsaj podobno kot družina, vendar so zaradi veliko otrok prepogosto porinjeni v nadzorno vlogo. Kako obvadati razrede (skupine) otrok, ki so disocialni, nemirni, čustveno otopeli, zasvojeni, v prepihotičnem stanju neobvladljivi? Kako vistem razredu izobraževati normalno inteligentne otroke in tiste, ki že mejijo na zmerno duševno prizadetost? Strokovni delavci zato uporabljajo vrsto obstoječih pedagoških metod, ki jih naša stroka pozna, včasih pa tudi sami oblikujejo nove, ki jih morda ne znajo ustrezno zapisati in teoretično utemeljiti, po izkušnjah sodeč pa so zares učinkovite.

Ob vselitvi v novo ustanovo so se delavci sami odločili za heterogene vzgojne skupine, kar je prav, obenem pa danes priznavajo, da je praktično nemogoče obvladovati širno paleto problematike, ki je ta trenutek prisotna pri otrocih. Moteni otroci zahtevajo individualno obravnavo, prisiljeni pa so se podrejati skupini. Normalizacijo življenja v zavodu zato vidimo le v zmanjšanju normativov (6 do 8), vsekakor pa v skupini ne bi smelo živeti več kot 10 otrok. Le tako bodo vsi otroci deležni najustreznejše obravnave in doslednega izvajanja individualnih načrtov. Vztrajamo tudi pri tem, da Vzgojni zavod Planina pač ni ustanova za dajanje pomoči otrokom in mladostnikom, ki so huje duševno moteni in ne zmorejo slediti programu dela in življenja v ustanovi, saj je zavod v prvi vrsti še zmeraj izobraževalna ustanova z velikim poudarkom na šolanju in poklicnem izobraževanju otrok in mladostnikov. Vsekakor s tem mislim na celostno usposabljanje v šoli, pa tudi v vzgojni skupini, ki zajema vrsto spretnosti, ki so za življenje ravno tako bistvene kot pisanje ali branje. To so higienske navade, skrb za obleko, temelje kuhanja in šivanja, delo na vrtu. Poudarjam, da je namestitev otroka s psihozo ali neko podobno kronično boleznijo v Vzgojnem zavodu Planina neustrezna in le azilantskega pomena, ne koristi pa niti otroku, ki ni deležen ustrezne obravnave, niti drugim otrokom v skupini, ki imajo v bolnikovi navzočnosti okrnjene možnosti za normalno življenje.

Obenem je treba priznati, da široka paleta motenj, ki se pojavljajo pri otrocih in mladostnikih v Vzgojnem zavodu Planina, prinaša tudi določene prednosti, neko posebno dinamiko, ki ti ne pusti mirovati in te sili v nenehno spopolnjevanje ter iskanje poti naprej z otroki vred. Zato smo zavestno vpeljali heterogenost tudi v vzgojne skupine, saj so tako bolj življenjske, pa čeprav so vzgojni rezultati podobni prejšnjim.

Na koncu prispevka naj povem še to, da različne oblike motenj pri otrocih zahtevajo redno obravnavo pri pedopsihiatrih, zato si želimo tesnejšega sodelovanja s psihiatrično službo, v obliki supervizije ali udeležbe na timskih sestankih. Obenem pa čutimo potrebo po poglabljanju znanja iz pedopsihiatrične stroke in psihologije; le-to je nujno za razumevanje in obravnavanje naštetih oblik motenosti pri otrocih in mladostnikih v Vzgojnem zavodu Planina.

*Jasna Šebjanič Pupis*

*Jana Kobe, Trden most*

# CELODNEVNA INTEGRIRANA OBRAVNAVA OTROK,

## PRIZADETIH ZARADI CEREBRALNE PARALIZE, V CENTRU ZA USPOSABLJANJE INVALIDNIH OTROK »JANKA PREMRLA VOJKA« VIPAVA

Naša razmišljanja, iskanja, načrtovanja in uvajanje novih načinov oblik in dela celostnega usposabljanja otrok, prizadetih zaradi cerebralne paralize, segajo že dobro desetletje v preteklost.

Dolgoletne izkušnje pri usposabljanju otrok z motnjami v telesnem in duševnem razvoju so nam kazale, da klasična oblika usposabljanja v programih osnovne šole s prilagojenim programom, prilagojenih vzgojnih programih ter individualiziranih programih v posameznih terapijah, ne ustreza več.

Kljub prizadevanjem vseh strokovnih delavcev smo pri otrocih opažali znamenje utrujenosti, naveličanosti, čustvene motnje, celo odklanjanje šole in terapij in v končni fazi slabši razvoj njihovih potencialnih sposobnosti. Klasična oblika pouka je bila sicer delno integrirana, vendar smo čutili potrebo po dodatnem prilagajanju in usklajevanju vseh oblik usposabljanja otrokovim psihofizičnim sposobnostim.

### ZAKAJ CELODNEVNA INTEGRIRANA OBRAVNAVA

Otroci, ki so prihajali v našo ustanovo, so bili večinoma že v predšolskem obdobju dlje časa hospitalizirani ali ambulatno obravnavani; to je pomenilo ločitev od družine in domačega okolja, pomanjkanje določenih življenjskih izkušenj, čustvene motnje.

Z uvedbo celodnevne integrirane obravnave, ki je zasnovana kot projekt, ki še vedno ni dokončno opredeljen in ga glede na izkušnje in rezultate še vedno dopolnjujemo in izpopolnjujemo, smo spremenili celoten režim življenja in dela za učence, ki so vključeni vanj.

Vzroki, ki so nas pripeljali do nove oblike usposabljanja, so raznovrstni, vsi imajo svoj izvor v otroku, prizadetim zaradi cerebralne paralize.

- V klasični obliki usposabljanja je potekal pouk strnjeno v dopoldanskem ali popoldanskem času. Pri tem ni bil upoštevan bioritem otrok - zlasti v popoldanskih urah so postali ti utrujeni in naveličani.

- Zaradi kratkotrajne pozornosti in koncentracije so bili otroci odkrenljivi, nemirni - kazala se je preobremenjenost s šolskim delom.

- Zaradi prizadete motorike otrok, nenehne časovne stiske in časovnega omejevanja so bili naši učenci v glavnem pri samourejanju odvisni od drugih. V CIO pa imajo dovolj časa za oblačenje, slačenje, umivanje, hranjenje. Pri tem učenju in navajanju na samostojnost sodelujejo vsi strokovni delavci in tako ugotavljamo, da je velika večina otrok pri samourejanju po treh letih CIO že dokaj samostojna. Rezultati so vidni iz preglednice v nadaljevanju.

- Hišni red ali režim življenja in dela v klasičnem usposabljanju ni dajal možnosti za pridobivanje življenjskih izkušenj, primanjkovalo je časa za igro, učitelj ni mogel spoznati otroka v sproščenem, družinskem ozračju ali pri samourejanju prav zaradi ločenosti posameznih programov.

- V CIO pa je učenec enakomerno obremenjen ves dan, prepletajo se vzgojno-izobraževalne vsebine, uvajamo družinski tip vzgoje, kjer se otroci v umirjenem, sproščenem ozračju uče medsebojnega spoštovanja in pomoči.

Tako intenzivno družinsko življenje, delo in učenje preprečujejo, da bi otroci doživljali čustvene stresе.

Pedagogi in drugi strokovni delavci niso več samo v razredih ali svojih kabinetih - skupaj vodijo, učijo, pomagajo - usposabljajo otroka za čim bolj samostojno delovanje v različnih življenjskih okoljih.

*Zdenka Fučka*
*specialna pedagoginja*



# REZULTATI TRILETNE OBRAVNAVE OTROK PO PROJEKTU CIO

V projekt celodnevne integrirane obravnave - CIO je bilo v šolskem letu 1990/91 vključenih 15 otrok z motnjami v telesnem in duševnem razvoju. Od tega je 8 deklic in 7 dečkov. Dva od njih preživljata stanje po prometni nesreči. Sedem otrok je na stalni antiepileptični terapiji.

S preglednico želiva prikazati napredek po triletni obravnavi po projektu celodnevne integrirane obravnave na področju skrbi za samega sebe.

| MOBILNOST | *POMIČNI* | | *POMIČNI S PRIPOMOČKI* | | *VEZANA NA VOZIČEK* | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | M | Ž | M | Ž | M | Ž |
| 1990/91 | 2 | 2 | - | - | 5 | 6 |
| 1992/93 | 2 | 2 | 1 | 1 | 4 | 5 |
| HRANJENJE | *SAMOSTOJNO* | | *DELNO SAMOSTOJNO* | | *POPOLNOMA ODVISEN* | |
| 1990/91 | 4 | 6 | 3 | - | - | 2 |
| 1992/93 | 7 | 8 | - | - | - | - |
| OBLAČENJE | | | | | | |
| 1990/91 | - | - | 2 | 3 | 5 | 5 |
| 1992/93 | 5 | 6 | 2 | 1 | 0 | 1 |
| UMIVANJE ROK IN OBRAZA | | | | | | |
| 1990/91 | 1 | 3 | 4 | 3 | 2 | 2 |
| 1992/93 | 7 | 8 | - | - | - | - |
| UMIVANJE ZOB | | | | | | |
| 1990/91 | - | 2 | 6 | 4 | 1 | 2 |
| 1992/93 | 7 | 8 | - | - | - | - |
| KOPANJE IN PRHANJE | | | | | | |
| 1990/91 | - | - | - | - | 7 | 8 |
| 1992/93 | 1 | 4 | 5 | 2 | 1 | 2 |
| UMIVANJE IN SUŠENJE LAS | | | | | | |
| 1990/91 | - | - | - | - | 7 | 8 |
| 1992/93 | 1 | 4 | 5 | 2 | 1 | 2 |
| UPORABA STRANIŠČA | | | | | | |
| 1990/91 | 1 | 2 | - | - | 6 | 6 |
| 1992/93 | 5 | 6 | - | - | 2 | 2 |
| HIGIJENSKA UREJENOST | *POPOLNOMA UREJEN* | | *DELNO UREJEN* | | *NEUREJEN* | |
| 1990/91 | 1 | 3 | 5 | 3 | 1 | 2 |
| 1992/93 | 6 | 6 | 1 | 1 | - | 1 |

Iz preglednice je razvidno, da sta bila trend usposabljanja in delo uspešna. Vsi smo vodili otroke k istemu cilju - jih toliko usposobiti, da bodo lahko v skladu s svojimi ohranjenimi sposobnostmi delil vsakdanje veselje, delo, skrb in težave tako v družini kot v bližnji oziroma daljni okolici.

Z integrirano obravnavo smo dosegli enake, lahko rečemo celo boljše izobrazbene smotre. Z dejavnostjo v različnih okoljih in situacijah so bili otroci bolj sproščeni, umirjeni in motivirani za delo, kar je zelo ugodno vplivalo na njihov psihofizični in čustveni razvoj. Tako so si oblikovali ustreznejšo samopodobo.

