NAŠ ZBORNIK - 2008

NAŠ ZBORNIK

SOŽITJE

1
ŠT. 1
LETO 2008
LETNIK 40

ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU SLOVENIJE



O ODRASLIH, KI NISO VKLJUČENI NIKAMOR

OSTALI SO DOMA

POGOVOR

PRI DEJANOVIH

O odraslih, ki niso vključeni nikamor

Člani uredniškega odbora naše revije se trudimo, da bi zadovoljili čim večje število naših bralcev in jim z izborom posameznih tem pomagali pri njihovih težavah in skrbeh. Tokrat smo se odločili, da spregovorimo o odraslih osebah z motnjami v duševnem razvoju, ki niso vključene v nobeno od oblik družbenega varstva, uveljavljenih v našem sistemu vzgoje, izobraževanja, usposabljanja in dela.Gre predvsem za odrasle osebe z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju, ki živijo v popolni družini, v enostarševski družini ali v družini s sorojenci. Vse te oblike so sprejemljive, še posebno, če je oseba vključena v delavnico pod posebnimi pogoji. Tako je oseba vsaj nekaj ur med sebi enakimi, kjer dela in se seveda tudi druži. Leta minevajo in vsi se spreminjamo. Ta proces spreminjanja pa je pri osebah z motnjami v duševnem razvoju opazno hitrejši. V primerjavi z zdravimi ljudmi veliko prezgodaj izgubljajo telesno energijo, postanejo počasne, okorne, redkobesedne, morda tudi depresivne ali razdražljive in grobe, zgubljajo stik z okoljem, opuščajo osnovne higienske navade. Vse je seveda odvisno od posameznika in okolja, v katerem živi. Vseh težav ostareli starši ali celo samo mati, da ne govorim o sorojencih, ne morejo preprosto obvladovati, še posebno, če so med starši in sinom ali hčerko z motnjo v duševnem razvoju izrazite čustvene vezi. V prispevkih bi želeli staršem in sorojencem odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju osvetliti, kako pomembno je, da pravočasno poskrbijo za svojo in otrokovo starost.

Prof. dr. Anton Kotar

Zgodbe, ki jih piše življenje

Na uredniškem odboru našega in vašega Zbornika navadno pridno načrtujemo teme in delimo naloge v zvezi z novo številko, vedno pa beseda nanese tudi na dogodke, ki so tako ali drugače povezani z osebami z motnjo v duševnem razvoju, pa naj so to naši otroci, davni prijatelji ali naključni znanci. Vsak tak dogodek nosi v sebi sporočilo, ki nas vedno znova prevzame. Življenje samo je kot sestavljanka, včasih žalostno in mrko, drugič veselo in prisrčno. Včasih se nam zdi, da bi bilo škoda, da bi tako lepi trenutki ostali skriti in bi jih radi delili z drugimi. Spet drugič nam teža težkih trenutkov ali besed da moči, da s svojo izkušnjo potolažimo nekoga, ki čuti enako bolečino. Prav zato smo se odločili, da ta prostor v vašem zborniku namenimo vsem vam, ki bi želeli in dovolili svoje življenjske izkušnje in iskrice deliti z nami vsemi. Ni pomembno, ali je besedilo dolgo ali kratko, napisano z roko ali na računalnik. Naj bo to vaš glas, ki mu bomo z zanimanjem prisluhnili.

Dovolite, da tudi sama prispevam (tokrat veselo) iskrico iz naše družine. Naša Veronika obiskuje šolo s prilagojenim programom. Rada hodi v šolo, k učenju pa jo je treba precej spodbujati. Zaradi specifičnih težav pri učenju so tudi ocene temu primerne. Pred časom pa me je poklicala po telefonu (karnavadno naredi samo, če sprašuje, kje je še kaj čokolade ali kje je njena najljubša revija) in mi povedala, da je bila vprašana in da je pri »družbi« dobila petico. Seveda sem bila vesela in sem ji čestitala, potem pa je rekla: »Nejc je rekel, da bo njegova mamica kar skakala od veselja, ker je dobil pet. A boš tudi ti skakala od veselja?« Potrdila sem, da sem tudi jaz tako vesela, da bi kar skakala od veselja. Ko sem prišla domov, me je Veronika čakala pred vrati in me pozorno ogledovala. Čez čas pa je vprašala: »Kdaj boš začela skakati?« Najprej sem osupnila, nato pa poskakovati, saj je bilo prav to tisto pravo veselje. Če si namreč tako vesel, da bi skakal od veselja, potem je pač treba skakati, kaj pravite?!

Naj bo ta anekdota povabilo, da svoje misli izlijete na papir tudi vi.

Karla Jeromel Rednak

V naslednji številki bomo pisali:
- o duhovnosti
- o položaju otrok z učnimi težavami, ki so z odločbo usmerjeni v osnovno šolo
- o otrocih z zmerno motnjo v šoli s prilagojenim programom

POGOVOR:

PRI DEJANOVIH



Dejan je star osemintrideset let. Živi doma, v sosednji ulici. Včasih ga vidim pred očetovo delavnico, drugič ko gresta z očetom na njivo, na sprehod ali kam drugam. Ko grem mimo hiše, me gleda. Nikoli nič ne reče. Nekoč pa je vendarle nakazal željo po zbližanju. Takrat sem šla mimo z majhnim vnukom. Ustavila sva se, ogovorila velikega fanta in povedal je, da mu je ime Dejan. Sicer pa govorijo le njegovi pogledi, gugajoči gibi telesa, morda premikanje ustnic, korak ali dva, ki po začetnem vzgibu zastaneta. Prvič potrkam pri Dejanovih. Sprejme me oče. Mama je hudo bolna, a kljub temu se nam skupaj s sinovoma pridruži pri pogovoru.



Mi lahko poveste kaj o Dejanu?
Roditi bi se moral s carskim rezom. Pa se ni. Ob rojstvu je nastala poškodba, tako so vsaj rekli ženi. Jaz sem bil takrat veliko odsoten.

Ste bili v tujini?
Ne, pač pa sem nenehno potoval po Sloveniji kot trgovski potnik. Po ves teden sem bil zdoma.

Potem pa so bile težave z varstvom otroka še toliko večje.
Žena, ki je bila prej v službi, opravljala je pisarniško delo, je ostala doma in skrbela za otroka. Dejan ima še starejšega brata Marka.

Kdaj ste opazili, da se Dejan ne razvija tako, kot bi se moral?
Nismo opazili takoj. Tudi nihče nam ni povedal. Shodil je v normalnem času, ni pa začel govoriti. Takrat smo vedeli, da nekaj ni v redu.

Je obiskoval vrtec ali pa morda razvojni oddelek v vrtcu?
Bil je vključen v razvojni oddelek, ki so ga takrat kot prvega odprli pri vrtcu Litostroj. Dr. Marij Avčin, ki je bil njegov pediater, nas je seznanil z Dejanovim stanjem in nas usmerjal. Po vrtcu pa do osemnajstega leta starosti je potem obiskoval oddelke za usposabljanje pri Zavodu Janeza Levca v Ljubljani, od tam pa je šel v Varstveno-delovni center Tončke Hočevarjeve.

Zdaj ga imate doma. Zakaj?
Dejan je bil zelo miren otrok. V Jaršah se je dobro vključil v skupino in imeli so ga radi. V Varstveno-delovnem centru pa je bila skupina zelo mešana. Nekateri varovanci so bili veliko starejši od njega in so ga tepli. Dejan se ni znal braniti, postal pa je tudi sam napadalen. Zato smo ga po dveh ali treh letih vzeli ven. Presodili smo, da bomo lahko živeli z njim, četudi bo vseskozi doma. Pa tudi kake posebne koristi ni bilo. Zdelo se nam je, da se bo več naučil doma.

Je Dejan samostojen pri osnovnih opravilih, recimo pri jedi, oblačenju, higieni?
Jé sam, moramo pa ga obleči, skopati, obriti in umiti, ko opravi potrebo na stranišču.



Poleti ga videvam predvsem z očetom.
Odkar sem se pred trinajstimi leti upokojil, sva veliko skupaj. Z menoj je v delavnici, skupaj greva na njivo, včasih na kavo ali pivo. Rad se pelje z avtom. Ko sem bil še v službi, sta z mamo hodila na dolge sprehode.

Kako ga zaposlite doma?
Pomaga čistiti. Ko v delavnici delam z lesom, pomete oblance in jih odnese v smetnjak. Zlaga deske, brusi les. Pometa po dvorišču. Po kosilu odnese posodo z mize in pobriše mizo. Opazi, ko na straniščU ni več toaletnega papirja, in namesti novega. Na podstreho odnese perilo. Na vrtu odnaša plevel v zabojnik. Pozimi lušči fižol. Mami odnese čaj ali tableto, natoči kozarec vina. Vse, kar mu reče mama, naredi. Ko še ni bila bolna, sta skupaj hodila v trgovino. Vselej je on peljal voziček in ji nakazoval, kaj naj še kupi. Tako je sodeloval pri nakupovanju.

Kako se sporazumevate z njim?
Z njim se pogovarjamo normalno. Govori resda skoraj nič, razume pa vse. Razume navodila, potrdi, da bo naredil tisto, kar mu rečemo, ali ne. Lahko bi dal več od sebe, a je nekoliko trmast. Zna se upreti, tudi z besedo. Če mu ni kaj všeč, trdo zgrabi za roko ali lase. Posebno ob polni luni je bolj napadalen. Ni mogoče predvideti, kdaj bo kaj storil.

Vas je tega strah?
Strah ravno ne. Toda postaja vse močnejši, jaz pa pri osemdesetih nimam njegove moči. Žena pa je sploh šibka.

Ste razmišljali, kaj bi ukrenili?
Moral ga bom peljati k psihiatru, da bo dobil kako pomirjevalo.

Meni pa ta misel ni všeč. Nikoli nisem bila za pomirjevala. Nočem, da bi čez dan napol spal. To ne bi bil več on. Hočem, da ostane tak, kot je.

Kaj pa takrat, ko ga peljete ven, ali pri ljudeh vzbuja pozornost?
Zelo je radoveden in samo gleda okrog. Doslej nismo imeli slabih izkušenj. Morda se ljudje zadržijo zaradi naše navzočnosti. Sicer pa Dejan ni nikoli brez nadzora. Njegova najdaljša samostojna pot je do smetnjaka, ki je le nekaj metrov stran od našega dvorišča.

Kako pa sprejme obiskovalce? Pred menoj se je umaknil v dnevno sobo. Toda po občasnem brundanju sklepam, da spremlja naš pogovor. Zdi se, da njegov glas izdaja strinjanje ali nestrinjanje z izjavami.
Zagotovo nas posluša in sledi pogovoru. Sicer pa rad sedi pred televizorjem. Večino obiskovalcev tudi pozna in jih lepo sprejme. Prepoznava zvoke njihovih avtomobilov in gre takoj k vratom, ko kaj zasliši.

Ali je vaša družina v stikih s sosedi?
Z vsemi se dobro razumemo. Srečujemo pa se največ takrat, ko smo na vrtu.

Ste kdaj razmišljali, da bi ga dali v zavod, da bi se tudi doma malo razbremenili?
Življenje bi bilo res drugačno, ne bi bili toliko vezani. Toda nikoli nismo razmišljali, da bi ga dali v zavod. Svojega otroka človek ne more kar tako dati od sebe. In bil je tako prikupen, da tega ne bi mogli storiti.
Se bojite, kaj bo z njim, ko vaju ne bo več? Večino staršev otrok z motnjami v duševnem razvoju je tega najbolj strah.
Takrat bo za Dejana skrbel starejši brat. Marko pravi, da ga ne bo dal nikamor. Marko z ženo živi doma in nima otrok. Saj boš skrbel zanj, Marko, kaj ne?
Marko: Seveda bom. To sem že rekel.

Pa Marko obvlada vse tisto, kar obvladate vi?
Že zdaj večkrat poskrbi za Dejanovo telesno higieno, ga skopa in obleče.

Kaj pa društvo Sožitje? Ste včlanjeni vanj?
Plačujemo članarino, to pa je zdaj tudi vse. Včasih smo hodili na njihove piknike, zdaj pa že dolgo nič več. Dejana vznemiri množica ljudi. Zmeraj smo hodili sami na morje, se vozili s čolnom, kaj spekli in pojedli. Dejan pa se je sam od sebe naučil plavati.

Imate kaj stikov z drugimi starši, člani Sožitja?
Prav danes sem dobila novoletno voščilo gospe, ki je imela hčerko prav tako v oddelkih za usposabljanje. Z njo in najinima otrokoma ali pa sem in tja še s kako drugo mamo smo skupaj hodili na sprehode. Zdaj so ti stiki zamrli.

Kaj pa o bivalni skupnosti, ste kdaj razmišljali, da bi ga vključili?
Za bivalno skupnost vemo, toda naš Dejan zanjo ni dovolj sposoben.

Vam, gospa želim, da bi ozdraveli, drugim pa, da bi čim dlje ohranili trdno zdravje. Vse dobro, vsem skupaj.

Tereza Žerdin

VELIKO PRIZADETIH OSEB NI V NOBENI OD OBLIK DNEVNEGA ALI PA INSTITUCIONALNEGA VARSTVA

Naše, šentjursko Društvo Sožitje, ki je danes medobčinsko, je bilo ustanovljeno leta 1988 in letos bomo praznovali 20. obletnico njegovega obstoja. Pobudniki ustanovitve društva, ki so drugje v Sloveniji videli, kako društva delujejo, kaj prinesejo družinam in samim prizadetim osebam, so se lotili ustanavljanja društva in zbiranja članstva. Mnogi pobudniki, med kateri vsekakor izstopa poznejši dolgoletni in uspešni predsednik gospod Peter Jeršič, se še živo spominjajo ustanavljanja društva, obiskov pri ljudeh, pri družinah, za katere se je vedelo, da imajo prizadeto osebo. Spominjajo se odzivov ljudi na predstavljeno pobudo, spominjajo se pogovorov in pregovarjanja, zakaj bi bilo tudi na Šentjurskem dobro in pametno ustanoviti Društvo Sožitje. In iz "nič" pred dvajsetimi leti imamo danes dejavno društvo in varstveno-delovni center, ki je regijski zavod!

Danes je v naše društvo včlanjenih več kot sedemdeset družin z osebami z motnjo v duševnem razvoju iz občin Šentjur, Dobje, Šmarje pri Jelšah, Rogaška Slatina, Rogatec, Podčetrtek in Kozje. Nekateri člani našega društva pa so tudi zunaj meja upravnih enot Šentjur in Šmarje pri Jelšah, saj imamo člane tudi iz Celja, Laškega in Žalca, in predvsem te so v društvo pripeljale prijateljske vezi.

Velika večina naših članov je v varstveno-delovnih centrih, nekateri so v institucionalnem varstvu, mlajši obiskujejo šole s prilagojenim programom ali pa oddelke vzgoje in izobraževanja in le malo jih je doma. Skoraj bi jih lahko prešteli na prste ene roke. Razlogi, zakaj so doma, so različni, največkrat pa je to zaradi oddaljenosti od varstveno-delovnega centra in starši, večinoma že ostareli, nimajo prevoza, da bi otroka lahko vozili vsaj del poti, do tja, do koder lahko pride kombi zavoda. Sicer pa je že za nujno pot, kot je obisk zdravnika, treba poprositi dobre ljudi za pomoč in prevoz. Vsi ti starši pa zaradi tega, ker je njihov otrok doma, ne potarnajo. Otrok kaj naredi in imajo družbo. Ob sebi imajo človeka, s katerim se lahko pogovorijo, ki jim lahko tudi pomaga ...

Je pa na območju, na katerem deluje naše društvo, veliko oseb z motnjo v duševnem in telesnem razvoju, ki niso članice Društva Sožitje in tudi niso vključene v različne oblike dnevnega ali institucionalnega varstva, so torej doma.

Za podatke sem pobrskala na spletni strani Ministrstva za delo družino in socialne zadeve in našla podatek, da ima status invalida po Zakonu o družbenem varstvu telesno in duševno prizadetih oseb **107 oseb iz upravne enote Šentjur in 211 oseb iz upravne enote Šmarje pri Jelšah.** V dnevno obliko varstva, to je v varstveno-delovni center, je iz Upravne enote Šentjur vključenih 27 oseb, iz Upravne enote Šmarje pri Jelšah pa 18 oseb. Ti podatki so iz decembra 2006 in po njih bi v Šentjurju morali v obliko dnevnega varstva vključiti še 11 oseb, v Upravni enoti Šmarje pri Jelšah pa celo 58 oseb, da bi dosegli nacionalni program 36-odstotne vključenosti.

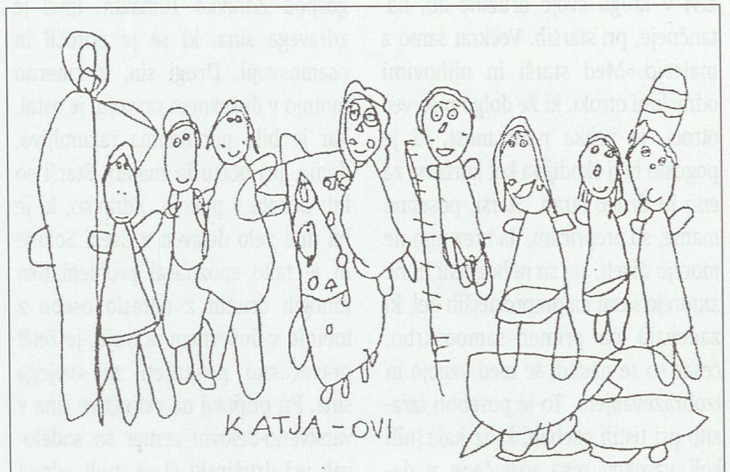
Šentjurski varstveno-delovni center, ki je regijski zavod, ima svoje enote v Šentjurju, v Slovenskih Konjicah in od maja 2007 tudi v Šmarju pri Jelšah. Tako je torej dobrega pol leta varstveno-delovni center tudi v Šmarju pri Jelšah, kjer je nekaj oseb že vključenih, nekaj pa jih je oddalo svoje vloge in čakajo na sprejem.

In kaj ob tem počne društvo? V društvu se trudimo pridobiti nove člane, saj se zavedamo, da lahko tako ljudem pomagamo, pa ne le s prijetnimi druženji, izleti in vikend seminarji, ampak tudi z izobraževanji in predavanji ter z vključevanjem oseb z motnjo v telesnem in duševnem razvoju v razne oblike doživljajskih taborov in drugih krajših izobraževanj, ki jih financira država.

Naše društvo že leta izdaja svoje glasilo, ki ga razdelimo med člane, pa tudi med nekatere druge ljudi z željo, da bi jih nagovorilo, da se nam priključijo. Glasilo, v katerem govorimo o sebi, pošljemo tudi knjižnicam in zdravstvenim domovom in ravno tako smo v Zdravstvenem domu Šentjur že nekajkrat pripravili razstavo, ki nas je predstavila. Tako se trudimo širši javnosti povedati, da smo tu, da lahko pomagamo, da se lahko ljudje, ki imajo take težave, kot mi sami, obrnejo na nas.

Na miklavževanje, najodmevnejšo prireditev, ki jo pripravimo vsako leto pred godom tega svetnika, povabimo tudi družine, ki niso članice našega društva, pa imajo prizadeto osebo. In tako se nam je število članov, ki so z navdušenjem podpisali pristopne izjave, tudi po letošnjem miklavževanju zvečalo.

Elizabeta Tučič



Iz glasila Zvončki - glasilo učencev OŠ Milke bar - Nataše

ODLOČIMO SE PRAVOČASNO

Majhni otroci, majhne skrbi,
Veliki otroci, velike skrbi.

Večkrat sem že slišal, da smo otroci tako dolgo, dokler imamo starše. To bo držalo, saj se v največ primerih, tudi ko odrastemo, se osamosvojimo in si ustvarimo svojo družino, bolj ali manj pogosto vračamo k staršem, še posebno k mami, ki nas vedno sprejme s skrbjo in ljubeznijo in nam pomaga, če smo pomoči potrebni.

Povsem normalno je, ko otroci odrastejo, pridejo do poklica in se zaposlijo, se poročijo ali pa tudi ne, odidejo iz družine. Ob tem člani družine morda izpustijo nekaj solzic, vendar so to solze sreče. Otroci oziroma odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju ostajajo v družini, kar se zdi staršem in najpogosteje tudi sorojencem povsem razumljivo. Ti pogosto slišijo od staršev: "Ko naju ne bo več, boš ti skrbel za brata oziroma sestro."

Kako napačno. Nedopustno je obremenjevati zdrave sorojence, ki želijo spoznati, ali so že spoznali partnerja, ki ga imajo radi, in si ustvariti družino zunaj domačega doma. Če smo jih morda že v otroštvu in dalje obremenjevali, bodo vaši zdravi otroci imeli težave pri navezovanju ljubezenskih stikov in tako ostali sami, obremenjeni s skrbjo za sorojenca, ki so mu jo naložili starši. Nad njim bo visela tudi mora, kako bo gledal izbrani partner na to, da ima njegova izbranka ali izbranec v družini osebo z motnjo v duševnem razvoju.

Kaj naj torej storijo starši? Odgovor je zelo kratek: dovolijo naj, da osebe z zmerno motnjo v duševnem razvoju odidejo iz družine ob pravem času, kot to ob pravem času storijo zdravi otroci. Razlika je le v času odhoda.

Nenehna skrb, ki spremlja starše skoraj na vsakem koraku, je skrb za otroka, ki je odrasla oseba: kaj bo z njim, ko se bodo poslovili za vedno. Ta skrb ne bo tako obremenjujoča, če bomo pravočasno uredili, se odločili, da gre otrok - odrasla oseba v zanj ustrezno institucijo, kjer se bo dobro počutil. Z njim bomo ohranili tesne stike, ga obiskovali in on se bo vračal domov. Tako je povsem normalno pri zdravih otrocih, ki jih obiskujejo starši in otroci obiskujejo starše. Med pripravo na vključitev člana družine v institucijo naj bodo dejavni tudi sorojenci, ki bodo po smrti staršev prevzeli v mejah možnosti njihovo vlogo in ohranjali čustvene vezi. Te vezi bodo močnejše, če se zdravi otroci v otroštvu niso čutili preveč odrinjene, in nekoliko čustveno obubožane, če so se starši, nezavedajoč, preveč posvečali prizadetemu otroku. Tako se zgodi ne tako redko, da zdravi otroci nekoliko prezgodaj odidejo od doma in se morda celo malo odtujijo.

Največ odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju pri nas še vedno

živi v krogu svoje družine ali, natančneje, pri starših. Večkrat samo z materjo. Med starši in njihovimi odraslimi otroki, ki že dolgo niso več otroci, je velika navezanost, ki je pogosto bolj škodljiva kot koristna za eno in drugo stran. Starši, posebno mame, so prepričani, da brez njih ne morejo živeti, saj so nebogljeni in ne zmorejo sami najpreprostejših del, ki zadevajo na primer samooskrbo, česar so se naučili še med vzgojo in izobraževanjem. To je posebno izrazito pri tistih osebah, ki iz kakršnih koli vzrokov niso vključene v delavnice pod posebnimi pogoji (dnevne centre) in namesto njih vse opravijo drugi, pravzaprav mame, češ saj sam tega ne zmore. Tako vse sposobnosti takšne osebe upadajo. Ostareli in bolehni starši se ne zavedajo, da se lahko zgodi, da odrasla oseba z motnjo v duševnem razvoju nenadoma ostane sama, da je konec tega prevarovanega okolja. Zanjo je lahko to velika bolečina, ki je ne razume, jo pa globoko občuti. Dragi starši, ne morete dopustiti, da bi to doživel vaš otrok, zato pravočasno razmislite, katera je tista ustanova, v katero boste vključili svojega otroka. Vaš otrok je odrasla oseba, ki želi živeti med sebi enakimi, med katerimi bo dejaven in vsestransko zadovoljen, ne pa zaprt v družbi ostarelih in spremenjenih staršev in morda v breme sorojencem. Odločajmo se pravočasno, saj le tako razbremenimo sebe in zagotovimo otroku kar se da prijetno življenje tudi potem, ko ne bo imel več staršev.

Prav gotovo se boste nekateri starši še spomnili, da je bil predsednik Zveze Sožitje pred nekaj mandati gospod Zdravko Tomažin. Imel je zdravega sina, ki se je poročil in osamosvojil. Drugi sin, z zmerno motnjo v duševnem razvoju, je ostal, kar je bilo popolnoma razumljivo, doma, pri očetu in materi. Starši so bili učitelji v pokoju. Zdravko, ki je bil tudi zelo dejaven v Zvezi Sožitje in je tako spoznaval problematiko mnogih družin z odraslo osebo z motnjo v duševnem razvoju, je želel pravočasno poskrbeti za svojega sina. Pri pripravi na vključitev sina v varstveno-delovni center so sodelovali vsi družinski člani, tudi zdravi sin in njegova žena. Dogovorili so se, da bo fant prihajal ob petkih popoldne domov in se bo v nedeljo popoldne vračal v varstveno-delovni center.

"Vse je potekalo brez težav. Morda je minilo nekaj mesecev," je pripovedoval Zdravko. "Ko smo vsi trije sedeli pri mizi, se je sin nagnil nekoliko naprej in rekel: 'Zdaj grem domov.'"

Vsi trije so bili več kot zadovoljni, veseli, saj je bilo jasno, da je v drugem domu zadovoljen, da ima veliko prijateljev in da je glede na svoje sposobnosti dejaven, kar je neprimerljivo z življenjem z ostarelimi in bolehnimi starši.

Starši so se po nekaj letih poslovili. To je bilo za varovanca mnogo manj boleče, saj ni ostal sam, ker so starši mu pravočasno poskrbeli za drugi dom, brat pa ga občasno obiskuje.

Opisan primer naj bi bil zgled za ustrezno ravnanje v podobnih družinskih položajih.

Prof. dr. Anton Kotar

NAŠ ZBORNIK
leto 41 - št. 1/2008
SLO ISSN 0350-655X
udk 376,3

Zbornik izdaja:
Zveza Sožitje - zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije
Ljubljana, Samova 9
Telefon: 01/43 69 750
Faks: 01/43 62 406
e-pošta: info@zveza-sozitje.si
http: //www.zveza-sozitje.si
Izhaja šestkrat letno

Založnik:
FORMA 1, d.o.o., Moravče

Založniški svet:
Marjanca Gruden, Andrej Resman, mag. Matej Rovšek, Aljoša Pucer, Milena Verhnjak, Bojana Zor-Vittori

Uredniški odbor:
Janja Čebulj, dr. Anton Kotar, Filip Mohorič, Karla Rednak, Tilčka Šuman, Elizabeta Tučič, Tereza Žerdin

Glavna urednica:
Tereza Žerdin
Odgovorni urednik:
prof. dr. Anton Kotar

Jezikovni pregled: Vlasta Kunej
Oblikovanje: Aleša Vukosavljevič
Tisk: FORMA 1 d.o.o.
Samova 9, Ljubljana
Tel/faks: 01/43 69 724

Celoletna naročnina:
17,50 EUR, za ustanove 38,30 EUR
8,5% DDV je vključen v ceno.
Naročnino poravnajte na naslov:
Forma 1, d.o.o.
Vrhpolje 56, 1251 Moravče.
Številka transakcijskega računa:
02036-0012027662
pri Novi ljubljanski banki d.d.

Fotografij in rokopisov ne vračamo.
Gradivo za naslednjo številko mora biti v uredništvu najkasneje do 5. v mesecu pred izidom!

Na naslovni strani:
Navajanje na samostojnost v novih prostorih bivalne enote v VDC Črnomelj.

KLASJE - SKUPINA ZA SAMOPOMOČ STARŠEV



Samopomoč je naravni socialni vzgib v človeku, ki obsega dvoje:

- osebni spopad z lastno stisko, ko skuša posameznik sam opraviti s svojimi težavami;
- skupno odpravljanje stisk in urejanje težav, pri čemer zaradi temeljne človeške povezanosti posameznik krepi socialno klenost za kljubovanje težavam, je medsebojna pomoč v podobni stiski ali položaju, v katerem reševanje težave enega od članov hkrati daje možnost reševanja skupne stiske.

Kot pravi Tone Kladnik, so skupine za samopomoč odlično dopolnilo strokovnemu delu in javni družbeni organiziranosti pri zadovoljevanju človekovih potreb po reševanju težav in stisk. V njih se stketa vsakdanja človeška izkušnja in življenjska iznajdljivost s strokovnim znanjem. Te skupine s svojimi raznovrstnimi dejavnostmi veliko prispevajo k človekovemu zadovoljstvu, zdravju in kakovosti življenja nasploh.

Od šestega decembra 1994 se je kot nadgradnja programa Klub prijateljev oblikovala skupina za samopomoč staršev z imenom Klasje, ki šteje danes 12 članov.

V skupini za samopomoč Klasje se srečujemo vsak drugi torek od 15. do 17. ure v prostorih Centra za socialno delo Ravne na Koroškem.

To je vodena skupina, katere poglavitni namen je povezovanje in zbliževanje ljudi, ki imajo v družini osebo z motnjo v duševnem razvoju. Na srečanjih lahko v različnih dejavnostih (pogovori, socialne igre, ustvarjalne delavnice, doživljajski tabori, družabna srečanja, druženje s sorodnimi skupinami ...) vsakdo spregovori o svojih stiskah, težavah in dilemah, podeli osebne izkušnje in doživetja, se ob prijateljski podpori in razumevanju sprosti, prežene osamljenost, skrbi, duševno pobitost ter skupaj z drugimi stopi na pot iskanja novih poti polnovrednega življenja, osebnostne in duhovne rasti.

Medgeneracijske dejavnosti v okviru doživljajskih taborov so v zadnjem obdobju biser delovanja. Zmanjšujejo izoliranost, pripomorejo k medsebojnemu razumevanju in povezovanju, omogočajo pretok bogatih življenjskih izkušenj, znanja, vedenja, modrosti in spretnosti starejših na mlajši rod, mladi pa svojo odprtost, razigranost in radovednost podelijo starim prijateljem.

Starši v skupini za samopomoč Klasje:

- dobijo oporo, pomoč in razumevanje;
- navezujejo in poglabljajo prijateljske odnose;
- imajo izkušnje, da je mogoče razvijati zmožnost ljudi za samopomoč;
- z družabno in sproščeno dejavnostjo izboljšujejo svoje počutje in zbirajo energijo za lažje spoprijemanje s težavami;
- so strpni, dinamični in pozitivno življenjsko naravnani;
- s prenašanjem in izmenjavo bogatih življenjskih izkušenj ter znanja večajo zmožnost uresničevanja svojih želja in pričakovanj;
- imajo večji občutek lastne vrednosti in osebnega zadovoljstva;
- se povezujejo v mrežo skupin starih za samopomoč Mežiške doline ..

V skupini je vedno več sončnih žarkov, ki naznanjajo jasnino jeseni. Kot pravi članica Rezka v svoji pesmi

Jelka Kovač

JASNINA

V moj tih in turobni dan
je posijalo sonce.
Zagledala sem ga v očeh ljudi,
s katerimi sem sedla v krog,
ki bolest in trpljenje jim nista tuja,
a njih dobra volja
prežene tudi moje skrbi.

Združeni kot zrna v KLASJU,
lažje premagujemo ovire,
naredimo kaj lepega zase, zate, za vse.

V naših srcih kljub težavam
veliko je prostora,
življenje naše več ni mora,
veselje in radost
nas peljeta na lažjo pot.

KLUB PRIJATELJEV

Sožitje društvo za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Mežiške doline je v sodelovanju s Centrom za socialno delo Ravne na Koroškem leta 1989 začelo izvajati socialni program za odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju, tako imenovani **Klub prijateljev.**

Sedaj je to že uveljavljena oblika vseživljenjskega učenja, samoorganiziranja in samopomoči odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju, ki omogoča posamezniku dejavno in ustvarjalno preživljanje prostega časa. V družbi vrstnikov ob različnih dejavnostih osebnostno raste, postaja vse dejavnejši, krepi si občutek občutek lastne vrednosti, prispeva k dobremu medčloveškemu sodelovanju, spoštovanju, strpnosti, sožitju, soustvarja dinamiko v skupini ter izboljšuje kakovost osebnega življenja in splošni družbeni položaj.

Novoletna zabava klubovcev

Drugačnost in različnost sta izziv in priložnost za nova doživetja, polnovredno in kakovostno življenje ter osebnostno rast.

Namen Kluba prijateljev je:

- zbiranje mladih oseb z motnjami v duševnem razvoju;
- ustvarjalno, dejavno in koristno preživljanje prostega časa;
- prepoznavanje potreb posameznika in zvečanje njegove ozaveščenosti;
- nabiranje pozitivnih življenjskih izkušenj in osebnostna rast;
- zbliževanje, povezovanje, sožitje načrtov z namenom izboljšanja kakovosti življenja in družbenega položaja mladih;
- iskanje smiselnosti v vsakem položaju;
- spodbujanje zdravih odnosov in dobrega medčloveškega sodelovanja, strpnosti ter spoštovanja med ljudmi;
- šola za samostojno, zdravo in kakovostno življenje;
- sproščanje, razbremenitev, družabništvo;
- boljša socializacija in integracija v okolju;
- animacija širše javnosti do sprejemanja drugačnosti, upoštevanja enkratnosti in spoštovanje dostojanstva vsakega posameznika.

Delo poteka v dveh klubskih enotah, v Mežici in na Ravnah na Koroškem, kjer potekajo redna srečanja vsako drugo in tretjo soboto v mesecu od 9. do 13. ure.

Dejavnosti v Klubu prijateljev vodijo usposobljeni prostovoljci, ki imajo pozitiven odnos do oseb z motnjo v duševnem razvoju.

Program dejavnosti oblikujejo skupaj uporabniki in izvajalci, izbirajo vsebine, ki so zanimive, aktualne, razgibane, razumljive in doživljajsko naravnane, pri tem pa se sledi načelom:

- možnost izbire (pestra paleta dejavnosti, ki jih posameznik izbira sam);

BRANJE ZA BRALNO ZNAČKO

"Brati nekomu pomeni vzeti si čas zanj,
branje naglas je darilo,
je dajanje ljubezni."
(Tilka Jamnik)

Prosti čas varovancev in gojencev Centra za usposabljanje, delo in varstvo Črna je del vzgojnega programa. Imajo ga radi. Vsem, ki delamo z njimi, pa se vseskozi poraja vprašanje, kako in s čim kakovostno izrabiti prosti čas, kako ga uskladiti z njihovimi željami, potrebami in interesi. Veliko je želja - njihovih in naših.
Med množico prostočasnih dejavnosti sem jim želela "podtakniti" tudi branje. Toda kako?
S skupino, ki je štela od 8 do 10 gojencev in varovancev, smo se enkrat na teden srečevali v bralnem krožku. Srečanja so bila v večernih urah, kar je bilo še posebno imenitno. Ponudila sem jim raznoliko izbiro slikanic, revij, knjižic in knjig. Želela sem, da bi dobili z branjem prijetne izkušnje, da bi razvili do branja pozitiven odnos in da bi jim le-to morda postalo tudi veselje in užitek.
V bralnem krožku so bili ti cilji doseženi. Poudarka nismo dali storilnosti, ampak, kot že rečeno, bralnemu užitku.
Vsebine smo prebirali in spoznavali različno:

- posameznik je knjigo prebral in predstavil vsebino vsem;
- skupno smo izbrali knjigo, jo prebrali in pripovedovali o prebranem;
- izbrano knjigo smo brali izmenično in se na koncu pogovarjali o vsebini.

Tako smo razvijali strpnost, izražanje, bogatili besedni zaklad itn.
Bralci so si knjige redno tudi izposojali in na naslednjem srečanju predstavili vsebino prebranega.
Včasih se je bralnega krožka udeležil tudi kdo, ki še ni obvladal tehnike branja, zato je slišano izrazil z risanjem. Vsi so bili radi del bralne druščine. Ves čas se je dogajalo nekaj zanimivega in prijetnega. Tudi oni so "brali", malo drugače, pa vendarle.
Ob seznanjanju s knjigo na bralnih krožkih sem vsakega bralca usmerjala glede na njegovo individualnost, tako da smo ohranjali besedni zaklad, ga razvijali z oblikovanjem povedi, pripovedovanjem, opisovanjem in razlaganjem, pripovedovalci so lahko sestavljali tudi svoje zgodbe.
Spoznali so precej knjig. Vedela sem, da so si bralci zaslužili tudi nagrado, ki bi jih spominjala na naša srečanja. Le kaj naj bi to bilo?
Pomislila sem, da bi se vključili v bralno značko. Poklicala sem na Društvo Bralna značka Slovenije - ZPMS, dobila nekaj osnovnih informacij in tako se je začelo.
Pri nas seveda malo drugače, saj z gojenci in varovanci ne moremo popolnoma slediti poglavitnemu cilju bralne značke, ki je spodbujanje in razvijanje ljubezni do branja knjig in književnosti. Damo pa lahko možnost svobodne izbire branja in svobodnega, lastnega odločanja o predstavitvi vsebine prebranega. Bralci lahko vsebino predstavijo:

- z risanjem risbic na tematiko,
- z opisovanjem ilustracij iz "predelane" knjige,
- s pripovedovanjem vsebine s pomočjo slik v knjigi,
- s pripovedovanjem vsebine s pomočjo vprašanj,
- s pripovedovanjem celotne vsebine knjige.

Glede na omenjene načine izražanja vsebine prebrane knjige lahko torej v bralno značko vključimo večje število bralcev. Seznanjanje s knjigo smo razširili po matičnih skupinah. Sestavila sem seznam knjig, ki pa nikakor ni bil obvezujoč.
Tako si bralec izbere knjigo ali bralno gradivo, ki mu je blizu, ga ima rad, pa čeprav je to slikanica z malo besedila, časnik ali film po televiziji. Lahko se nauči in pove pesmico. Lahko bere kar koli. Aleš na primer večinoma ne bere knjig, redno pa prejema revijo Plus, jo prelista in prebere izbrano. Janez vsak dan prelista časnik in prebere, kar ga zanima. Gotovo si tudi ta dva zaslužita bralno značko.
Najpomembnejša vloga mentorja tako pri izboru bralnega gradiva kot pri samem branju je motivacija. Bralca moramo najprej na različne načine pridobiti, mu vzbuditi zanimanje. Sledijo pozitivne spodbude, predvsem pohvale in nagrade.
Eden izmed načinov je tudi enotedenska bralna šola v naši gorski hiši v dolini Tople. Tudi letos smo s 16 bralci tam preživeli pet prijetnih in delovnih dni.
Cilji našega druženja so bili:

- preživeti prijeten teden,
- druženje, učenje, zabava,
- oblikovanje pozitivno naravnane, prijazne, prijateljske skupine bralcev,
- razvijanje pozitivne samopodobe,
- razvijanje pozitivnih osebnostnih



lastnosti,
- razvijanje kreativnosti,
- posredovanje vtisov in lepih doživetij v literarnih in likovnih stvaritvah,
- pridobivanje novega znanja s pomočjo književnosti in knjižnega ustvarjanja.

Vsakodnevne dejavnosti smo popestrili z literarnim večerom, spoznali smo, kako nastane papir, način izdelave papirja iz starih krp, pot od lesa do papirja ter njegovo reciklažo. Izdelali smo nekaj zanimivih knjižnih kazal, ovitek za knjige in svoj recikliran papir. Podrobneje smo se seznanili z vsebino nekaj knjig, jo napisali in narisali.
Seveda ni manjkalo niti zabave. Še posebno nas je razveselil prezgodnji sneg, ki smo ga izkoristili za zimske radosti in opazovanje čudovite zimske narave.
Obogateni z novim znanjem, izkušnjami, doživetji, nasmejanih in zadovoljnih obrazov smo se vrnili domov.
Branje za bralno značko poteka v našem Centru že tretje leto zapored. Prvo leto je značko osvojilo 18 bralcev, letošnje leto pa že kar 38, saj so se nam pridružili še bralci naših enot z Mute in Slovenj Gradca.
Kljub veselju ob naših srečanjih in navdušenjem nad pripovedovanjem prebrane vsebine pa je vsako leto nekaj prav posebnega trenutek, ko vsak izmed bralcev prejme nagrado, ki si jo je zaslužil za svoj trud. Ponosa in sreče gojencev ob tem trenutku skorajda ni mogoče opisati.
Veselje pa je še toliko večje, ker prejmejo nagrade iz rok nam vsem znanega pisatelja Primoža Suhodolčana, ki bralce ne le pohvali, temveč tudi razvedri s pripovedovanjem svojih mladostnih vragolij.
Branje je vsekakor ena izmed bolj kakovostnih oblik preživljanja prostega časa. Čeprav je branje naših gojencev in varovancev v večini oteženo ali zaradi številnih motenj onemogočeno, pa je kakršen koli stik s knjigo zelo pomemben za njihov razvoj.
Tako lahko brez pomisleka potrdim, da branje deluje tudi pri naših gojencih. Kajti obstaja moč, ki jo ima le tiskana beseda, in vesela sem, da vsaj nekateri izmed naših gojencev niso prikrajšani zanjo.

Marinka Vačun,
spec. pedagoginja

ŽIVLJENJE OSEB Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU V SKUPNOSTI

Poročilo z mednarodne konference v Pragi, november 2007

Življenje vsakogar od nas je enkratna in popolnoma osebna - individualna izkušnja in preizkušnja, ki navadno poteka v skladu z družbenimi navadami in pravili danega časa in prostora, pa seveda tudi v skladu z našimi željami, možnostmi in zmožnostmi. Torej načeloma svobodno, saj le izjemoma in le začasno - ali pa po lastni odločitvi - živimo zunaj običajnega okolja, na primer v bolnišnici, v zaporu, na služenju obveznega vojaškega roka, v samostanu ..., kjer je naša individualnost bolj ali manj omejena in podrejena nekim vnaprej določenim pravilom, hišnemu in dnevnemu redu, na katerega skoraj nimamo vpliva.
Kaj pa osebe z motnjami v duševnem razvoju?
Pri teh osebah pošten in realen odgovor na vprašanje, ali živeti predvsem varno ali predvsem svobodno, ni preprost. Motnje v duševnem razvoju, ob vsem spoštovanju celostnosti in individualnosti vsakega posameznika, vendarle pomenijo tudi znižane sposobnosti presoje in s tem povezane odgovornosti za posledice svojih odločitev. Predvsem je treba resnično dobro poznati in razumeti posameznika, njegove želje, vse okoliščine, ločiti med predsodki in dejanskimi nevarnostmi, med resničnimi ovirami in tistimi "v naših glavah", ki so največkrat celo nezavedne ali pa zavite v embalažo pretirane skrbi.
Pri otrocih je še nekako razumljivo, da jih vodimo in včasih odločamo v njihovem imenu, saj tako velja tudi za druge majhne otroke ... Z odraščanjem pa postane stvar napornejša, občutljivejša in kompleksnejša in potrebno je veliko znanja, potrpežljivosti ter občutka za pravo mero - vsekakor pa ne gre brez upoštevanja najvišjih etičnih standardov ali bolj po domače - poštenja. Le resnično poslušanje (ali opazovanje oseb, ki ne govorijo) vodi do razumevanja njihovih želja, ki so lahko zgolj nezavedno zrcaljenje naših pričakovanj. Prav tako je pomembno vživljanje v njihov položaj brez idealiziranja na eni strani in izkoriščanja naše premoči na drugi. Polaganje naših idej v njihova usta pa je grda manipulacija ... in tega ni malo.
Pri tem razmišljanju nehote tudi sam delam napako, ki je prav tako pogosta - posplošujem. Seveda veljajo neke splošne zakonitosti, prvo pravilo pa mora vendarle vedno biti stroga individualizacija, osebni pristop. Ljudje smo različni (hvalabogu) že navzven, kaj šele navznoter, še bolj so različne okoliščine, ki posredno in neposredno vplivajo na naše življenje. Menim, da je poleg splošnih in "posebnih" potreb ter želja vsakega posameznika najpomembnejše socialno okolje, iz katerega konkretna oseba izhaja in v katerem živi, predvsem družina, pa tudi širše okolje, osebne izkušnje in socialna mreža, ki potencialno lahko pomaga temu posamezniku. Menim, da lahko le ob vsakokratnem konkretnem primeru in z upoštevanjem vseh okoliščin z nekoliko večjo verjetnostjo rečemo, kaj je res avtentična želja te osebe - in da se hkrati ta želja tudi v veliki meri lahko uresniči. Ali želi Janez Slovenec živeti s starši ali s prijatelji v stanovanjski skupnosti ali z Alenko Primorko v garsonjeri? Če tega Janeza ne poslušamo prav dobro in ne poznamo, ne moremo vrednotiti njegovih stališč; če ne poznamo prav vseh drugih okoliščin, od morda nezavednih želja, bojazni, pričakovanj ali predsodkov staršev do

načrtov župana, ki gradi stanovanjsko skupnost in projekcij ministrstva, ki daje denar ... ne moremo pošteno odgovoriti na temeljno vprašanje - ali bo Janez tam srečen.

V zgodovinskem razvoju so osebe z motnjami v duševnem razvoju najprej živele med drugimi ljudmi, nato je prišlo obdobje izločevanja ("segregacije"), ko so praviloma živele izolirano od drugih, zdaj pa se spet vračajo v skupnost. To je seveda zelo poenostavljen prikaz, ki ne upošteva številnih posameznih drugačnih usod. Vendarle je splošna naravnanost v sodobnem svetu usmerjena v "inkluzivno" smer, to se pravi v vključevanje, v življenje med drugimi ljudmi. Da pa bi bilo tako življenje tudi za te osebe prijazno in lepo, je potrebno marsikaj: strpnost večine, razumevanje in spoštovanje drugačnosti, sprejemanje teh oseb in cela mreža podpornih služb oziroma ljudi, ki tem osebam ustrezno pomagajo pri vsakdanjih odločitvah, pri učenju, delu, življenju ... Starši odraslih oseb imajo pravico živeti kot drugi starši odraslih otrok in odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju imajo pravico živeti čim samostojneje.

V Evropi je življenje teh oseb še zelo različno. V marsikateri ekonomsko in socialno dobro razviti državi že vrsto let načrtno ukinjajo ali spreminjajo velike zavode (institucije) in ustvarjajo razmere za vključevanje vseh oseb s posebnimi potrebami v skupnost. Pa vendar - tudi v teh državah so še posamezni zelo veliki in zaprti zavodi; strokovnjaki ugotavljajo, da so za določene skupine učencev s posebnimi potrebami še vedno najustreznejše specializirane šole; sprememb se lotevajo počasi in premišljeno. V Evropi pa so tudi Romunija, Srbija, Kosovo, Albanija ..., kjer so razmere, vsaj po nekaterih pričevanjih, še zelo slabe in osebe dobesedno životarijo v neustreznih zavodih, bolnišnicah ali celo na ulicah.

V Pragi je bil novembra lani dvodnevni posvet, ki so ga organizirale nevladne organizacije in univerzitetni inštituti: Inclusion Europe, Open society institute, TIZARD univerze v Kentu in Karlove univerze v Pragi, udeležili pa smo se ga predstavniki najrazličnejših društev, združenj, vladnih in nevladnih organizacij ter raziskovalnih inštitutov. Največ časa je bilo namenjeno predstavitvi izidov projekta Deinstitucionalizacija in življenje v skupnosti - učinki in stroški, ki so ga - ob pomoči prej naštetih in drugih sodelavcev - izpeljali v Tizard centru, Kent, Velika Britanija. Kot "institucijo" so v raziskavi opredelili ustanovo, v kateri živi več kot 30 ljudi, od katerih jih ima najmanj 80 odstotkov motnje v duševnem ali telesnem razvoju. Poleg tega da je preohlapno navedena populacija (motnje v duševnem razvoju, motnje v telesnem razvoju, duševne bolezni, avtizem ... vse hkrati), zmanjšuje vrednost projekta tudi zelo pomanjkljivo in neusklajeno zbiranje podatkov. Tako je bila na primer Slovenija predstavljena kot ena od tistih držav - in največ je bilo takih (!?) - ki je dala pomanjkljive in komaj uporabne podatke iz enega samega vira (Open Society). Kljub tem pomislekom gre za prispevek k ponazoritvi položaja in trendov v Evropi in za veliko zbranih primerov, ki lahko rabijo za konkretne akcije v posameznih državah. Izidi projekta kažejo, da življenje oseb s posebnimi potrebami v skupnosti ni le mnogo bolj kakovostno - seveda ob predpostavki, da so za pomoč v lokalnih skupnostih zagotovljene podporne službe in da imajo osebe na voljo lastna sredstva, da te službe posredno ali neposredno plačujejo - ampak pogosto tudi ne bistveno dražje za državni proračun. Pravzaprav je odvisno od stopnje potrebne pomoči: pri osebah z najtežjimi motnjami je lahko sistem nekoliko dražji, to pa ne odtehta kvalitativnih prednosti neodvisnega življenja v skupnosti. Avtorji projekta so pripravili tudi napotke, kako postopno vpeljati sistem pomoči za življenje v skupnosti, da ne bi "institucionalni" sistem prej odmrl, preden bi bil pripravljen novi.

V razpravah, predvsem v manjših delovnih skupinah smo predstavili različne poglede in prakso, pa tudi dvome in dileme, ki se pojavljajo ob tako velikih spremembah. Osebno me je motilo tudi to, da ves čas nisem opazil niti enega predstavnika "naše" populacije, čeprav je bila med organizatorji posveta tudi Inclusion Europe ...

Strokovnjaki iz držav, kjer tak sistem že deluje, so priporočali, da se država - oziroma tisti, ki sprejema sistemske rešitve in zagotavlja denar - vnaprej dobro pripravi. Dana je bila primerjava z zapiranjem velike tovarne ali rudnika, kjer je prav tako treba poskrbeti za nova delovna mesta strokovnih in drugih delavcev, se dogovoriti s sindikati, zagotoviti sredstva tudi še za čas "zapiranja" oziroma preoblikovanja v novo kakovost storitev. Nov sistem pa seveda zahteva ne le soglasje, ampak tesno sodelovanje lokalnih skupnosti in vseh profesionalnih ali prostovoljnih služb, ki bodo pomagale osebam s posebnimi potrebami pri čim bolj neodvisnem življenju v skupnosti.

Kaj pa pri nas, v Sloveniji?

Namen tega prispevka ni podrobna analiza stanja, za kaj takega tudi nimam dovolj podlage, zato le kratko osebno mnenje: imamo dobro in dolgo tradicijo skrbi za osebe z motnjami v duševnem razvoju tako s stališča sistemske, državne - in v zadnjih letih tudi "koncesijske" strani kot s stališča specialnopedagoške stroke in nevladnih organizacij. Opazen je tudi proces postopne "deinstitucionalizacije", ki poteka kot preobrazba obstoječih zavodov v manjše, še bolj v okolje vključene enote, razvoj samozagovorništva, razmišljanja o drugačnem sistemu zagotavljanja socialne varnosti, o večji vlogi nekaterih lokalnih skupnosti. Kolega Marijan Lačen iz Črne je že dolgo tega govoril in pisal o "normalizaciji", društvo defektologov je tudi že pred nekaj leti organiziralo dva posveta na temo "deinstitucionalizacije" in preobrazbe posebnih zavodov v navzven odprta središča strokovne pomoči. Morda prezgodaj ... Poleg podpisanih mednarodnih deklaracij in resolucij imamo parcialne, po resorjih državne uprave razdeljene srednjeročne načrte, imamo Generalni koncept in izvedbena načela Sožitja, imamo razvojne vizije šol in zavodov - nimamo pa nedvoumnega, konsenzualno sprejetega in obvezujočega načrta na ravni države, tega, kateri so srednjeročni ali dolgoročni cilji skrbi za osebe z motnjami v duševnem razvoju. Ali je to izpolnjevanje mreže zavodov ali vključevanje vsakega posameznika v skupnost? Ali je - vsaj nekaj časa - mogoče voditi oba sistema hkrati in če, kateri pogoji so za to potrebni? Pravnoformalni, finančni, kadrovski, prostorski in drugi. Predvsem pa, kako zagotoviti tisti temeljni pogoj, brez katerega bi bilo vse zaman: premagovanje predsodkov, sprejemanje drugačnosti v vsakdanjem okolju kot kakovost različnosti, ne kot nevarnost za mir na vasi ali ulici. Tu naj se začne ali nadaljuje delo vsakogar od nas.

Jan Ulaga



Iz glasila Črni Murni - glasilo učencev zavoda za usposabljanje Janeza Levca

SEMINAR

IZ SLOVENJ GRADCA NA PTUJ

Oblačen dan nam je bil namenjen za pot do ptujskih toplic. Želeli smo izpeljati naš deveti vikend seminar. Avtobus, ki je peljal po dolini, se je kar hitro napolnil in ob dobri volji smo bili že na Ptuju. Nastanili smo se in pridružile so se nam družine, ki so prišle prvič. V gosteh smo imeli gospo Brigito Nojič in Lidijo Pratnemer, ki sta - različni strokovnjakinji - povedali staršem marsikaj novega. Ti se kar niso mogli ločiti od njiju in debata je bila razgibana. To tudi kaže, kako starši potrebujejo takšne oblike srečanj.

Ob skrbni Marički in Ireni pa so naši mladostniki in otroci ta čas preživeli na ptujskem gradu, v bazenu, zvečer pa ob plesu, petju in igri.

Starši so si ogledali bivalno enoto zavoda Dornava, kjer so nas sprejeli in nam dali zanimive informacije. Najlepše se zahvaljujemo strokovnemu vodstvu in varovancem, ki so bili pripravljeni pokazati svoje sobe in celo skrbno urejene omare.

Vse mine in tako smo se v nedeljo po kosilu poslovili od prijaznih ljudi v toplicah in se prek Ptujske gore odpeljali proti domu.

Hvala Zvezi Sožitje, ki s sredstvi pripomore, da društva lažje izpeljemo te oblike druženja staršev. Iz leta v leto ugotavljam, da se na teh srečanjih tkejo pristni prijateljski odnosi med družinami in so spodbuda za premagovanje težav, ki se porajajo v življenju z drugačno osebo.

Koordinatorka Melita Rošer

VSEŽIVLJENJSKO UČENJE

TABOR VSEŽIVLJENJSKEGA UČENJA
OBRETANOVO 2007

V drugi polovici septembra 2007 smo se s skupino dvanajstih otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami ter štirimi spremljevalci iz Tretje Osnovne šole Slovenj Gradec odpravili na štiridnevni tabor na Obretanovo nad Ravnami na Koroškem.

Vsebina tabora je bila takale:

- skrb za samega sebe,
- priprava hrane,
- pospravljanje, pomivanje, brisanje, vestno in dosledno opravljanje dežurstev,
- razvijanje in krepitev pripravljenosti za delo,
- krepitev pozitivnih medosebnih odnosov,
- pripravljenost pomagati,
- pravilen odnos do narave,
- priprava ognja, cepljenje in prinašanje drv v hišo,
- opazovanje narave,
- nabiranje naravnega materiala, korenin, vejic, storžev, želoda,
- nabiranje gozdnih sadežev in zelišč,
- ustvarjanje izdelkov iz naravnega materiala,
- delavnice o spoznavanju in energiji dreves.

Vsak dan so potekale tudi različne dejavnosti, od pohodov do delavnic. Izpeljani sta bili dve delavnici, in sicer likovnoustvarjalna delavnica pod vodstvom likovne pedagoginje, z izdelavo ptičjih hišic iz naravnega materiala, in barvanje korenin. Ves material so otroci in mladostniki nabirali sami.

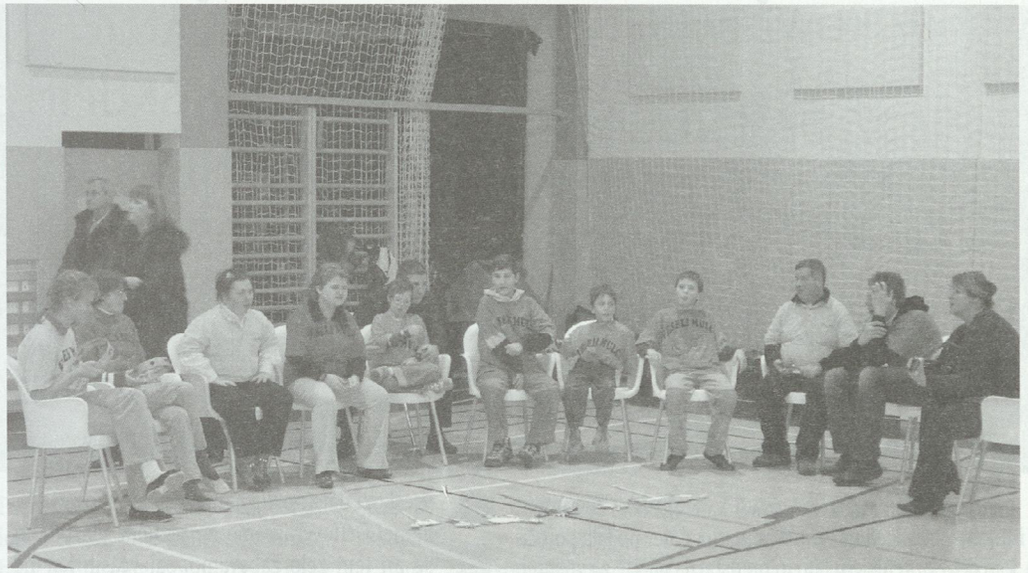
Druga delavnica je potekala neposredno v naravi, saj je govorila o energiji dreves. Otroci so na delavnicah zelo uživali ni izredno sodelovali. Na taboru nas je obiskala novinarka Večera in Koroškega radia. Pri intervjujih so sodelovali vsi otroci in mladostniki, saj so z veliko vnemo pripovedovali, kaj vse so doživljali na taboru. Vsi spremljevalci smo ves čas sodelovali v vseh dejavnostih, ki smo jih izvajali. Usmerjali in vodili smo otroke in mladostnike skozi vse procese, ki smo jih načrtovali. Zagotavljali in skrbeli smo za varnost otrok in mladostnikov.

Tabor je v celoti uspel. Doseženi so bili vsi zastavljeni cilji in naloge. Menim, da so otroci in mladostniki veliko pridobili in bili ob tem sproščeni, nasmejani, vedno pripravljeni na sodelovanje. Posebna zahvala velja tudi staršem, za vso podporo in skrb ter pripravljenost pomagati na različne načine.

Vsi skupaj si še želimo takšnih oblik dela, saj jih otroci in mladostniki potrebujejo za čim samostojnejše življenje.

Simona Popič,
specialna pedagoginja

PRAZNIČNA SREČANJA



OBISKAL NAS JE BOŽIČEK

Ko se je staro leto poslovilo, smo v društvu Sožitje Grosuplje pripravili novoletno zabavo.

Že pred enajsto uro so prvi obiskovalci začeli hoditi v športno dvorano, ki jo PIL-inženiring Grosuplje daje v uporabo tudi članom našega društva. Z zanimanjem so si ogledovali izdelke, ki smo jih izdelali v klubskih delavnicah. Kupovali so novoletne voščilnice, novoletne okraske, nekateri so kupili tudi svečnike in vaze, ki smo jih naredili iz dasmase. Na prireditvi so se nam pridružili prijatelji iz Vzgojno-izobraževalnega zavoda Janeza Levca.

Skupaj smo zapeli pesmice, zaplesali in se predstavili. Družijo nas plesne, glasbene in športne dejavnosti, ki potekajo vsak ponedeljek in sredo v prostorih PIL-a.

Nekateri so se spraševali, le komu so namenjena darila, ki so čakala pod novoletno smrečico. Ko pa smo zaslišali Božičkove kragujčke, se nam je na obraz prikradel nasmeh.

Božiček je vse lepo pozdravil, nato pa začel deliti darila. Teh so se varovanci društva Sožitje močno razveselili. Božiček je obdaril tudi naše prijatelje iz Varstveno-delovnega centra Ig, prijatelje iz bivalne enote Višnja Gora, za naše najmlajše pa je imel pripravljena posebna darila. Ker je moral Božiček naprej na svojo pot, smo se od njega poslovili in mu obljubili, da bomo tudi drugo leto pridni.

Ob spremljavi kitare in harmonike, na kateri sta zaigrala naša prostovoljca Damir in Janez, smo zaplesali in zapeli.

Naj se na koncu zahvalim vsem, ki so omogočili, da je prireditev potekala tako, lepo kot je. Zmagu Permetu, ki je odstopil prostore, povezovalki prireditve Katarini, predsednici društva Sožitje Zrnec Nevenki, prostovoljcem v društvu Lojzki, Slavku, Damirju, Heleni, Andreji ..., pekarni Grosuplje za odlične dobrote ...

Pred tem pa smo bili povabljeni v Žalno, kjer smo bili posebni gostje. Vsem zbranim je spregovoril župan in zdravnik, prepeval nam je mešani pevski zbor. Po prireditvi smo se preselili v cerkev, kjer smo imeli mašo, nato pa smo obiskali gostilno, kjer smo kramljali ob odlični hrani in zvokih harmonike. Prijateljem iz Žalne iskrena hvala za povabilo.

Obiskali so nas tudi člani Karitasa Grosuplje, ki so našim varovancem podarili darila. Tudi njim se zahvaljujemo in jih hkrati lepo pozdravljamo.

Člani društva Sožitje Grosuplje

PRAZNIČNA SREČANJA

MIKLAVŽEVANJE DRUŠTVA SOŽITJE ŠENTJUR

V Društvu Sožitje Šentjur smo kot že leta doslej v Hotelu Žonta tudi lani pripravili veselo miklavževanje za svoje člane.

Miklavževanje je ena od prireditev, ki se je člani našega društva najbolj množično udeležijo. V društvu organiziramo med letom tudi vikend seminar, izlet, različna izobraževanja in družabna srečanja, a tolikšne udeležbe, kot je ravno na miklavževanju, ni nikoli. Tako je bila tudi lani velika dvorana Hotela Žonta polna do zadnjega kotička.

Pred prihodom Miklavža, zaradi katerega smo se vsi tudi zbrali, je predsednica društva Marija Čater podala poročilo o delu v preteklem letu in predstavila načrte za vnaprej. Med njimi zavzema najpomembnejše mesto praznovanje 20. obletnice društva, ki jo bomo praznovali leta 2008. Svoja poročila so podale tudi vodje klubov, ki delujejo v okviru društva: Športno-zabavni klub Ježek, Čaj ob petih in Vseživljenjsko učenje.

Za poročili pa so otroci nastopili s svojim kulturnim programom. Predstavili so se s plesi rašplja in mlinček ter s svojo koreografijo ob pesmi Mi gremo pa na morje.

Vsi pa so komaj čakali svojega dobrotnika, Miklavža, ki je prišel, kot je že navada, s spremljevalcem - peklenščkom, ki pa k sreči ni bil preveč hud. Miklavž se je najprej sprehodil med mizami, poklepetal s tem in onim in že sproti delil bombone. Po skupni otroški molitvici pa je otroke klical k sebi in jim delil darila. Nekateri so po darila prihajali prav pogumno in veselo odgovarjali na vprašanja, z nekaterimi pa so morali priti tudi starši. Za konec se je z vsemi otroki fotografiral in obljubil, da ob letu spet pride, vmes pa bo, tako kot vedno, v debelo knjigo skrbno zapisoval njihova dobra dela.

Po večerji pa je sledilo veselo rajanje ob zvokih ansambla Unikat, ki se vabilu društva vedno prijazno odzove in svoj nastop doda v Miklavžev koš daril - igrajo nam namreč brezplačno! Ob tem pa člani ansambla z veliko čuta do drugega sprejemajo osebe s posebnimi potrebami in tako se jih otroci že vnaprej veselijo in kar ne morejo končati zabave in plesa.

Za društvo pa je miklavževanje sklepna prireditev v koledarskem letu zato smo ob pregledu dejavnosti v preteklem letu, že začrtali delo v letu 2008.

Elizabeta Tučič

GLASBA JIH DRUŽI

IV. SREČANJE ORFFOVIH SKUPIN V ČRNI NA KOROŠKEM

"Z glasbo je mogoče povedati več kot z besedami."

Carl Maria von Weber

Vsako drugo leto se v Črni na Koroškem zberemo vsi, ki nas glasba navdušuje in nam vseskozi daje novo znanje ter nam bogati življenje. Orffovci igramo na različna glasbila in se pri tem zelo zabavamo, saj včasih kar ne moremo verjeti, kaj vse se je mogoče iz njih. Ob igranju pa seveda poskusimo tudi zapeti in zaplesati.

Osemindvajseti november je bil naš dan, dan, ko smo pokazali, kaj smo se novega naučili. Poslušali so nas, nas gledali in nam na koncu zaploskali. Trdo smo delali. Pridno smo vadili. In seveda nam je tudi uspelo. Nastop smo opravili z nekaj manjšimi napakami, ki pa jih publika ni opazila, saj smo jih mojstrsko prikrili.

Nastopili so še: Varstveno-delovni center Tončke Hočevar Ljubljana, Center za usposabljanje, delo in varstvo Matevža Langusa Radovljica, Varstveno-delovni center Polž Maribor, Želva Ljubljana, d. o. o., Center za usposabljanje, delo in varstvo Draga pri Igu, Dvojezična osnovna šola II Lendava, Osnovna šola Litija, Center za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla - Vojka Vipava. In prav vsi so pripravili lep nastop, ki je bil vreden ogleda. Na nastopu so nas pozdravili gospod Marijan Lačen, direktor Centra za usposabljanje, delo in varstvo - Črna Na Koroškem, gospod Tomaž Jereb - Zveza Sožitje, gospod Janez Švab - župan občine Črna na Koroškem in gospod Jan Ulaga iz Zveze specialnih in rehabilitacijskih pedagogov Slovenije.



Po nastopu smo se okrepčali s kosilom v telovadnici Centra, nato pa je bil v Kulturnem domu ples. Happy boysa sta igrala, mi pa smo zaplesali s starimi prijatelji in spoznavali nove.

Mentorji smo imeli analizo nastopa v zbornici Centra. Naše nastope je spremljala gospa Ida Virt - orffovka z dušo in telesom. Pohvalila je organizacijo srečanja in vse naše nastope. Podala je nekaj smernic za nadaljnje ustvarjanje in nasvete za še boljše delo.