Vnašali smo veliko igric z vlogami, ki so predstavljale vsakodnevno delo in življenje, ter s tem pri otrocih preprečevali stresne situacije. S tako obliko dela smo nekaj otrok popolnoma usposobili za samostojen odhod in nakup v bližnjo trgovino, druge pa delno.

Veliko pozornosti smo posvetili športu in otroke dejavno vključevali glede na njihove sposobnosti. Sodelovali smo na:

1. poletnih in zimskih športnih igrah
2. specialni olimpiadi v Schladmingu v Avstriji, kjer je naša gojenka osvojila zlato medaljo v drsenju na smučeh.

Učili smo jih vožnje s trokolesi in kolesi. Razen dveh deklic, ki sta popolnoma vezani na invalidski voziček, se vozi deset otrok na trokolesu in trije na kolesu. Uspešni so bili tudi pri proizvodnem delu. Skoraj so vsi osvojili celoten postopek dela sestavljanja kemičnega svinčnika.

Velik poudarek smo dali delu v učnem stanovanju, zlasti v kuhinji. Tam so si učenci samostojno pripravljali zajtrk, večerjo in malico. Ob praznovanjih rojstnih dni so si sami spekli torto in pecivo. Navajali smo jih tudi: na pomivanje posode, pospravljanje in čiščenje stanovanja.

Pri vseh teh opravilih so otroci vidno napredovali. V projektu so sodelovali tudi starši. Redno smo jih seznanjali z razvojem in napredkom otroka. Imeli so možnost opazovati otroka pri delu in dejavno sodelovati v delu samem. To obliko smo letos izvajali tretje leto in menimo, da je ustrezna in uspešna. Zavedamo se, da je bil tako otrok dodatno obravnavan z vseh vidikov. Kar pa je najpomembnejše: bil je sproščen, zadovoljen in živel kot najbližje normalnemu družinskemu življenju.

*Sonja Vidmar, specialna pedagoginja*
*Francka Rančič, specialna pedagoginja*

*Silva Cesar, v telovadnici*

# DELOVNI DAN

Smo v zavodu, kjer usposabljamo otroke, prizadete zaradi cerebralne paralize. Prizadetost se kaže na različnih področjih: na motoričnem, senzoričnem, mentalnem, spoznavno-zaznavnem in čustveno-socialnem. Pogoste spremljevalke omenjenih prizadetosti je tudi epilepsija. Glede na kombinacijo prizadetosti in stopnjo le-teh je lahko otrok lažje, zmerno in težje oziroma težko prizadet.

Zaradi omenjenih motenj je tak otrok čez dan potreben celostne obravnave zdravstveno-negovalne službe, delovne terapije, fizioterapije, logopedije in pedagoške službe.

Cilji, ki si jih postavljamo pri otroku, so s področja osebne samostojnosti, komunikativnosti, socializacije in zaposlitve.

Medicinska sestra je tista, ki ima zjutraj prva stik z otrokom. Otrok se ob nežni glasbi prebuja in začne z jutranjim oblačenjem in umivanjem. Nekateri otroci so pri teh opravilih samostojni, nekateri potrebujejo popolno pomoč medicinske sestre, drugim priskočijo na pomoč terapevti in specialni pedagogi, ki otroka navajajo na samostojno samourejanje.

Tako urejen otrok odhaja sam ali s pomočjo drugih na zajtrk in kulturno hranjenje, kjer specialni pedagog poskrbi za pravilen odnos do hrane. Otrokom, ki se ne zmorejo hraniti sami in imajo težave pri žvečenju in požiranju, pomagajo logoped, delovni terapevt in medicinska sestra.

Gibalno manj prizadeti otroci pomagajo pri serviranju in pospravljanju po zajtrku.

Celodnevna integrirana obravnava se nadaljuje z učno-vzgojnim procesom in terapevtskimi obravnavami.

Mlajši otroci, ki so vključeni v tako življenje in delo, so čustveno še precej navezani na dom, zato potrebujejo veliko nežnosti in sprostitev. Učenje in šolsko delo povezujemo z igro, ki je za otroka prijetnejša in razvija njegove individualne sposobnosti. Šolsko snov povezujemo s sprehodi, igranjem, različnimi zaposlitvami, likovno in glasbeno dejavnostjo. Tako razvijamo otrokovo samostojnost, komunikativnost, zaposlitve, vse to pa povečuje njegovo socializacijo.

Za prijetnejše kosilo poskrbijo dežurni učenci, ki v dnevni sobi pripravijo mizo, jedilni pribor in zaželijo »dober tek«. Učenci si sami ali ob pomoči terapevta, sestre, specialnega pedagoga postrežejo s hrano.

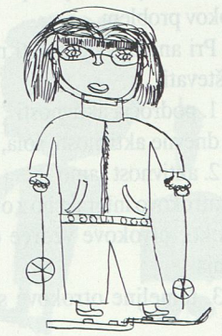
Prosti čas je namenjen raznovrstnim interesnim dejavnostim, v katerih sodelujejo učenci prostovoljno: pevski zbor, dramski literarno-novinarski, likovni, računalniški, prometni, vrtnarski krožek ter šport-no-rekreativna dejavnost. Z vztrajnim treningom v poletnem in zimskem času dosegajo naši učenci - športniki odlične rezultate. Otroci obiskujejo enkrat na teden tudi knjižnico.

Da je življenje v zavodu bolj zanimivo, poskrbimo s praznovanji rojstnih dnevov, srečanj ob praznikih, s proslavami, ekskurzijami in obiski učencev z drugih šol.

In že je čas večerje in potem za nekatere težko pričakovani nočni počitek, umivanje, samostojno prhanje in priprava obleke za naslednji dan.

Za najmlajše pomeni to še zadnje srečanje s specialnim pedagogom, ki ga s pravljico popelje v prijeten spanec.

*Jelka Kobal, specialna pedagoginja*
*Boža Madič, delovna terapevtka*



*Peter Tome, ODU Jarše*

# DELOVNA TERAPIJA

V delovni terapiji si prizadevamo razviti praktično mišljenje in ravnanje na temelju sposobnosti, danosti in funkcij, preprečiti sekundarno naraščanje prizadetosti in s tem ustvariti možnosti za večjo samostojnost.

Kot medij uporabljamo v delovni terapiji AKTIVNOST, ki jo moramo prilagoditi otrokovim potrebam. Da je ta prilagoditev optimalna, je potrebna analiza aktivnosti. Hkrati pa moramo vedeti, kaj mora otrok imeti, da lahko dejavnost obvlada.

Ugotoviti poskušamo

1. kaj otrok zmore
2. otrokov problem - zakaj

- skušamo analizirati vzorce funkcije in drže, česa otrok nima in zakaj nima ter kako kaj naredi.

Na podlagi tega

1. izberemo cilje
2. izberemo aktivnost, da lahko z njo zasledujemo cilje - vplivamo na otrokov problem

Pri analizi dejavnosti moramo upoštevati:

1. področja aktivnosti

dnevne aktivnosti, šola, igra

2. aktivnost samo

otrokovo interakcijo z objekti, s subjekti, otrokove vzorce drže in gibanja

3. temeljne otrokove sposobnosti

senzomotorično področje

perceptivno-kognitivno področje

emocionalno-socialno področje.

Cilj celostnega usposabljanja otrok iz centra je čim večja samostojnost in to v dnevnih dejavnostih (oblačenje, slačenje, hranjenje, transfer, samostojna uporaba ortopedskih in drobnih ortotičnih pripomočkov, osebna higiena), v šoli, pri terapijah in v prostem času.

Področje dnevnih dejavnosti je tisto, ki ga izvajamo delovni terapevti in delovni terapevti - nevroterapevti v okviru terapije in v konkretnih življenjskih položajih, to pomeni terapije v funkcijo.

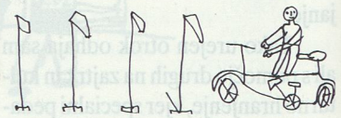
Vse dejavnosti dnevnega življenja so vezane na zahtevno gibanje in na zahtevno kontrolo položaja telesa. Na čimbolj normalni tonus razvijamo vzravnalne reakcije, podporne reakcije in ravnotežnostne reakcije, razgradimo vzorce fiksacij in gibanja v bloku ter tako dosežemo izvedbo dislociranih gibov.

Tako delo zahteva kar največjo zavzetost vsakega terapevta. Terapevti smo fizično obremenjeni (prisiljena drža, prisiljeni položaji, delo na tleh na blazini, dvigovanje bremen, higienska neurejenost otrok, obremenjenost čutil, nevarnost okužb), prav tako pa tudi psihično, saj ob kar največji zavzetosti doživimo zelo majhen uspeh. Poleg tega moramo nenehno pozorno spremljati otrokovo reakcijo v terapevtskem postopku, registrirati spremembe pravočasno in prilagoditi terapijo (po vsaki obravavi).

Celodnevna integrirana obravnava omogoča delovnemu terapevtu, da svoje delo vsebinsko in časovno poveže z vsebinami vzgojno-izobraževalnega dela (vsakodnevno vključevanje v učenje dejavnosti dnevnega življenja, prilagoditve delovnega prostora, potrebni pripomočki, ki otroku omogočijo izvedbo določene dejavnosti, svetovanje strokovnim delavcem). Omogoča mu tudi osebne stike, ki potekajo dnevno med različnimi strokovnimi delavci, in sicer ob konkretnem delu ali problemih.

S takim načinom dela in učenja otrok pridobi nove in zahtevnejše gibalne vzorce, posledica tega pa je bolj kakovosten osebnostni razvoj.

*Boža Madič*
*delovni terapevt*



*Zoran Bubnjič, DPP Ribnica*
*Kolesarjenje*



# PRIKAZ LOGOPEDSKE DEJAVNOSTI V CENTRU »DOLFKE BOŠTJANČIČ« - IG

Center Dolfke Boštjančič je namenjen otrokom in mladostnikom z zmerno, težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju. Pogoste so dodatne motnje, kot so motnje v gibanju, slepota, gluhost, duševne in čustvene motnje ali razna degenerativna obolenja osrednjega živčnega sistema.

Vsi ti otroci imajo tudi govorne motnje, od popolnoma nerazvitega do simultanega govora, zato je logopedska dejavnost za multidisciplinarni prijem ena izmed bistvenih obravnav otroka. Temeljni cilj logopedskega dela je razvoj komunikacije ali sporazumevanja v najširšem smislu besede. To zajema razumevanje govora, zapomnitev besedne in jezikovne strukture, informiranje notranjega govora in jezikovnega mišljenja. Drugi logopedski cilj je razvoj zunanje manifestacije govora oziroma jezika, ki rabi za aktivno komunikacijo na socialnem področju.