Letos je bila udeležba največja do sedaj, saj smo leta 2001 začeli s sedmimi skupinami in nato na dveh srečanjih nadaljevali z osmimi. Letos pa nas je bilo devet. Žal je dan pred srečanjem svoj nastop Oddelkov vzgoje in izobraževanja odpovedala skupina iz Zavoda Janeza Levca Jarše. Upamo pa seveda, da se bo do naslednjega srečanja opogumila še kakšna skupina in bomo pridobili nove prijatelje, s katerimi bomo vsako drugo leto skupaj muzicirali.

Glede na to, kaj so nam udeleženci napisali, ko so se prijavljali, pa sklepamo, da se vsi zelo radi vračajo v Črno in da bodo leta 2009 seveda spet prišli.

Kaj so pred nastopom povedale skupine

Center za usposabljanje, delo in varstvo Matevža Langusa iz Radovljice:

"Bojana, Nina, Jaka ... se že pripravljamo na pot. Radi imamo glasbo, zato smo bili toliko bolj veseli vašega povabila. Do sedaj se s to zvrstjo glasbe nismo ukvarjali. Zdaj pa že veselo vadimo in komaj čakamo naše snidenje. S seboj bomo pripeljali še Majo, Tino in Polono, da bodo navijale za nas."

Dvojezična osnovna šola II Lendava:

"Z veseljem prihajamo iz Dvojezične osnovne šole II Lendava. V Črni nam je vedno zelo lepo, saj se vračamo z lepimi spomini. Radi ustvarjamo, pojemo in igramo na Orffove instrumente."

Osnovna šola Litija:

"Smo mladostniki iz Osnovne šole Litija in smo vaši stari znanci. Vedno znova se veselimo izleta v Črno na Koroškem, saj domov odnesemo lepe spomine. Letos smo Orffove instrumente popestrili še z igranjem na citre in upamo, da vam bo naš nastop všeč."

Center za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla - Vojka:

"Lepo se je spet srečati s svojimi glasbenimi prijatelji, še posebno v Črni. Srečanje je zelo dobro organizirano, skupine imajo zares dobre mentorje, zato so nastopi čudoviti. Hvaležni smo organizatorjem in gospe Idi Virt, ki srečanje strokovno spremlja, kajti zaradi njih tega glasbenega dogodka nikakor ne bi radi izpustili."

Mislim, da k temu ni kaj dodati. S tem je poplačan ves trud pri organizaciji srečanja.

Ob koncu le še zahvala pokrovitelju in sponzorju Sožitju - Zvezi društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije, in pokrovitelju Društvu specialnih in rehabilitacijskih pedagogov Slovenije.

Letos je bilo lepo, čez dve leti bo ... No, se vidimo novembra 2009.

"Glasba bo vedno ostala najvišja odrešujoča umetnost. Ta dokončno uresničuje to, kar druge umetnosti samo nakazujejo. S svojo čisto, resno naravo preobrazi in prečisti vse, česar se dotakne."

Richard Wagner

Katja Mlinar



POLETNO-JESENSKI UTRINKI ...

V poznih poletnih dneh v začetku septembra smo v društvu Sožitje Mengeš uživali v vikend letovanju varovancev iz Naše hiše v Grobljah. Denar zanj je prispeval Rotary klub Domžale. Tudi letos smo si izbrali mesto Ankaran, pa čeprav je bilo morje za kopanje že prehladno. Čudovito sončno vreme nam je omogočilo, da smo si tridnevno bivanje popestrili s sprehodi, kopanjem v bazenu in navsezadnje še z druženjem ob kavici in soku.

Ob pomoči res marljivih spremljevalk smo letovanje končali brez večjih spodrsljajev in prepričani, da so bili tudi varovanci nadvse zadovoljni.

Že čez dva tedna je društvo izpeljalo družinski izlet. Pod skrbnih vodstvom lokalne vodnice smo si ogledali znamenitosti Novega mesta ter nadaljevali s splavarjenjem po Krki. Na ogromnem splavu nas je pričakala animacijska skupina, ki nam je prikazala nekdanje grajske dogodivščine ter nam postregla z dobro grajsko malico, sokom in seveda s cvičkom. Dogajanje je popestril tudi godec na diatonično harmoniko, ki smo se mu pridružili s petjem. Vsako splavarjenje pa se konča s splavarskim krstom.

Prepolni lepih trenutkov smo bili izredno hvaležni organizatorki izleta agenciji Vrankar, d. o. o., za to enkratno zamisel.

Ob koncu novembra pa smo organizirali predavanje z naslovom Dedovanje in zapuščinske zadeve v družinah z osebami z motnjo v duševnem razvoju predavateljice pravnice Lidije Pratnemer iz Slovenskih Konjic. Gospa ima dolgoletne izkušnje prav na tem področju, zato nam je podala res kakovostne nasvete in napotke, kako ravnati pri teh postopkih.

Posebno je poudarila pomanjkanje pomoči Zveze društev Sožitje, kjer naj bi se oblikovala posebna strokovna pomoč pri uveljavljanju pravic oseb z motnjo v duševnem razvoju. Vsi navzoči smo resnično pozorno spremljali njeno predavanje in kar prehitro sta minili dve uri, vprašanj pa je ostalo še veliko. Prav zato nam je ob koncu gospa Lidija Pratnemer obljubila tudi individualno pomoč našim družinam.

Breda Zlobko
Društvo Sožitje Mengeš



VARSTVENO-DELOVNI CENTER ČRNOMELJ
PRESELILI SMO SE V NOVE PROSTORE BIVALNE ENOTE

Varstveno-delovni center Črnomelj je samostojni socialnovarstveni zavod, ki opravlja dejavnost varstva, vodenja in zaposlitve pod posebnimi pogoji ter dejavnost celodnevnega varstva. Vključuje odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju z območja Bele krajine.

Dnevni center izvaja svojo dejavnost na dveh lokacijah, in sicer v Črnomlju in Vinici. Vanj je vključenih 42 oseb. Izdelujemo različne izdelke, po katerih smo že zelo znani ter prepoznavni po vsej Beli krajini in zunaj nje.

V Centru pa poteka tudi celodnevno varstvo, v katero je za zdaj vključenih 11 stanovalcev.

Že nekaj let smo se spopadali s prostorsko stisko v bivalni enoti v dosedanjih prostorih dijaškega doma. Dolgo smo si želeli ustrezno stavbo, v kateri bi lahko uredili primerne bivalne prostore.

To nam je končno tudi uspelo. Pri izvedbi projekta in iskanja prostorov nas je podprlo Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve in tudi občina Črnomelj. Tako smo poiskali najemodajalca, ki je bil pripravljen stavbo urediti po vseh naših zahtevah. Opremo smo pridobili od Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve ter delno tudi z donatorskimi sredstvi Društva Sožitje Bele krajine (dobrodelni koncert) ter s pomočjo Srednje šole Črnomelj pri pripravi dobrodelnega nogometnega turnirja. S kopalniško opremo nam je pomagalo podjetje Kolpa San iz Metlike. Nekaj opreme pa smo kupili tudi iz svojega denarja.

V nove prostore smo se preselili na Miklavževo - 6. decembra. Novoletni in božični prazniki so bili za naše varovance še toliko bolj praznični.

Z novimi prostori omogočamo bolj kakovostno bivanje dosedanjim stanovalcem, hkrati pa se ponuja možnost vključitve novih uporabnikov, ki bodo to storitev potrebovali. Nove prostorske razmere omogočajo bivanje za 18 oseb z motnjo v duševnem in telesnem razvoju.

NOVE PRIDOBITVE



Temeljna naloga bivalne skupnosti je skrb za kakovostno življenje oseb z motnjo v duševnem razvoju, nadomeščanje vloge družine in skrb za čim samostojnejše življenje.

Za kakovost življenja stanovalcev v bivalni enoti skrbijo in ga usmerjajo strokovna delavka, varuhinje in zdravstveno osebje. V bivalni enoti je zaposlenih 5 delavcev; varovanci živijo namreč v njej tudi ob koncu tedna in praznikih, saj je to njihov dom.

Želimo si, da bi nam od Ministrstva za obrambo uspelo pridobiti še zapuščeno zemljišče v neposredni bližini bivalne enote, kjer bi lahko uredili zelenjavni in sadni vrt.

Zdenka Vrlinič, direktorica
Varstveno - delovnega
centra Črnomelj

MOJ GOVOR OB ODPRTJU BIVALNE ENOTE LENDAVA

Sredi leta smo na sestanku izvedeli, da bo naša hiša uradno odprta v petek, 30. novembra 2007. Povedali so nam, da se bo odprtja udeležilo veliko pomembnih gostov, pridejo pa tudi z ministrstva. Prijetno sem bil presenečen, ko sem izvedel, da želijo, da bi v imenu vseh sostanovalcev imel svečan govor. Imel sem pomisleke, ali bom to zmogel, saj v javnosti že dolgo nisem nastopal.

Liljana, naša vodja, je moja pričakovanja, moje misli in besede, napisala na papir in s skupnimi močmi je nastal govor.

Z Nino sem ga vsak dan na glas prebral in kar naenkrat je prišel težko pričakovani trenutek - odprtje. Samo za to priložnost sem si kupil novo obleko in čevlje.

Ko je povezovalka napovedala moj nastop, sem brez treme stopil na oder in govor prebral gladko in tekoče.

Po proslavi so mi vsi čestitali in so bili veseli, da mi je tako dobro uspelo.

Teh čestitk sem bil zelo vesel, o tem še danes večkrat razmišljam.

Jožef Kovač

LEPO POZDRAVLJENI VSI SKUPAJ!

DOVOLITE MI, DA V IMENU STANOVALCEV BIVALNE ENOTE POVEM NEKAJ BESED. V HIŠI NAS ŽIVI OSEM. Z NAMI SO VES ČAS, TUDI PONOČI, ŠTIRI DELAVKE, KI NAM POMAGAJO PRI VSAKDANJIH OPRAVILIH. PRAV ONE NAS USMERJAJO, POSLUŠAJO IN RAZUMEJO.

RAD BI VAM POVEDAL, KAKO POTEKA NAŠ DAN.

VSAK DAN, PO SLUŽBI V DELAVNICI, GREMO V NAŠO HIŠO, KJER ŽIVIMO. TAKOJ KO PRIDEMO, SI SKUHAMO KAVO ALI ČAJ IN SI MALO ODPOČIJEMO. NATO SE NAJEMO IN GREMO VSAK PO SVOJIH OPRAVKIH.

ENI POSPRAVLJAJO, DRUGI ČISTIJO, TRETJI POMAGAJO V KUHINJI ALI ZUNAJ. VELIKO DEL ŽE OPRAVLJAMO SAMI, NA TO SMO ŠE POSEBEJ PONOSNI. TAKRAT, KO NEKAJ NAREDIMO SAMI, BREZ POMOČI DRUGEGA, NAM TO VELIKO POMENI. ČE ČESA NE VEMO, VPRAŠAMO IN NAM DELAVKE SVETUJEJO.

ČE NISMO PREVEČ UTRUJENI, GREMO NA SPREHOD ALI PO OPRAVKIH.

V SOBOTO IN NEDELJO VEČ POČIVAMO, GREMO DOMOV ALI NA OBISK K SOSEDOM.

MED SEBOJ SE DOBRO RAZUMEMO IN SI POMAGAMO.

MORDA VAS ZANIMA, ZAKAJ SMO PRIŠLI ŽIVET V BIVALNO ENOTO.

VEČINA ZATO, KER IMAMO DOMA OSTARELE STARŠE, KI NE ZMOREJO VEČ SKRBETI ZA NAS. V BIVALNI ŽIVI TUDI STANOVALEC, KI SI JE ŽELEL POSKUSITI ŽIVETI V BIVALNI ENOTI, SAJ PRAVI, DA MU JE TU LEPŠE.

V BIVALNI LAHKO IZRAŽAMO SVOJO VOLJO, POVEMO SVOJE ŽELJE IN SKRITE MISLI TISTEMU, KI MU NAJBOLJ ZAUPAMO. VSAK MED NAMI IMA NEKOGA, KI MU NAJBOLJ ZAUPA.

NAJVEČKRAT SE ODLOČAMO SAMI, OB TEM PA VEMO, DA IMA VSAKA NAŠA ODLOČITEV TUDI POSLEDICE, ZA KATERE SMO ODGOVORNI.

NA KONCU BI SE RAD ZAHVALIL VSEM, KI STE POMAGALI, DA ŽIVIMO V HIŠI IN TAKO POSTAJAMO IZ DNEVA V DAN SAMOSTOJNEJŠI.

ŠE POSEBEJ PA BI SE RAD ZAHVALIL VSEM SOSEDOM, KI SO NAS LEPO SPREJELI.

DRUG DRUGEMU POMAGAMO, RADI SKUPAJ POKLEPETAMO IN SPIJEMO KAVICO.

ŠE ENKRAT HVALA VSEM!

NOVICE IZ ZVEZE SOŽITJE

pripravil: Tomaž Jereb

Višje in vrhovno sodišče sta posredovala ustavnemu sodišču pobudo za oceno ustavnosti 123. člena Zakona o zakonski zvezi in družinskih razmerjih. S tem členom je bila namreč odpravljena dolžnost staršev, da preživljajo svoje odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju. Ustavno sodišče je v svoji odločbi z dne 13. decembra 2007 odločilo, da omenjeni člen zakona ni v nasprotju z Ustavo, da pa je v neskladju z Ustavo Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb. Ta osebam z motnjami v duševnem razvoju namreč ne zagotavlja dovolj sredstev za samostojno preživljanje. Zato je Državni zbor dolžan v enem letu od objave te odločbe ugotovljeno neskladje odpraviti. V tem času pa velja za starše **dolžnost preživljanja** njihovih **odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju** v taki obliki, kot je bilo to v veljavi pred spremembami Zakona o zakonski zvezi in družinskih razmerjih.

Taka odločba ustavnega sodišča potrjuje upravičene zahteve Zveze Sožitje, ki so bile na Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve naslovljene že lani. Gre namreč za to, da menimo, da je nujno, da se Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih odraslih oseb temeljito prenovi in predvsem njegov materialni del nadomesti z vsebinami, ki bi odraslim osebam z motnjami v duševnem razvoju zagotavljale minimalne pogoje za njihovo socialno varnost. Sožitje predlaga, da bi se vrednosti sedanjega nadomestila za invalidnost revidirale tako, da bi imelo to nadomestilo osnovo v bruto minimalni plači, to pomeni, da bi se od tega zneska plačevali prispevki za pokojninsko in invalidsko ter zdravstveno zavarovanje (tako bi lahko odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju pridobile tudi pravico do lastne pokojnine, bile bi zdravstveno zavarovane po sebi), razlika v neto znesku pa bi skupaj z dodatkom za pomoč in nego, ki bi moral biti tudi priznan vsem, ki bi imeli status invalida po Zakonu od družbenem varstvu, zagotavlja raven osebne socialne varnosti, brez dolžnosti staršev, da jih preživljajo.

V času predsedovanja Slovenije Svetu Evropske unije bo v naši državi tudi precej pomembnih dogodkov s področja invalidskega varstva. Najpomembnejša bo **konferenca o konvenciji Združenih narodov o pravicah invalidov**, s podnaslovom Črka na papirju ali realnost, ki bo konec maja v Kranjski Gori. Zelo pomembno bo tudi generalno **zasedanje evropskega invalidskega foruma**, ki bo tudi maja v Ljubljani. Poleg tega bo še nekaj ministrskih srečanj, pa tudi strokovnih in upravnih konferenc.

Izvršni odbor Zveze Sožitje je konec januarja obravnaval in sklepal o **letošnjem delovnem in finančnem načrtu Zveze Sožitje**. Dokončno bo o teh dveh načrtih sklepala skupščina Zveze Sožitje, ki pa bo predvidoma v maju. Poglavitna ugotovitev iz obeh načrtov je, da bomo lahko izvajali programske dejavnosti in tudi svoje delovanje v okvirih finančnih vrednosti lanskega leta ob upoštevanju podražitev in inflacije. Ti dve predpostavki pa pomenita, da se bo lahko obseg programskih dejavnosti tudi zmanjšal, če nam sredstva ne bodo zagotavljala izvedbe vseh želja in potreb.

Zadnje dni decembra lani je bil na spletni strani Zveze Sožitje objavljen letošnji ***razpis t. i. nacionalnih programov za družine in osebe z motnjami v duševnem razvoju****. Dvanajstega januarja so se v Ljubljani sestali vodje posebnih socialnih programov v društvih Sožitje, katerim je bil ta razpis tudi predstavljen in razložen. Roki za prijave v društvih so tudi letos dvojni. Do 15. februarja se evidentirajo kandidati za udeležbo na oblikah vseživljenjskega učenja oseb z motnjami v duševnem razvoju, do 15. marca pa kandidati za udeležbo na vseh družinskih programih. Prijave se zbirajo v lokalnih društvih Sožitje, po koncu razpisa pa bodo pristojne komisije Zveze Sožitje pregledale vse prijave in ukrepale glede na položaj in realne možnosti.*

Svet FIHO - Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Sloveniji, od katerega pridobiva 85 odstotkov sredstva tudi Zveza Sožitje, je sprejel svoje odločitve za leto 2008 konec decembra lanskega leta. **Sklep o dodelitvi sredstev** je tak, da omogoča programske dejavnosti in delovanje v nominalni vrednosti preteklega leta, nekoliko pa se zvišujejo sredstva za naložbe, predvsem na lokalni ravni. Seveda je tak sklep FIHO pogojen z zadostnim pridobivanjem sredstev, tako od Loterije Slovenije kakor od drugih mogočih financerjev fundacije.

Pričakujemo tudi, da bo v kratkem imenovan nov Svet FIHO, saj je sedanjemu že potekel mandat. Kot reprezentativna invalidska organizacija **bomo predlagali v ta novi Svet tudi svojo predstavnico, predsednico Zveze Sožitje dr. Katjo Vadnal.**

Po neuradnih podatkih naj bi se socialni transferji, ki jih določa zakon, povišali oz. uskladili od januarja za 3,6 odstotka. Mednje sodijo tudi **prejemki naših odraslih invalidov po Zakonu v družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb**, ki zaradi spremembe sistema v lanskem letu niso bili deležni povišanja. Žal je to povišanje za 2 odstotka nižje od stopnje inflacije v preteklem letu, ker upošteva samo rast življenjskih potrebščin v letu 2006.

Iskreno upamo, da se zaradi slovenskega predsedovanja Evropski uniji ne bodo upočasnili ali odložili vsi procesi sprememb na nacionalni ravni. Realno pa je pričakovati, da bo v letošnjem letu **pred parlamentarnimi volitvami,** sicer veliko obljub, storjenega pa bo bore malo.

Tudi zato bo morala biti Zveza Sožitje zelo dejavna v predvolilnih dejavnostih, da bi se določene rešitve, ki jih za osebe z motnjami v duševnem razvoju in njihove starše zahtevamo, vnesle v prihodnji koalicijski sporazum nove vlade.

Konec januarja je bila izpeljana še zadnja **evalvacija naših lanskih programov**, tokrat s prostovoljci, ki jih društva kot spremljevalce prijavljajo na programe vseživljenjskega učenja oseb z motnjami v duševnem razvoju. Tako srečanje je navadno kombinacija enodnevnega izleta teh spremljevalcev, na katerem ocenijo programe in zbirajo nove predloge.

Zveza Sožitje je ustanoviteljica in lastnica ***invalidskega podjetja Želva****, d. o. o., ki deluje že na dvajsetih lokacijah v Sloveniji. Dolgoletni direktor tega podjetja, gospod Vinko Bilić, je v začetku letošnjega leta odšel v pokoj. Nadzorni svet je že lani imenoval* ***novega direktorja****. To je gospod Dominik Presen, ki je že imel dejavno vlogo v nadzornem svetu, zaposlen pa je bil na republiškemu zavodu za zaposlovanje, kjer se je ukvarjal z zaposlovanjem invalidov. Gospodu Biliću se iskreno zahvaljujemo za vse njegovo uspešno delo in izide, ki so našo Želvo utrdili kot največje slovensko podjetje za usposabljanje, varstvo in zaposlovanje oseb z motnjami v duševnem razvoju.*



Odgovarja: **Vesna Rebonja**, univ. dipl. pravnica

vprašanja na tel.01/43 64 336 v pon - čet. od 9 -13 ure

VPRAŠALI STE MI ODGOVARJAMO

VPRAŠANJE:

Hčerko, ki ima težko motnjo v duševnem in telesnem razvoju, vozimo v šolo v drug kraj. Ali zanjo lahko uveljavljamo pravico do brezplačnega prevoza, saj je šola oddaljena več kot 4 kilometre? Ali je treba nasloviti kakšno prošnjo za odobritev in komu?

ODGOVOR:

Zakon o osnovni šoli v 56. členu določa, da otroci s posebnimi potrebami, med katere spada tudi vaš otrok, imajo pravico do brezplačnega prevoza ne glede na oddaljenost njihovega prebivališča od osnovne šole, če je tako določeno v odločbi o usmeritvi. Ker 82. člen Zakona o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja določa, da se sredstva javnim šolam za prevoze učencev osnovne šole v skladu s 56. členom Zakona o osnovni šoli zagotavljajo iz sredstev lokalne skupnosti, morate vlogo oddati na mestni občini, kjer imate prebivališče.

PRAVICA DO BREZPLAČNEGA PREVOZA

MAMA POLOVICO DELOVNEGA ČASA DRUŽINSKA POMOČNICA

PRAVICA DO OTROŠKEGA TRIKOLESA

LETNI DOPUST V ČASU ŠOLSKIH POČITNIC

VPRAŠANJE:

Otrok je polnoleten in ima težko motnjo v duševnem razvoju, zato bo mama obdržala zaposlitev s krajšim delovnim časom za 4 ure, preostale 4 ure bi pa delala kot družinska pomočnica. Ker iz dodatka, ki ga otrok prejema, ne bo dovolj sredstev za plačilo sorazmernega dela minimalne plače, nas zanima, kdo potem doplača razliko do višine sorazmernega dela plačila za izgubljeni dohodek oz. minimalne plače?

ODGOVOR:

V 5. odstavku 18.a-člena Zakona o socialnem varstvu je določeno, da se



Odgovarja: Anka Pori, univ. dipl. psihologinja - družinska terapevtka

PSIHOLOŠKI KOTIČEK

SKUPINA ZA SAMOZAGOVORNIŠTVO

"Zakaj prihajate v skupino?" sem jih vprašala ob enem naših srečanj. Brez posebnega premišljevanja so hiteli z odgovori.
"Da smo bolj samostojni."
"Da sem še sama kdaj. Da nisem vedno z mamo in očetom."
"Na skupini se lahko veliko pomenimo."
"Lahko si zaupamo."
"Taka fajna skupina smo, da ne gre nič ven iz skupine."
"Če je v službi kaj narobe ali pa če je doma kaj narobe, se lahko na skupini pogovorimo o tem."
"Dopade se mi."
"Čisto o vsem se lahko pogovarjamo."

Včasih sem v dvomu, ali ima naše pogovorno druženje sploh kak smisel. Ko pa začutim njihovo potrebo po govorjenju o sebi, po izražanju sebe in doživetih stisk, vem, da so naša srečevanja smiselna in potrebna. Radi prihajajo. Radi govorijo in si pomagajo z nasveti. Pravi prijatelji so. Ni jim vseeno ob stiski drugega.

Cilj našega druženja je pogovor. Pogovor o vsem, kar jih žuli. O mnogih temah se žele pogovoriti. Vedno ima prednost aktualna težava. Ko pregledujem zapiske o tem, o čem vsem je že tekel pogovor, sem presenečena nad količino in širino vsebin.

Večna tema je ljubezen, ki smo ji dodali še prijateljstvo. Tudi spolnost - prakticiranje in želja po njej ter zaščita pred neželeno nosečnostjo - je bila prav pred kratkim aktualna. Medosebni odnosi doma in na delovnem mestu jih žulijo. Kako skrbimo za telesno zdravje, smo razmišljali (o prehrani, uživanju alkohola, higieni, rekreaciji ...). Iskali smo srečo in zadovoljstvo in se spraševali, kaj lahko sami storimo za to. Prisotna je želja po osamosvajanju in samostojnem življenju. Po pogovoru o tem smo obiskali bivalno skupino. Detabuizirali smo



smrt in se začeli zavedati, da se moramo v življenju pač mnogokrat poslavljati od nam dragih ljudi. Žalovanju ne moremo ubežati. Soočiti se je treba z njim. Strah mnogokrat straši (pred smrtjo, boleznijo, bolečino, zdravniki), zato ga poskušamo pogledati od blizu in ga tako zmanjšati. Samokritično so ugotovili, da so kdaj "živčni", zato smo tudi samoobvladovanju posvetili pozornost.

Učili smo se točnosti prihajanja v skupino. Še bolj pa smo se urili v pogovoru: poslušanju drugih, ko govorijo, neseganju v besedo, čeprav se je ravno ta trenutek v glavi pojavila neka misel.

Menim, da bi se marsikdo lahko prišel k nam učit dialoga, strpnosti, prizadevanja za dobro, pozitivno, sodelovanje z drugimi ... Politiki in drugi, ki tega mnogokrat ne obvladate, pa se greste "visoke" odnose, pridite kdaj hospitirat k nam. V skupini za samozagovorništvo imate kaj videti, občutiti in posneti za svoje osebno zorenje. Pa še spoštovanje do drugačnosti in sprejemanje le-te bi pridobili.

Srečujemo se enkrat na mesec vse leto v prostorih Zdravstvenega doma Ravne.

ristnejše pokažejo gibalne dejavnosti (sprehod, žoganje, ploskanje, petje itn.), telesna bližina, dotik, miren govor. Naraščajočo razdraženost lahko prepoznavamo po spremembi običajnih gibov, nemirnem vedenju, spremembi izraza na obrazu, pačenju, pojavu ponavljajočih se gibov (stereotipij) ali pa nehotnih gibov (tikov), stopnjevanem jecljanju itn.

Ko pa se agresivno vedenje že pojavi, je najpomembnejše **pravočasno in dosledno posredovanje:** ne pustiti, da vznemirjenost preraste v popolno nenadzorovanost. Ob tem se lahko pojavi celo zoženje zavesti in posameznik ne zaznava več v celoti dogajanja okrog sebe. V tem primeru tudi ni sposoben več sprejemati naših sporočil. Doslednost pa je mišljena v tem, da agresivno vedenje nikakor ne more prinesti kakršne koli "koristi" agresivnemu.

Pomembno pa je tudi, da oseba, ki se vede agresivno, ne začuti verbalno ali neverbalno, da se je bojimo, ker to samo še stopnjuje napadalnost. Zato stopimo rajši korak k njej kot pa korak nazaj. Ta se zna kaj hitro spremeniti v beg in tako postane oseba z motnjo v duševnem razvoju ukazovalka v družini.

Na koncu je treba omeniti še možnost uporabe zdravil. Te praviloma redno uporabljamo pri agresivnem vedenju, ki je posledica pridružene duševne bolezni. Drugače pa jih uporabljamo le, če je agresivno vedenje tako pogosto in tako ogrožajoče za osebe v okolju, da takega vedenja ni več mogoče nadzorovati z navadnimi vzgojnimi in vedenjskoterapevtskimi ukrepi. Ob tem pa naj bo cilj takega zdravljenja samo omiliti neprijetno vedenje do znosnega in sprejemljivega, ne pa do idealnega, ker bi s prevelikim odmerkom zdravil lahko napravili več škode kot koristi.



Iz glasila Črni Murni - glasilo učencev zavoda za usposabljanje Janeza Levca



ZDRAVO ŽIVLJENJE

PETEGA NOVEMBRA 2007 NAS JE OBISKALA GOSPA MIRA ŠTURM KRANJC IZ ZDRAVSTVENEGA DOMA TOLMIN. POVEDALA NAM JE, KAKO SE ZDRAVO PREHRANJUJEMO, NATO NAS JE TEHTALA S POSEBNO TEHTNICO. TA IZMERI, KOLIKO IMAŠ VODE, MAŠČOB, TEŽE IN ELEKTRIČNE UPORNOSTI V TELESU. ZA KONEC NAM JE SVETOVALA, KAKO NAJ SE PRAVILNO PREHRANJUJEMO - PREDSTAVILA NAM JE TUDI PIRAMIDO PRAVILNE PREHRANE (KOLIČINSKA RAZVRSTITEV ŽIVIL).

DVANAJSTEGA NOVEMBRA PA NAM JE PREDSTAVILA NORDIJSKO HOJO. OPISALA NAM JE, KAKO SE RAVNA S PALICAMI ZA NORDIJSKO HOJO. NATO SMO PALICE POMERILI PO VIŠINI. TISTI, KI SMO VEČJI, SMO IMELI VEČJE PALICE, MANJŠI PA MANJŠE. NATO SMO ŠLI NA IGRIŠČE, KJER SMO V MANJŠIH SKUPINAH PREIZKUSILI HOJO Z NORDIJSKIMI PALICAMI. OBČUTEK JE BIL ZELO PRIJETEN. ŠE SI ŽELIMO TAKIH DELAVNIC.

JORDAN, BOŽO IN DARJA
VARSTVENO-DELOVNI CENTER TOLMIN

BILA SEM DELOVNA INŠTRUKTORICA

Varstveno-delovni center Črnomelj - Enota Vinica deluje že drugo leto. Vključenih nas je devet varovancev iz bližnjih krajev. Z nami delata skupinski habilitator in delovni inštruktor.

Zelo radi se povezujemo z ljudmi iz okolice, s krajem in šolo. Tudi letos smo sodelovali z Osnovno šolo Vinica. Deset učencev četrtega razreda in učiteljica Mihaela Romšek Lovrin so v oktobru 2007 prišli v okviru tehniškega dne k nam v Enoto Vinica.

Najprej smo se malo pogovarjali, Sandra je predstavila učencem in učiteljici naše delo, izdelke ... Anita pa je pripravila različne delavnice, v katerih so se učenci preizkusili (lepljenje lesenih podstavkov, lepljenje vrečk, vezenje belokranjskih prtičkov in izdelovanje unikatnih novoletnih voščilnic).

Jaz in drugi varovanci smo ta dan imeli posebno vlogo, vlogo delovnega inštruktorja. To pomeni, da smo mi varovanci pokazali delo in pomagali učencem pri določeni zaposlitvi. Anita, Sandra in Mihaela pa so bile v vlogi opazovalk. Seveda so nam tudi priskočile na pomoč.

Najzanimivejše se mi je zdelo, da so se tudi fantje preizkusili v vezenju belokranjskih prtičkov.

Počutila sem se zelo dobro. Tudi učenci so z navdušenjem izdelovali in bili s svojim delom zadovoljni. Učenci so svoje izdelke odnesli domov.

Na koncu smo vse izdelke razstavili na mizo in se fotografirali za spomin.

Preživeli smo čudovit, sproščen dopoldan. Želimo si še več takšnih srečanj, sodelovanja.

Pa tudi delovna inštruktorica bi bila rada še kdaj!

Povedala: Darja Šutej,
varovanka Varstveno-delovnega centra Črnomelj - Enota Vinica
Zapisala: Sandra Vipavec Schweiger,skupinska habilitatorka

OBISKALA NAS JE PRAVLJIČARKA MIRA

V torek nas je obiskala Mira. Mira dela v knjižnici Cirila Kosmača v Tolminu.
Zna pripovedovati pravljice. Pripovedovala nam je pravljico o lisici in zajcu.
Pravljica je bila v redu.
Mira je pravljico pripovedovala sproščeno, tudi z rokami je kaj pokazala in nam dala pravljico na papir, da jo bomo lahko še prebrali.
Mira je prinesla čokolatine.
Ali veste, zakaj ima lisica na repu bel šop dlake? Lisica je namreč svoj dolgi in košati rep pomolila v ledeno mrzlo vodo, da bi z njim ujela kakšno ribo. Svoj rep je dolgo časa tiščala v reki, tako da ga je komaj iztrgala. Še kos belega ledu se ga je držal na koncu. Zato še zdaj tiči v lisičjem repu - bel šop dlak.

pravljičarji
Varstveno-delovni center Tolmin



Vesele decembrske

V varstveno delovnem centru Črnomelj smo tudi preživljali mesec december. V tem mesecu smo doživeli ... veliko lepih trenutkov, veliko presenečenj in radosti.

Bili smo v Ljubljani, kjer smo si ogledali Ljubljano v lučeh, si kupili majhna darilca in si ogledali film v kolesarju po izbor Manjkalo nam ni tudi torte in pijače.

Še večje veselje in pričakovanje pa smo doživeli ob praznovanju novega leta s starši in zaposlenimi v VDC-ju. Vsi polnih umival samih sladkih dobrot, ki so jih spekle stari in tudi varovanci iz B.E. je sledilo skrivnostno presenečenje. Nevenka in Zelenka nam nista hotele zaupati kaj bomo počeli ta dan. Ko smo bili vsi lepo zbrani je skozi vrata prišlo skrivnostno presenečenje - čarodej Bogdan. Svojega presenečenja nismo mogli skriti. Čarodej Bogdan nam je pričaral veliko čarovniških trikov. V svoj program je povabil tudi nas varovance in starše. Vsi smo zelo radi sodelovali. Bilo je veliko smeha, ploskanja in občudovanja. Posebno nas je presenetil trik s petelini.

Domov smo se vračali polni vtisov, lepih trenutkov in vsi smo si želeli, da bi imeli večkrat tak večer s starši in vsem zaposlenim v VDC-ju.

Varovanci iz VDC-ja Črnomelj



ENAKE MOŽNOSTI ZA VSE

Leto 2007 je Evropska unija razglasila za evropsko leto enakih možnosti za vse. Če želimo načelo enakih možnosti uresničevati tudi na področju športa, si moramo prizadevati, da bomo poskrbeli tudi za tiste posameznike, ki zaradi oviranosti ne morejo sodelovati v običajnih športnih programih. Z različnimi prilagoditvami, rednimi treningi, vztrajnostjo in dobro voljo lahko ovire zmanjšamo in omogočimo, da se tudi osebe z najtežjimi motnjami v duševnem in gibalnem razvoju uspešno udeležujejo športne vadbe in nastopajo na tekmovanjih.

Center Janka Premrla - Vojka iz Vipave je bil 17. novembra lani organizator pomembnega športnega dogodka na področju športa invalidov, 5. državnih iger MATP. Beseda tako kot tudi program sam izvira iz Združenih držav Amerike, pomeni pa Motor Activities Training Program - program razvijanja motoričnih spretnosti. Namenjen je osebam, ki zaradi številnih kombiniranih motenj zelo težko sodelujejo v dejavnostih, v katerih so dejavni njihovi zdravi vrstniki. Še posebno je težko njihovo sodelovanje v svetu športa, kjer veljajo določena pravila in zmaga vedno tisti, ki je najhitrejši, najmočnejši, najiznajdljivejši. Ker se tudi osebe z najtežjimi motnjami rade udeležujejo športnih dejavnosti in je šport zanje koristen, jim je treba ponuditi primerne programe, ki upoštevajo individualne značilnosti in posebnosti in dovoljujejo prilagoditve.

Program MATP ponuja možnosti prilagoditev opreme, pravil, disciplin in tudi delno ali popolno pomoč trenerja pri izvedbi dejavnosti. Zajema modificirane športne discipline na sedmih področjih: gibljivost, udarjanje, brcanje, ročnost, upravljanje električnih in ročnih vozičkov ter vodne dejavnostih; slednje v Sloveniji izvajamo ločeno od drugih. Treninge je treba skrbno načrtovati in spremljati napredek udeleženca. Po najmanj osemtedenskem treningu se tekmovalec lahko udeleži tekmovanja MATP in pri tem ima vsak priložnost pokazati, česa se je naučil. Sodniki ocenjujejo, na kateri ravni tekmovalec izpelje nalogo, tekmovalnih izidov posameznikov pa ne primerjajo med seboj.

Vipavski center je bil v Sloveniji prvi, ki je pred sedmimi leti začel razvijati program MATP. Dejstvo, da se je le-ta tako hitro uveljavil, dokazuje, da je bil potreben in koristen za veliko oseb s posebnimi potrebami.

Na petih državnih igrah je sodelovalo 116 tekmovalcev iz 24 ekip iz vse Slovenije. Tekmovalci so bili razdeljeni v dve starostni skupini in zanje smo pripravili starosti primerne naloge. Večinoma so bili dobro pripravljeni na nastop, ki je bil zanje velik in zahteven preizkus. Vsi so pokazali veliko poguma in vztrajnosti in za to so po končani izvedbi prejeli medalje. Mlajšim tekmovalcem sta jih podelili Anika Horvat in Damjana Golavšek, starejšim pa kolesarja Kristjan Koren in Valter Bonča.

Pri izvedbi tekmovanja so delavcem Centra Janka Premrla - Vojka pomagali prostovoljci študentje specialne in rehabilitacijske pedagogike iz Ljubljane. Tovrstno sodelovanje med Specialno olimpiado in Pedagoško fakulteto poteka že več let in je v veliko obojestransko korist.

Sočasno s tekmovalnim delom je v Centru potekal Zdravstveni program Specialne olimpiade. Izvajalo ga je 33 zdravstvenih delavcev prostovoljcev. Namen tega spremljajočega programa je izboljšati sedanje zdravstveno stanje posameznikov, zbirati, analizirati in posredovati podatke o zdravstvenem stanju posameznikov, ponuditi svetovanje lokalnim zdravstvenim delavcem, izšolati strokovnjake, ki bi lahko tudi na lokalni ravni pomagali ustanovam (zavodom, šolam, vrtcem), ter razširiti znanje o ljudeh s posebnimi potrebami.

Naš cilj je bil, da bi se tekmovalci v Vipavi počutili uspešne, sprejete in občudovane, in upamo, da je ta dan vsem udeležencem ostal v lepem spominu.

Tanja Princes



Utrinki iz 5. državnih iger MATP

KOŠARKARSKI TURNIR SPECIALNE OLIMPIADE SLOVENIJE 2007



V tednu košarke, ki je potekal že tretje leto zapored, smo organizatorji, Zavod za usposabljanje Janeza Levca, hoteli dodati nekaj več k vseevropski promociji gibanja specialne olimpijade, športnega gibanja za osebe z motnjami v duševnem razvoju, in še dodatno spodbuditi zanimanje za igranje košarke med njimi. Košarkarski turnir je potekal v ljubljanski športni dvorani Krim na Galjevici. Med seboj se je pomerilo 13 ekip, od tega 2 iz sosednje Italije. Za odmeven uvodni del so poskrbele mažoretke, pevski zbor Veseli mulci Oddelkov vzgoje in izobraževanja Jarše in Šentviški fanatiki. Slednji so svoj nastop kaj hitro končali, saj so med nastopom razbili tablo. Na srečo se ni nihče poškodoval. S svojo navzočnostjo in pozdravnim govorom nas je razveselil predsednik košarkarskega kluba Union Olimpija, gospod Jure Ježˇ. Tekmovanje je potekalo na treh težavnostnih stopnjah. Športniki so na parketu prikazali veliko želje, znanja in navdušenja za igro. Tako fantje kot nekaj deklet so ob igranju košarke neizmerno uživali. Nesporna zmagovalka prve ravni je postala ekipa Centra za usposabljanje, delo in varstvo Črne na Koroškem, drugo raven je osvojila ekipa Zavoda Janeza Levca - Enota Dečkova, ekipa gostiteljica iz Zavoda za usposabljanje Janeza Levca. Enota Jarše pa je po napetem finalu osvojila prvo mesto v tekmovanju tretje ravni. Priznanja in medalje je vsem tekmovalcem podelil najboljši slovenski telovadec in prihodnji olimpijec Mitja Petkovšek. Med podelitvijo in med finalnim dvobojem je navzoče spodbujala plesna skupina ŠKL - Ladies, za zabavne igre, ki so takoj pritegnile veliko zanimanje, in nagrade pa so poskrbeli ŠKL-jevci. Na turnirju so sodelovali tudi predstavniki društva Fair play.

Napeto in natančno so opazovali vse tekme in na koncu izjavili, da so veseli, da so vse igre minile v športnem duhu; nagrado za ferplej so podelili organizatorjem za izvedbo turnirja. In čeprav se okoli športnikov Specialne olimpiade ne vrtijo milijonski zaslužki, so vsako leto z nami ljudje, ki nas podpirajo. Vsakdo, ki postane del gibanja specialne olimpijade, se vrača, saj mu ogled takega dogodka obogati dušo.



Veseli smo, da nam vsako leto stojijo ob strani Mestna občina Ljubljana, ŠKL-jevci, klub Union Olimpija, znani športniki, sponzorji in donatorji. Dan se je lepo končal in zopet smo bili priča, da so osebe z zmerno motnjo sposobne igrati pravo košarko. Vodja enote Oddelkov vzgoje in izobraževanja Jarše Stojan Turičnik je ob tem povedal: »To je bil dan, ki ni imel samo športnega sporočila, ampak je vsebina naravnana tako, da je združila športnike, starše in ljudi, ki delajo v ustanovah, iz katerih so prišli športniki. Zajeli smo socialna, kulturna in športna načela.«

Karmen Posedel Golob, prof. defektologije
Zavod za usposabljanje
Janeza Levca, Ljubljana



USTVARJAJMO SKUPAJ

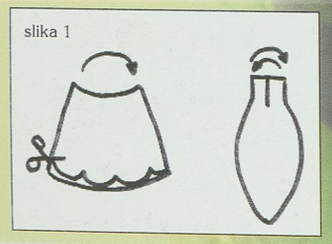
Pripravila: Milojka Lozar, učiteljica razrednega pouka
Center za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla Vojka, Vipava

ZVONČEK

MATERIALI IN POTREBŠČINE:
bel risalni list, polovico posodice za igračko v čokoladnem jajčku (kinder), košček zelenega krep papirja, rumena in zelena barvica, lepilo, škarje, svinčnik, zelena volna ali vrvica, debelejša igla ali šilo, klešče.

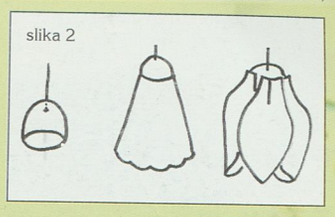
POTEK DELA:
Na risalni list narišemo sestavne dele za zvonček: prisekan stožec in 3 cvetne liste. Stožec naj bo na zgornjem delu širok približno 11 centimetrov, na spodnjem 13 cm, visok pa približno 10 centimetrov. Cvetni listi naj bodo na ožjem delu široki največ 4 centimetre, dolgi pa 12 cm. Cvetne liste zarežemo, kot kaže slika 1. Delčka prekrižamo in zlepimo. Stožec na širšem delu pobarvamo z rumeno in zeleno barvo, lahko ga tudi nazobčano obrežemo, zvijemo v tulec in zlepimo.

slika 1



Iglo s kleščami držimo nad plamenom, dokler ne zažari, nato jo previdno potisnemo skozi vrh plastičnega jajčka (zelo previdno!). Skozi luknjico napeljemo zeleno volno ali vrvico in jo na koncu večkrat zavozlamo. Tulec vstavimo ali nalepimo na jajček. Pomagamo si z lepilnim trakom ali pištolo na vroče silikonsko lepilo (previdno!). Cvetne liste enakomerno prilepimo na vrh tulca (slika 2).

slika 2



Odrežemo kos zelenega krep papirja (okoli 4 krat 12 cm), po robu namažemo z lepilom in ovijemo okrog plastičnega jajčka oziroma čez prilepljene cvetne liste (slika 3). Zvonček obesimo.

slika 3



NASVET:
Če želimo cvetove postaviti v vazo, nadomestimo volno s cvetličarsko žico, v jajček pa naredimo dve luknjici, da žico laže pritrdimo. Dodamo še zelene liste, žico pa ovijemo z zelenim krep papirjem.

NAŠ ZBORNIK
SOŽITJE 2
ŠT. 2
LETO 2008
LETNIK 41
ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU SLOVENIJE



BISTVO, KI JE OČEM PRIKRITO

O DUHOVNOSTI

Duhovno življenje oseb z motnjami v duševnem razvoju

Ob pogledu na naslov bo morda kdo pomislil, da bomo znova pisali o verskem življenju, o čemer smo pisali v zadnji številki preteklega leta. Tokrat pa bomo spregovorili o duhovnem življenju oseb z motnjami v duševnem razvoju ali na kratko o duhovnosti, kar pa je mnogo širše kot versko življenje. Prav gotovo so ljudje, ki ne živijo verskega življenja, lahko duhovno zelo bogati. Duhovnost namreč zajema ljubezen, lepoto, poštenje, dobroto, hvaležnost, resnico, spoštovanje, prijateljstvo in še bi lahko naštevali. Vse navedene lastnosti in še druge so značilne za duhovno bogatega človeka.

Celo še v prvi polovici prejšnjega stoletja so nekateri strokovnjaki pisali, da osebe z motnjami v duševnem razvoju niso sposobne duhovnega življenja, kar lahko danes v celoti zanikamo. Številne raziskave, veliko širša družbena skrb, ki se izraža predvsem v vzgoji in izobraževanju, obveščenost širše javnosti in na splošno spremenjen način življenja kažejo osebe z motnjami v duševnem razvoju v popolnoma drugačni luči kot nekoč.

Sam sem delal nekaj let z otroki z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju. Ko sem jim kazal barvne slike oseb, predmetov in rastlin, ki so jih prepoznali in poimenovali, sem jih večkrat nagradil z bomboni barvnimi melisnicami, ki so bili hitro topljivi; tedaj so me božali po rokah, glavi in se stiskali k meni z največjo pristnostjo. Ali ni to duhovno bogastvo teh otrok? Noben partner ne šepeta na blazini tako iskreno, kot znajo ravno ti otroci, mladostniki in odrasle osebe. Seveda, če smo z njimi dobri, potrpežljivi in nežni. Kako bi mogli biti drugačni, saj so nežni in nebogljeni. Mama, ki ima sina z zmerno motnjo v duševnem razvoju in zdravo odraslo hčerko ter moža, torej urejeno družino, mi je dejala: »Veste, kadar sem nerazpoložena, utrujena, zaskrbljena, tega ne opazi niti mož niti hčerka, opazi pa sin. Nič mi ne reče, samo objame me okoli pasu in glavo nasloni name. Čez nekaj časa mi reče: 'Si moja.' To namreč v njegovem jeziku pomeni, da me ima rad, da čuti z menoj, če sem slabe volje. Lepo je, če te ima nekdo rad.«

Kako smo ljudje včasih krivični, če ne zaznamo duhovnosti pri ljudeh in še posebno pri osebah z motnjami, s katerimi živimo ali pa živijo v našem bližnjem okolju.

Prof. dr. Anton Kotar

V naslednjih številkah bomo pisali:

- o položaju otrok z učnimi težavami, ki so z odločbo usmerjeni v osnovno šolo
- o otrocih z zmerno motnjo v šoli s prilagojenim programom
- o posebnih obolenjih, ki jih spremlja tudi duševna nerazvitost

Vabimo vas, da o tem tudi vi kaj napišete in nam pošljete.

NAŠ ZBORNIK
leto 41 - št. 2/2008
SLO ISSN 0350-655X
udk 376,3
Zbornik izdaja:
Zveza Sožitje - zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije
Ljubljana, Samova 9,
Telefon: 01/43 69 750
Faks; 01/43 62 406
E-pošta: info@zveza-sozitje.si
http: //www.zveza-sozitje.si
Izhaja šestkrat letno

Založnik:
FORMA 1, d.o.o., Moravče

Založniški svet:
Marjanca Gruden, Andrej Resman, mag. Matej Rovšek, Aljoša Pucer, Milena Verhnjak, Bojana Zor-Vittori

Uredniški odbor:
Janja Čebulj, dr. Anton Kotar, Filip Mohorič, Karla Rednak, Tilčka Šuman, Elizabeta Tučič, Tereza Žerdin

Glavna urednica:
Tereza Žerdin
Odgovorni urednik:
prof. dr. Anton Kotar

Jezikovni pregled: Vlasta Kunej
Oblikovanje: Aleša Vukosavljevič

Tisk: FORMA 1 d.o.o.
Samova 9, Ljubljana
Tel./faks: 01/43 69 724

Celoletna naročnina:
17,50 EUR, za ustanove 38,30 EUR,
8,5% DDV je vključen v ceno.
Naročnino poravnajte na naslov:
Forma 1, d.o.o.
Vrhpolje 56, 1251 Moravče.
Številka transakcijskega računa:
02036-0012027662
pri Novi ljubljanski banki d.d.

Fotografij in rokopisov ne vračamo.
Gradivo za naslednjo številko mora biti v uredništvu najkasneje do 5. v mesecu pred izidom!

Na naslovni strani:

Rudi in njegova nečakinja iz Kota pri Prevaljah.
Foto: Janja Čebulj

BISTVO, KI JE OČEM PRIKRITO



Duhovnost se nanaša na najintimnejši in najbolj skriti del človeka. Del, ki je težko opisljiv in predstavljiv.

Duhovnost ni zgolj odnos do Boga ali bogov, saj med drugim zaobjema tudi odnos do sebe, drugih in narave ter se navsezadnje dotika samega smisla in cilja v življenju. Neločljivo je povezana z esenco našega bitja, katerega predmet niso zunanji, temveč notranji odnosi.

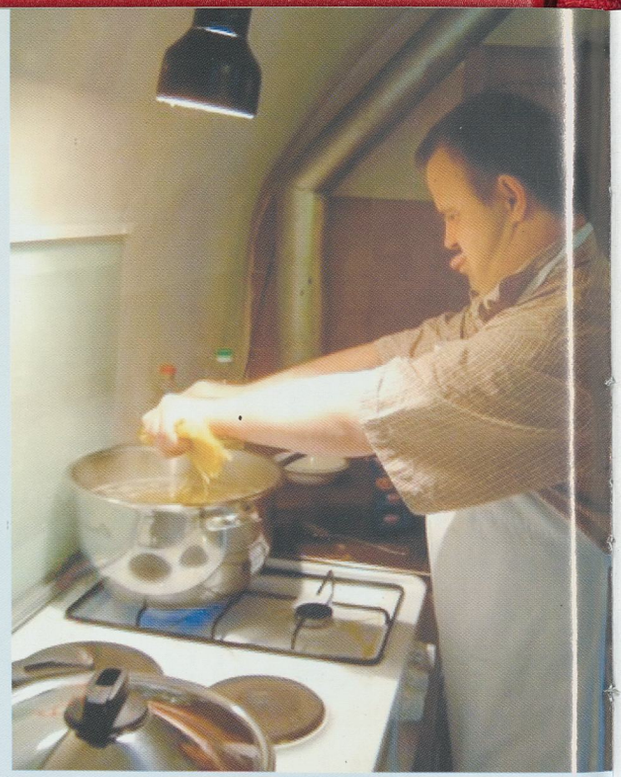
Duhovnost je v zadnjem času postala tudi pogost predmet različnih javnih razprav in pogovorov. Zdi se, da sintagme, kot so »biti duhoven«, »delati s sabo«, »duhovno rasti«, niso več samo modne muhe, temveč postajajo cilj vse večjega števila ljudi, ki hrepenijo po globljem smislu obstoja.

Fizični in duhovni človek

Pa vendar danes večina ljudi še vedno prisega na materialistični koncept razlage sveta in človeka, v središču katerega je telo. V nasprotju z nekaterimi drugimi časi, v katerih je bilo na primer telo razglašeno za sovražno ječo duše in je bila vrlina zanemarjanje skrbi zanj, sta v sodobni zahodni kulturi telo in skrb zanj postala središče posameznikovega življenja, njegova nova religija.

Cerkve in muzeje so izpodrinili centri za fitnes, ki jih je ameriški filozof Richard Shusterman označil kot sodobna svetišča za uresničevanje nauka o samoizboljšanju. Ljudje jih obiskujejo v prostem času iz obveznosti, ki jo čutijo sami do sebe, tudi takrat, ko je to povezano z neprijetnostmi in mukami. Vitko, čvrsto, izurjeno telo brez odvečne maščobe je namreč malik sodobnega človeka, ki poleg čaščenja zahteva tudi darovanje - žrtev.





Toda ali je telo in to, kar zaznavamo z njegovimi čutili, res vse? Ali smo res po svojem bistvu zgolj skupek molekul, naš cilj pa, da se te molekule v času življenja čim bolj naužijejo?

Če poskusimo iskati odgovor pri filozofih, velikih moralnih in duhovnih avtoritetah ali na primer v različnih religijskih sistemih, smo svoj materialistični pogled primorani spremeniti, ga razširiti in sprejeti, da človek ni zgolj materija, se pravi telo, temveč ima nesmrtno dušo.

Medtem ko se telo obrabi, postara in umre, obstaja nekaj onstran njega, kar obstane. Ta nesmrtna bit je del celote, ki mu nekateri pravijo Bog, Vir, Eno, nedeljivi Absolut, Vesoljna energija ... Vsak od nas, brez razlike, je v svojem bistvu delček, iskra te nesmrtne celote, svet, v katerem živimo, pa naš veliki učitelj. Naš končni cilj je s takšnega stališča ločen od materialnega zemeljskega življenja in se nanaša na duhovno življenje. Ko pa spoznamo resnico, da je eno božansko bistvo prisotno v vsem, kar obstaja, ne moremo več delati razlik med sabo in drugimi. Potem smo si vsi enaki.



Razlika med fizičnim in duhovnim človekom je torej v različnem odnosu do sebe, drugih ljudi, do sveta in življenja in posledično v njunem konkretnem delovanju. Medtem ko je prvi navezan na materialno, drugi nenehno išče odgovore na bistvena vprašanja naše eksistence: Kdo pravzaprav sem? Od kod prihajam? Kam sem namenjen? Prvi na svet gleda ozko, drugi si prizadeva svojo zavest čim bolj razširiti: tudi drevo, trava, kamen so zanj vir navdiha in učenja. Ve, da ima vsaka stvar, ki mu prekriža pot, svoj namen, tudi neugodne življenjske okoliščine, ki nemalokrat povzročajo trpljenje.

Človek, ki priznava duhovno dimenzijo, drugih ne vrednoti in ocenjuje zgolj po njihovem materialnem oklepu, zunanjem videzu, temveč se trudi gledati z notranjimi očmi. Bistvo je očem nevidno, gledati je treba s srcem, radi ob različnih priložnostih povzamemo Malega princa. Toda ali res tako tudi delujemo?

Duhovnost in hendikepiranost

Poskusimo zdaj z notranjim, duhovnim gledanjem odkriti namen, da se neki otrok rodi kot telesno in mentalno hendikepirana oseba. Človek, ki stvari ocenjuje zgolj po njihovem videzu, bo v navzočnosti človeka s posebnimi potrebami zagotovo občutil nelagodje, celo odpor in strah. Zakaj? Ker ga prizor opominja na lastno ranljivost in nepopolnost! Od tega pa sodobni človek, obseden z zunanjo popolnostjo, raje beži. Le redki premorejo dovolj poguma za soočenje s svojo resnično zrcalno podobo, ki nam jo kažejo prav ljudje s hendikepom.

Povsem drugačni so odzivi ljudi, ki živijo in delajo z ljudmi s posebnimi potrebami.

Blaž je mlad moški, ki je pred kratkim diplomiral iz teologije, z otroki s posebnimi potrebami se je kot prostovoljec ukvarjal že med študijem, trenutno pa je, z namenom razširiti in poglobiti metode dela z njimi, odšel v tujino. Izkušnje, ki si jih bo nabral tam, želi prenesti v Slovenijo. Njegov pogled na hendikepiranost je povsem drugačen: "Vsak dan, ko delam z otroki s posebnimi potrebami, vsaka interakcija z njimi, me uči vrednot, kot so potrpljenje, sočutje, nesebična ljubezen. Z njihovo pomočjo je moj odnos do življenja postal pozitiven. Ti otroci so me naučili, da je vsak trenutek božji dar, nehal sem se pritoževati nad stvarmi, ki jih v življenju nimam, in spoznal sem, kako nepomembne so pravzaprav. Zame so ti otroci posebni božji odposlanci, in resnično sem jim dolžen hvaležnost za ta globoka spoznanja."

Milena je mati deklice z Downovim sindromom. Pravi, da je njeno rojstvo na začetku dojemala kot osebno kazen. Čutila se je opeharjeno za srečno starševstvo. A jo je hčerkica naučila velikih in pomembnih stvari. Najprej potrpežljivosti. "Spoznala sem, da je potrpežljivost posebna vrsta vsakodnevne moči, da sta njeno bistvo vztrajnost in odpoved, ki ju motivira ljubezen do drugih, ljubezen do nas samih in ljubezen do Boga. Moja deklica je kot sonce, ki neprestano seva nesebično ljubezen, pravi blagoslov. Naučila me je gledati modro, spoštovati vrednote duha, ki so pravzaprav edine pomembne. Je moja pot učenja ljubezni, ki največ šteje."

V moji soseščini živi mladostnik s posebnimi potrebami, po imenu Petrček. Spoznala sva se pred leti na poti do trgovine, ko me je prijazno ogovoril in vprašal po imenu. Povedal mi je, da ima rad kokakolo in živali, ker so mehke. Kupil si je kokakolo in me s srečnim izrazom na obrazu počakal pred trgovino. Prehodila sva skupno pot proti domu in se prijazno poslovila. Srečanje z njim mi je še dolgo ostalo v spominu. Ker ne verjamem v naključja, sem razglabljala, kaj mi je hotel Petrček v resnici povedati. Kako malo pravzaprav potrebujemo za srečo, se mi je na koncu le posvetilo. Kokakolo in mehko živalico! Sreča se skriva v preprostih vsakdanjih stvareh, v prijaznem pozdravu nekoga, od katerega tega ne pričakujemo. Petrček, čeprav na videz hendikepiran, očitno pozna bistvo, ker gleda s srcem, s čistim srcem. Hvala ti, Petrček!

Končno sožitje?

Dokler ne bomo spoznali in priznali, da je vsak posameznik, ne glede na svoje talente ali omejenosti, enakovreden gradnik človeške skupnosti, bomo vsem, ki so drugačni, delali krivico brez primere. Do takrat bo pravo sožitje le neuresničljiva želja bolj ali manj ozaveščenih posameznikov. Zdi pa se, da je morda končno napočil čas za drugačen pogled na ljudi, ki se le zdijo "drugačni", ker so drugačni "navzven" - imamo namreč skupno, božansko bistvo. Jim lahko končno priznamo, kako dragoceni so kot živ opomin resničnih vrednot srca, brez katerih znanje, moč in delovanje izgubijo vsak pravi smisel in nas tako le oddaljujejo od našega bistva in z njim cilja?! V sebi vsi nosimo skrito mojstrovino, vsakdo je mojstrovina. Samo spoznati moramo.

Besedilo: Vesna Fister



DUHOVNOST ODRASLIH

OSEB Z MOTNJO V TELESNEM IN DUŠEVNEM RAZVOJU

Uvod

Kot delovna terapevtka se zadnjih šestnajst let srečujem z osebami z motnjami v razvoju. Izmed vsega, kar sem ob njih doživela in spoznala, je bilo in ostaja zame gotovo najbolj boleče spoznanje, kako neučinkovita zna biti pogosto moja pomoč in sploh pomoč institucije, njim samim in njihovim svojcem. Najtežje mi je gotovo takrat, ko se siceršnjim težavam, ki jih oseba doživlja, pridruži še občutek praznine in odsotnost želje po življenju in napredku, ki jo izzove pomanjkanje upanja in smisla. Upanje, smisel in vrednote pa so del človekovega skritega, duhovnega sveta ... zato tudi te človekove praznine ni mogoče zapolniti drugače kot z delovanjem na področju človekove duhovne razsežnosti.

Terapevt naj bi enako resno kot človekovo telesno stanje in duševno doživljanje obravnaval tudi njegovo duhovno razsežnost in sile, ki se iz nje porajajo in usmerjajo njegovo življenje. Znanost, ki se ukvarja s človekom, trdi, da je duhovna zmožnost med človekovimi zmožnostmi najvišja in da le-ta daje okvir vsem drugim človekovim razsežnostim in jih smiselno usmerja.

Kaj sploh je to duhovni svet? In kako je z njim pri osebah z motnjo? Ali je tudi pri njih razvit tako kot pri vseh drugih ljudeh? Kaj se dogaja v duhovnosti naših oseb? Ali pri njih ta svet sploh obstaja? ... To so bila vprašanja, ki so zbujala mojo radovednost, ko sem se lotila te raziskovalne naloge. Vmes so mi jemali voljo nekateri vidni strokovnjaki s področja skrbi za osebe z motnjo, ki so ob mojih vprašanjih le odmahovali z roko, češ: "Kaj se pa greste, saj sploh niso sposobni duhovnega doživljanja!"... Ampak to mi ni vzelo poguma - še posebno ne, ker sem naletela na misel svetovno znane psihiatrinje in logoterapevtke Lucasove, ki pravi: "Duhovno se ne more roditi, niti umreti, niti ostati zdravo, niti zboleti - izvira namreč iz dimenzije, ki je zunaj teh kategorij." Znova opogumljena sem se poglobila v delo. Proučevala sem dela dr. Viktorja Frankla, dr. Elisabeth Lucasove, dr. Antona Trstenjaka, dr. Jožeta Ramovša, Jeana Vanierja, spremljevalcev skupnosti Barka, staršev oseb z motnjo in mnogih drugih ljudi, ki so se na tem področju dokopali do presenetljivih izkušenj in spoznanj. Na koncu sem še sama izpeljala raziskavo med osebami z motnjo in njihovimi starši in prišla do bogatih spoznanj: duhovni svet oseb z motnjo vsekakor obstaja - je ravno tako močan, bogat in razvit kot pri vsej drugih ljudeh. Je pa vsekakor to hkrati tudi področje, kjer so osebe z motnjo najbolj prezrte in pogosto tudi zlorabljene.

DUHOVNI SVET

Kaj je torej to, kar imenujemo duhovna razsežnost človekovega bivanja? Vemo, da je človek bitje, sestavljeno iz treh razsežnosti -telesne, duševne in duhovne. Telesna razsežnost nam je vsem dobro znana. Je podlaga višji, duševni razsežnosti. Ta temelji na delovanju človekovega živčnega sistema, vanjo spadajo čustva, inteligenca, spomin, značajske lastnosti in vedenjski odzivi. Dogajanje na obeh omenjenih dimenzijah je pri človeku enako kot pri živalih. Tretja in najvišja pa je človekova duhovna razsežnost. Ta je izvirno človeška in je ne najdemo pri nobenem drugem živem bitju. Kot taka pa smiselno usmerja vse človekovo telesno in duševno delovanje.

Onstran telesnega sveta je namreč še duhovni svet, ki je bogatejši in močnejši od telesnega. Trstenjak pravi celo, da je prav duh ustvarjalec vseh uspehov in vsega, kar občuduje človeštvo. Kajti življenje je s svojo dejavnostjo in močjo v jedru zmeraj nekaj duhovnega, ne telesnega, čeprav se razodeva na telesu in njegovi dejavnosti. Telo samo deluje namreč vedno le v moči duha, ki ga oživlja.

Človekova duhovna zmožnost pojavno poteka po njegovi telesni in duševni zmožnosti, kajti sama po sebi je človekova duhovna zmožnost čista nematerialna kvaliteta. Zato sama ne more oboleti, pač pa je njeno delovanje lahko bolj ali manj blokirano - bodisi zaradi okvare telesnih (možgani) ali duševnih (globoka omama) zmožnosti bodisi zaradi hudega zanemarjanja in pomanjkanja vsake skrbi za razvoj duhovnih zmožnosti.

Med raziskovanjem duhovnega dogajanja pri osebah z motnjo sem opazovala predvsem zakonitosti, ki jih bom v nadaljevanju članka natančneje predstavila.

VEST

Vest je zmožnost, da človek v določenem položaju med številnimi možnostmi ravnanja prepozna, katera od njih je bolj smiselna in dobra, katera pa manj smiselna in slaba.

Med raziskavo tega področja sem opazila, da osebe z zmerno motnjo, pri katerih znaša manifestna starost manj kot deset let, ne doživljajo delovanja vesti. Razlago za to sem našla v zakonitostih otrokovega moralnega razvoja, pri katerem se avtonomna morala - vest razvije šele po desetem letu starosti. Pred tem otrok vrednoti posamezna dejanja tako, kot mu narekuje njegovo okolje (starši).

Zaradi pomanjkanja lastne notranje presoje in zmanjšanih inteligenčnih sposobnosti pa ti otroci tudi niso sposobni posploševati. Tako na primer fant, ki so ga poučili, da ne sme ukrasti čokolade, s tem samodejno še ne ve, da velja to tudi za bombone. Pa tudi ko ve, česa ne sme, ob prekršitvi te prepovedi ne doživlja notranje stiske vesti, ampak kvečjemu le strah pred kaznijo, če bi ga odkrili. Temu skladna je tudi naša kazenska zakonodaja, ki osebe z motnjo opredeljuje kot neprištevne. Opredeljuje jih kot tiste, ki niso zmožne razumeti pomena svojega dejanja ali niso zmožne imeti svojega ravnanja v oblasti.

Osebe z lažjo motnjo, ki so dosegle funkcionalno starost deset let in več, pa imajo vest normalno razvito, zato se pri njih pojavlja tudi lastna notranja presoja dejanj in občutek slabe vesti po slabih dejanjih.

VREDNOTE

Vrednote so nadosebne, nečasovne in stvarne. Nadosebne zato, ker jih človek ne more ne postavljati, ne spreminjati, ne odpravljati. Lahko jih le odkriva in uresničuje ali pa zametuje. Nečasovne zato, ker dobro ostaja dobro za vselej. So stvarne in objektivne. Neodvisne so od tega, koliko jih človek dojema in uresničuje.

Opazila sem, da osebe z motnjo vrednote izbirajo in razvrščajo po pomembnosti tako, kot jih neposredno

doživljajo v odnosu drugih ljudi do sebe. Nič jim ne pomenijo abstraktne in oddaljene vrednote, kot je na primer svetovni mir, veliko pa jim pomenijo prijaznost, radodarnost ... in podobne vrednote, ki jih doživljajo neposredno.

Rezultati kažejo, da so najvišje uvrščene vrednote: ljubezen, varnost, neogroženost in delavnost.

Ljubezen je vrednota, ki jo pri vseh kategorijah ljudi najdemo najviše. Vanier, ki je ustanovitelj skupnosti Barka, v kateri živijo prizadete osebe skupaj z zdravimi spremljevalci, pravi, da so prizadeti sposobni vzpostaviti z drugimi neverjeten odnos. Pravi celo, da osebe z motnjami v razvoju nočejo znanja, nočejo moči, hočejo le odnos - in odnos je tisto, kar se dotika najglobljega v človeku. Ljubezen pa je najvišja mogoča oblika odnosa.