Program spodbujanja govora zajema govorico telesa in ritmiko, vaje za govorne organe, artikulacijo in bogatenje besednjaka. Spodbujanje govora gre prek avditivne, motorne, vizualne in olfaktorne stimulacije. Za razvoj jezika in govorne redukcije je najpomembnejša otrokova mentalna raven.

Jezikovni razvoj se začne že v predgovorni fazi. To je faza akumuliranja govornih vplivov, ki prihajajo iz okolja, v katerem otrok živi. Ti vplivi so spontani ali usmerjeni k otroku. Pri otroku z motnjo v duševnem razvoju s patološko nerazvitim govorom so za razvoj komuniciranja v najširšem pomenu besede pomembni usmerjeni vplivi. Ker imajo senzorične in motorične motnje, načrtno ustvarjamo fiziološko podlago, ki je nujna, da se otrok sporazumeva, spregovori in se dalje govorno in jezikovno razvija.

Po programu je sistem vaj usmerjen tako, da razvijamo pri otroku elementarno koordinacijo giba, razumevanje besed in začetno izgovarjanje. Za dosego cilja je potrebna kontinuirana obravnava. Pogostnost prihajanja na obravnavo je odvisna od potreb gojenca ali od stopnje razvoja njegovega govora. Tako se srečujemo z nekaterimi gojenci dvakrat ali trikrat na teden. Čas trajanja obravnave pa je prav tako odimenuje.

Sestavni del logopedskih vaj so govorne igrice. Te so: vaje za izpihavanje, vaje za vsrkovanje in napihovanje raznih predmetov; igrice za pripravo glasov in z vključevanjem glasov v govor.

Vse te igrice, čeprav silno preproste, so neprecenljive vrednosti za hitrejši razvoj otrokove izreke. V obliki igre mu razvijamo boljše delovanje govoril in izgovor glasov, okrepimo pljuča, izboljšamo njegovo delovanje, razvijamo grlene mišice, ki s tem pridobe moč in prožnost. Sočasno vplivamo na otrokovo pozornost in pridobivanje določenih navad. Če naštejem nekaj primerov: pihanje skozi polivinilasto cevko v vodo, ki jo vzvalovimo, pihanje v jadra jadrnic z daljšo cevko, izpihovanje v vato na krajše ali daljše razdalje, pri čemer uporabljamo dolgo trajajoč izpih na F ali H ali hipni izpih na P, T, K; ugašanje sveče na razne razdalje z dolgotrajnim ali hipnim izpihom, pihanje v vetrnico, žogica za namizni tenis, žvižganje, igranje na orglice, pihanje milnih mehurčkov.

*Suzana Grgič, ODU Jarše*

Vaje vsrkavanja skozi cevko. S tem prenašamo razne papirčke, lepenko, prenašamo na krajše in kasneje na večje razdalje.

Za urjenje dobre zapore mehkega neba z žrelno steno so koristne vaje napihovanja raznih plavalnih pasov, balončkov raznih barv.

Igrice in vaje za dobro izreko nekaterih glasov:

- npr. glas V - vlak pred signalom
  glas O - začudenje
  glas A - pri zdravniku
  glas E - meketanje koze, blejanje ovce, konjiček, ki ga ustavljamo
  glas I - konjiček, ki ga poganjamo naprej
  glas B - posnemanje bobnanja, balonček

Največ otrok slabo izreka sičnike in šumnike, največkrat zaradi slabega ali nepravilno usmerjenega izpiha.



Same sičnike igraje izurimo s pihanjem v ključ ali cevko:

- npr. glas H - pihanje v roke

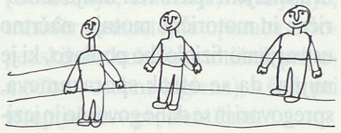
Eden najtežjih glasov je soglasnik R - posnemamo ropot avtomobila pri vožnji (brrrr…), vožnjo z motorjem, vžiganje motorja, ropot letala (drrr…) ipd.

Poleg že omenjenih oblik razvoja komunikacije se v svetu vse bolj uveljavlja tudi govorica rok in sporazumevanje s slikovnimi simboli. Več izkušenj imamo s slikovnimi simboli, pri tej komunikaciji sodelujejo tudi otroci z najtežjo motnjo v duševnem razvoju. Po triletnem delu ugotavljamo, da so rezultati zadovoljivi

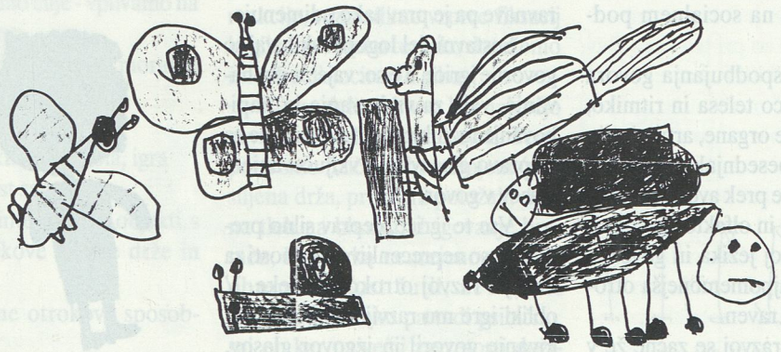
Simboli zajemajo preproste risbe. Oblikovani so tako, da simbolizirajo besedo. Program dela poteka ob določenem položaju, fotografiji, risbi in šele nato ob simbolu.

Pri logopedskem delu je pomembno, kar sem že omenila (dober stik z otrokom, poznavanje otrokovih sposobnosti), pošteno, prizadevno, strokovno delo ter nenehno sledenje razvoja znanosti vseh oblik in metod v logopediji ter prenašanje v prakso.

*Nada Grilc*
*profesorica defektologije*
*logopedinja*



*Zoran Bubnjič, DPP Ribnica*
*Tek*



*Dado Mujezinović*



# PROSLAVA OB 30. OBLETNICI ZVEZE DRUŠTEV ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM SLOVENIJE

Naši stalni bralci, pa tudi mnogi drugi so prejeli 5. številko revije Naš zbornik, v kateri smo predstavili delo društva od njegove ustanovitve do danes. Predstavili smo tudi ljudi, ki imajo pomembne zasluge pri vsej razvejeni dejavnosti. Uradna proslava ob trideseti obletnici društva je bila 18. novembra v okrogli dvorani Cankarjevega doma, ki je zelo primerna za bolj intimne pomembne dogodke.

Proslava je bila zelo načrtno pripravljena, ne prebahava in ne preskromna. Lahko bi rekli, da je bila pripravljena z veliko dobrega okusa, kar je zasluga vseh, ki delajo na Zvezi društevposebno pa gospoda Toneta Jurečiča, ki je proslavo vodil in povezoval. Pripravil je kakovostno vezno besedilo, ki ga je posredoval z veliko jezikovne in govorne kulture.

Gospod Ivo Škof, sedanji predsednik Zveze društev, je imel uvodni govor, v katerem je orisal delo društva v zadnjih tridesetih letih ter prizadevanja članov Zveze društev in regijskih društev v korist oseb z motnjami v duševnem razvoju. S tem je mislil na starše, strokovnjake in prijatelje oseb z motnjami. Njegova zahvala in spodbuda za naprej sta bili pristni in v duhu smo mu vsi zagotovili, da bomo še v naprej sodelovali in delovali ter se še bolj in nenehno trudili za vse, ki ne morejo skrbeti zase v celoti, je izjavila tudi državna sekretarka Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve gospa Anka Osterman, ki je bila na proslavi druga slavnostna govornica.

Na proslavi je nastopal oktet Deseti brat, ki nas je ganil z izbranimi in lepo zapetimi pesmimi. Nastopila sta tudi instrumentalni trio s srednje glasbene šole in vsestranska umetnica Jerca Mrzelova. Ne morem reči, ali je lepše pela ali recitirala. Oboje je bilo lepo, najlepše pa je bilo, da se je odzvala povabilu in pokazala svoj odnos do problematike, ki je še mnogim neznana ali zanjo ne želijo vedeti. Nastopajoči mi gotovo ne bodo zamerili, če posebej poudarim nastop Jožeta Zavrla iz Šentruperta, fanta z Downovim sindromom, ki je prelepo na pamet oddeklamiral Martina Krpana in požel velik aplavz poslušalcev. V Cankarjevem domu je bila postavljena tudi razstava izdelkov oseb z motnjami v duševnem razvoju in prava škoda, da je bila na ogled samo kratek čas.

Uredniški odbor revije **Naš zbornik** se vsem organizatorjem proslave lepo zahvaljuje, saj nas je ta proslava duhovno obogatila.

*Dr. Anton Kotar*

# PREDSTAVITEV VARSTVENO-DELOVNEGA CENTRA ZAGORJE - RAZŠIRITEV V LETU 1993

Varstveno-delovni centri so oblika organiziranega zaposlovanja in varstva odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju, ki se glede na naravo in stopnjo prizadetosti ne morejo vključevati v običajne, niti invalidske organizacije. Prizadeta oseba mora biti vključena v obravnavo, sicer se njej kot njeni družini bistveno zmanjšajo temeljne socialno-varstvene pravice. Pri tem je treba upoštevati sposobnosti varovancev ter spoštovati osebnost prizadete osebe, ki ne smejo biti izkoriščene niti preveč zavarovane.

V Zasavju že polnih devet let, od januarja 1984, deluje delavnica pod posebnimi pogoji, ki se je v januarju 1992 organizirala v samostojen javni zavod, *VARSTVENO-DELOVNI CENTER ZAGORJE*. Tako je naš zavod postal četrti samostojni varstveno-delovni center v Sloveniji.

Pot k samostojni organiziranosti nam je omogočilo pravilno začrtano strokovno delo, pravilen odnos do invalidnih oseb - duševno manj razvitih (že peto leto izvajamo projekt *NORMALIZACIJE*) in dobro začrtan program dela. Tako smo že vrsto let zgled in vzorec pri ustanavljanju novih varstveno-delovnih centrov po vsej Sloveniji.

Za potrebe regijskih delavnic je bila odkupljena stanovanjska hiša, ki je bila po najnujnejši adaptaciji (zelo skromna finančna sredstva) usposobljena za delavnico pod posebnimi pogoji. Aprila 1991 smo objekt, v katerem je zavod, začeli obnavljati. V začetna dela smo vložili svoja sredstva, ki smo jih zbirali načrtno že nekaj časa (prispevki podjetij, obrtnikov, društev, zbiralne akcije in lastno delo, delno tudi proračunska sredstva vseh treh občin, namenjena za vzdrževanje).

Narejena je bila hidroizolacija celotnega objekta, ki je stal popolnoma neizoliran v vodi (kletni prostori - naše skladišče in garaža so bili vsa leta v vodi).

Narejena je bila demitna fasada, kajti zime v naši hiši so bile hude (jutranja temperatura, ko smo začeli delati, je bila pogosto pod 0°C, za ogrevanje smo potrebovali ogromno kuriva).

V juniju 1991 je bila izdelana celotna dokumentacija in načrti za obnovitev in razširitev našega zavoda, z naslovom: *NADZIDAVA NADOMESTNE GARAŽE IN ZAMENJAVA STREHE*. Prvo fazo obnovitvenih del smo končali v septembru 1991. Za nadaljnja dela nam je zmanjkalo denarja. Zato smo naredili finančno konstrukcijo za investicijsko vlaganje v naš objekt. Pri tem smo želeli upoštevati čim več dejavnikov, ki vplivajo na našo dejavnost, da bi se izognili enostranski finančni obremenitvi takratnega Ministrstva za zdravstvo, družino in socialno varstvo. Pobudo za adaptacijo in razširitev našega varstveno-delovnega centra smo dobili ravno tako iz omenjenega Ministrstva, kjer so pripravili načrt za ustrezno širitev mreže varstveno-delovnih centrov po vsej Sloveniji.

Glede na to, da je naš zavod *REGIJSKE NARAVE*, saj pokriva teritorij štirih zasavskih občin: Litije, Zagorja, Trbovelj in Hrastnika, so na Ministrstvu menili, da sodimo v prioriteto glede finančne pomoči, za dokončno adaptacijo našega zavoda.

Z adaptacijo - razširitvijo smo pridobili tri nove prostore, ki merijo 90 m2, z adaptacijo podstrešja pa še dodatnih 90 m2.

Vsi zaposleni v Varstveno-delovnem centru Zagorje - to je petdeset delavcev, bomo v prenovljenih prostorih veliko bolje delali po začrtanem programu, do katerega smo prišli z lastnimi izkušnjami v vseh teh letih. Želimo, da je naš varstveno-delovni center tudi vnaprej zgled pravilnega dela, obravnave, zaposlovanja in usposabljanja odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju na Slovenskem.

*Ana Režun*



# V MOZIRJU SMO SREČNI!

Petnajstega januarja 1993 so rekli: »Za njihov lepši jutri gre.« Po dobre pol leta pa z veseljem ugotavljamo, da se je krog takomislečih močno povečal. S skupnimi močmi v Zgornji Savinjski dolini utiramo pot v lepši, srečnejši in osebnostno bogatejši jutri - osebam z motnjo v duševnem razvoju.

Varovanci so sproščeni, z veseljem hodijo na delo, vsako jutro kujemo načrte za nov delovni dan. Veliko je smeha, včasih pa tudi malo jeze. Razbremenjeni so starši, katerih otroci obiskujejo center, srečni so vsi, ki so pomagali pri ustanovitvi te ustanove. Prostor smo si našli v Mozirju ob gasilskem domu. Odhajamo na izlete, sprehode, treninge, organiziramo družabno življenje - skratka, skrbimo za pravočasno razbremenitev. Iščemo kar najbolj donosna in primerna dela.

*Srečni smo, Mozirje*

Na športnem področju smo že začeli sodelovati z bližnjimi varstveno-delovnimi centri in njihovimi enotami. V prihodnje si želimo sodelovati tudi na strokovnem področju.

Vabimo vse, ki boste potovali po naših krajih, da nas obiščete v Mozirju, na Savinjski cesti 31.

Prisrčno vas pozdravljamo:

*Vilma, Tomaž, David, Nada, Cvetka, Tomaž, Lado, Jože*

# ŠPORTNE IGRE ODU DOLENJSKE REGIJE

Zapis o 6. letnih igrah Specialne olimpiade Slovenije me je spodbudil, da sem sklenila bralcem zbornika predstaviti naše športne igre.

Športne igre otrok v ODU Dolenjske smo na pobudo zdajšnje ravnateljice gospe Oklešenove organizirali prvič v šolskem letu 1988/89 v Novem mestu.

Program usposabljanja oseb z zmerno motnjo v duševnem razvoju se spreminja in dopolnjuje, učitelji iščemo različne poti in možnosti, ob tem pa ne pozabljamo, kako pomembno je za našega otroka, da se druži z vrstniki, da ima možnost tekmovati in se izkazati. Ena takih možnosti je bilo torej športno tekmovanje.

Na Dolenjskem so ODU v Črnomlju, Krškem, Sevnici in na Mirni. Učiteljice so predlog sprejele, otroci pa so priprave na tekmovanje vzeli na moč resno. Dogovorili smo se, da bodo tekmovali v treh disciplinah: metu žogice, skoku v daljavo in teku na trideset metrov. Tekmovalci so bili razdeljeni po spolu in še v dve starostni skupini. Kako zares so vzeli igre tekmovalci in njihovi navijači, smo videli po odzivih ob razglasitvi rezultatov. Zmagovalci so dobili medalje, vsi skupaj pa tudi skromna darilca.

Tekmovanja so sledila v Črnomlju, Sevnici, Krškem in na Mirni. Ker so kraji kar precej oddaljeni med seboj, smo se seveda peljali enkrat z vlakom, drugič z avtobusom ali kombijem. Spoznali smo nove kraje, opazovali pokrajino, videli šolo, nove učence in se veselili novih doživetij.

V tem času se je tako zvrstilo približno sto petdeset tekmovalcev. Povsod smo bili prisrčno sprejeti, včasih smo dodali kaj novega v program bivanja, vedno pa je bilo poskrbljeno za hrano, pijačo ter dobro počutje tekmovalcev in njihovih spremljevalcev. Zmeraj so nas spremljali tudi starši otrok.

Pomembno je tudi to, da smo ob vsakem tekmovanju izdali bilten z likovnimi in pisnimi prispevki otrok z oddelkov za delovno usposabljanje.

Ker smo imeli nekaj dobrih tekmovalcev, smo se že pred leti udeležili letne olimpiade v Dobrni in Strunjanu, prav tako zimske olimpiade na Pohorju in Pokljuki. Vsakokrat so naši tekmovalci stali na stopnicah za zmagovalce. Veselje je bilo neizmerno, prav tako pričakovanja mlajših. »Drugo leto bom tekmoval tudi jaz,« smo slišali od vsepovsod.

Letos žal ni bilo tako. Zaradi različnih vzrokov vsi otroci iz ODU po vsej Sloveniji niso mogli sodelovati, tekmovati ali celo zmagati na 6. letnih igrah. Razočaranje je bilo veliko, grenak okus je ostal še dolgo…

Upam, želim in pozivam organizatorje naslednjih iger, naj uvrstijo vse in pripravijo merila, ki bodo dajala enake možnosti nam vsem.

*Roža Flek*
*profesorica defektologinja*

# LETOVANJE Z AVSTRIJSKIMI INVALIDI V LIGNANU

Pleti sva se udeležili letovanja avstrijskih invalidov na italijanskih obali v Lignanu. V tem prispevku bova poskušali opisati predvsem organizacijsko plat letovanja, za katero meniva, da je bila dokaj funkcionalna.

Letovanja se je udeležilo nekaj več kot petdeset oseb z različnimi kombinacijami in stopnjami motenj v razvoju, starih od 8 do 50 let. Približno tretjina jih je potrebovala večjo pomoč pri skrbi zase. Petnajst spremljevalcev nas je skrbelo za to, da je življenje v taboru potekalo utečeno. Spremljevalci smo bili razdeljeni v tri time. Vsak tim je bil odgovoren za pomoč določenemu številu udeležencev.

Že pred začetkom letovanja smo dobili razpored opravil, za katera je bil posamezen tim zadolžen ob določenih dnevih. Skrbeti smo morali vsak za svojo skupino udeležencev, ostalo delo v taboru pa smo opravljali razporedu. Za lažje razumevanje prilagava zgled razporeditve:

| | 1. tim | 2. tim | 3. tim |
|---|---|---|---|
| Ponedeljek | 1 | 2 | 3 |
| Torek | 2 | 3 | 1 |
| Sreda | 3 | 1 | 2 |
| - | - | - | - |
| - | - | - | - |

Legenda:
1. = delo v taboru (pripravljanje, pospravljanje jedilnice…), dežurstvo v taboru ob večerih
2. = spremstvo pri nakupih, odhodih v mesto, izletih
3. = prosti večer

Počitniški dnevi so potekali po nekem ustaljenem urniku:

- od 8.00 - 10.00 ure vstajanje in zajtrk
- dopoldan smo preživeli v taboru ob raznih dejavnostih (družabne igre, branje časopisov, pisanje razglednic…)
- ob 12.00 uri so iz vojaške kantine pripeljali kosilo
- po kosilu je sledil počitek do 15.00 ure, ko smo se odpravili na plažo
- okrog 17.00 ure smo prišli s plaže, se uredili in pripravili za večerjo ob 19.00 uri
- večeri pa so potekali različno: z odhodi v mesto (prevoz s kombiji), prepevanjem ob kitari v taboru ali ob obali, gledanjem televizije, obiski bližnje vojaške kantine…
- do 23.30 ure pa smo se spet vsi vrnili v tabor in odšli spat. Ob slabem vremenu, ko nismo mogli na plažo, smo popoldneve preživljali v taboru. Naredili smo skulpturo človeka iz žice, ki smo jo oblepili z zmesjo papirja in tapetnega lepila, slikali na bombažne majice, se igrali družabne igre… Ob koncu smo organizirali tudi malo olimpiado in obiskali živalski vrt.

Morda je zanimiva še organizacija »banke« v taboru. Udeleženci so ob prihodu izročili svoj denar blagajničarki. Vsak večer so lahko sproti dvigovali denar. Tako so se organizatorji ognili krajam in pomagali udeležencem, da so razporedili denar na vse tri tedne.

Meniva, da je naše bivanje v Lignanu tako hitro in prijetno minilo tudi zaradi dobre organizacije in sodelovanja v samih timih.

*Danica Pernuš in Anita Hedl*

*Zoran Bubnjič, DPP Ribnica*
*Ples*

# NA KMETIJI PRI BENČINOVIH

Veliko je dejavnosti, ki jih otrokom težko opišemo z besedami in slikami, še posebno če so to otroci z drugačnimi potrebami zaradi motenj v duševnem in telesnem razvoju. Ti otroci potrebujejo več razlage in ponazoril. Najbolj pristno in doživeto pa dojemajo, če jih neposredno pritegnemo k določenemu delu.

Tako smo prvi naravoslovni dan namenili spoznavanju jesenskih opravil na kmetih. Dogovorili smo se, da preživimo popoldne na Benčinovi kmetiji v Ložah, kjer so se pripravljali za ličkanje koruze. V toplem popoldanskem soncu smo se s skupino štiriindvajsetih otrok odpeljali proti Ložam. V skupini so bili učenci 1., 2. in 3. razreda, ki se v našem Centru usposabljajo po programu celodnevne integrirane obravnave. To pomeni, da nimajo klasičnega prilagojenega programa, pač pa le-ta poteka ves dan skupaj s terapevtskimi in vzgojnimi dejavnostmi. S to novostjo smo dosegli, da so učenci enakomerno obremenjeni ves dan, lažje sledijo programu in samostojneje skrbe zase.