Vrednota **varnosti in neogroženosti** pri naši populaciji izstopa in se uvršča više kot pri zdravih ljudeh. Razlog za to tiči verjetno v tem, da so osebe z motnjo v povprečju dosti bolj izpostavljene nasilnim in ogrožajočim položajem kot drugi ljudje. V raziskovalni skupini se je izkazalo, da je imelo pet od sedmih oseb v življenju zelo hude izkušnje nasilja. Doživljale so nasilje v družini, nasilje v instituciji (spolne zlorabe, pretepanje, zaničevanje) in nasilje na cesti ali v ožjem življenjskem okolju (spolne zlorabe, zaničevanje, krajo, grožnje in pretepanje).

Med najvišje vrednote je skupina uvrstila tudi **delavnost.** Osebe z motnjo doživljajo stalne frustracije na mnogih področjih učenja, saj poteka to pri njih zelo počasi. Ko si neko znanje pridobijo, pa so sposobne delati dokaj rutinirano in uspešno. Ker s trudom razvijejo svoje sposobnosti, še bolj cenijo to, kar znajo; hkrati pa je to, da so sposobne in pripravljene nekaj delati, ena od redkih možnosti za njihovo samouresničenje in za potrditev v družbi. Slovenska kultura pa hkrati delavnost zelo ceni, zato naše osebe dobivajo o njej pozitivno vrednotenje z vseh strani, kar se kaže tudi v njihovem sistemu vrednot.

Zelo visoko so se uvrstile tudi vrednote, kot so dobrota in nesebičnost, denar in osebna lastnina, sožitje z naravo, družinska sreča, prijaznost in pozornost ter sožitje in sloga med ljudmi. Za osebe z motnjo so denar, sožitje z naravo in sloga med ljudmi celo pomembnejši kot za zdrave ljudi.

Denar je statusna vrednota, zato daje osebam z motnjo občutek moči, ki je pri njih sicer vedno na neki način okrnjen.

Sožitje z naravo in radost nad lepoto je pomembna možnost, da začutijo smisel bivanja in svojo izpolnitev.

Vrednota **sloga med ljudmi** je gotovo izpostavljena tudi zato, ker imajo naše osebe na tem področju pogosto precej slabe izkušnje.

DOŽIVLJANJE SMISLA

Vsak človek globoko v srcu občuti hrepenenje po tem, da bi imelo njegovo življenje smisel. Človekovo iskanje smisla je prvobitna sila v njegovem življenju. Avstrijski psihiater in psihoterapevt Frankl, ki je doživel izkušnjo trpljenja v koncentracijskem taborišču, trdi, da ni na svetu ničesar, kar bi človeku tako zelo pomagalo preživeti tudi v najslabših okoliščinah, kot védenje, da ima njegovo življenje smisel. Podobno meni tudi nemški filozof Friedrich Nietzsche, ko pravi, da tisti, ki ve, zakaj živi, lahko prenese skoraj vsakršen kako. Celo v normalnih okoliščinah močna usmerjenost k smislu pospešuje zdravje in podaljšuje življenje, če ga že kar ne ohranja. Ne prispeva samo k telesnemu zdravju, ampak tudi k duševnemu.

Človekova duhovna zmožnost je torej v primerjavi z drugimi živimi bitji enkratna ravno v tem, da v resničnosti lahko spozna in se zaveda, katero mesto pripada posamezni izmed možnosti, ki se trenutno odpirajo pred njim, v celoti - kakšen je njen smisel. Beseda smisel namreč lepo nakazuje celotno za-misel. Ko torej rečemo, da človekova vest v nekem trenutku odkriva smisel, to dobesedno pomeni, da odkriva celotno za-misel. Tako človek v resničnosti sleherni trenutek spoznava svojo nalogo med različnimi možnostmi, ki se mu ponujajo.

Osebe iz raziskovalne skupine doživljajo smisel predvsem na naslednjih področjih:

1. Živeti za nekaj

Kot smo že omenili, lahko človek najde smisel svojega življenja tudi v ustvarjalnosti, tako da živi za nekaj. Menim, da je to za naše osebe zelo močno področje doživljanje smisla, saj le-te pogosto zelo iščejo in negujejo polja svoje delovne uspešnosti, kar lahko zasledimo tudi pri njihovi izbiri vrednot. To na primer vidimo pri osebi, ki doživlja močan smisel, ko je vključena v delo in življenje vaške skupnosti. Ko dela, se počuti ta človek potreben in kompetenten član



domače družine in vaške skupnosti. Čuti, da nekomu pripada in da je sposoben drugim nekaj dati. Doživlja, da ima njegovo življenje vrednost.

Pri nekaterih osebah zasledimo doživljanje smisla v učenju vsakodnevnih opravil za večjo samostojnost. Vodi jih namreč stiska ob misli, da bodo njihovi starši nekoč umrli in bodo ostale same. Zato se že sedaj poskušajo naučiti vseh potrebnih življenjskih opravil, tako da bi se lahko znašle in čim samostojneje preživele tudi po smrti staršev.

Nekdo spet, ki je zelo navezan na konje, doživlja smisel v tem, da skrbi zanje. Ob njih se počuti koristnega, ponosen je, da ga ljudje, ki pridejo na ježo, opazijo, da vidijo, kaj vse zna ... v tem okolju tudi srečuje nove prijatelje, kar veča njegov občutek sprejetosti v družbi. Ker hrepeni po tem, da bi našel dekle, se mu v konjušnici, kamor redno prihajajo tudi dekleta, vzbuja upanje, da bo morda tam srečal pravo dekle.

2. Živeti za nekoga

Naše osebe navajajo kot močno področje doživljanja smisla v svojem življenju tudi možnost živeti za nekoga. Pogosto zadovoljijo to potrebo v svoji družini, v ljubeči naklonjenosti do svojih staršev. To naklonjenost kažejo zelo konkretno, večinoma pa v pomoči pri vsakdanjih opravilih in z izražanjem pozornosti.

Pa tudi sicer izkušnje iz mojega dela v varstveno-delovnem centru kažejo, da je potreba po življenju za nekoga med osebami z motnjo (tako kot med zdravimi) precej prisotna. Tako se pogosto zgodi, da sposobnejši varovanec v skupini prevzame skrb za slabotnejšega. Eden od naših fantov na primer samoiniciativno redno vodi na sprehod slepo dekle, sposobnejša starejša varovanka je prevzela materinsko skrb za bolj prizadeto gluhonemo deklico, spet druga oseba z motnjo z veliko skrbjo bedi nad svojim sostanovalcem, pri katerem je zelo napredovala demenca, drugi spet se navežejo na določenega prijatelja ali delavca, nekateri se zaljubi-



jo v katero izmed oseb z motnjo, tretji pa spet gojijo platonsko ljubezen do katerega izmed delavcev ipd.

3. Odkrivanje smisla v doživljanju

Rezultati poglobljenih intervjujev nam kažejo, da je za vse osebe iz raziskovalne skupine zelo pomembno doživljanje odnosa drugih ljudi do njih in tudi njihovega odnosa do drugih.

Osebno menim, da je za človekovo življenje izkušnja, da je ljubljen, temeljnega pomena. Pojem ljubezni razumem zelo široko. Naše osebe potrebujejo stalno sporočanje vseh, ki prihajamo z njimi v stik, da so ljubljene in zaželene takšne, kot so, in da ima njihovo življenje vrednost.

Same v intervjuju navajajo, da doživljajo ljubezen po tem, če jih kdo pozdravi, pogleda, se jim nasmeje, se zanje zanima, jim kaj podari, se z njimi pošali ... Ljubezen doživljajo tudi v tem, kako z njimi ravnamo - kako jih umijemo, oblečemo, počešemo, kako se jih dotikamo, kako jim postrežemo hrano, kaj jim ponudimo ... Pri vsem tem pa seveda ne sme iti samo za igro. Če je naša ljubeča naklonjenost do njih pristna, če sami verjamemo, da so te osebe dragocene in vredne ljubezni, potem to gotovo deluje in one to občutijo.

Tudi zmožnost dajati ljubezen drugim je za naše osebe izredno velikega pomena, saj v ljubezni do bližnjih odkrivajo v svojem življenju smisel. Pogosto namreč ljudje, ki so na kakor koli ovirani, trpijo tudi zaradi tega, ker imajo občutek, da so samo prejemniki pomoči in da nikomur ne morejo ničesar dati. Vidimo pa, da so osebe z motnjo naravnost nadarjene za vzpostavljanje odnosov in izražanje nežnosti in pozornosti do drugih, zato sta ljubezen in naklonjenost do drugih ljudi, ki ju doživljajo v sebi, njihov velik notranji potencial. Ko to bogastvo razdajajo, doživljajo smisel in polnost življenja.

Naj omenim še doživljanje ljubezni do samega sebe. Ljubezen do sebe je namreč za človeka zelo velik kapital, saj mu ta vedno ostane, tudi takrat, ko ga vse drugo zapusti.

V rezultatih intervjujev pa zasledimo še eno zanimivo vrsto odnosa, namreč odnos z umrlimi starši, starimi

starši in drugimi, ki ves poteka v duhovni razsežnost. Med temi primeri se mi zdi še posebno lep primer, ko fant, ki je vse življenje doživljal ob svojem očetu nasilje in grobo ravnanje, zdaj, po očetovi smrti, z njim v svojih mislih vzpostavlja odnos, se z njim pogovarja in tako počasi celi rane tega odnosa. Tako vidimo, da je sprava v odnosu mogoča tudi še po smrti in da so osebe z motnjo zmožne uporabiti tudi to visoko človeško zmožnost ljubezni.

Upanje je pomemben del duhovnega doživljanja in je tisto, kar daje ljudem moč za preživetje. Čeprav so naše osebe praviloma zadovoljne s svojim življenjem in si v njem skoraj ne želijo ničesar bistvenega spremeniti, pa vsaka od njih goji kakšne sanje za prihodnost. Nekdo bi tako na primer rad imel svojo hišo, drugi spet si želi spoznati dekle, tretji bi rad odšel iz institucije in živel doma (v temeljnem človeškem odnosu), spet nekdo si želi samostojno kuhati v svojem malem gospodinjstvu. Nekaj oseb pa goji upanje, da se bodo uredili odnosi med ljudmi v njihovi najožji okolici in bodo tako tudi same laže živele.

Poleg teh, bolj v daljno prihodnost postavljenih upanj pa naše osebe vsakodnevno gojijo tudi preprostejša, majhna upanja - da bodo na primer doživele srečanje z nekom, ki jim veliko pomeni, da si bodo lahko kupile kakšen priboljšek ali kakšno novo obleko, da bodo lahko šle kam, kjer bodo doživele kaj lepega, da bodo kaj dobrega pojedle ... Vsa ta majhna upanja so za življenje zelo pomembna, saj jim dajejo energijo pričakovanja in jim tako pomagajo preživeti.

SPREJEMANJE TRPLJENJA IN ZAVZEMANJE SMISELNIH STALIŠČ

Osebe z motnjo niso zavarovane pred doživljanjem trpljenja; to se pri njih pojavlja ravno tako in velikokrat še v hujših oblikah kot pri zdravih ljudeh. Oblik trpljenja v njihovem življenju niti ne bi komentirala, saj so jasne same po sebi in izhajajo iz njihovega posebnega življenjskega položaja. Zanimivejše se mi zdi vprašanje, kako se soočijo s trpljenjem oziroma koliko so v tem trpljenju sposobne zavzemati smiselna življenjska stališča, kar je najvišji doseg človekovega duhovnega delovanja.

Ta naloga, ki je tako zelo težka, namreč zahteva od človeka precej visoke sposobnosti, med katere spada tudi razvit občutek vesti in sposobnost dviga nad svoj trenutni položaj. V tem dvigu človek lahko zasluti celoten smisel svojega življenja in tako uzre tudi konkretno trpljenje, ki je pred njim, kot smiselno možnost.

Težko bi si upala trditi, da so osebe z motnjo obdarjene s tako visokimi duhovnimi zmožnostmi, da bi se takšno dogajanje v njih porajalo samo po sebi. Pa vendar sem med raziskavo naletela na njihove presenetljive zmožnosti sprejemanja trpljenja in v nekaterih primerih tudi na zavzemanje smiselnih stališč.

Nekatere teh oseb imajo neverjetno sposobnost za ponižnost, posebno obdarjenost za sprejemanje neogibnega trpljenja, sprejemanja stališč svoje okolice, ki ga oseba z motnjo v razvoju s socialnim učenjem prevzame za svoje. Tudi ohranjanje upanja jim pomaga pri premagovanju trpljenja, preusmerjanje v druga čustva (npr. jezo) ali pa usmeritev v fizično delo.

RELIGIOZNOST

Tudi osebe z motnjo so sposobne religioznega doživljanja. Cerkev je bila sicer v preteklosti zadržana glede tega, da bi jim podeljevala zakramente, ker se je spraševala, koliko so ti ljudje sposobni dojeti skrivnostno zakramentalno dogajanje. Danes ni več tako, saj izkušnje kažejo, da je prizadeti človek ravno tako - ali pa še bolj kot neprizadeti - sposoben vstopati v odnos. Vera pa ni nič drugega kot prav odnos z Bogom. Listina skupnosti Barka na primer pravi, da slabotnost in ranljivost človeške osebe nista nikdar oviri za povezanost z Bogom, temveč jo omogočata. Kajti pogosto se prav prek spoznanja in sprejetja slabotnosti odkrije osvobajoča ljubezen Boga. O tem govori tudi Sveto pismo, ko pravi: "Bog si je izbral tisto, kar je v očeh sveta noro, da bi osramotil modre, kar je v očeh sveta slabotno, da bi osramotil močno; izbral si je neplemenito po rodu in zaničevano." 1 Kor 1, 27-28 (18)

O tem pričuje Claire de Miribel, ki živi v skupnosti Barka s temi osebami že več kot trideset let. Sama pravi: "Verjamemo, da oseba s prizadetostjo lahko drugim nekaj prinese in da je sposobna sprejeti Boga. Na duhovni ravni namreč ni prizadetih. Bog se približa vsakomur v srečanju dveh src, v odnosu. Morda so te osebe veliko bolj odprte za odnose kakor jaz ... Slišim nekatere starše, kako težko jim je otroke s pri-

zadetostjo poslati k verouku ali k prvemu obhajilu. Pravijo, da ni vredno, saj tako ali tako ničesar ne razumejo ... Toda kdo izmed nas zares razume?! Nisem prepričana, da jaz o tem, kaj je evharistija zares, razumem dosti več kot oni ... Morda razumejo oni veliko več."

Izsledki moje študije kažejo, da dojemajo osebe z motnjo Boga kot nevidno, skrivnostno in vsemogočno bitje, ki je blizu in osebno naklonjeno vsakemu izmed njih. Z njim gojijo oseben in zaupen odnos. Nanj se obračajo v raznih prošnjah in tudi v zahvaljevanju. Njegovo bližino v svojem življenju doživljajo kot ljubečo navzočnost, ki jih ne bo pustila na cedilu niti v najtežjih življenjskih položajih (smrt staršev, bolezen ...)

Morda bi našli med skeptiki misel, da je vera oseb z motnjo preveč otroška, da bi jo jemali resno. Verjetno med našimi osebami res ne bi mogli najti primera trdne odrasle vere, ki bi bila zmožna prenesti nasprotovanje in mučeništvo. Najdemo pa pri njih otroško zaupnost z Bogom, kot jo bomo verjetno redko našli med zdravimi odraslimi ljudmi. Naj ob tem rečem samo še to, da je ravno takšna otroška zaupnost z Bogom v veri ideal, za katerega si prizadeva krščanstvo in verjetno tudi druga verstva. Na to se nanaša tudi svetopisemski stavek, ki pravi: "Resnično povem vam: Kdor ne sprejme Božjega kraljestva kakor otrok, nikakor ne pride vanj." (Mr 10, 15) (18)

PRISPEVEK OSEB Z MOTNJO V KULTURNO-ZGODOVINSKO ZAKLADNICO ČLOVEŠTVA

Smisel človekovega bivanja na zemlji je tudi njegov prispevek v kulturno-zgodovinsko zakladnico človeštva, iz katerega bodo zajemali njegovi nasledniki. Kako pa je s tem pri osebah z motnjo, ki zaradi svojega intelektualnega primanjkljaja ne bodo v to zakladnico nikoli prispevale naprednih izumov, novih delovnih tehnologij, umetniških del, dognanj in modrosti o zadnjih resnicah bivanja ...? Pa vendarle je oseba z motnjo tako kot vsaka druga obdarjena tudi s svojo duhovno razsežnostjo. Torej ima na svetu svojo enkratno smiselno nalogo, ki jo mora izpolniti.

Prepričana sem, da je naloga prizadetih ljudi vredna ravno toliko kot izumi in druge človekove stvaritve. Svet namreč soočajo z vrednotami, ki so nujne za napredek človeštva, prav ravno tako kot človekova najustvarjalnejša dela.

Tako se mi zdijo v tej nalogi še posebno dragocena pričevanja staršev, ki so se prebili skozi trpljenje ob sprejemanju dejstva, da je njihov otrok drugačen in so ga po vseh notranjih stiskah in bojih vendarle zmogli ugledati in sprejeti kot poseben dar svojega življenja.

Starši, ki so sodelovali v raziskavi, navajajo kot prispevek svojih otrok v zakladnico človeštva tako predvsem njihovo sposobnost za veselje, hvaležnost, radoživost, odsotnost slabih naklepov, hitro pripravljenost za spravo, dobroto in plemenitost, prisrčnost, nežnost, ljubeznivost, iskrenost, pristnost, poseben čut za soljudi.

Ob tem pa pravijo tudi:

- da so se ob njih naučili potrpežljivosti;
- da so se ob njih nepreneho-ma soočali s svojo zmožnostjo ljubezni in skrbi zanje;
- da so bile njihove družine zaradi prizadetega člana pogosto deležne posebne pozornosti ljudi iz okolice, ob čemer se je v njih utrjevala pozitivna izkušnja človeške solidarnosti in zaupanje v to, da je svet vendarle dober in da bo zato po njihovi smrti nekdo poskrbel tudi za njihovega otroka;
- da so ob trpljenju ob prizadetem otroku poglobili svoj odnos s sozakoncem;
- da so se naučili gledati na svet in življenje v drugačni luči;
- da so ob svojem otroku razvili poglobljen čut za sprejemanje vseh trpečih ljudi.



SKLEP

Mojo odločitev, da raziščem duhovnost oseb z motnjo, je pomembno zaznamovalo dejstvo, da se v naši družbi, obremenjeni s komunistično preteklostjo, o duhovnem vidiku človekovega življenja sploh ni govorilo. Pa tudi sicer je v evropskem prostoru od razsvetljenstva sem, ko so se naglo razvijale pozitivistične znanosti, govorjenje o duhovni razsežnosti veljalo za tuje in neznanstveno, če ne že kar nazadnjaško. Ker je bila to na nek način prepovedana tema, se je gledanje na človeka omejilo le na njegovo duševno in telesno komponento. Takšno gledanje pa je seveda neustrezno in je kot tako povzročilo napačne poti tako v osebnem življenju posameznika kakor tudi na družbeni in kulturni ravni v skupnosti. Pravo gledanje na človeka je samo celostno.

V pričujočem članku lahko ugotovimo, da tako kot drugi ljudje, tudi osebe z motnjo uravnavajo svoje življenje in delovanje glede na to, kar zaznavajo v svoji notranjosti kot vredno in smiselno, oziroma glede na to, kar prepoznavajo v svetu kot svojo konkretno nalogo.

Če sem v uvodu izrekla misel, da se mi zdijo naše osebe pogosto najbolj omejevane in prezrte ravno v uresničevanju potrebe po smislu (to še posebno velja za osebe, ki živijo v institucijah), naj na koncu povabim vse, ki z njimi živimo in delamo, da jim prisluhnemo, ko nam poskušajo povedati, v čem je njihova izpolnitev, da jih pri tem vzamemo resno in jim pomagamo izboriti prostor, da bodo lahko v skladu s klicem, ki ga čutijo v sebi, tudi živele.

Mojca Zver,
dipl. delovna terapevtka

ODRASLE OSEBE Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU V DRUŽINI

Starši oseb z motnjami v duševnem razvoju so tudi na območju Upravne enote Ptuj, kot drugod po Sloveniji, začutili potrebo po združevanju tistih, ki se srečujejo z enakimi ali podobnimi težavami. Tako se je v šestdesetih letih prejšnjega stoletja porodila zamisel o ustanovitvi Društva Sožitje Ptuj, v katerega se danes vključujejo osebe z motnjami v duševnem razvoju, njihovi starši, sorojenci, skrbniki in drugi.

V Društvo Sožitje Ptuj, ki zajema vso Upravno enoto Ptuj, je včlanjenih 86 družin in 87 oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju. Vključene osebe so v različnem starostnem razponu, od predšolskih pa vse do tistih, ki so že starostniki. Po evidencah, ki jih vodi društvo, je skoraj tri četrtine članov dopolnilo osemnajst let ali več.

Po podatkih Centra za socialno delo Ptuj (2005) pa je na območju Upravne enote Ptuj 311 odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju. Tistih oseb, ki so vključene v kakršno koli obliko obravnave, je 144, od tega je 62 oseb v dnevnem varstvu (varstveno-delovni centri), 87 oseb v varstveno-delovnih centrih z obliko institucionalnega varstva, 24 v javnih zavodih, 29 v posebnih zavodih in 17 oseb v domovih za starejše. Isti vir navaja, da ni bilo leta 2005 nikamor vključenih 167 oseb.

Kako žive osebe z motnjami v duševnem razvoju v svojih družinah, kako so povezane z njimi?

Povedati je treba, da deluje družina kot sistem. Vsakršna sprememba, pa če tudi pri enem členu, spremeni odnose v vsej družini. Vemo, da imajo matere, očetje, sorojenci in drugi sorodniki različne vloge (Fewell, Vadasy 1986), navzočnost otroka s posebnimi potrebami pa te vloge spremeni. Družina s svojim delovanjem vpliva na prilagoditev in rehabilitacijo posameznika, hkrati pa posameznik vpliva na družino in njeno dinamiko.

"Na doživljanje otrokove motnje vplivajo kulturni in družbeni stere-otipi" (Žolgar Jerković, I. 2006, str. 10).

Pomembno pa je poudariti, da ima družina, takšno je tudi prepričanje večine strokovnjakov, najpomembnejši vpliv na življenje oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju. Na osebo s posebnimi potrebami ne moremo gledati kot na entiteto, ampak kot na del interaktivnega sistema družine (Žolgar Jerkovič, I. 2006). Pristopi, ki so naravnani k družini in njenim prioritetam ter ciljem, najverjetneje delujejo na otroka pozitivno, kar se kaže tudi v poznejšem življenjskem obdobju (v odraščanju in starosti).

Družinsko življenje je vedno zelo dinamično, v njem je veliko sprememb, nekatere od teh pa lahko pomembno, tudi stresno vplivajo na samo družino. Eden izmed številnih stresnih položajev je vsekakor rojstvo otroka s posebnimi potrebami, leto pa zagotovo vpliva na spremembe - odnose v družini in na ravnovesje v njej.

Spoznanje staršev, da je njihov otrok drugačen in da jih čakajo v življenju velike spremembe, starše različno prizadene, zato so tudi njihovi odzivi različni. Ni mogoče predvideti, kako se bodo odzvali, najpogosteje pa se kaže odziv v pretirani skrbi za to osebo (da jo "zavijajo v vato"), zapiranje v družinski krog in odtegovanje od vsega družbenega življenja. Zadnje je veljalo predvsem za osebe z motnjami v duševnem razvoju, ki so danes že starejše. Takšne odzive še lahko zasledimo v krajih, ki so nekoliko odmaknjeni od socialnega okolja.

Sicer pa se danes osebe z motnjami v duševnem razvoju vse pogosteje pojavljajo v vsakdanjem življenju, so del družbe in se vključujejo v širše socialno okolje, tako kot na primer Z., ki je živel s starši in bil vključen v varstveno-delovni center v Dornavi, pozneje pa v delavnicah Sožitja, ker je bila mama v odboru. Po smrti obeh staršev je prenehal obiskovati varstveno-delovni center. Pravi, da mu zdaj ni več treba delati, ker ima dovolj veliko pokojnino.

Z. živi v hiši, ki si jo deli z bratom. Pravi, da je v začetku hodil na kosilo v gostinski lokal in tudi denar si je razporejal sam, vendar tega ni znal najbolje, zato mu ga zdaj daje center za socialno delo. Enkrat na teden gre v mesto, takrat se oglasi na centru, da dobi denar, nato pa stopi malo po trgovinah in tudi kaj kupi.

Laže je bilo, ko so še živeli starši, imel je več svobode, zdaj ni tako. Za veliko stvari mora poskrbeti sam, kar prej ni bilo potrebno. Plačati je treba položnice, trikrat na teden ima pomoč, takrat mu pripravi tudi kosilo. Plačati mora tudi čistilko.

Poleti kaj uredi okrog hiše, tudi drugim hodi kositi travo, s tem še kaj dodatno zasluži. Rad gre tudi na letovanje, na morje. To si privošči prek Sožitja, kamor je včlanjen.

Razmišlja tudi o tem, da bi si ustvaril družino, vendar si še ni našel primernega dekleta. Ta bi morala imeti vozniški izpit, da bi se lahko tudi kam odpeljala.

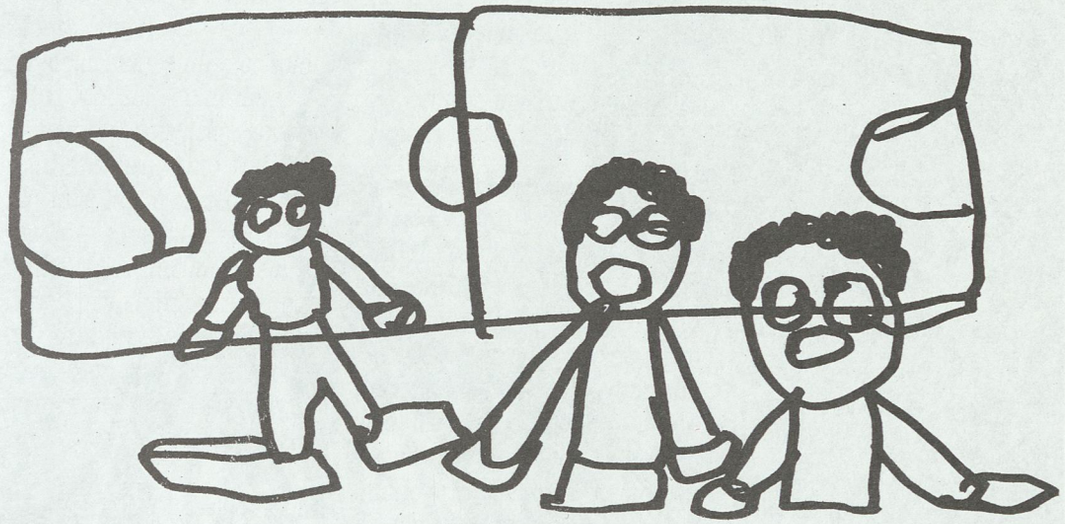
Lahko bi rekli, da čeprav ni nikamor vključen, živi dejavno življenje in se poskuša na kakršen koli način vključevati v širšo socialno okolje.

Na drugi strani pa bi lahko spregovorili o osebi, ki je prav tako članica društva in živi povsem drugačno življenje, je povsem izolirana. Živi z ostarelo mamo, sama je na vozičku. Do nedavnega ni imela nikakršne fizične podpore, v zadnjem letu ima nekaj ur oskrbe na domu. V širše družbeno življenje ni vključena, lahko bi rekli, da je le v domačem okolju.

Z zaskrbljenostjo lahko ugotavljamo, da na območju Upravne enote Ptuj, predvsem v nemestnih okoljih, skupaj z ostarelimi starši živi veliko oseb z motnjami v duševnem razvoju. Prav tem osebam pa bi morali prek centra za socialno delo ponuditi oblike pomoči in pripravo na trenutek, ko staršev več ne bo.

Ob koncu pa se mi zdi pomembno poudariti, da ima pri vzgojnem delu in usmerjanju z vključevanjem v širšo socialno okolje pomembno vlogo družina.

Kot je zapisala Egidija Novljan, je velikega pomena usmerjenost zgodnje obravnave v družino, saj s tem povečujemo odgovornost staršev za skrb in vzgojo njihovega otroka. S tem je povezano tudi prepričanje, da otrokovo življenjsko okolje skupaj z njegovimi razvojnimi sposobnostmi določa potek njegovega razvoja.



Mitjev Izvirček 2

Literatura:

Fewell, R., Vadasy, P. E. (1986). Families of hadicapped children: needs and support across the life span. Austin: Pro-Ed.

Novljan, E. (2001). Zgodnja obravnava naj bo družini blizu. Ljubljana: Defektologica Slovenica.

Teodorović, B., Levandovski, D. (1996). Odnos roditelja prema djetetu s mentalnom retardacijom. Zagreb: Fakultet za defektologiju.

Žolgar Jerković, I. (2006). Vloga družine pri rehabilitaciji slepih in slabovidnih učencev. Ljubljana: Defektologica Slovenica.

Mag. Srečko Šalamun,
vodja Varstveno-delovnega centra Sožitje Ptuj



SLAVKA POTOČNIK IN NJENA VLASTA

Leta 1951 ste rodili hčerko Vlasto. Kdaj ste opazili, da potrebuje pomoč?

Vlasta še pri treh letih ni govorila. Iskala sem nasvete pri zdravnikih. Gospa Borstner mi je priporočala psihologa v Ljubljani, profesorja Leopolda Breganta. Takrat na Koroškem ni bilo ustrezne pomoči. Šla sem k njemu. Potem me je on usmeril naprej. Tja smo hodili po nasvete in pomoč, še pred šolo, in vse do Vlastinega štiriindvajsetega leta.

Vlasta je postopoma začela govoriti okrog četrtega leta in se do šole naučila govoriti. Imela je še nekaj težav z izgovarjavo posameznih glasov, zato sva hodili k logopedu v Maribor.

Vpisali smo jo v redno osnovno šolo. Po treh do štirih mesecih smo jo prestavili v posebno osnovno šolo, tako se je šola takrat imenovala. V razredu je bilo pet, šest učencev. Vlasta je bila zelo pridna in mirna. Njena prva učiteljica je bila gospa Brundalova. Doma smo ji veliko pomagali. Redno je imela inštrukcije. Računati se je naučila s pomočjo fižolovih zrn.

Kam je šla Vlasta po končani osnovni šoli s prilagojenim programom?

Po končani šoli je na pobudo ravnateljice Marije Štandeker hodila čistit na šolo, pomagala je čistilki. Hodila je le nekaj mesecev, ker to ni bilo v redu.

Spraševala sem se, kaj naj naredim, saj otroci s težavami niso imeli možnosti za prihodnost. Pisala sem v Beograd. Pisala sem političarki Lidiji Šentjurc, ki je imela podobno težavo. Seveda sem od nje dobila negativen odgovor. Bojevala sem se naprej.

Izvedela sem tudi za šolo v Velikovcu, šolo za dekleta. Bila je nemško-slovensko govoreča šola. Poskusili smo tudi tam. Vlasta je šla tja za sedem mesecev. Tam so se imeli zelo lepo in veliko se je naučila. Potem sem jo poskusila honorarno zaposliti v zdravstvenem domu. Vzeli so jo, čeprav ni nihče vedel, kako ravnati z njo, saj vsega ni zmogla tako kot redno zaposleni.

Na priporočilo gospe Štandekerjeve se je okrog petindvajsetega leta starosti vključila v dnevno varstvo v Center za usposabljanje, delo in varstvo Črna. Tja se je morala sama voziti z avtobusom, kar zanjo ni bilo v redu. Preveč je bila izpostavljena nevarnostim. Sedaj je vključena v dnevno varstvo v Varstveno-delovni center Ravne.

Kako je okolica sprejemala Vlasto?

Včasih so mi celo očitali, da preveč pazim nanjo. Ljudje niso prepoznavali njenih težav in posebnosti.

Letos Društvo Sožitje Mežiške doline praznuje štirideset let delovanja. Povejte mi, kako se spominjate njegovih začetkov? Ali ste bili med ustanoviteljicami društva?

Ne, nisem bila. Pobudnica je bila defektologinja gospa Marija Štandeker. V začetku nisem dejavno sodelovala v njem, nisem imela funkcije. Ves čas pa sem se bojevala za šolo in pravice naših otrok.

Kako ste se bojevali za šolo in otroke?

Takrat se starši nismo poznali med seboj. Kljub temu sem dala pobudo, da smo šli na občino in se bojevali še za eno učiteljico, da bi naslednje šolsko leto potekal pouk še v drugem razredu. Uspeli smo, tako da je prišla še ena učiteljica, in s tem se je nadaljevala nadgradnja te šole.

Kako ste prispevali h kakovosti društva?

Bila sem pobudnica kluba prijateljev. Otroci in mladostniki so se začeli sestajati enkrat na mesec. Pripravili smo jim delavnice, da so razvijali svoje ročne spretnosti in postajali prijatelji.