Na dvorišču sta nas gospodar in gospodinja prisrčno pozdravila. Otroci so posedli na velik kup koruze, ki je prijetno dišala. Vriskali so od veselja in se veselili spremembe. Gledala sem navdušene obraze in sproščene roke, ki so nemalokrat ujete v hude krče. Vsak je držal svoj storž in ga želel čim prej ličkati. Marsikateri med njimi komaj zmore držati žlico v roki in se nahraniti, pa smo imeli toliko volje in delovne vneme, da so olupili storž. Gotovo je k tolikšni sproščenosti pripomoglo dobro počutje. V njihovih očeh sem zaznala poseben lesk, ki je povedal, da so srečni in se veselijo življenja.

Pri delu so sodelovali tudi domači in sosedovi otroci. Sprva so se z našimi le spogledovali. Kmalu pa so si nekateri v sproščenem pogovoru pripovedovali vsak o svojem življenju. Kakšno doživetje je bilo za deklice, da so pestovale živega, pravega dojenčka. Tudi kuža je bil prijazen in se je skrival med lubjem. K dobri družbi sodi tudi ubrano petje. Skupaj smo zapeli: Mi se imamo radi in vem, da so otroci začutili globoko v sebi domačnost in pravo družinsko ozračje, ki ga marsikateri v svoji družini tako pogreša ali ga pa sploh nikoli ni doživel. V dobrih dveh urah je bil velik kup koruze zličkan. Otroci so se veselo posipali s šelestečim ličkanjem in poskakovali. To stabili res prava fizioterapija in delovna terapija. Ob odhodu smo skupaj z otroki čutili, da bi morali še večkrat organizirati takšne popoldneve.

Da bo lepo doživetje ostalo nepozabno, smo posneli videokaseto. Ob gledanju te sem pomislila, da smo dosegli res tisto pravo prepletanje vseh terapij, vzgojnega in šolskega dela, ki otrokom največ koristi k samostojnosti.

Prava šola za življenje se za otroke začne šele takrat, ko so postavljeni v širše okolje in se tam zmorejo uspešno vključevati. To pa smo tisto popoldne pravzaprav res dosegli, ali ne?

*Lilijana Tomažič*
*Center za usposabljanje invalidnih otrok Vipava*

*Ličkanje koruze, Vipava*





## SLOVO OD TINE

Enajstega septembra 1993 smo se na pokopališču poslovili od naše drage Tine, ki bi trinajstega oktobra praznovala štirinajsti rojstni dan.

Skupaj sva preživeli veliko lepih trenutkov, manjkalo pa ni tudi hudih presenečenj. Da Tina duševno in telesno ne bo napredovala kot drugi otroci, se je pokazalo že kmalu po njenem rojstvu. Mnogi so mi svetovali, naj dam deklico v ustrezen zavod, sama pa zaživim novo življenje. Ob podpori domačih je Tina vse življenje preživela doma, med ljudmi, ki so jo imeli radi. Nikoli ni govorila, ne hodila, a s svojim smehom in prikupnostjo je osvajala ljudi. Sprva se je najino življenje potekalo le v domači hiši in hiši starih staršev v Gornjem Gradu, kjer sva preživljali počitnice. Profesorica na zdravstveni šoli me je seznanila z društvom za pomoč duševno prizadetim, z gibanjem Vera in luč, s prijateljstvom. Ko sva s Tino spoznali Alenko in Slavka, je najin svet postal večji, saj smo prosti čas radi izkoristili za potepe.

Ko sem se pred nekaj leti poročila in rodila zdravega otroka, so nekateri menili, da bo le-ta za marsikaj prikrajšan zaradi Tinine prizadetosti in naše skrbi zanjo. Njihov strah je bil odveč. Tina in Matej sta se imela zelo rada in Matej je rad »pomagal« pri Tinini negi, se igral ob njeni postelji.

Zadnje dve leti je bila Tina hranjena po sondi. Zaradi njene prizadetosti, posebne priprave hrane, nege, se doma dolgo nismo mogli odločiti, da bi se prijavili za organizirano letovanje prek društva za pomoč duševno prizadetim. Prvič smo letovali pred dvema letoma v Bovcu, v hotelu Kanin. Presenetila nas je topla pozornost do Tine in Mateja. Sobo smo imeli v pritličju, z otroško posteljico. Hrana je bila odlična in tudi za Tino enkratno pripravljena. Kolikor se je dalo, smo se potepali po okoliških hribih in teden je v prijaznem okolju prehitro minil. Veseli smo bili, da smo tudi letos lahko šli na letovanje v Bovec. Delavci hotela so se nas že spomnili in pri njih smo se tudi letos zelo dobro počutili. Tina je potrebovala več obrokov in v kuhinji so poskrbeli, da je vedno dobila sveže pripravljeno hrano. Delavci hotela so nas vedno znova presenečali s prijaznostjo in pozornostjo. Ko je npr. mož prišel neko popoldne po sadno kašo za Tino, mu je kuhar dejal, da je za deklico na vrtu nabral maline, če jih lahko je.

Kot lani je tudi letos teden vse prehitro minil. Ob slovesu smo si obljubili, da se naslednje leto spet vidimo, a žal smo se prehitro poslovili od naše ljubljenke.

Hudo je, ko je ni več med nami, a v tolažbo nam je, da je živela v toplem domu, da je bila ljubljena. Hvaležni smo vsem, ki so imeli našo Tino radi, nam pomagali, da je vsa leta preživela v domačem okolju, ter nam omogočili, da smo s Tino preživljali po naši deželi lepe počitnice.

*Tinina mama*

## PRVI VTIS IN...

Ko sem že obupala, da bom kot tisoče brezposelnih, so me klicali iz varstveno-delovnega centra. Bila sem »izbrana« prek javnih del.

»No ja, sem si rekla, pa poskusimo še to.« Prvi dan sem šla s strahom in moje misli so bile zbegane. Spraševala sem se, kaj pričakujejo od mene in kaj lahko jaz pričakujem od njih.

Sprejela me je voditeljica varstveno-delovnega centra, mi razložila, kakšno bo moje delo, in mi predstavila varovance. Bila mi je v veliko pomoč, pa vendar sem tisti dan razmišljala: Kako bom to zmogla?

Dnevi so tekli in vsi skupaj smo premagovali oviro za oviro. Postali smo družina. Velikokrat sedemo se, pogovarjamo, delamo, pripovedujemo si šale, govorimo o problemih, o ljubezni, ukvarjamo se s športom, skratka, veselimo se ur, ki jih prebijemo skupaj.

Naučila sem se veliko. Stvari sem začela vrednotiti drugače, drugače se znam sprostiti, drugače pri-

sluhniti človeku.

Zdaj vem, da so ljudje tudi drugačni. Sprejela sem jih takšne, kakršni so, in oni so sprejeli mene. Zadovoljni smo in skupaj se veselimo uspehov.

*Darja*
*Varstveno-delovni center Črnomelj*

## ALI BO ŠLO MIMO?!

V vzgoji in izobraževanju se že nekaj časa pojavljajo nove oblike in metode dela; na predšolski stopnji, šolski itn. To velja tudi za področje specialne pedagogike ali dela z osebami z motnjo v duševnem razvoju.

Zaradi različnih razlogov; političnih, družbenih in ekonomskih, nove, pravzaprav drugačne oblike dela, ki jih uporabljajo v svetu, počasi prihajajo k nam.

Zelo razveseljivo je, da omogočamo otrokom in odraslim še drugačne poti vzgoje in izobraževanja ter usposabljanja, da smo nazadnje le doumeli, da je vsak človek drugačen, da vsakdo po svoje sprejema znanje, po svoje doživlja, čustvuje. To še zlasti velja za osebe z motnjo v duševnem razvoju. Treba je najti poti do njih, spoznati njihove sposobnosti in jih razvijati, pripraviti tem osebam spodbujajoče okolje in jih sprejeti takšne, kakršne so. Njihova pravica do drugačnosti nas zavezuje, da delamo v skladu z njihovimi merili in potrebami.

Specialni pedagog, ki dela z osebami z motnjo v duševnem razvoju, še posebno s tistimi, ki imajo zmerno ali težjo motnjo (da ne govorimo o najtežjih), se mora zavedati, da so takšne osebe bolj odvisne od pedagoga v tem, da se težko ubranijo pred dejavnostmi, ki so zanje neprimerne. Zato mora imeti specialni pedagog dovolj teoretičnega znanja, poštenosti, človečnosti in čut za delo z osebami z motnjo v duševnem razvoju. Pripravi naj take oblike dela in sprostitve, ki ne bodo nikogar stigmatizirale.

Specialni pedagogi se na različne načine (seminarji, literatura, ekskurzije) seznanjajo z drugačnimi oblikami dela. Oziramo se po tujini in včasih mislimo, da je tam vse boljše. Tako se zgodi, da kdo najde dejavnost, ki mu je tudi osebnostno blizu in jo samodejno prenese na svoje delo brez poprejšnjega strokovnega ovrednotenja: psihološkega, specialnopedagoškega, brez moralnega ovrednotenja, z vidika človečnosti. Ne predvidi negativnih učinkov takih dejavnosti. Ne pomisli na širše okolje (starše, prijatelje), na tiste, ki so udeleženi v taki dejavnosti, in tiste, ki morebiti še bodo. Bo ostal le trenuten učinek (veselje) ali se bodo pojavile dolgotrajne posledice, tudi negativne? Če mislimo, da je vsaka naša dejavnost, ki jo izvajamo z osebami, motenimi v duševnem razvoju, upravičene že s tem, da so pač en dan v letu zelo vesele, se motimo!

Če specialni pedagog dejavnosti, ki jo izvaja, ne zmore poprej vsestransko obdelati in premisliti, se morda lahko prej vpraša: »Ali bi sam to izvajal na svojem otroku? Dovolil, da izvajajo drugi?«

Vsi smo ljudje, delamo napake in se učimo na njih. So pa napake nedopustne, če jih delamo zaradi nepremišljenosti, zaradi osebnega uveljavljanja, pa tudi nič se ne naučimo na njih.

Take stvari se dogajajo in nič ne pridobimo, če zapiramo oči pred njimi.

Ne bom navajala primera, ki me je spodbudil k temu razmišljanju. Zame je bil šokanten. Pogovarjala sem se o tem tudi z različnimi strokovnjaki (psihologi, specialnimi pedagogi) in tudi z ljudmi, ki nimajo znanja s teh področij. Vsi so izrazili negativno mnenje o postopkih dela, ki so se uporabljali v tem primeru.

Sprašujem se, zakaj nimamo nekakšne nadzorne službe, ki bi lahko ob takih primerih tudi ukrepali?

Doživljanje vsakega človeka je drugačno. Če mislite, da sem osebno prizadeta ob takih dogodkih, imate prav. Prizadeta pa sem tudi kot delavka na področju specialne pedagogike, ker se to dogaja, pa gre vse mimo, ostaja pa me strah: kaj, če se to jutri zgodi mojemu otroku?

*Prof. Dragica Kraljič*

## IZLET V CELJE

V soboto, 10. septembra 1993, sem šel z očetom, mamo in sestro v Celje. V Celju smo s težavo dobili parkirni prostor. Potem smo peš odšli do sejmišča. Pri vhodu smo kupili vstopnice.

Nato smo si enega za drugim ogledali razstavne paviljone. Razstavljalo je zelo veliko razstavljalcev iz mnogih držav. Visele so vse njihove zastave. Razstavljali so stavbno pohištvo, strešne kritine, opeko, dimnike, notranjo opremo in čudovite avtomobile. Bilo je tudi veliko akustike in bele tehnike.

Popoldne smo se utrujeni vračali čez Trojane proti Idriji.

*Miloš Kenda*
*Varstveno-delovni center Idrija*



## NA OBISKU V GORNJI RADGONI

Varovanci idrijske delavnice smo šli v četrtek, 7. oktobra 1993, na obisk v Gornjo Radgono. Z nami sta bili naši tovarišici in tudi nekateri starši. Peljali smo se z avtobusom do Ljubljane, čez trojanski klanec, po Savinjski dolini do Maribora in naprej do Gornje Radgone. Malo pred ciljem nam je počila zadnja notranja guma, ki jo je šofer v Gornji Radgoni zamenjal.

Varovanci iz radgonske delavnice so nas sprejeli v novih prostorih. Obiskali smo jih že pred leti, ko so imeli delavnico še na starem gradu. Sedaj pa bivajo v štiristo let stari hiši, ki je bila med junijsko vojno 1991 zadeta in so jo popolnoma prenovili z denarjem od vojne odškodnine. Spodaj imajo dve delavnici in sanitarije, v prvem nadstropju pa sta kuhinja in dnevna soba s televizorjem.

Postregli so nam s kosilom. Po kosilu smo se vsi skupaj ogledali še klavnico z mesom, predelovalno industrijo, ki je nedaleč od njihove hiše. Imeli smo tudi čudovito in sončno toplo vreme.

Nazaj grede smo si v Mariboru ogledali še akvarij in terarij. Ustavili smo se še v Libojah, kjer smo kupili nekaj keramičnih spominkov. V Idrijo smo se vrnili okrog devete ure zvečer. Tamkaj nas je spet pričakal dež.

*Miloš Kenda*
*Varstveno-delovni center Idrija*

## UTRINKI S ŠPORTNE PRIREDITVE

V četrtek zjutraj smo se s kombijem odpeljali iz Ribnice na Mirno, kjer so potekale športne igre varstveno-delovnih centrov Dolenjske.

Najprej smo zapeli pesem. Potem smo tekli - tek na petdeset metrov. Čez nekaj časa smo malicali sendviče in pili sok. Dekleta so medtem metala kroglo, čez čas pa še mi, fantje. Ogledali smo si tekmovanje v kolesarjenju in v elementih košarke. Nato smo tekli kros. Dekleta so tekla dva kroga, fantje pa tri.

Po tekmovanju smo šli na kosilo. Za kosilo je bil golaž, kompot in krof. Po kosilu sta bila ples in podelitev diplom. Marija je dobila dve diplomi. Eno pri krosu, kjer je bila tretja; drugo pa pri metu krogle, kjer je bila druga.

*Mitja Košmrlj*
*DPP Ribnica*

Bili smo na Mirni. Tekmovali smo na igrišču. Metali smo kroglo. Tekmovali smo v teku. Tekli smo tudi kros. Potem smo imeli kosilo. Po kosilu je bil ples. Bilo je zelo lepo. Tekmovalci so dobili diplomo in medaljo.

*Zoran Bubnjič*
*DPP Ribnica*

Bila sem na Mirni. Ko smo prišli tjakaj je bilo zelo slabo vreme. Tekmovala sem v krosu, metanju krogle, teku na petdeset metrov in kolesarjenju. Pri teku sem dosegla peto mesto. Sedmo mesto sem dosegla pri suvanju krogle in sedemnajsto pri kolesarjenju. Tam sem spoznala tudi dva prijatelja in prijateljico. Imeli smo tudi kosilo in po kosilu ples. Bilo je zelo lepo.

*Tatjana Kraljič*
*DOO Ribnica*

Bila sem na Mirni. Tekmovala sem v krosu, metanju krogle in teku na petdeset metrov. Pri krosu sem dosegla tretje mesto, pri metu krogle pa drugo. Tu sem srečala Jožeta iz Sevnice. Na plesu sva skupaj plesala.

*Marija Češarek*
*DPP Ribnica*

## LIČKALI SMO

Ko nam je socialna delavka povedala, da bomo ličkali koruzo, smo kar poskočili od veselja. V ponedeljek je deževalo kot iz škafa, zato

*Zoran Bubnjič, DPP Ribnica*
*Met krogle*

smo učenci tretjega razreda sklenili krog, se prijeli za roke in klicali: »Jutri bi radi sonce!«

Naslednji dan se je sonce res prikazalo. Topleje smo se oblekli in nestrpno čakali kombi. Odpeljali smo se v Lože, kjer nas je na kmečkem dvorišču čakal velik kup koruze. Posedli smo se na kup in se lotili dela. Neutrudno smo delali, naenkrat pa nam je iz kuhinje zadišalo po kostanju.»Malica!« Je zavpila gospa ravnateljica. Gospodinja nas je presenetila s piškoti in flancati. Pri delu so nam pomagali otroci iz vasi. Skupja smo se po napornem delu poigrali. Prekrivali in obmetavali smo se z ličkanjem in se smejali.

Gospodar je bil z našim delom zadovoljen, zato je ob odhodu dejal: »Čez leto dni se spet vidimo!«

*Učenci 3.a. in 3.b. razreda*
*Zavoda za usposabljanje invalidnih otrok*
*Janka Premrla Vojka Vipava*

## ČEZ TROJANE V LJUBLJANO IN NAZAJ

V septembru je naše društvo za duševno prizadete v Mariboru organiziralo izlet v Ljubljano. Zbrali smo se pred društvom ob osmi uri zjutraj. Bili smo dobre volje in želeli le lepo vreme, pa kljub temu le-to ni bilo najlepše.

Nameravali smo obiskati živalski vrt, si ogledati varstveno-delovni center in letališče na Brniku. Dobre volje smo z avtobusi prispeli do Trojan, kjer je bila naša prva postaja. Pogoščeni smo bili s krofi in sokom. Razigrani smo nadaljevali pot. Prispeli smo v Ljubljano. Ogledali smo si Varstveno-delovni center Tončke Hočevarjeve. Prijazna delavka nam je razkazala prostore. Naše društvo je podarilo vsem v centru spominsko darilo, nas pa so obdarili z značkami ob dvajsetletnici tega varstveno-delovnega centra.

Varovanci doma imajo svoje delavnice in lepo urejene bivalne prostore. Na vratih sob so pritrjene slike s priimkom in imenom, kar nas je prijetno presenetilo.

V Varstveno-delovnem centru Tončke Hočevarjeve smo imeli toplo malico. Ko smo pojedli in si ogledali center, smo se zahvalili za gostoljubnost in nadaljevali pot proti živalskem vrtu.

Ko smo si ogledovali živalski vrt, smo vsak po svoje uživali pred kletkami različnih živali. Naše otroke so posebno pritegnile opice; ob njihovih kletkah smo se tudi najdlje zadržali.

V samem živalskem vrtu smo si pred tamkajšnjim bifejem organizirali malico. Naš požrtvovalni Pepi nam je razdelil sendviče in sok. Že malo utrujenim od vožnje in ogleda centra in živalskega vrta sta nam počitek in okrepčilo dobro dela.

Nadaljevali smo pot proti Brniku. Ogledali smo si razstavljena vojaška letala in potniško letalo DC-6. Na stopnišču letala smo se tudi fotografirali.

Polni lepih spominov in doživetij smo se odpeljali domov. Med vožnjo smo si prepevali in se pogovarjali o tem, kdaj se bomo ponovno srečali.

V šali sem dejala: »Še Bog nas je imel rad, da nam je poklonil dan brez padavin,« in to je vsekakor vplivalo na dobro voljo.

Vsi člani društva smo zadovoljni in srečni, da ima naše društvo tako sposobne in požrtvovalne organizatorje, saj je vsak izlet, piknik ali prireditev posebno doživetje.

*Mama Patricije Hadjar iz*
*Varstveno-delovnega centra Maribor*

## MOJE LETOVANJE NA DEBELEM RTIČU

V ponedeljek, šestega septembra 1993, smo se s štirimi avtobusi odpravili na pot na Debeli rtič. Večinoma otrok je doma iz Črne na Koroškem, nekaj iz Mežice, Prevalj, Raven na Koroškem, midva z Vlasto pa sva prišla na avtobus kar v Kotljah. Med potjo smo se ustavili na avtocesti, kjer smo malicali, se malo odpočili, čez približno pol ure pa smo se peljali naprej.

Na Debeli rtič smo srečno prispeli okoli 12.30 ure, nato smo se malo odpočili, si razložili prtljago in v jedilnici nas je čakalo prvo kosilo.

Zelo sem vesel, da sem se tudi letos lahko peljal z gojenci Zavoda Črna na morje, saj menim, da je tukaj zelo lepo. Hrana je zelo dobra, kuharice zelo prijazne, tovariši pa so nam vsak dan pripravili kaj novega in zanimivega.

Najbolj me veselijo športne igre, kot so: namizni tenis, pikado, košarka. Sicer pa je največja škoda, da letos nismo imeli preveč sreče z vremenom, kar pač vsi vemo, da je večinoma deževalo, tako da je za kopanje in sončenje na plaži ostalo bolj malo časa. Od vsega pa se mi je zdelo najbolj zanimivo v nedeljo, dvanajstega septembra, ko se je naša skupina odpravila na izlet z ladjo v Izolo. Zaradi lepega sončnega vremena smo bili vsi še posebno dobre volje. Bil je res čudovit izlet, ki ga bom pozabil. Tudi na piknik in plesne smem pozabiti. Naše letovanje na Debelem rtiču je kar prehitro minilo, ob koncu naj še zapišem: Zelo se veselim, da bom spet lahko delal v kuhinji, ker me to delo zelo veseli!