Bila sem med pobudnicami rekreacije, ki je potekala prva leta dvakrat na mesec.

V skupini Klasje se je porodila zamisel, da bi v delo društva pritegnili prostovoljce. Ko sem se upokojila, sem pridobila sodelavca.

Kako ste starši sodelovali v društvu?

V začetku je sodelovalo le malo staršev. Starši smo se med seboj slabo poznali. Naju z Vlasto so v društvu vabili na izlete.

Povejte mi, kako ste ljudi obveščali o delovanju društva?

Ena od oblik obveščanja je bila tudi ta, da smo na črno nedeljo tiho nedeljo pred veliko nočjo na ravenskem sejmu postavili stojnico. Prodajali smo ročna dela, ki so nam jih podarile klekljarice in drugi dobri ljudje. Z velikim plakatom ob stojnici smo ljudi seznanjali z delovanjem našega društva. Naslednje leto smo šli tudi na sejem na Prevalje, ki je potekal v sklopu jesenskih srečanj.

Kako danes gledate na društvo?

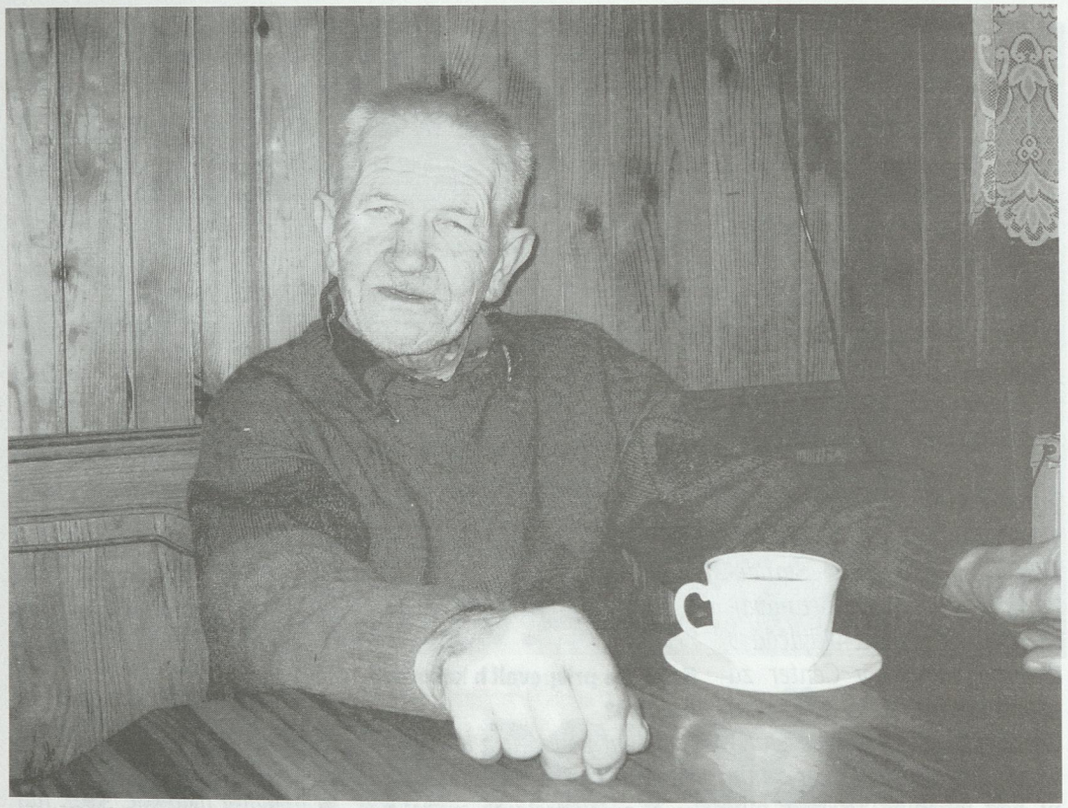
V vseh teh letih je bilo veliko storjenega. Društvu želim še veliko nadaljnjih uspehov in dobrih programov. Priporočala bi še več pogovornih dejavnosti in likovnih delavnic. Vsak naj se uri v spretnostih in iznajdljivosti ter obnavlja in dopolnjuje svoje pridobljeno znanje.

Letos tudi vi praznujete visok jubilej.

Res je, letos bom dopolnila osemdeset let.

Ob tej priložnosti vam v imenu društva in v svojem imenu želim obilo zdravja in moči za premagovanje novih preizkušenj.

Pogovarjala se je
Janja Čebulj



Slavko - Slavči Smrečnik

Rodil se je 27. aprila 1928, pri Podovšnikovi bajti v Koprivni, kot tretjerojeni otrok od štirih. Ko je dopolnil sedem let, je moral iti služit v Gornji Grad v Savinjsko dolino. Tam je več let preživljal hude čase. Pasti je moral živino in spati v hlevu. Večkrat je bil lačen kot sit. Tudi v šolo ni smel hoditi. Ko je mama le izvedela, kako se mu godi, ga je odpeljala domov. Služenje je nadaljeval na kmetiji bližje domačim.

Konec druge svetovne vojne je dočakal na Lomu pri Rutarju in tam ostal do leta 1966. Potem se je preselil k Liziju na Zelen breg, kjer živi še danes. Vsa leta pridno pomaga pri delih na kmetiji.

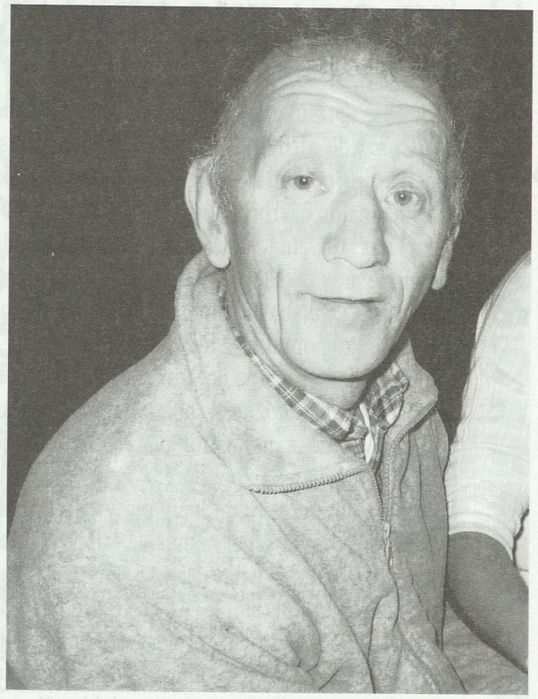
Zelo rad posluša domačo glasbo in gleda televizijo. Rad prelistava reklame in druge revije. Največ časa preživi z Niko in Nino, hčerkama lastnice kmetije, saj jima je kot dedi. Skupaj se igrajo, barvajo pobarvanke, gledajo knjige in risanke in hodijo na sprehode.

V tem okolju se dobro počuti in je srečen, da ima tako ljubeče in dobre skrbnike.

Je najstarejši član Društva Sožitje Mežiške doline. Zelo se razveseli vabila za novoletno srečanje. Zmeraj pride. Vesel je darila, ki mu ga podari dedek Mraz.

napisala: Jožica Šipek

Naš Rudi



Rudi se je rodil 29. marca 1943 v Kotu pri Prevaljah. Bil je nedonošenček, z osmimi meseci, kot trinajsti otrok. Rodil se je zelo suhcan in nebogljen in ves njegov nadaljnji razvoj je bil upočasnjen. Takrat pač ni bilo takih rednih zdravniških pregledov in vitaminov ali česa podobnega, kar danes omogočajo dojenčkom.

Shodil je šele pri dveh letih, prve besede je izgovarjal pri štirih ali petih, tudi higienske navade si je pridobil zelo pozno. Kot malček je bil zelo živahen in nepredvidljiv. Na srečo je imel veliko starejših sester, ki so pazile nanj. Kljub vsemu smo ga imeli zelo radi, on pa je bil zelo navezan na vse nas.

Osnovno šolo je začel obiskovati pri osmih letih in prvi razred je obiskoval štiri leta. Ker ni napredoval v šoli - ni se naučil niti pisati niti brati (črke je sicer poznal), in ker ni bilo primerne posebne šole, je ostal doma na kmetiji. Uvajali smo ga v delo. Pomagal je pasti živino, kar ni nikoli rad počel, ker mu je živina le prepogosto ušla v škodo. Tudi pri drugih delih ni dolgo zdržal. Navadno je opoldne pustil vsako delo in šel spat - to dela še sedaj.

Največ pomaga pri opravilih z živino v hlevu. Vso živino pozna po imenu, koliko je živali po številu, pa ne ve. Pri delu ni bil nikoli samostojen, tudi ne prenese, če ga kdo priganja k delu. Včasih lahko traja vse dopoldne, da nakosi in nagrabi za eno samokolnico trave. Največje veselje ima spomladi, ko ženejo živino na pašo na Obretanovo pod Uršljo goro. Potem gre vsako nedeljo pogledat na živino in pove, če je vse v redu. Odkar so izumili električnega pastirja, skrbi za kole in ograjuje pašnike, seveda ne povsem sam. Jeseni zelo skrbno pobere kole in jih spravi na suho.

Bog ne daj, da si kdo kakšen kol vzame za drugo rabo.

Zelo je vesel vsakega obiska, ki ga pričaka že na dvorišču, da pove vse novice, ki jih ve. Tudi poštarja pričaka. Ko pride, da prvi vzame pošto, ve, na kateri je njegovo ime, to zna prebrati. Čaka tudi na pošto ob novem letu, za dedka Mraza in poleti za piknik v Šentanelu, ki jo dobi od Društva Sožitje Mežiške doline. Tega se zelo veseli.

Vključen je v skupino Vera in luč in tudi na nedelje težko čaka. Ima svoj radio in televizijo. Posluša domače ansamble. Najbolj pa se zanima za vremensko napoved, gleda jo in posluša, kolikorkrat je na sporedu. Če mu je to onemogočeno, je zelo hud.

Sedaj pri vsem že malo popušča, poznajo se mu leta in vse težave, ki pridejo z njimi. Postal je nervozen, bolj vase zaprt pa tudi razdražljiv.

Sestra Urška Maklin

KDO LAHKO POMAGA NA POTI DO SOŽITJA?

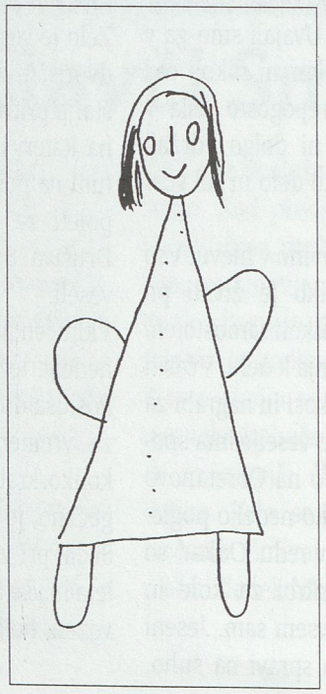
Večkrat se sprašujemo, kako pridobiti mlade družine v naša društva in ponuditi ustrezno institucionalno oskrbo. Morda je blizu nas družina, oseba, ki potrebuje prav takšno pomoč, ki ji jo društvo, varstveni center ali zavod lahko ponudi. A ker ne najde poti do nas, mi pa ne vemo zanjo, ostanejo možnosti neizrabljene, osebe z motnjami pa same in brez ustrezne podpore.

Tudi naša pot do društva Sožitje je bila dolga, in ko sedaj razmišljam o tem, mi je žal vsakega izgubljenega trenutka.

Prva srečanja s patronažno službo in pediatrom so bila omejena zgolj na ugotavljanje stanja in usmerjanje v oblike dela z otrokom: nevrofizioterapijo, psihologa, delovno terapijo, logopeda. Res je bila pomoč koristna, celo nujna za otrokov razvoj; a manjkalo je nekaj več. Še največ informacij smo dobili pri fizioterapiji. Usmerili so nas k ortopedu, kjer smo dobili terapevtsko kolo, vključili so nas v plavalno šolo po metodi Hailliwick, predstavili so nam tudi društvo Sonček. Udeležili smo se nekaterih dejavnosti v društvu, a nekako smo čutili, da to ni tisto. Veronika je obiskovala tudi razvojni oddelek vrtca; tam se je primerno socializirala in se nato zadnje leto vključila v redno skupino v vrtcu oz. mali šoli. Obiskovala je šolo s prilagojenim programom, a tudi tam nismo dobili informacij o drugih oblikah združevanja.

V tem času smo se tudi preselili; v novem okolju nismo poznali skoraj nikogar in bolj ko je Veronika odraščala, bolj smo se zavedali, da se druži le z družinskimi prijatelji in sorodniki, da pogreša družbo sovrstnikov (ti so je že zdavnaj prerasli), midva pa sva ostajala z nerešenimi vprašanji, kako in kam naprej.

V tistem času nas je znanka povabila v društvo Sožitje. Po imenu smo društvo poznali, a smo se le negotovo odločili, da "gremo pogledat". Od takrat se udeležimo vsake dejavnosti, ki se je lahko. Koristno smo izrabili različne oblike izobraževanja in lani

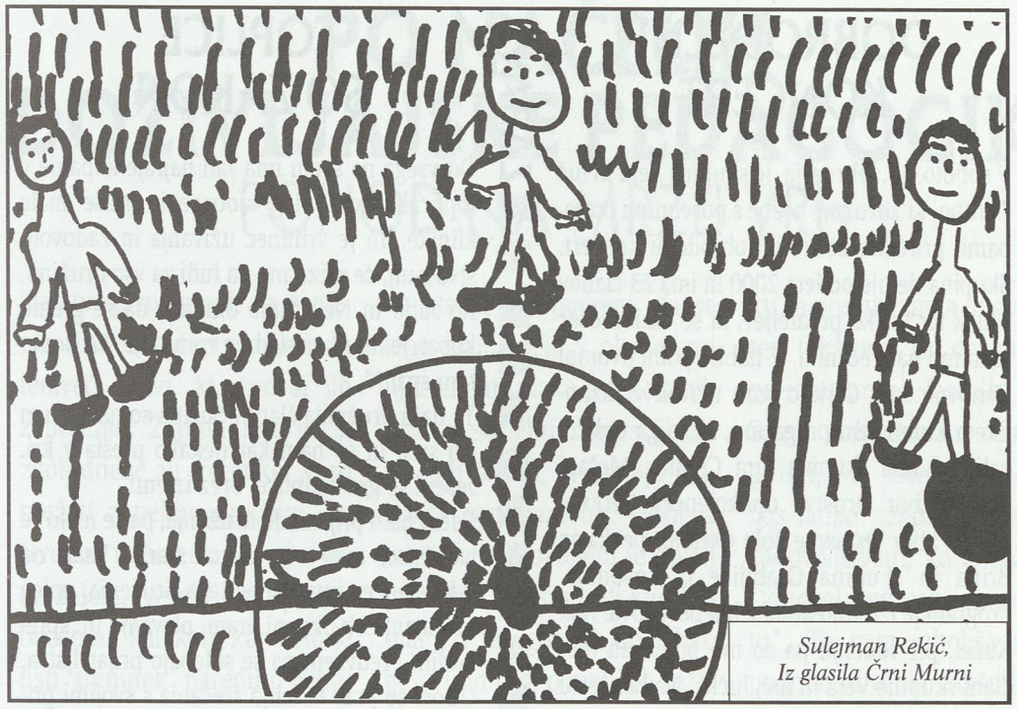


je šla Veronika prvič sama na seminar. In čeprav bo slišati čudno, jo od lani tudi sama sprejemam kot samostojno osebo. V novi družbi se tudi midva odlično počutiva, predvsem pa čutiva, da nismo sami.

Verjamem, da ima marsikdo podobno izkušnjo. Strokovni delavci navadno vidijo le otrokov razvoj s stališča stroke. Verjetno tudi sami niso dovolj seznanjeni z delovanjem društev, da bi jih lahko priporočili staršem. Morda bi morali med izobraževanjem oblike društvene pomoči posebnim skupinam predstaviti prihodnjim pediatrom, psihologom, defektologom in vsem, ki se srečujejo z osebami z motnjami in njihovimi starši. Tako bi lahko starši že kmalu spoznali različne oblike podpornih skupin. Informacij o družinah na centru za socialno delo ali v medicinskih ustanovah ne dajejo zaradi varovanja osebnih podatkov. Obvestila, ki jih starši dobilo na spletu, z brošurami in obvestili, verjetno niso dovolj. Torej je edina pot osebno poznanstvo. V manjših krajih in v dokaj zaprti družbi pa je včasih to res težko.

Toda nobena pot ni predolga, če pripelje do cilja. Upam in želim, da bi na poti k cilju mnogo družin našlo podporo tudi v naših društvih.

Karla Jeromel Rednak



Sulejman Rekić, Iz glasila Črni Murni

DELO IN VLOGA PROSTOVOLJCEV

V okviru Zveze Sožitje se na leto izpelje veliko programov na različnih ravneh; pri tem imamo prostovoljci pomembno in odgovorno nalogo. V Sloveniji nas gotovo deluje več kot sto, že v našem društvu nas je več deset. Mednje spadam tudi sam. Delam na športnem področju (pri nogometu) redno pa sem spremljevalec naših udeležencev na taborih vseživljenjskega učenja.

Od leta 2006 sodelujem pri težje invalidnih osebah in z drugimi društvi Sožitje - Novo mesto in Maribor. Skoraj pri vseh skupnih druženjih je delo specifično, zato se za vsako obveznost dobro pripravim. Učim in bogatim se tudi sam, predvsem pa ob tem zorim in pridobivam nova spoznanja in poglabljam medčloveški odnos. Trudim se za doseganje poglavitnega namena: pomagati tem ljudem pri vključitvi v skupino, da v različnih življenjskih okoliščinah doživijo osebno potrditev, bližino in pripadnost. Ob vsem tem sledim temeljnemu cilju vseživljenjskega učenja: izboljšati kakovost življenja in spodbujati osebni razvoji ter razvijati znanje in spretnosti.

Letos sem bil spremljevalec v taborih v Strunjanu. Zaupani so mi bili tile varovanci: Samo Čegovnik, Marjan Marflak in Simon Klep. V taboru za težje prizadete osebe v Izoli sem bil s Primožem Budjo iz Maribora in v Vrtičah pri Kungoti z Matejem Kočmanom iz Šentjerneja.

Prav zadnja dva tabora sta bila zame velika preizkušnja, saj te osebe potrebujejo posebno nego in so na invalidskih vozičkih.

Ob koncu vsakega tabora sem se vračal z zadovoljstvom, notranjim veseljem in dobrimi občutki. Svojim varovancem sem podaril del sebe, svojo naklonjenost, družbo in prijateljstvo. Ob slovesu smo si stisnili roke; včasih smo si z besedo, večkrat pa le z iskrico sreče v očeh obljubili - da se naslednje leto zagotovo spet vidimo. Do takrat pa srečno.

Vili Donau,
prostovoljec Društva Sožitje
Mežiške doline

DOGODKI

DOBRODELNI KONCERT

V soboto, 16. februarja, je skupina Vera in luč Cerkno, ki združuje osebe s posebnimi potrebami, priredila že tretji dobrodelni koncert. Skupina deluje od leta 2000 in ima 23 članov - lučk ter veliko prijateljev, ki se vsak mesec zbiramo na srečanjih. V nabito polni dvorani Osnovne šole Cerkno smo uživali v raznolikem kulturnem programu, ki so ga oblikovali Vokalna skupina Lira Cerkno, Mešani pevski zbor Društva upokojencev Cerkno, pevski zbor Osnovne šole Cerkno, pevka in Brina in skupina Grabljice iz Sovodnja. Program je izredno domiselno povezoval Rok Kužel, pri vodenju pa so mu pomagali tudi člani skupine Vera in luč, lučke. Na koncertu je bilo s prostovoljnimi prispevki zbranih več kot osemsto evrov, ki jih bo skupina koristno in preudarno porabila za letovanja in izlete lučk in ustvarjalne delavnice; te pripravi vsako tretjo soboto v mesecu na srečanju v župnišču v Cerknem.

Ob koncu čudovitega koncerta ni manjkala niti pesem Angelček, ki je stalnica na vsakem srečanju skupine; ubrano so jo zapeli prav vsi nastopajoči. Ker pa pride najslajše na koncu, je sledila tudi bogata pogostitev s sladkimi in slanimi dobrotami. Ta je bila plod pridnih rok naših prijteljev, ki nikoli ne pozabijo na lučke in nam vedno stojijo ob strani.
Za konec izrekamo toplo zahvalo prav vsem, ki so omogočili dobrodelni koncert!

Ana Svetičič,
Vera in luč Cerkno

ZABAVA

TOPLICE SO ZAKON

Od vsega na svetu ima Jan najraje kopanje v toplicah, no, poleg klobase in Naše male klinike. To je vrhunec uživanja in zadovoljstva zanj, če priznam, pa tudi za vso družino. Ko Janu in Neji samo omeniš, da se gremo kopat, je njuno naslednje vprašanje: "A bomo tam spali?"
Ta naša druženja članov Sožitja so nam vsem pri srcu in so nam kar nekako prešla v kri. Jeseni se gre v toplice, brez izjem!
Vsem nam prija malo druženja, pa še malo se naučimo, tako otroci kot starši. Vsak od udeležencev ima kaj od tega druženja, poleg razvajanja ob okusni hrani, plavanju in sprehodih. Predvsem pa se sklepajo prijateljstva. Otroci se prav veselijo srečanja s svojimi prijatelji iz skupine Metuljčkov ali pa iz šole; ob vseh dejavnostih, ki jih ponuja Sožitje, pa so tudi bratci in sestrice postali pravi prijatelji.
Neja ima rada Tina iz Črne, ki je Matičev bratec, in ki tako kot naš Jan hodi v Tretjo Osnovno šolo v Slovenj Gradec. Na pohodu na Roglo, ki smo ga imeli s šolo, sta bila Neja in Tin vseskozi skupaj, pa so jo vprašali, ali je Tin njen fant. Kot iz topa je izstrelila: "Če bo znal toliko fint, kot moj ati!" S tem hočem povedati, da so tudi sorojenci na seminarjih in izletih, ki se jih udeležujejo družine, deležni veliko pozitivnih doživetij.
Prijateljstvo, ki se stke med njimi, je dragoceno, saj imajo vsi kdaj težave s tem, da so "drugačna družina", da imajo "drugačne bratce ali sestrice". Kdo bi te bolje razumel kot nekdo, ki ima podobne ali enake izkušnje

Irena Došen,
društvo Sožitje Mežiške doline

PO NAČELIH DOŽIVLJAJSKE PEDAGOGIKE

POHOD NA MRZLI VRH

Star pregovor pravi, da življenje niso dnevi, ki so minili, temveč dnevi, ki smo si jih zapomnili. Zapomnimo pa si zgolj dneve ali trenutke, ki so prežeti z nekim močnim čustvenim nabojem, pa naj si bo to žalost, veselje, strah, ljubezen ali kar koli, kar nam je tisti trenutek naredilo nepozaben.
Okolje, ki nas obdaja, pa lahko doživljamo samo skozi čustva, ki so sestavni del vsakega človeka. To, kakšna čustva gojimo, pa nas določa, ustvarja našo samopodobo. Boljša kot je naša samopodoba, lažje se vključujemo v družbo ter vzpostavljamo in ohranjamo socialne spretnosti, in nasprotno.
Pri svojem delu v varstveno-delovnem centru vsak dan prihajam v številne interakcije z uporabniki. Nekateri imajo pozitivno samopodobo o sebi, zato pri njih ni čutiti velikih napetosti; TO pomeni, da se lepo vključujejo v okolje, pri njih ni čutiti tako imenovanih težav v socialni integraciji. So pa tudi takšni, ki nimajo najboljše samopodobe. Njihova interakcija z okoljem je dokaj raznolika, včasih tudi konfliktna. Pri teh osebah že lahko govorimo tudi o manjših težavah v socialni integraciji.
Metoda doživljajske pedagogike je dobra oblika dela, za katero se vedno pogosteje odločamo tako v institucionalnih kot zunajinstitucionalnih oblikah pri uspešnejši socialni integraciji. Razpoznavna je v načrtovanih pedagoških dejavnostih in reflektiranih doživetjih, izkušnjah in spoznanjih.
Doživljajska pedagogika združuje neformalne oblike druženja z uporabniki, pri čemer je večji poudarek na fizičnem naporu, zdržljivosti, iznajdljivosti, logični in jasni presoji situacije, kolegialnosti, občutku za posameznika in skupino ter takšnem in drugačnem preizkušanju lastnih mej. Samo individualna izkušnja, doživljanje lastnih dosežkov nas lahko napolni s srečo in zadovoljstvom, ko si rečemo: "zmogel sem, jaz sem naredil to". To nam izboljša samopodobo in veliko takšnih pozitivnih izkušenj, na katerih razvijamo samopodobo, nam spremeni pogled nase.
Z doživljajskopedagoškimi dejavnostmi pripeljemo uporabnika v položaje, v katerih mora odločati o sebi. Odloči se lahko kakor koli, vendar je odločitev njegova, in to smo dolžni spoštovati. Naša naloga pa je, da uporabnika spodbujamo in motiviramo.
Dejavnosti doživljajske pedagogike potekajo zunaj institucij. To je lahko veslanje, rafting, treking, kolesarjenje ali potovanje, skratka dejavnost, ki je nova in kot taka polna

novih izzivov. Pomembno je, da dejavnosti v okviru doživljajske pedagogike trajajo več dni. Ta vidik je pomemben, saj se po nekaj dnevih pojavi kriza skupine. To pa ni nič drugega kot prerazporeditev vlog, kar v praksi pomeni, da nekdo, ki je bil prvi v zavodu, ugotovi, da ga drugi prekašajo v plavanju, ročnih spretnostih, nekateri so spet potrpežljivejši, iznajdljivejši in bolj komunikativni. Skratka, vrednosti v drugačnem okolju začnejo dobivati povsem drugačne kvalitete kot v instituciji. Skupina vsakemu članu hočeš ali nočeš, nastavi ogledalo. Če je slika enaka ali lepša, kot jo ima uporabnik o sebi, lepo in prav, če pa ni, je to kislo jabolko, v katerega je zelo težko ugrizniti. Nekateri tega tudi ne zmorejo vedno.

Spremljevalci moramo imeti občutek, da ta trenutek osebne krize prepoznamo, saj na tej točki uporabnik potrebuje nekoga, ki ga razume in s katerim podeli svoje stiske, strahove, dvome in bolečine. Od tod pa gremo skupaj z uporabnikom naprej, ga spodbujamo in opogumljamo.

Tudi v Varstveno-delovnem centru Tolmin organiziramo številne dejavnosti, za katere lahko trdim, da temeljijo na načelih doživljajske pedagogike. Čeprav so uporabniki varstveno-delovnih centrov odrasle osebe, doživljajska pedagogika pa je metoda, ki jo uporabljamo pri delu z otroki in mladostniki, ugotavljam, da je primerna tudi za naše uporabnike. Integracija ob tovrstnih dejavnostih je v institucijah razmeroma nov pristop, tako da se uporabniki v prejšnjih letih s tovrstnimi izkušnjami niso srečevali. Potreba po akciji ter doživljanju sebe v drugačnih, neinstitucionalnih vlogah pa je prisotna tudi (ali še bolj) pri odraslih osebah. Ker je cilj zaposlenih v varstveno-delovnem centru tem osebam omogočiti čim bolj kakovostno življenje, vsako leto organiziramo tridnevni pohod na Mrzli Vrh.

Načrtovanje in izvedba pohoda

To je precejšen kondicijski zalogaj, zato moramo biti pozorni da se ga udeležijo osebe, ki bodo temu kos. Pred odhodom na pot imamo s skupino sestanke, na katerih se dogovorimo o smeri odhoda, vrnitvi v dolino, prehrani, opremi in vsem potrebnim za tridnevno bivanje. S kombijem se odpeljemo v vas Krn, od koder nas čaka približno tri ure hoje do Mrzlega vrha. Že na začetku se pokaže solidarnost, saj tistim, ki zaostajajo za skupino, drugi pretovorijo vsebino nahrbtnika.

Na Mrzlem vrhu je zapuščena planina, kjer si uredimo bivanje v obnovljenem pastirskem hlevu. Ob prihodu izpraznimo vsebine nahrbtnikov in ločimo hrano od druge opreme. Meso pazljivo spravimo, tako da ni na dosegu mrčesa. Po počitku sledi sestanek, na katerem ugotovimo stanje in določimo dejavnosti, s katerimi bo postalo naše bivanje bolj kakovostno. Na prvem mestu je seveda ogenj, treba je pripraviti improvizirano ognjišče in nabrati drva. Pripraviti je treba tudi ležišče, prhe in improvizirati sanitarije.

Udeleženci se sami organizirajo, tako da močnejši poskrbijo za drva, drugi pa za ognjišče, kamin in sanitarije. Do večera je drv dovolj, pa tudi na ognjišču se že kuha kava. Zdravstveni tehnik poskrbi za utrujene noge, morebitne žulje, terapijo. Sledi prhanje pod improviziranimi prhami, kjer se prhamo z deževnico. Po prhanju se počutimo kot prerojeni.

Sledi priprava večerje, saj so udeleženci že zakurili ogenj v prirejenem kaminu. Tudi pri pripravi večerje sodelujemo vsi, tako da so tudi okusi zrezkov različni. Nekdo ima rad malo bolj pikantno, kakšen že kar pekoče, odvisno seveda od okusa. Vse to pa popravimo s količino popite vode.

Po pitno vodo hodimo k pol ure oddaljenem izviru, zato je zaradi varnosti vedno poleg spremljevalec. Ob prasketanju ognja na ognjišču si ogledamo sončni zahod in že se spusti noč. To je tudi najčarobnejši del dneva, saj v tišini poslušamo razne zvoke in skušamo ugotoviti, kateri živali pripada kateri od njih. Ob tem potekata sproščen klepet in pregled uresničenih ciljev. Sestavimo tudi načrt dejavnosti za naslednji dan.

Počasi se "zabubimo" v spalne vreče in ob pogledu na zvezdno nebo zaspimo.

Naslednje jutro sledijo najpomembnejša opravila, kot je priprava hrane, skrb za osebno higieno, pogovori in podobno. Obnovimo tudi načrt dejavnosti, ki smo si jih zastavili za ta dan.

Zajtrku sledi obisk sosednje planine, kjer si ogledamo izdelavo sira. Pastirji nam podarijo mleko in skuto, zatem sledi vzpon na Mrzli vrh. Med njim si ogledujemo ostaline iz prve svetovne vojne, ki jih je tu na pretek. Hitrost vzpenjanja prilagodimo najšibkejšim v skupini. Na vrhu si privoščimo malico in uživamo ob čudovitem razgledu na Julijske Alpe, Jadransko morje ter italijansko ravnico.

Popoldan se vračamo na planino. Sledi priprava hrane. To pa ni preprosto kot v dolini, saj je treba zakuriti ogenj, pripraviti ognjišče, očistiti hrano, skratka, potrebnih je kar nekaj dejavnosti, preden je kosilo pripravljeno. Čas po kosilu je namenjen pogovorom in družabnim igram. V skupini so že drobna trenja, ki jih s sodelavcem prepoznavava in rešujeva. Ponavadi se nam pridruži moj oče, ki je lovec in je kot pastir mladost preživel na tej planini. Zgodbic in vprašanj je potem dovolj do teme in še naprej. Pred nočjo je treba oditi po vodo, pomiti posodo, počistiti okolico, poskrbeti za osebno higieno, skratka delujemo ekološko ozaveščeno. Odnos do narave je tudi rdeča nit popoldanskih pogovorov. Sledi priprava večerje v dobrem in prijetnem ozračju. Po večerji naredimo evalvacijo dnevnih dejavnosti in določimo načrt dejavnosti za naslednji dan.

Tretji dan je namenjen vrnitvi v dolino. To pomeni, da zjutraj čistimo, pospravljamo, urejamo okolico, saj je naš cilj zapustiti prostor takšen, kakršnega smo dobili. V dolino

se po nekajurni hoji vrnemo utrujeni, vendar bogatejši za enkratne vtise in dogodke.

Poleg pohodov na Mrzli vrh organiziram tudi letovanje ob morju in dvodnevno kampiranje v kampu Vili na Volarjih. Dokler se nisem udeležil seminarja, ki ga je vodil dipl. defekt. vzg. Za MVO Mitja Krajnčan, nisem razumel, zakaj je ravno pohod na Mrzli vrh najvišje na vrednotni lestvici udeležencev, saj je to najnapornejša oblika druženja. Sledi kampiranje, ko dvanajst kilometrov prehodimo peš, šele daleč zadaj pa je organizirano letovanje v hotelu ob morju. Z vidika doživljajske pedagogike je razlaga preprosta. Pomembni sta kakovost in količina doživljanja, odločanja, iznajdljivosti in improvizacije ter navsezadnje truda, ki ga v to dejavnost vložijo udeleženci. Letovanje, kjer je vse do potankosti organizirano, se na tej lestvici resnično ne more primerjati s kampiranjem in pohodom v gore.

Cilji, ki jih v doživljajski pedagogiki skušam doseči na naših taborih:

- spoznavanje soodvisnosti in solidarnosti,
- spodbujanje samozavesti,
- empatija,
- spoznavanje lastnega doživljanja,
- učenje socialnih spretnosti,
- spoznavanje meja telesnih zmogljivosti,
- integracija posameznika v novo okolje,
- iskanje uspešne vloge za vsakega uporabnika posebej,
- razvijanje avtonomnosti,
- pridobivanje novih izkušenj,
- sprejemanje odgovornosti,
- kakovostna komunikacija,
- soočanje s samim seboj,
- spodbujanje iniciativnosti,
- spoznavanje lastnih mej in mej soljudi,
- hitro odločanje in improvizacija,
- izboljšanje samopodobe.

Povsem se strinjam z Mitjo Krajnčanom, pa tudi izkušnje tako govorijo, da vsako izvedeno taborjenje, letovanje, bivanje na Mrzlem vrhu prinaša bolj kakovostno delo z uporabniki in boljše odnose v skupini. Strokovne spretnosti, ki jih mora obvladati vodja doživljajskopedagoškega projekta, pa so: sposobnost umikanja, popolnost udeležbe, istovetenje z doživljajskopedagoškim konceptom, ekološka ozaveščenost, obvladanje doživljajskopedagoškega znanja, pedagoško-psihološka usposobljenost (empatičnost, posluh za pogovore, razvit občutek za zmake v zvezi s skupinskodinamičnimi in individualnimi procesi, prožnost, poznavanje posebnosti ciljnih skupin, velik izbor iger, delavnic, vaj in obvladovanje športnih zvrsti), podajanje jasnih neinstitucionalnih vlog, visoka varnostna orientacija, spretnost vodenja tesnih in intenzivnih odnosov, dobra pripravljenost in uigrana strokovna skupina. Še kako pomembna sta pravi prostor in okolje, kjer bo potekal doživljajskopedagoški projekt, ki bo izpeljan v metodičnem zaporedju (priprava, izpeljava, evalvacija).

Evalvacija vsakega posameznega projekta izkazuje veliko navdušenje in zanimanje posameznih akterjev projekta. Uporabniki vsakič znova povedo, katere nove izkušnje so pridobili na pohodu ali izletu (pridobitev praktičnega znanja, izkušnje sodelovanja, razvijanje samostojnosti itn.), spremljevalci pa predvsem pridobijo izkušnjo drugačnega, neinstitucionalnega odnosa in sodelovanja z uporabnikom ter izkušnjo prepoznavanja doživljanja posameznega uporabnika. Za vsako evalvacijo projekta pa že potekajo priprave na nova doživetja, na nove odprave.

Literatura:

Krajnčan, M. (2007). Doživljajska pedagogika (seminar). Pedagoška fakulteta v Ljubljani.

Robert Perdih, Tolmin



Iz Glasila varovancev Varstveno delovnega centra Ormož.

NOVICE IZ ZVEZE SOŽITJE

pripravil: Tomaž Jereb

Vsa društva Sožitje so morala do konca marca oddati Agenciji RS za javno pravne evidence in storitve (AJPES) svoja **zaključna poročila za preteklo leto**. Ta obveznost je v zadnjem času veliko zahtevnejša, kot je bila v preteklosti, saj je treba poleg izkaza uspeha in stanja poslati tudi poslovno poročilo, obrazložitev računovodskih izkazov in posebno izjavo o verodostojnosti podatkov. Prej naj bi vsa društva imela tudi svoje občne zbore (novi zakon o društvih jih sedaj imenuje zbor članov), na katerih bi s svojimi poslovnimi rezultati seznanili članstvo. Velika večina društev Sožitje je to nalogo že izpeljala, Zveza Sožitje pa mora poleg že navedenih podatkov predložiti do konca avgusta AJPES-u tudi revidirano poročilo. Revizijski postopek že poteka in bo predvidoma končan do redne letne skupščine, ki bo maja ali v začetku junija.

Center za usposabljanje, delo in varstvo **Črna na Koroškem praznuje letos štirideset let svojega delovanja.** Zato so se odločili, da bodo poleg slavnostne prireditve, ki je že bila v februarju, namenili temu jubileju še vrsto drugih dejavnosti. Ena izmed zelo pomembnih bo tudi **strokovni posvet** z naslovom Prosti čas in kvaliteta življenja oseb z motnjami v duševnem razvoju. Na ta posvet smo prijavili tudi referat Zveze Sožitje, v katerem bo govor o vseh programih, ki jih za osebe z motnjami v duševnem razvoju izvajamo v društvih Sožitje in Zvezi Sožitje. V to predstavitev bomo uvrstili tudi krajši prispevek enega izmed udeležencev v teh programih, popestrili pa jo bomo tudi z videopredstavitvijo različnih programov.

Že **šestnajsti izobraževalni dnevi** Skupnosti organizacij za usposabljanje oseb s posebnimi potrebami in Društva specialnih in rehabilitacijskih pedagogov Slovenije (v preteklosti je bilo to Društvo defektologov Slovenije) so bili konec marca v Zrečah. Osrednja tema tega izobraževanja je letos obravnavala osebe s spektroavtistično motnjo. Dvodnevnega srečanja strokovnjakov so se udeležili tudi tuji predavatelji, ki so nam predstavili svoje izkušnje s področja avtističnih motenj.

Predsednica Zveze Sožitje dr. Katja Vadnal je bila na volitvah Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije **izvoljena za novo članico Sveta FIHO,** fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Sloveniji. To je bil le prvi korak, saj mora člane Sveta FIHO sedaj uradno imenovati še Državni zbor. Ko bo opravljeno to imenovanje, bo oblikovan nov Svet FIHO, ki bo naslednjih pet let vodil omenjeno fundacijo.

*Letošnja **glasbena revija Zapojmo, zaigrajmo, zaplešimo** bo eden izmed dogodkov, s katerim bomo praznovali jubilej zavoda v Črni. Zveza Sožitje je že vse od njenih začetkov ena od soorganizatork in sponzork. To je vsekakor ena od najbolj množičnih prireditev na področju kulture oseb s posebnimi potrebami v Sloveniji, zato tudi letos pričakujemo več kot tisoč nastopajočih.*

Mestna občina Ljubljana podpira različne raziskovalne projekte. Eden izmed njih je projekt **Revitalizacija krakovskih vrtov na podlagi javno-zasebnega partnerstva.**
Nosilka tega projekta je uradno Biotehniška fakulteta, Oddelek za agronomijo, vodi pa ga dr. Katja Vadnal. Zamisel projekta je, da bi se oživilo tradicionalno "vrtičkarstvo", ki je nekdaj potekalo na območju Krakova v Ljubljani, tokrat v obliki javno-zasebnega partnerstva, v katerem bi sodelovale tudi osebe z motnjami v duševnem razvoju. Projekt bo predvidoma končan naslednje leto, marca letos pa je v atriju ljubljanskega magistrata župan odprl razstavo o različnih mestnih projektih, med katerimi je predstavljen tudi omenjeni projekt. Konkretno sedaj projekt prehaja v fazo, ko se bodo evidentirali interesi lastnikov zemljišč na tem zavarovanem območju; tistih, ki bi se odločili za to povsem novo obliko sodelovanja. Iskreno upamo, da bo zamisel projekta tudi v resnici zaživela v praksi, saj bi v tem primeru oživili tradicijo, osebam z motnjami v duševnem razvoju bi se ponudila nova možnost za delo in integracijo, končno pa naj bi bil projekt za lastnike zemljišč tudi ekonomsko zanimiv.

Ob osmem marcu, mednarodnem dnevu žensk, je pripravila **sprejem za invalidke** prva dama Slovenije, gospa Barbara Türk. Med udeleženkami tega sprejema sta bili tudi dve članici s posebnimi potrebami iz obalnega društva Sožitje, Darja Čelik in Mateja Grižon. Tak sprejem je bil organiziran letos prvič in lahko le upamo, da bo predsednik države tudi v prihodnje naklonjen reševanju invalidske problematike.

V kulturo oseb s posebnimi potrebami pa sodi tudi **likovni bienale,** ki je sestavni del likovne kolonije. Konec maja bo letos ta likovna kolonija že tradicionalno v Črni. Iz različnih likovnih stvaritev, ki jih ustvarijo fantje in dekleta na tej likovni koloniji, navadno izberemo tudi dela, ki jih pozneje objavimo v svojem letnem koledarju.

*Končan je bil letošnji **razpis za udeležbo na nacionalnih programih vseživljenjskega učenja oseb z motnjami v duševnem razvoju.** Prijavilo se je tisoč kandidatov, to je 10 odstotkov več kot lani. Sestala se je že pristojna komisija in sprejela potrebne odločitve. Osrednje sporočilo je, da bomo poskusili ugoditi vsem kandidatom. Seveda pa bo glede na velik odziv treba opraviti tudi nekatere prerazdelitve, predvsem glede datumov, delno pa tudi usmeritve v druge programe od želenih.*

Sredi marca je v Radovljici potekal **republiški turnir v badmintonu za dekleta s posebnimi potrebami.** Organizatorka in izvajalka je Osnovna šola Anton Janša, že vrsto let pa to prireditev finančno podpiramo tudi pri Zvezi Sožitje.



Odgovarja: Anka Pori, univ. dipl. psihologinja - družinska terapevtka

PSIHOLOŠKI KOTIČEK



DOVOLITI JIM, DA ODRASTEJO

Dva dogodka sta me spodbudila k današnjemu razmišljanju.

Na občnem zboru lokalnega društva Sožitje smo izpeljali anketo o tem, koliko staršev in skrbnikov odraslih otrok z motnjo v razvoju razmišlja o njihovi vključitvi v bivalno skupino že sedaj oz. kdaj pozneje, če sploh. Namen te ankete je bil, da društvo ugotovi, kakšne so trenutne potrebe po ustanovitvi nove bivalne skupnosti na našem območju. Ali se je treba takoj lotiti akcije, ali lahko z dejavnostmi v tej smeri društvo še čaka pet, deset ali še več let. Ugotovitev je bila jasna: nikamor se še ne mudi.

Z mamico šestletne deklice z Downovim sindromom sva načrtovali njeno vključitev v proces izobraževanja. Dopuščala sem, da je mama sama glasno razmišljala o svojih in moževih ugotovitvah, zamislih in pretresanjih lokalnih možnosti za njunega otroka. Pomagala sem ji uokvirjati njune ugotovitve. Ob enem izmed podvprašanj: "Kje vidita v prihodnosti svojo hčer?" me je presenetila, ko je dokaj lahkotno odgovorila: "Jasno mi je, da bo nekoč, ko odraste, živela v bivalni skupnosti.

Zelo veliko je pri starših otrok, motenih v razvoju, razlogov za razmišljanje o njihovi vključitvi v bivalno skupino oz. proti njej. Ko od zunaj opazujemo njihovo obotavljanje in odločanje za ali proti, nam največkrat manjka pomemben del informacij, da bi jih pri tem zares razumeli. Največkrat se niti sami ne zavedajo vseh svojih notranjih in zunanjih motivatorjev, ki jih vodijo pri tem odločanju.

Eden je zelo splošen - navezanost na otroka! Daleč nazaj sega, v čas, ko se je otrok rodil. Najprej ga je bilo, večinoma, zelo težko sprejeti. Potem je bil otrok sprejet takšen, kot je. Starši so ga sprejeli, ga vzljubili in začeli živeti zanj, misleč, da je to zanje doživljenjsko. Tu in tam je razjedal črv, ki je strašil z vprašanjem: "Kaj bo potem, ko naju, mene ne bo več?"

Se starši sploh zmorejo ločiti od svojih odraslih otrok? Otroci, tudi odrasli, tega največkrat ne zmorejo, kadar jim starši tega ne dopuščajo, jim niso zgled in se z njimi ne veselijo njihove odraslosti. To pa odrasli otroci potrebujejo, da zmorejo

bolečino slovesa od domačih. Pretirano navezanost na otroke srečamo tudi pri starših "zdravih" otrok. Menda je pri Slovencih prav to opaznejše kot pri drugih narodih. Kaže pa se z nezmožnostjo mladih, da bi se ločili od staršev (in staršev od svojih otrok!), pa bi gmotne možnosti to največkrat dopuščale. Pa da ne bo pomote: nič nimam proti življenju v veliki družini (tudi moja osebna izkušnja je taka), a razmerja morajo biti jasna, otroci zdravo odcepljeni, mlada družina mora imeti svoje trdne "meje", starša - tast in tašča, babica in dedek naj živita v tej novi vlogi in naj bosta zaradi nje tudi vredna, naj uživata zasluženo spoštovanje in naklonjenost mladih.

Tudi otrok z motnjo v razvoju odrašča, s svojim tempom, in odraste. Pa starši dopustijo, da zares odraste? Prav zanimivo in vredno premisleka je poimenovanje odraslih, motenih v razvoju, z mladostniki, čeprav so ti "mladostniki" stari že petdeset in več let.

Odrasli z motnjo v razvoju imajo pravico do razmeroma samostojnega življenja, ki ga ponuja bivalna skupina, in do odhoda od doma, čeprav imajo domače bolj ali manj radi.

Tudi utrujeni starši, ki so dolga leta zavzeto skrbeli za svojega otroka s posebnimi potrebami, imajo pravico biti utrujeni. Imajo tudi pravico do počitka, do uživanja upokojitve ne samo poklicno, temveč tudi družinsko, starševsko.

Enkrat se bo zgodilo tudi tisto, "ko mene več ne bo", ker tako pač je v življenju. Če je otrok zdravo odrasel in se osamosvojil in odcepil, bo ob tem seveda žalosten, a ločitev ne bo tako huda, ker se je nekoč prej že ločil od staršev (ko je na primer odšel od doma v bivalno skupnost). Če pa tega prej še ni bilo, se bo moral poleg normalnega žalovanja ob izgubi staršev soočati še z menjavo okolja, načina življenja ... Njegova stiska bo ob tem veliko hujša.

Včasih pa se zdi res nemogoče otroka zdravo osamosvojiti. Morda v bližnji, domači okolici ni na voljo take institucije, kamor bi starši lahko vključili svojega odraslega otroka. Ali pa se zdi staršem njihov otrok izjemno neprilagodljiv(?). Tudi finančni položaj družine je kdaj takšen, da bi jo oddaja otroka v institucijsko oskrbo ogrozila, žal. Naj se to ne bi dogajalo, a v praksi se dogaja tudi to.

S pripravo staršev na vključitev njihovih odraslih otrok v institucijsko oskrbo je treba začeti že zelo zgodaj, že na začetnih seminarjih za družine. Potem je treba s tem nadaljevati na društvenih vikend seminarjih. Negativna stališča (kakršna koli) se razbijajo in preoblikujejo zelo počasi.



Odgovarja: **Franci Hrastar**, prim.mag. Franci Hrastar, dr. med.

ZDRAVNIKOV KOTIČEK

Sin obiskuje tretji razred šole s prilagojenim programom. Pri učenju ima kar nekaj težav, tudi zato, ker se ni pripravljen dovolj potruditi. Učenju se upira, je trmast in pogosto noče v šolo, tako da ga moramo prisiliti. Zaradi njegovega vedenja trpi vsa družina. Kaj naj naredimo, da bo imel z učenjem več veselja?

Mama Milena

Pri otrocih s posebnimi potrebami so težave v šoli dokaj pogoste. Kljub prilagojenim učnim programom in skrbnemu pedagoškemu delu se mnogi otroci vsak dan znajdejo v zanje hudo obremenjujočem storilnostnem okolju. Težave se lahko pojavljajo zaradi ne dovolj prilagojene šolske zahtevnosti glede na njihove preostale intelektualne sposobnosti, neupoštevanja posebnosti v otrokovem odzivanju na neugodne okoliščine, pomanjkljive pozornosti, hitre utrudljivosti in zasičenosti z učno snovjo. Neprijetna doživetja pa so morda povezana tudi z dinamiko v razredu. Vse to lahko privede do odpora, ki se pogosto pokaže z aktivnim upiranjem. Tako postajajo "trmasti", jezikavi in jezni. Se lahko aktivno upirajo odhodu v šolo, kot vaš sin. Tako otroci pokažejo, da so v stiski in jim je neprijetno.

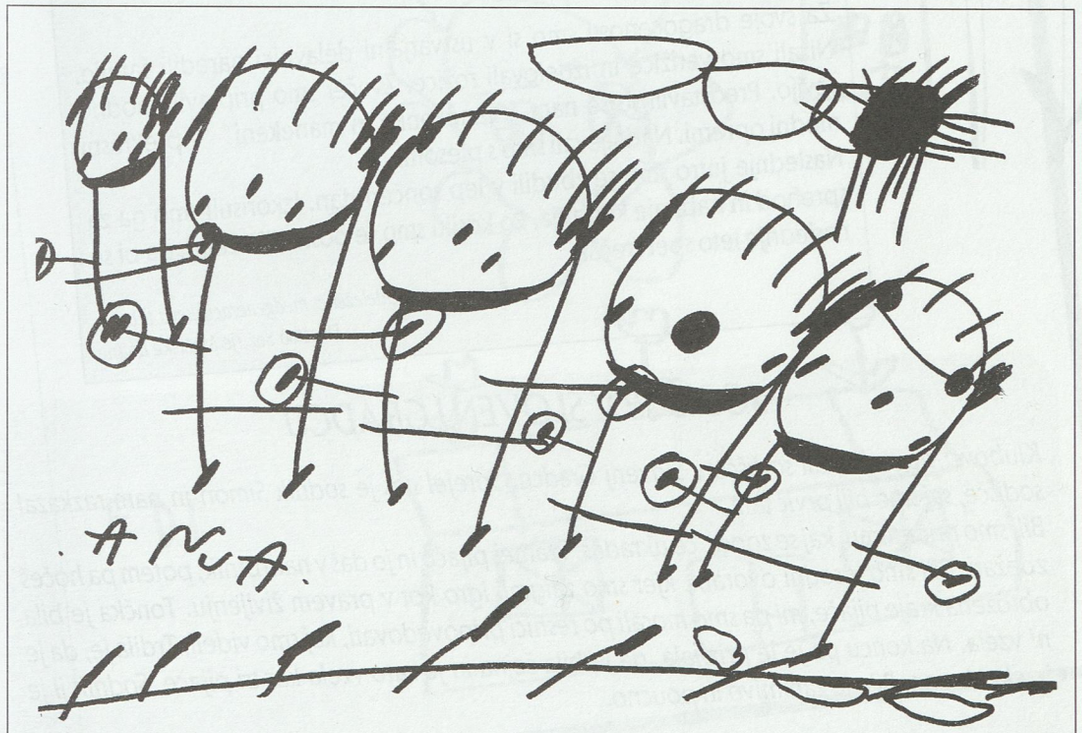
Iz vašega vprašanja je tako mogoče razbrati, da je sin očitno v stiski, ki morda izhaja iz preobremenjujočega šolskega okolja. Ker ga v tem trenutku ne zmore obvladovati, se temu s trmoglavostjo upira.

Predlagal bi, da se v šoli temeljito pogovorite o tem, koliko pridobivanja šolskega znanja je v tem obdobju sposoben, in se skupaj dogovorite, koliko ga je smiselno doma še obremenjevati z učenjem. Mislim, da prilagojeni program šolanja ne zahteva kaj veliko učnega dela doma, ker je večino postorjeno v šoli. Res pa je, da starši vedno želimo, da bi bil naš otrok uspešen, in zaradi zaskrbljenosti včasih kar pozabimo, koliko otrok v danem trenutku sploh zmore.

Doma je pomembno predvsem to, da otroku pokažemo, kako ga imamo radi, ga učimo spretnosti, ki bodo v odrasli dobi pomembne za samostojno življenje, ga vzgajamo in učimo pravil, veljavnih v našem okolju, ter ga znamo pohvaliti tudi za drobne vsakodnevne uspehe, ne samo za šolskega. Čas doma naj bo namenjen tudi igri in druženju, ob čemer se bo vaš sin lahko sprostil.

S pretiranimi zahtevami po učenju lahko napravimo več slabega kot dobrega. Če pa ga poskušate doma vendar tudi kaj naučiti šolske snovi, naj bo to učenje kratkotrajno in ne pretirano zahtevno.

Ob odhodu v šolo pa se s sinom dogovorite, kdaj se znova srečate in kaj lepega in prijetnega boste potem počeli skupaj doma. Bojazen pred odhodom je namreč lahko pogojena tudi s strahom pred ločitvijo, ki jo kažejo otroci, ki se počutijo varne samo ob navzočnosti enega ali obeh staršev.



Anja Uršnik - Društvo Mežiške doline

pisali ste nam

MEDGENERACIJSKI TABOR 2007

V soboto, 10. novembra 2007, smo se zbrali v Centru šolskih in obšolskih dejavnosti v Domu Škorpijon na Velikem Boču v bližini Svetega duha na Ostrem vrhu. Zbralo se nas je kar 30 - mladostnikov, spremljevalcev in staršev. Popoldne smo jahali islandske ponije. Preden smo jih lahko zajahali, smo jih okrtačili, jim očistili kopita in se z njimi seznanili. Doživetje je bilo nepopisno, kajti večina nas je prvič sedela na konju in ga jahala.

VTISI Z JAHANJA
- BIL SEM SREČEN.
- PREDSTAVLJALA SEM SI, DA SEM KAVBOJKA.
- ZELO LAHKOTNO. FINO JE.
- ZNOVA SEM BIL VZHIČEN.
- RADA IMAM KONJE. UŽIVALA SEM. NASMEJANA: HA, HA, HA.
- BIL SEM PRISRČNO SREČEN.
- MENE JE BILO STRAH.
- UŽIVAL SEM. JAHANJE JE LAHKO TUDI UŽITEK.
- BILO JE SUPER. ENKRATNO.
- BILO JE KAVBOJSKO.

Za svoje dragocenosti smo si v ustvarjalni delavnici naredili šatulje. Nizali smo verižice in izdelovali rožice. Zvečer smo pripravili modno revijo. Predstavili so se nam "manekenke in manekeni" v prekrasni modni opremi. Nadaljevali smo s plesom.
Naslednje jutro smo se zbudili v lep sončen dan. Izkoristili smo ga za sprehod in nabiraje kostanja. Po kosilu smo se poslovili z željo, da bi se naslednje leto spet srečali.

Udeleženci medgeneracijskega tabora,
Društvo Sožitje Mežiške doline

SODIŠČE V SLOVENJ GRADCU

Klubovci smo obiskali sodišče v Slovenj Gradcu. Sprejel nas je sodnik Simon in nam razkazal sodišče, saj smo bili prvič tam.
Bili smo priča temu, kaj se zgodi, če ukradeš, vzameš pijačo in jo daš v nahrbtnik, potem pa hočeš zbežati. Bili smo v sodni dvorani, kjer smo zaigrali igro kot v pravem življenju. Tončka je bila obtožena kraje pijače, mi pa smo morali po resnici pripovedovati, kaj smo videli. Trdila je, da je ni vzela. Na koncu pa je le priznala, da je bila žejna in je zato vzela kar tri pijače. Sodnik ji je izrekel kazen. Bilo je zanimivo in poučno.

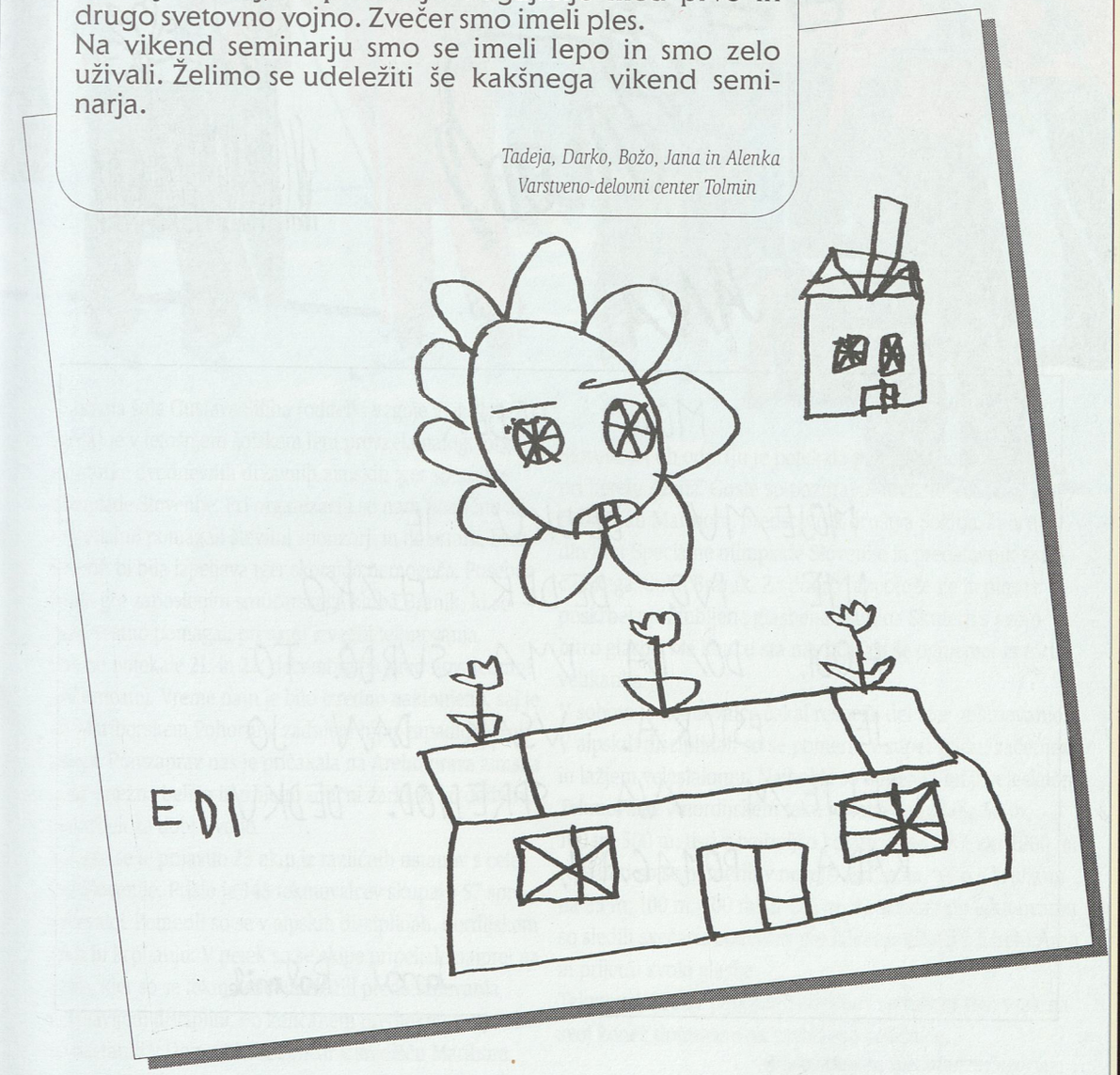
Veronika Čebulj,
društvo Sožitje Mežiške doline

pisali ste nam

VIKEND SEMINAR V TOPOLŠICI

V petek, 12. februarja, smo se skupaj s starši z avtobusom odpeljali na vikend seminar v Topolšico, ki smo ga vsi že komaj pričakovali. Na poti smo se ustavili na Trojanah, kjer smo si privoščili slastne krofe. Ko smo prispeli, smo se najprej prijavili na recepciji. Starši so odšli na seminar, mi pa smo medtem poslušali glasbo, gledali televizijo, kartali in se pogovarjali. V soboto so imeli starši še en seminar. V Topolšici smo se kopali v bazenu, pohajali smo v naravi in šli tudi na nočno kopanje. Ogledali smo si zunanji muzej, ki prikazuje dogajanje med prvo in drugo svetovno vojno. Zvečer smo imeli ples.
Na vikend seminarju smo se imeli lepo in smo zelo uživali. Želimo se udeležiti še kakšnega vikend seminarja.

Tadeja, Darko, Božo, Jana in Alenka
Varstveno-delovni center Tolmin




pisali ste nam





JANA

MOJ DEDEK

MOJEMU DEDKU JE IME IVO. DEDEK TEŽKO HODI. DOMA IMA ŠURDO. TO JE PSIČKA. VSAK DAN JO PELJEM NA SPREHOD. DEDKU RADA POMAGAM.

Jana Robnik

DRŽAVNE ZIMSKE IGRE SOS



Osnovna šola Gustava Šiliha (oddelki vzgoje in izobraževanja) je v letošnjem šolskem letu prevzela nalogo organizatorke dvodnevnih državnih zimskih iger specialne olimpiade Slovenije. Pri organizaciji so nam finančno ali materialno pomagali številni sponzorji in donatorji, brez katerih bi bila izpeljava iger skorajda nemogoča. Posebna hvala gre zaposlenim smučarskega kluba Branik, ki so nam vestno pomagali pri sami izvedbi tekmovanja.

Igre so potekale 21. in 22. decembra tik pred novoletnimi počitnicami. Vreme nam je bilo izredno naklonjeno, saj je na Mariborskem Pohorju v zadnjem hipu zapadlo dovolj snega. Pravzaprav nas je pričakala na Arehu prava zimska idila snežna belina in prijetni sončni žarki, ki so dodatno poskrbeli za dobro voljo.

Na igre se je prijavilo 23 ekip iz različnih ustanov s celotne Slovenije. Prišlo je 143 tekmovalcev skupaj s 57 spremljevalci. Pomerili so se v alpskih disciplinah, nordijskem teku in krpljanju. V petek so se ekipe pripeljale najprej na Areh, kjer so se tekmovalci udeležili predtekmovanja v prijavljeni disciplini. Po končanem predtekmovanju so se nastanili v Domu Lizike Jančar v središču Maribora.

Slovesnost ob odprtju je potekala pod vznožjem Pohorja pri hotelu Arena. Goste so pozdravili ravnateljica naše šole, podžupan Maribora, predstavnik društva Sožitja, športni direktor Specialne olimpiade Slovenije in predstavnik smučarskega kluba Branik. Za dobro razpoloženje in ples je poskrbela priljubljena glasbena skupina Skuterji s svojo hitro glasbo. Na koncu sta nas očarala še ognjemet in torta velikanka.

V soboto je tekmovalce čakal resnejši del iger tekmovanje. V alpskih disciplinah so se pomerili v super glidu, začetnem in lažjem veleslalomu. Najboljši so odpeljali težji veleslalom. Tekmovalce v nordijskem teku je čakala razdalja 50 m, 100 m, 500 m; tisti z najboljšo kondicijo so tekli kar 1000 m. Nekateri so se pomerili v novejši disciplini teku s krpljami na 25 m, 100 m, 200 m ali 400 m. Po končanem tekmovanju so sledili svečana podelitev medalj in priznanj v hotelu Areh in prijetni zvoki glasbe.

Tekmovalci so se popoldan odpeljali s svežimi vtisi vsak na svoj konec domovine na zaslužene počitnice.

Brigita Muršec, specialna pedagoginja

USTVARJAJMO SKUPAJ

Pripravila: Milojka Lozar, učiteljica razrednega pouka
Center za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla Vojka, Vipava

MATERIALI IN POTREBŠČINE:

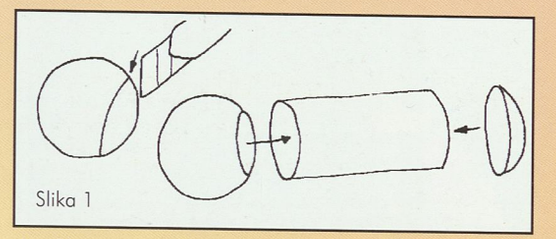
časopisni papir, tulec toaletnega papirja, stiroporna krogla premera približno 5 cm, nož olfa, rjav rižev ali prosojni papir, lepilo za kaširanje, rumena akrilna barva, črna »kosmata« žička, grafoskopska folija, srebrna lepljiva konturna barva za steklo, škarje, čopič, črn vodoodporen flomaster in pištola za vroče lepljenje.