Na koncu pa še dve pesmici, ki sem ju napisal tu, na Debelem rtiču:

*Sanja ji je bilo ime,*
*mogoče res, mogoče ne,*
*imela je le petnajst let,*
*prisno mladih petnajst let,*
*v življenju se ljubi in sovraži,*
*v življenju se opročša in tolaži!*

*Lepo je živeti,*
*lepo je biti mlad,*
*težje je le, če si preveč sam,*
*zato potrebuješ ljubezen,*
*ki premaga vse bolečine!*

Samo Čegovnik
VDC Črna

## INVALID V PROMETU

V prometu nam na vsakem koraku grozi nevarnost, zato moraš biti zelo previden. Kadar gremo v Vipavo, hodimo v vrsti drug za drugim. Hodimo ob robu ceste in ves čas moramo paziti na avtomobile, ki vozijo mimo. Nikakor si ne moremo privoščiti, da bi zapeljali proti sredini ceste, kajti ves čas nam grozi nevarnost. Pogosto lahko prečkamo cesto na prehodu za pešce, vendar je to včasih zelo težko, ker se na prehod z vozičkom težko pride zaradi robnikov. Kjer se da z vozičkom zapeljati s pločnika do ceste, pa ni prehoda. Zato moramo biti še bolj previdni.

Ljudje bi morali biti drug do drugega bolj uvidevni. Tudi nam, invalidom bi morali omogočiti, da bi varno hodili ali se vozili po mestu in ne bi ovirali drugih. Zato bi morali imeti primerne pločnike in dohode do prehodov za pešce.

*Sonja Bratušek*
*Center za usposabljanje invalidnih otrok*
*Janka Premrla Vojka - Vipava*

## KAM GRE NAŠ SVET?

Kdo ve kam gre, ko pa ne morem za njim. Svet se vrti dan in noč, naj se še jaz zavrtim. Sama ne vem, kam gre naš svet, vem samo to, da v njem sem, ki se spreminjam kot cvet na tem svetu.

Iz leta v leto sem starejša, kmalu bom stara štirideset let, mar ni to dovolj?

Moj svet je: gledanje in opazovanje okrog sebe, veselje in zabava.

Jaz imam svoj svet, ki si ga drugi drugače razlagajo, težko dojemljiv za nekatere, moj svet gre naprej, ker hočem še živeti. Ne morem ga spremeniti, ker je tak, kakršen je. Edino ljudje so tisti, ki se spreminjajo v svoji duši in se obračajo po vetru, kako težko jim je vse. Ej, naš svet, kam greš? Mi povej, da bom vedela za teboj hoditi.

*Darja Čelik*

## NAŠ DRUŠTVENI IZLET V LJUBLJANO

V soboto smo imeli društveni izlet v Ljubljano. Bila sta dva polna avtobusa, zato smo se jaz in moji prijatelji peljali z društvenim kombijem. Najprej smo se ustavili na Trojanah. Potem smo si šli ogledati Varstveno-delovni center Tončke Hočevarjeve. Videli smo izdelke tamkajšnjih varovancev. Pokazali so nam tudi sobe, kjer prebivajo. Na vratih smo videli slike varovancev. Za svoje sobe skrbijo sami, čistilke pa skrbijo za sanitarije. Potem so nas peljali v dnevni prostor, kjer so mize, stoli, kavči in televizor. Peljali so nas v jedilnico, kjer smo dobili kosilo. V jedilnici je samopostrežba. Varstveno-delovni center mi je bil zelo všeč.

*Jure Korbar*
*Varovanec Varstveno-delovnega centra*
*Polž v ustanavljanju*

## ŠE IZ DOLENJSKE!

Najprej nekaj o tem, kako delujemo na Dolenjskem, posebno v novomeški delavnici! Od časa do časa grem v delavnico. Vsakokrat je kaj novega. Raznovrstne slike iz semen krasijo stene, da se jih človek ne more nagledati, posebno kdor pride prvikrat. Koliko veselja bi povzročili varovancem, če bi spoznalo njihovo delo še več ljudi in če bi kupili darila ali spominke. V delavnico lahko pridete vsak dan dopoldan, razen ob sobotah in nedeljah. Njeni prostori so v domu starejših občanov. Varovancev je okrog dvajset. Veseli so, če jih kdo obišče. So fantje in dekleta, stari okoli trideset let. Ukvarjajo se slikanjem, pletenjem, šivanjem, še najraje pa lepijo vrečke.

Poleg doma blizu delavnice gradijo še kapelo, ki bo posvečena sv. Jožefu, ko bo zgrajena. Zanimiva bo še za druge ne samo za starejše občane, ki preživljajo v domu. Na drugi strani se gradi varstveni-delovni center, ki pa je že veliko zgrajen.

Ko vse to ogleduješ, premišljuješ, da bo treba darovati še kaj,

bodisi za to ali ono, če ne denarja, pa kaj drugega.

Na Kapitlju v Novem mestu imamo tudi srečanje vsako drugo nedeljo v mesecu ob dveh popoldan. Ta srečanja motene otroke, ki jih pripeljejo starši, zelo veselijo. S starši in mladinci vred jih redno prihaja na srečanje okoli trideset. Visokošolci se igrajo z otroki in se pripravljajo na mašo.

Oblikujemo se v veri in se čutimo še srečnejši, ker čutimo skrit zaklad. Oblikuje se nov pogled na človeka in na njegovo drugačnost, prilagajamo se sožitju in ustvarjamo življenje.

Ob koncu pozdravljam vse, posebno tiste, ki bodo prebirali moje vrstice v Zborniku.

*Helenčina mamica iz Novega mesta*

## V ŽIVALSKEM VRTU

Bili smo na izletu v Ljubljani. Šli smo v živalski vrt. Ogledali smo si tigre, opice, medvede, lisice. Videli smo tudi slona, papige, ponije.

Največ časa sem si ogledovala divje mačke.

*Patricija Hadjar*
*Varovanka VDC Polž v ustanavljanju*

## NAŠ IZLET

V soboto smo se odpeljali v Ljubljano na izlet. Ustavili smo se v centru Tončke Hočevarjeve. Ogledali smo si prostore, kjer živijo varovanci. Ko smo se vračali, mi je bilo lepo. Ta izlet je organiziralo društvo.

*Karmen Benko*
*Varovanka VDC Polž v ustanavljanju*

## KUPILI SMO KROFE

Bili smo na izletu v Ljubljani. Ustavili smo se na Trojanah. Tam smo šli kupiti krofe. Tudi moj ata je čakal v vrsti. Kupil jih je šest. Doma smo se sladkali s krofi.

*Aleksandra Herkovič*
*Varovanka VDC Polž v ustanavljanju*

## ČAROVNIK NA DEBELEM RTIČU

Včeraj, 14.9.1993, je prišel na Debeli rtič čarovnik. Vprašal je, ali bo kdo prišel k njemu. Najprej sem rekla, da bi prišla jaz k njemu. Nato mi je rekla še tovarišica Mojca, naj grem. Odšla sem k čarovniku in vprašal me je, kako mi je ime in kako se pišem. Povedala sem mu, da mi je ime Jolanda in da se pišem Urbanija. Predstavil se mi je, da mu je ime Bogdan. V desno roko mi je dal rdečo žogico, v levo pa čarobni prašek. Morala sem močno stisniti pest. S čarobnim praškom sem morala posipati rdečo žogico in izgovoriti čarobne besede: Hokus pokus abrakadabra. Čarovnik me je vprašal ali me je že kaj zažgečkalo v roki. Povedala sem mu, da me še ni. Spet sem morala posipati žogico s čarobnim praškom, iz pesti sta prišli dve rdeči žogici.

Čarovnik nas je vprašal, ali znamo peti pesmi. Nato nam je zaigral na kitaro pesmico Naš kuža. Zapel je tudi o muci in kužku. Na koncu smo mu rekli, naj nam pokaže, kaj sta začarala Gusta in Zoran, in prišel je majhen siv kuža. Predstava mi je bila zelo všeč.

*Jolanda Urbanija*

*Letovanje na Debelem rtiču*



# KODEKS ETIKE DEFEKTOLOGOV SLOVENIJE

*(nadaljevanje iz četrte številke)*

28. člen

Defektolog ceni in spoštuje znanje, dostojantsvo in strokovnost slehernega sodelujočega v procesu usposabljanja ne glede na delovno mesto.

29. člen

Pravila kolegialnosti zahtevajo, da defektologi branijo kolega, ki so ga neupravičeno napadli.

30. člen

Solidarnost in tovarištvo med defektologi se izraža v skrbi do kolegov in študentov defektologije.

31. člen

Razhajanje v mnenjih ne sme izzvati nekorektnosti in presegati splošnih pravil vedenja. V primeru, da nesporazumov ni mogoče razrešiti, pristopi k poizkusu sprave častno razsodišče DDS.

32. člen

V delovnih in drugih medsebojnih sporih je defektolog obvezan, da poizkusi storiti vse, da bi se čimprej odpravili, ker škodujejo obravnavanim osebam, osebnem ugledu, organizaciji, defektologiji.

33. člen

Strokovna kritika mora biti izrečena korektno in v strokovnih krogih. Defektologu ni primerno obrekovanje in omalovaževanje, zlasti ne v laični javnosti.

34. člen

V primeru, ko pri kolegu opazimo izrazito napako v njegovem delu, je dolžnost defektologa, da ga na to opomni. Če se napaka ponavlja, je dolžan o tem obvestiti tudi predpostavljenega.

35. člen

Razpravljanje o metodah posameznikovega dela je strokovno ali etično vprašanje in zato prepuščeno strokovni skupini, aktivu, strokovnemu zboru oziroma ustreznim organom.

### 6.2. DEFEKTOLOG IN STROKOVNA SKUPINA - TEAM.

36. člen

Za celovito obravnavo se defektolog povezuje in sodeluje z drugimi strokovnimi sodelavci (teamom). Ne glede na vrsto in obliko teama mora defektolog izhajati iz svojih strokovnih kompetenc in s svojimi spoznanji prispevati k sintezi.

Defektolog je pri tem strokovno samostojen. Sprejemati mora strokovno mnenje drugih strokovnjakov in si prizadevati za strokovno najustreznejše odločitve. Odločitev mora vsebovati spoznanja o obravnavani osebi, načinu strokovne obravnave in izvajalcih.

### 6.3. DEFEKTOLOŠKA SKUPINA.

37. člen

Kadar defektolog potrebuje pomoč v okviru svojega strokovnega področja in mu ta ni zagotovljena v okviru ustanove, se posvetuje s kolegom defektologom ali skupino defektologov. Pri tem so dolžni nuditi strokovno pomoč in nasvet zlasti defektologi z daljšim stažem, višjo stopnjo izobrazbe in višjim nazivom.

### 6.4. DEFEKTOLOG IN POKLICNA MOLČEČNOST.

38. člen

Defektolog je dolžan varovati poklicno skrivnost. Za poklicno skrivnost se šteje, kar defektolog pri opravljanju svojega poklica zve o obravnavani osebi, družini in njenih razmerah.

Poklicna molčečnost velja tudi za pisna sporočila in dokumentacijo.

39. člen

Defektolog in sodelavci so dolžni spoštovati poklicno molčečnost tudi v pedagoškem procesu s študenti in hospitanti.

40. člen

V znanstvenoraziskovalnih objavah, člankih, pri študiju morajo biti podatki in rezultati sporočeni tako, da je zagotovljena anonimnost oseb.

Javno prikazovanje obravnavancev v znanstvene in učne namene je mogoče le z njihovim pristankom, oziroma pristankom staršev za mladoletne osebe. Pri tem mora biti zagotovljena poklicna molčečnost in njihovo osebno dostojanstvo.

### 6.5. DEFEKTOLOG, STROKOVNO IZPOPOLNJEVANJE IN IZOBRAŽEVANJE.

41. člen

Dolžnost vsakega defektologa je seznanjati se z novimi

spoznanji defektološke stroke. Pridobljena spoznanja mora posredovati kolegom. Zato si defektolog tudi sam aktivno prizadeva za rast stroke, je aktiven v svojih strokovnih združenjih, poklicnih in znanstvenih ustanovah.

42. člen

Dolžnost defektologa je tudi skrb za osebno rast na humanističnem, prirodoslovnem in družboslovnem področju.

### 6.6. DEFEKTOLOG IN RAZISKAVE, NOVE METODE DELA.

43. člen

Defektolog mora izkoristiti vse možnosti za uvajanje novih diagnostičnih, terapevtskih, preventivnih in drugih oblik in metod dela.

44. člen

Nove oblike in metode uvaja v skladu z zakonskimi predpisi in načeli raziskovalnega dela. Pri tem upošteva Helsinško deklaracijo.

45. člen

Osebe, vključene v nove načine dela, za mladoletne pa starši, morajo biti vsestransko seznanjene s pričakovanim uspehom in možnim tveganjem. Obvezen je prostovoljen pristanek za vključitev v eksperiment.

Na zahtevo obravnavanca (staršev ali skrbnika) jim mora biti omogočeno v vsaki fazi raziskave izstopiti iz eksperimenta.

Ravnanje defektologov v raziskovalnem delu je povezano z osebno in kazensko odgovornostjo vseh sodelujočih.

### 6.7. DEFEKTOLOG - JAVNI DELAVEC.

46. člen

Defektologovo delo je težko nadzorovati v vseh postopkih, zato njegovo ravnanje usmerjajo etična merila in njegova vest.

47. člen

Defektolog si mora prizadevati, da bi se skrb za razvojno motene osebe razvijala skladno z družbeno ekonomskimi možnostmi. Zato je dolžan aktivno prispevati k temu razvoju.

48. člen

Defektolog je kot javni delavec odgovoren za razvoj stroke, svoj družbeni položaj ter družbeni položaj motenih oseb.

### 6.8. DEFEKTOLOG KOT IZVEDENEC

49. člen

Defektolog kot izvedenec mora svoje delo opraviti po svoji najboljši vesti in vednosti in podati svoje mnenje natančno in popolno, upoštevajoč etična načela svojega poklica.

Ne glede na osebni odnos do obravnavanca bo s svojim mnenjem nepristranski in strokovno pošten.

50. člen

Defektolog kot izvedenec mora nastopati samostojno in nepristransko ne glede na interes, oziroma naročnika izvedenskega mnenja. Mnenje mora osnovati izključno na argumentih, tako da ostaja tudi v nepredvidenih okoliščinah brez osebne prizadetosti ali subjektivnosti.

## IV. ZAKLJUČNE DOLOČBE

51. člen

Društvo defektologov mora defektologe in javnost sproti obveščati o dokumentih pomembnih za ravnanje defektologa, ki imajo značaj kodeksa, društvenih pravil, zakona ter priporočil in sklepov OZN in WHO.

52. člen

Kodeks defektološke etike je zavezujoč za vse defektologe Slovenije, ne glede na delovno mesto ali delovne naloge. Iz tega izhaja pravica in dolžnost DDS, da obravnava kršitve tega kodeksa.

53. člen

Za obravnavanje kršitev DDS ustanovi častno razsodišče. Prav tako ima častno razsodišče tudi vsaka strokovna sekcija DDS. Delo častnih razsodišč ureja pravilnik. Pravilnik o delu častnih razsodišč je enoten. Praviloma obravnava vsako zadevo častno razsodišče sekcije in je častno razsodišče DDS pritožbeni in dokončen organ. Ukrepi častnega razsodišča imajo izključno moralno težo in pomen.

54. člen

Kodeks defektološke etike stopi v veljavo, ko ga sprejme občni zbor Društva defektologov Slovenije.«

ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM SLOVENIJE

Samova 9/II

61000 Ljubljana

## objavlja javno zbiranje predlogov za novo ime organizacije

Smo ena najbolj množičnih prostovoljnih, humanitarnih, invalidskih in starševskih organizacij, ki prek 46 občinskih in medobčinskih društev združuje v svojih vrstah po Sloveniji več kot 20.000 članov. Organizirani smo in delujemo z enim samim ciljem: pomagati osebam z duševno prizadetostjo in njihovim staršem, oziroma družinam v vseh fazah življenja in vseh stopenj te vrste prizadetosti.

Letos smo praznovali tridesetletnico svojega obstoja. V tem času so tako posamezniki, kakor družba in država precej spremenili odnos do oseb z duševno prizadetostjo.

V teh letih smo doživeli tudi že različna poimenovanja samega stanja duševne prizadetosti, s katerim je povezano tudi ime naših organizacij in Zveze. Nove razmere, potrebe, spremenjeni odnosi in vrednote, pa še precej drugih vzrokov so nas pripeljali do te faze razvoja, da že dalj časa razmišljamo tudi o možni spremembi imena naših organizacij in končno tudi Zveze. Zato se obračamo s to javno objavo tudi na vas, v trenutku, ko zbiramo predloge za naše novo ime.

*Kaj si želimo? Želimo si, da bi bilo novo ime:*
- *kratko in slovenskega izvora*
- *lahko izgovorljivo in pisano tudi v tujih jezikih*
- *da bi asociiralo na našo dejavnost*
- *da bi bilo »optimistično« in pozitivno sprejemano*
- *da bi se v opredelitvi ognilo terminom, kot so prizadetost, zaostalost, hendikepiranost ipd.*

Želje so zahtevne, čeprav se vsi skupaj zavedamo, da spremenjeno ime samo po sebi ne bo spremenilo življenjske ravni naših oseb, za katere skrbimo, lahko pa prinese kaj pozitivnega v odnosu drugih do njih.

Odločili smo se, da bodo trije najboljši predlogi, ki jih bo izbrala imenovana komisija za nadaljnjo obravnavo med našimi društvi, tudi nagrajeni, in sicer:

*prva nagrada v višini 50.000 SIT*
*druga nagrada v višini 30.000 SIT*
*tretja nagrada v višini 20.000 SIT*

spoznanji defektološke stroke. Pridobljena spoznanja mora posredovati kolegom. Zato si defektolog tudi sam aktivno prizadeva za rast stroke, je aktiven v svojih strokovnih združenjih, poklicnih in znanstvenih ustanovah.

42. člen

Dolžnost defektologa je tudi skrb za osebno rast na humanističnem, prirodoslovnem in družboslovnem področju.

### 6.6. DEFEKTOLOG IN RAZISKAVE, NOVE METODE DELA.

43. člen

Defektolog mora izkoristiti vse možnosti za uvajanje novih diagnostičnih, terapevtskih, preventivnih in drugih oblik in metod dela.

44. člen

Nove oblike in metode uvaja v skladu z zakonskimi predpisi in načeli raziskovalnega dela. Pri tem upošteva Helsinško deklaracijo.

45. člen

Osebe, vključene v nove načine dela, za mladoletne pa starši, morajo biti vsestransko seznanjene s pričakovanim uspehom in možnim tveganjem. Obvezen je prostovoljen pristanek za vključitev v eksperiment.

Na zahtevo obravnavanca (staršev ali skrbnika) jim mora biti omogočeno v vsaki fazi raziskave izstopiti iz eksperimenta.

Ravnanje defektologov v raziskovalnem delu je povezano z osebno in kazensko odgovornostjo vseh sodelujočih.

### 6.7. DEFEKTOLOG - JAVNI DELAVEC.

46. člen

Defektologovo delo je težko nadzorovati v vseh postopkih, zato njegovo ravnanje usmerjajo etična merila in njegova vest.

47. člen

Defektolog si mora prizadevati, da bi se skrb za razvojno motene osebe razvijala skladno z družbeno ekonomskimi možnostmi. Zato je dolžan aktivno prispevati k temu razvoju.

48. člen

Defektolog je kot javni delavec odgovoren za razvoj stroke, svoj družbeni položaj ter družbeni položaj motenih oseb.

### 6.8. DEFEKTOLOG KOT IZVEDENEC

49. člen

Defektolog kot izvedenec mora svoje delo opraviti po svoji najboljši vesti in vednosti in podati svoje mnenje natančno in popolno, upoštevajoč etična načela svojega poklica.

Ne glede na osebni odnos do obravnavanca bo s svojjim mnenjem nepristranski in strokovno pošten.

50. člen

Defektolog kot izvedenec mora nastopati samostojno in nepristransko ne glede na interes, oziroma naročnika izvedenskega mnenja. Mnenje mora osnovati izključno na argumentih, tako da ostaja tudi v nepredvidenih okoliščinah brez osebne prizadetosti ali subjektivnosti.

## IV. ZAKLJUČNE DOLOČBE

51. člen

Društvo defektologov mora defektologe in javnost sproti obveščati o dokumentih pomembnih za ravnanje defektologa, ki imajo značaj kodeksa, društvenih pravil, zakona ter priporočil in sklepov OZN in WHO.

52. člen

Kodeks defektološke etike je zavezujoč za vse defektologe Slovenije, ne glede na delovno mesto ali delovne naloge. Iz tega izhaja pravica in dolžnost DDS, da obravnava kršitve tega kodeksa.

53. člen

Za obravnavanje kršitev DDS ustanovi častno razsodišče. Prav tako ima častno razsodišče tudi vsaka strokovna sekcija DDS. Delo častnih razsodišč ureja pravilnik. Pravilnik o delu častnih razsodišč je enoten. Praviloma obravnava vsako zadevo častno razsodišče sekcije in je častno razsodišče DDS pritožbeni in dokončen organ. Ukrepi častnega razsodišča imajo izključno moralno težo in pomen.

54. člen

Kodeks defektološke etike stopi v veljavo, ko ga sprejme občni zbor Društva defektologov Slovenije.«

Pri tem povabilu za zbiranje predlogov za novo ime se ne obvezujemo, da bodo nagrajeni predlogi tudi uporabljeni, če se naša društva v nadaljnjem postopku ne bi odločila zanje.

Vljudno vas vabimo, da svoje predloge pošljete do konca februarja t.l. na naslov:

**Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije,** Samova 9/II, 61000 Ljubljana.

Po telefonu (061) 13 25 017 lahko dobite še podrobnejše informacije o našem delu, organiziranosti in tudi samemu zbiranju predlogov za novo ime.

Lepo pozdravljeni v upanju, da nam boste poslali ali sporočili čim več svojih predlogov!