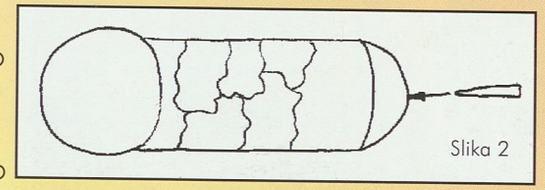
ČEBELICA

POTEK DELA:

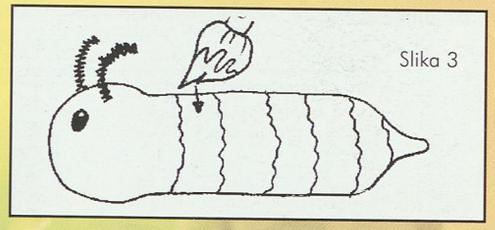
Prazen tulec toaletnega papirja napolnimo z zmečkanim časopisom, da bo med delom ohranil obliko. Stiroporno kroglo položimo na tulec in označimo rob. Z nožem olfa odrežemo 2 milimetra od črte, prilepimo odrezano kroglo na tulec in z nožem malo obrežemo, da oblikujemo mehak prehod med telesom in glavo. Manjši, odrezani del krogle prilepimo na zadek. (Slika 1)


Slika 1

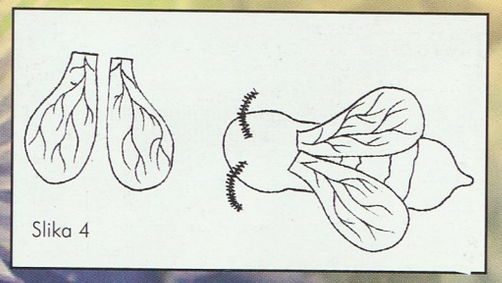
Pripravimo lepilo za kaširanje (razredčeno lepilo za les ali tapetniško lepilo ali mešanico moke in vode). Natrgamo časopisni papir in ga z lepilom nalepimo po vsej površini telesa čebelice. Na zadku oblikujemo manjšo konico (želo). Pomagamo si s krajšo paličico ali zobotrebcem, ki ga zapičimo v stiropor in ga oblepimo s papirjem. (Slika 2)


Slika 2

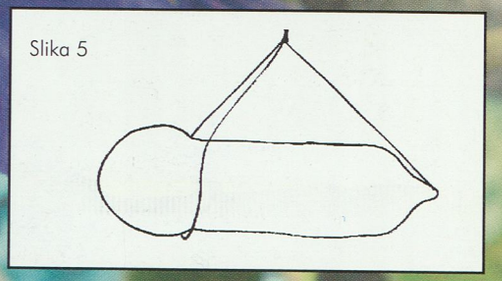
Četrta plast papirja naj bo rjav rižev ali prosojen papir. Če tega nimamo, telo preprosto prebarvamo z rjavo akrilno barvo. Ko se lepilo ali barva posuši, z rumeno barvo naredimo črte. Na glavo narišemo oči in prilepimo tipalke iz kosmate žičke. (Slika 3)


Slika 3

Na papir narišemo dve krili ustrezne velikosti zrcalno. Narišemo tudi »žile«.
Čez položimo grafoskopsko folijo in s srebrno konturno barvo prerišemo vzorec.
Suhi krilci izrežemo in prilepimo na telo, tik za glavo. Krilci lahko v celoti pobarvamo s folijsko barvo, ki ustvari mlečni videz (frost). (Slika 4)


Slika 4

Čebelico lahko obesimo na najlonsko vrvico (laks), kot kaže slika 5, ali pa v spodnji del telesa zapičimo paličico in jo vtaknemo med rože.


Slika 5







Utrinki z državnih zimskih iger SOS, Areh na Pohorju

NAŠ ZBORNIK

SOŽITJE

3

ŠT. 3
LETO 2008
LETNIK 41

ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU SLOVENIJE

UČENCI Z ODLOČBO V OSNOVNI ŠOLI



BOMO ŠOLSKI SISTEM PRILAGODILI SLEHERNEMU POSAMEZNIKU?

USMERJANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

ALI POZNAMO DILEME ŠOLANJA OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI?

Od pomožnih šol do vključevanja v redne osnovne šole

Nekdaj zelo redko posejane pomožne šole so šolske oblasti v petdesetih letih preimenovale v posebne šole. Te posebne šole so v drugi polovici petdesetih let in začetku šestdesetih let doživele pravi razcvet. V tistem času smo že dobili prve izobražene defektologe ter Zakon o evidenci in kategorizaciji oseb z motnjami v duševnem razvoju. Resnično se je čutila široka družbena skrb, kot smo takrat rekli, za otroke in mladostnike z motnjami v duševnem razvoju. Sam sem služboval na Posebni šoli v Novem mestu in lahko trdim, da je delo v šoli potekalo strokovno, otroci so bili sproščeni, napredovali so glede na svoje sposobnosti in v veliko zadovoljstvo staršev. Za več posebnih šol v Sloveniji so posamezniki menili, da vključujejo v posebne šole tudi otroke, ki so na meji normalnih in podnormalnih umskih sposobnosti, nihče pa ni omenjal, da so v posebnih šolah tudi mnogi otroci z zmerno motnjo v duševnem razvoju. V tistem času namreč ni bilo delovnega usposabljanja, današnjih oddelkov vzgoje in izobraževanja. Oddelke vzgoje in izobraževanja za otroke z zmerno in težjo motnjo smo začeli odpirati po letu 1965.

Prepričan sem, da se bo marsikdo nasmehnil moji trditvi, da so bile naše posebne šole, danes imenovane šole s prilagojenim programom, zgledne in primerljive s podobnimi šolami po Evropi. Defektologi so bili slabše izobraženi kot v Sloveniji, mreža šol je bila slabša kot pri nas, da o svetovalni službi ne govorim.

V času, ko smo živeli še v Jugoslaviji, so bili uveljavljeni zvezni seminarji učiteljev, ki delajo z otroki in mladostniki v duševnem razvoju. Tudi v Sloveniji je bil tak seminar, v Kranjski Gori. Za Slovenijo je bila na vrsti republika Hrvaška. Menim, da je od takrat minilo že več kot dvajset let. Vsi udeleženci iz Slovenije pa tudi drugi smo bili dobesedno šokirani, ko smo poslušali referat profesorja iz Zagreba, ki se je pisal Kozarac, podobno kot jaz, zato sem si ime zapomnil. Dokaj ostro je kritiziral posebne šole, ločevanje otrok z motnjami v duševnem razvoju od zdravih otrok, z eno besedo, govoril je o integraciji. Referat je bil zelo odmeven, posebno na Hrvaškem, pa tudi v Sloveniji so se posamezni defektologi oprijeli nove zamisli, ki pa v praksi ni dobila privržencev.

Zadnja leta so se stvari zelo spremenile. Veliko se piše in govori o integraciji in inkluziji, kar se močno izraža v mreži šol s prilagojenim programom. Nekatere šole s prilagojenim programom se odpravljajo oziroma se priključujejo k osnovnim šolam. Prav gotovo ne zaradi manjšega števila rojenih otrok, pač pa zaradi novih oblik pomoči otrokom z lažjo motnjo v duševnem razvoju,

V NASLEDNJIH ŠTEVILKAH BOMO PISALI:

- **o težavah pri zaposlovanju**
- **o otrocih z zmerno motnjo v šoli s prilagojenim programom**
- **o položaju absolventov šol s prilagojenim programom**

Vabimo vas, da o tem tudi vi kaj napišete in nam pošljete.

…im jih ponujajo osnovne šole. To je zelo sprejemljivo tudi …tarše. Zanje je namreč še vedno neugledno, če hodi …ov otrok v šolo s prilagojenim programom, in jih ne skrbi, …šen status bo imel njihov otrok, če bo končal osem …edov osnovne šole s prilagojenim programom in bo … določen obseg znanja, ali pa bo končal pet, šest …edov osnovnešole brez ustreznega znanja. Zelo …embno in pohvalno za Pedagoško fakulteto v Ljubljani, …elek za specialnoin rehabilitacijsko pedagogiko, …vedba posebnega modula za izobraževanje …ovnošolskih učiteljev v pri triadi. To izobraževanje bo …eljem v pomoč pri prepoznavanju otrok s posebnimi …ebami, da jim bodo znali pomagati, ali natančneje, …smeriti v ustrezen program oziroma ustanovo, …m osnovna šola ne bo mogla ponuditi …e ustreznega programa ali pomoči.

…im, da mora prenašanje tujih modelov vzgoje …obraževanja otrok s posebnimi potrebami v naše …alne razmere potekati zelo odgovorno. Severnjaki …edi, Norvežani, Danci)dobesedno negujejo šole …rilagojenim programom. Morda bi se kazalo …edovati po njih.

Prof. dr. Anton Kotar

Učenci z odločbo v osnovni šoli

Komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami so končno začele pospešeno delovati, potem ko je dalj časa vladala precejšnja zmeda. Zakonske podlage imamo, a jih še dopolnjujejo. Če imajo učitelji s kakim otrokom v šoli težave, jih skušajo reševati tako, da učenca prijavijo na komisijo za usmerjanje. Ali morda pričakujejo preveč in poskušajo težave preložite na druge? Je "posebno" postalo tudi tisto, kar je bilo nekoč "normalno", del šolske vsakdanjosti? Zaprosili smo nekaj strokovnjakov, da vsak s svojega zornega kota podajo mnenje, pogledajo na veljavno zakonodajo in njeno uresničevanje. Dušan Merc je ravnatelj ene izmed ljubljanskih osnovnih šol. Probleme pozna od blizu, iz prakse Dr. Marija Kavkler, izr. prof. na Pedagoški fakulteti v Ljubljani, pozna teoretska izhodišča za obravnavo otrok s posebnimi potrebami tako v tujini kot pri nas, pozna pa tudi prakso, saj je po osnovnem poklicu specialna pedagoginja z dolgoletnimi praktičnimi izkušnjami. Ve, kako bi moralo biti. Dr. Livija Knaflič je psihologinja, ki zelo dobro pozna tako otroke z znižanimi intelektualnimi potenciali pa tudi učence s specifičnimi učnimi težavami, v zadnjem času pa spoznava tudi delo komisij za usmerjanje in težave pri uresničevanju idealnih zamisli. Dr. Darko Opara je dolgoletni direktor Zavoda Elvire Vatovec v Strunjanu in ima na integracijo tudi svoje poglede. O prehojeni poti izobraževanja hčerke z motnjo v duševnem razvoju je napisala prispevek tudi članica uredniškega odbora Našega zbornika, Elica Tučič.

NAŠ ZBORNIK
leto 41 - št. 3/2008
SLO ISSN 0350-655X
udk 376,3
Zbornik izdaja:
Zveza Sožitje - zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije
Ljubljana, Samova 9,
Telefon: 01/43 69 750
Faks; 01/43 62 406
E-pošta: info@zveza-sozitje.si
http: //www.zveza-sozitje.si
Izhaja šestkrat letno

Založnik:
FORMA 1, d.o.o., Moravče

Založniški svet:
Marjanca Gruden, Andrej Resman, mag. Matej Rovšek, Aljoša Pucer, Milena Verhnjak, Bojana Zor-Vittori

Uredniški odbor:
Janja Čebulj, dr. Anton Kotar, Filip Mohorič, Karla Rednak, Tilčka Šuman, Elizabeta Tučič, Tereza Žerdin

Glavna urednica:
Tereza Žerdin
Odgovorni urednik:
prof. dr. Anton Kotar

Jezikovni pregled: Vlasta Kunej
Oblikovanje: Aleša Vukosavljevič

Tisk: FORMA 1 d.o.o.
Samova 9, Ljubljana
Tel./faks: 01/43 69 724

Celoletna naročnina:
17,50 EUR, za ustanove 38,30 EUR, 8,5% DDV je vključen v ceno.
Naročnino poravnajte na naslov:
Forma 1, d.o.o.
Vrhpolje 56, 1251 Moravče.
Številka transakcijskega računa:
02036-0012027662
pri Novi ljubljanski banki d.d.

Fotografij in rokopisov ne vračamo.
Gradivo za naslednjo številko mora biti v uredništvu najkasneje do 5. v mesecu pred izidom!

Na naslovni strani:

Utrinek iz odprtja nove bivalne enote v Ljubljani

USMERJANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Kdaj? Šele takrat, ko so izrabljeni vsi viri v šolski praksi.

Primerjave z drugimi državami nam pokažejo, da imajo v različnih državah različno organizirano usmerjanje otrok s posebnimi potrebami. V nekaterih državah se usmerjanje izvaja na šolah s pomočjo šolske strokovne skupine in z vključitvijo enega ali dveh zunanjih strokovnih delavcev, ki jih izbirajo med psihologi, zdravniki ali specialnimi pedagogi, v drugih državah pa so komisije ločene od vzgojno-izobraževalnih ustanov in so različno številčne, praviloma pa imajo manj članov kot naše komisije za usmerjanje. Pomembnejša od števila članov komisije za usmerjanje in lokacije njenega delovanja je kakovost njihovega delovanja, ki ni odvisna le od zakonodaje, ampak predvsem od kakovosti izvajanja procesa usmerjanja. V prispevku se bom zato usmerila v nekatere od teh poudarkov, ki bi lahko pomembno vplivali na kakovost samega procesa usmerjanja in še bolj na kakovost nadaljnje obravnave vsakega otroka s posebnimi potrebami.



Pozorni na potrebe, ne na motnje

Usmerjanje otrok s posebnimi potrebami izvajajo povsod z natančno določenimi nameni. Prepogosto je usmerjanje otrok s posebnimi potrebami namenjeno bolj pridobivanju finančnih virov za njihovo obravnavo, saj financerji v vseh državah zahtevajo zagotovilo, da financirajo strokovne in materialne vire potrebne za obravnavo otrok s posebnimi potrebami. Za te osebe pa je mnogo pomembnejše, da so člani komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami pri pripravi diagnostične ocene v postopku usmerjanja pozorni na otrokove posebne vzgojno-izobraževalne potrebe namesto na motnje, primanjkljaje in ovire. Predvsem pa morajo biti usmerjeni v odkrivanje močnih področij otrok s posebnimi potrebami, saj le na podlagi teh informacij lahko šolski tim načrtuje in izpelje učinkovito obravnavo otrok s posebnimi potrebami, kar sicer zahteva mnogo več truda članov komisij in tudi izvajalcev vzgojno-izobraževalnega procesa, a prinaša tudi mnogo več uspehov pri obravnavi otrok s posebnimi potrebami. Najboljša rešitev za prakso bi bila kombinacija obeh namenov, in sicer v odkrivanje individualnih posebnih potreb ter določitev skupine, ki je pomembna za ustrezno ministrstvo.

V procesu usmerjanja bi morali tudi enakovredno opazovati in upoštevati vse sklope posebnih vzgojno-izobraževalnih potreb, od bioloških (npr. povezanih z zdravjem, motoričnimi, senzornimi in kognitivnimi sposobnostmi) do socialno-emocionalnih (npr. samopodoba, prožnost, anksioznost, socialne spretnosti), katerih vloga se pogosto podcenjuje. Vzgojno-izobraževalne posebne potrebe pa se precenjuje že v predšolskem obdobju, še bolj pa v obdobju šolanja. Otroku naj bi se priznala posebna pomoč, premalo pozornosti pa se namenja individualizaciji in diferenciaciji v okviru rednega pouka, upoštevanju učnih stilov otrok s posebnimi potrebami, specifičnim prilagoditvam posameznim osebam, ustreznim učnim in tehničnim pripomočkom, timskemu delu, podpori in svetovanju učitelju itn.

Pred usmerjanjem naj bi izrabili vse možnosti v razredu in šoli

Ker so posebnevzgojno-izobraževalne potrebe otrok s posebnimi potrebami razporejene na kontinuumu od lažjih do izrazitih in od kratkotrajnih do vseživljenjskih, je za te otroke uzakonjen tudi kontinuum izobraževalnih programov, v katere so usmerjeni. Postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami se povsod po svetu začne šele takrat, ko so bili izrabljeni vsi viri v šolski praksi. Oblike pomoči v okviru rednega vzgojno-izobraževalnega procesa pa je treba tudi sistematično evidentirati in evalvirati. Lani je bil vpeljan petstopenjski model pomoči in podpore učencem z učnimi težavami, ki predstavlja del kontinuuma pomoči osebam s posebnimi potrebami. Petstopenjski model pomoči in podpore se ne izvaja pri osebah s posebnimi potrebami, ki imajo izrazite vidne motnje oz. okvare, saj so identificirane že ob rojstvu ali v zgodnjem otroštvu. V tem modelu obravnava učencev z nižjimi izobraževalnimi dosežki, ki niso pogojene le z znižanimi intelektualnimi sposobnostmi. Prehaja od:

- individualizirane in diferencirane pomoči učitelja pri pouku, dopolnilnem pouku in podaljšanem bivanju;
- pomoči svetovalne službe,
- dodatne individualne in skupinske pomoči;
- obravnave v zunanji ustanovi do postopka usmerjanja otrok s posebnimi potrebami.

Pravice staršev pri izbiri ustanove, ne programa

Pomembna razlika v primerjavi z drugimi državami Evropske unije in našo prakso je tudi v vlogi staršev tako v procesu usmerjanja kot v procesu obravnave otrok s posebnimi potrebami. V številnih državah imajo starši s svojimi izkušnjami in informacijami, povezanimi z otrokovim delovanjem v domačem okolju, veliko večjo vlogo, seveda ne pri izbiri programa, ki ga otrok potrebuje zaradi svojih posebnih vzgojno-izobraževalnih potreb, ampak pri izbiri ustanove, v kateri bo otrok s posebnimi potrebami vključen v izbrani izobraževalni program. Tudi pri nas bo treba bolj prisluhniti staršem in vzpostaviti partnerski pristop pri iskanju rešitev, ki bodo omogočale optimalni razvoj otrokovih potencialov. Prepričana sem, da se bodo tudi starši, ob ustreznem svetovanju, realno odločali v prid svojih otrok. Za otroka z izrazitejšimi posebnimi potrebami bo še vedno optimalni razvoj potencialov omogočilo le šolanje v specialni ustanovi. V praksi pa so precejšnje razlike v opredelitvi izrazitosti posebnih potreb, ki zahtevajo



Iz odprtja nove bivalne enote v Ljubljani

šolanje otrok s posebnimi potrebami v specialni ustanovi. Rešitev je le v upoštevanju vseh posebnih vzgojno-izobraževalnih potreb posameznega otroka in prožnosti izvedbe obravnave.

Ena od težav, s katero se srečujejo starši pri nas in tudi drugje po svetu, je tudi dolgotrajnost samega postopka usmerjanja in stresnost pregledov pri različnih strokovnjakih, zato si želijo racionalizacije, predvsem pri otrocih s posebnimi potrebami z izrazitimi posebnimi potrebami. Za starše in teh otrok bi bilo mnogo manj stresno, če bi se določeni deli pregledov (npr. opazovanje otrok s posebnimi potrebami pri igri, izvajanju šolskih spretnosti, komunikaciji s starši in drugimi odraslimi itn.) izvedli z dvema ali več strokovnjaki hkrati, ki bi naj vsak s svojega zornega kota opazoval otroka s posebnimi potrebami in ocenjeval njegove posebne potrebe. Specifični deli pregledov pa bi se izvajali pri vsakem posameznem strokovnjaku. V Svetovalnem centru za otroke in mladostnike v Ljubljani so bili že narejeni koraki v tej smeri, zaradi organizacijskih in drugih praktičnih razlogov pa se ta praksa izvaja manj pogosto.

Ovrednotenje učinkovitosti

Eden od ključnih problemov našega sistema je pomanjkljiva evalvacija učinkovitosti usmerjanja in obravnave otrok s posebnimi potrebami po usmerjanju. Praviloma se s pomočjo individualiziranega programa in standardov, ki so sprejeti za določen program, evalvira napredek, uspešnost otrok s posebnimi potrebami, ne pa tudi učinkovitost strokovne pomoči in podpore, ki je organizirana za te otroke. Ker država daje denar za izvajanje izobraževalnih programov zanje, je tudi odgovorna za kakovost izvajane podpore, to pa zahetva evalvacijo učinkovitosti obravnave. Največ nepravilnosti na tem področju je pri organizaciji in izvajanju dodatne strokovne pomoči otrokom s primanjkljaji na posameznih področjih učenja. Ker je to najštevilčnejša skupina otrok s posebnimi potrebami (okoli 35 odstotkov od vseh usmerjenih otrok s posebnimi potrebami), ni dovolj ustrezno usposobljenih strokovnih delavcev, zato jih prepogosto obravnavajo strokovni delavci, ki nimajo ustreznega znanja in strategij za njihovo obravnavo. Pomoč, ki bi morala biti visokospecializirana, se zato pogosto spremeni v navadne instrukcije, kar zadosti merilu, da je vsaka pomoč boljša od nobene.

Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2006) v skupino otrok s posebnimi potrebami, ki se lahko usmerjajo v izobraževalne programe z izrazitejšo strokovno pomočjo in prilagoditvami, ne spadajo več učenci, ki imajo mejne intelektualne sposobnosti, ker nimajo motenj



Iz odprtja nove bivalne enote v Ljubljani

v duševnem razvoju, ampak po definiciji spadajo v skupino otrok z učnimi težavami, ki jim po Zakonu o osnovni šoli (1996) pripada individualna in skupinska pomoč, dopolnilni pouk in prilagajanje oblik in metod dela. Če bi bili ti otroci deležni dobro organiziranih in izpeljanih vseh pet korakov modela, bi večina med njimi uspešno napredovala v vzgojno-izobraževalnem procesu v rednih ustanovah. Če pa niso deležni ustrezne pomoči in podpore, iz leta v leto bolj zaostajajo za vrstniki in so pogosto proti konca osnovne šole, zaradi izrazitih učnih težav, usmerjeni v prilagojeni program z znižanim standardom.

Zakonske spremembe

V predlogu Zakona o spremembah in dopolnitvah Zakona o osnovni šoli (2007) bo mogoče usmerjanje otrok z lažjimi motnjami v duševnem razvoju tudi v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, ki se bo izvajal tudi v rednih ustanovah. V tem pogledu Zakon sledi dobrim izkušnjam iz dosedanje prakse. Tako bo tudi za otroke, ki imajo raznolike sposobnosti in spretnosti, mogoče organizirati prehajanje med rednim osnovnošolskim in prilagojenim programom z nižjim izobrazbenim standardom v redni šoli. Tako bo omogočen optimalni razvoj potencialov teh otrok s posebnimi potrebami, saj se bodo učili po modelu od vrstnikov in predvsem bodo učinkoviteje razvijali socialne spretnosti. Specialni in rehabilitacijski pedagogi in materialni viri bodo morali slediti otrokom. Pogoj pa je, da imajo osnovne šole organizirano specialno obravnavo po kurikulu, ki ga otrok s posebnimi potrebami zmore, kar bo omogočilo optimalni razvoj njihovih izobraževalnih in socialnih potencialov.

Inkluzija je proces, zato je potrebno, da ga začnemo intenzivneje izvajati v skladu z našimi možnostmi.

Dr. Marija Kavkler, izr. prof.
Pedagoška fakulteta
Univerza Ljubljana

ALI POZNAMO DILEME ŠOLANJA OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI?

Področje vzgoje in izobraževanja drugačnih otrok je v svetu in pri nas v zadnjih letih doživelo izjemno velike spremembe, kar je zamajalo številna prepričanja in celotni sistem usmerilo v tranzicijo.

Skoraj celotno prejšnje stoletje, do nekako 1970-1975, je veljalo prepričanje, da so otroci, ki imajo različne primanjkljaje, ovire oziroma motnje, drugačni in zato potrebujejo drugačno vzgojo in izobraževanja. Takšna verovanja so utemeljevala razvoj vzporednega sistema vzgoje in izobraževanja in ves razviti svet je razvil bolj ali manj razčlenjen sistem tako imenovanega posebnega šolstva. Pravzaprav ni bilo dvoma, ne ugovora, da je posebno šolstvo narejeno po meri otrok z motnjami v razvoju, v njem delajo ustrezno usposobljeni strokovnjaki, v njem so zagotovljene ustrezne možnosti, sredstva in pripomočki za delo z njimi. Zadovoljni so bili ti otroci in njihovi starši. Redni šolski sistem, ki ni bil ne pripravljen ne usposobljen za vzgojo in izobraževanje teh otrok, pa je bil odvezan skrbi zanje.

Ob koncu osemdesetih let prejšnjega stoletja pa je razviti svet postavil nove standarde in nove vrednote. Enake možnosti, protidiskriminativnost, človekove pravice, pravičnost in druge vrednote so postavile nova izhodišča za razumevanje oseb s primanjkljaji, ovirami oziroma motnjami. Integracija, ki se je kot gibanje pojavilo že skoraj pred pol stoletja, je pomenila, da je treba drugačne kar najbolj vključevati v normalno okolje. A to je še vedno pomenilo, da so za osebe s primanjkljaji, ovirami oziroma motnjami odgovorne specializirane institucije in specializirani strokovnjaki.

A spreminjanje ideologije se tu ni ustavilo. Nastala je ideja inkluzije in etika postmodernistične filozofije, ki je izhajala iz podmene, da je vsak posameznik drugačen, vsak enkraten in svet je svet različnih in različnosti. Nastajal je nov ideal moderne šole, ki naj bo heterogena, v kateri je vsak otrok drugačen in vsakemu je treba prilagoditi način dela. In otroci z motnjami v razvoju niso nič drugega kot nekoliko bolj drugačni.

Mednarodni dokumenti so pozivali k odpravi dvotirnosti šolskega sistema. Šolski sistem mora biti heterogen in se mora prilagajati vsakemu posamezniku. V takšnem razumevanju stvari vsi otroci pripadajo enemu šolskemu sistemu. A to seveda ne pomeni, da se odpravijo specializirane institucije, specializirane oblike in metode dela. Te postanejo sestavni del celotnega šolskega sistema. In v specializirane oblike dela se vključijo otroci s posebnimi potrebami (kot jih tudi pri nas imenujemo v zadnjih desetih letih) takrat, kadar jim redni šolski sistem ne more ponuditi tistih prilagoditev in strokovne pomoči, ki jo ti potrebujejo. To je bistvo ideje in paradigme inkluzije.

Sedaj pa stopimo v polje realnosti. Če sem prej predstavil moderne ideje in vrednote, ki jim ni mogoče oporekati, je treba reči, da ključni problem nastane, ko skušamo nove ideje uresničiti. Pri tem je ves svet pred mnogimi vprašanji in dilemami. Znameniti profesor harvardske univerze T. Skrtic pravi, da je ideja inkluzije ena največjih idej na področju vzgoje in izobraževanja v zadnjih petdesetih letih, nekateri njegovi sodobniki pa, da je to lahko nevarna manipulacija.

Za iskanje pravih odgovorov je pomembno, kako postavimo stvari. Če postavimo stvari tako, da so nam otrok s posebnimi potrebami, njegove pravice, njegovi potenciali in vse njegovo dobro v središču, in če ob tem upoštevamo, da je treba vsem zagotoviti enake možnosti, potem najbrž ne moremo zgrešiti. Iz tega nastajajo temelji standarda vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami. Te so:

- otroke s posebnimi potrebami naj se čim manj izključuje iz rednih oblik vzgoje in izobraževanja;
- otrokom s posebnimi potrebami je treba zagotoviti najbolj kakovost-



Iz odprtja nove bivalne enote v Ljubljani

no strokovno pomoč in obravnavo. Ta dva standarda se na videz izključujeta, a upoštevati je treba oba, sicer res lahko pride do manipulacije. Torej so odločitve zelo zahtevne in odgovorne.

Redni šolski sistem naj bi prevzel kar številne naloge pri vzgoji in izobraževanju teh otrok. Sprejel naj bi vse otroke s posebnimi potrebami, ki potrebujejo manj zahtevne prilagoditve in manj specializirano strokovno pomoč. To nalogo mora redni del šolskega sistema sprejeti. A da bi jo lahko sprejel, ga je treba na to pripraviti in za to tudi usposobiti. Zagotoviti pa mu je treba tudi sredstva in možnosti, pa seveda pomoč ustreznih specialnih pedagogov in drugih strokovnjakov.

In kakšno vlogo in mesto imajo v takšnem razumevanju stvari posebne šole oziroma specializirane institucije?

Vanje se v zadnjih letih vključuje vse manj otrok s posebnimi potrebami. Vključujejo se tisti otroci s posebnimi potrebami, ki so zahtevnejši in potrebujejo veliko prilagoditev in veliko strokovne pomoči ter specializirane oblike in metode dela.

To je spreminjanje sistema in to smo pričakovali. Zato imamo v Sloveniji v zadnjih letih le še okoli odstotek šoloobveznih otrok v posebnih in drugih specializiranih šolah in zavodih. S tem smo visoko na lestvici primerljivih razvitih evropskih držav. A bistvo je skrito v vprašanju, ali redne šole hočejo, zmorejo in znajo poskrbeti za te otroke? So ti otroci v rednih šolah res sprejeti pri vseh učiteljih? Se vsi učitelji trudijo, da bi bili ti otroci enakovredni drugim? Ali znajo in se hočejo še dodatno zelo prizadevati za prilagajanje tem otrokom? Kakšna sta položaj in mesto teh otrok v razrednih skupnostih? In še bi lahko spraševali.

Pri nas smo leta 1996 postavili temelje za sodoben sistem vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami. Skupino otrok z motnjami v razvoju smo tudi mi preimenovali v skupino "otroci s posebnimi potrebami". A nismo spremenili le imena, zajeli smo bistveno širši del populacije: vse tiste, ki pri vzgoji in izobraževanju potrebujejo prilagoditev in pomoč. Teh pa je približno od 20 do 25 odstotkov vseh obveznih šolarjev.

Redni del šolskega sistema na te spremembe ni bil dovolj pripra-

ljen. Ni bilo široke družbene in strokovne akcije za spreminjanje. Nismo šli v sistematično strokovno usposabljanje učiteljstva. Veliko je bilo stihije. Nismo opravljali sprotne evalvacije, zato na številna vprašanja nimamo kompetentnih odgovorov. Nekatere delne empirične ugotovitve so kar zaskrbljujoče. Ena takšnih je, da od 20 do 50 odstotkov učiteljev v osnovnih šolah meni, da spadajo otroci s posebnimi potrebami v posebne šole. Za srednje šole nimamo niti tega podatka.

A ne glede na vse to je treba reči, da smo naredili pomembne korake naprej. Učiteljstvo rednega dela šolskega sistema vse bolj sprejema novo realnost in se trudi pomagati tem otrokom. Za vse pa velja vprašanje: Ali šolam zagotavljamo ustrezno strokovno podporo?

Ali niso nekatera področja podhranjena? Ali niso nekateri deli Slovenije, bolj oddaljeni od večjih središč, kjer zelo primanjkuje strokovnjakov, ki bi pomagali šolam?

Kot ugodno je vsekakor treba omeniti dejstvo, da smo v zadnjih letih razvili poti vzgoje in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami po vertikali. In to za vse vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj. Za otroke z lažjimi motnjami v duševnem razvoju imamo nižje poklicno izobraževanje, ki jim je prilagojeno, pa tudi možnosti poznejšega nadgrajevanja. Za tiste z zmernimi in težjimi motnjami v duševnem razvoju smo dosegli možnost usposabljanja do 21. leta starosti, zatem pa vključitev v sistem varstveno-delovnih centrov. Podobno tudi za druge vrste primanjkljajev, ovir oziroma motenj.

Kaže, da sta najmanj jasna položaj in vloga posebnih šol oziroma specializiranih šol in zavodov. Zdi se mi, da bi bilo najslabše in dolgoročno usodno, če bi pustili odmirati te institucije. To bi se nam gotovo hudo maščevalo. Njim je treba dati novo vlogo. Ta pa je, vzgoja in izobraževanje najzahtevnejših otrok s posebnimi potrebami ter strokovna podpora in pomoč rednemu delu šolskega sistema, staršem, civilni družbi in drugim novim oblikam skrbi za otroke s posebnimi potrebami.

A med vsemi nalogami je gotovo najobsežnejša usposobitev rednega dela šolskega sistema za delo s temi otroki. Gotovo bi bilo smiselno in potrebno, da bi s spreminjanjem celotnega šolskega sistema po zahtevah bolonjskega procesa vpeljali vsaj minimalno izobraževanje vseh prihodnjih učiteljev na vseh stopnjah izobraževanja za delo z učenci in dijaki s posebnimi potrebami. Brez tega ni mogoče pričakovati ustreznega strokovnega dela s to populacijo.

Sočasno pa tudi izpeljati tranzicijo specializiranih šol in zavodov, vendar načrtno in sistematično.

Oboje pa povezati v skrbi za otroke s posebnimi potrebami. Specializirane šole in zavodi naj bodo dopolnilo rednega šolskega sistema, jedra strokovnega dela in skrbi za otroke s posebnimi potrebami, ne pa slepo črevo ali stranska pot. Ta odnos mora urediti država v sistemu.

Dodatna strokovna pomoč, ki se izvaja v rednih šolah za učence s posebnimi potrebami, se je sicer uveljavila, a ji grozi več nevarnosti.

Če država omejuje obseg teh ur zaradi finančnih omejitev, se mora zavedati, da s tem zapira vključevanje otrok s posebnimi potrebami v redni del šolskega sistema.

Če šola ure dodatne strokovne pomoči zlorabi, je to kršitev poklicne etike.

Otroci s posebnimi potrebami potrebujejo posebno družbeno skrb. Njim je treba ponuditi prilagoditve in strokovno pomoč. S tem jim bomo pomagali, da bodo premagali ovire, ki jim jih je postavila narava, in bodo lahko uresničili sami sebe.

In kaj je v konkretnih primerih lahko dilema? Ali v redno ali v specializirano šolo.

Odgovor je, najprej redna šola. Če ta ne zmore in ne zna zadovoljiti vseh posameznikovih potreb, potem je za otroka boljša specializirana šola. A to je treba dokazati.

Kaj lahko naredimo vsi, kaj lahko naredi družba? Spremeni odnos do ljudi s posebnimi potrebami. Jih začne resnično spoštovati, saj lahko kljub oviram, ki jim jih je postavila narava, veliko dosežejo.

Spremenimo zato tudi njihovo poimenovanje. Ali ne bi imenovali "otrok z motnjami v duševnem razvoju" raje "otroci z znižanimi učnimi sposobnostmi"?

Dr. Božidar Opara

BOMO ŠOLSKI SISTEM PRILAGODILI SLEHERNEMU POSAMEZNIKU?

POGOSTO ZAMAN, MOTEČE IN ODVEČ

Obstoječa zakonodaja o organizaciji osnovne šole zaradi stalnega spreminjanja in dopolnjevanja upravičeno zbuja vtis, da je osnovna šola na Slovenskem v precej kaotičnem stanju. Če je izjemno urejena na pravni in formalnih ravneh, to ne zagotavlja, da je na strokovni, pedagoški ravni tudi tako. Pravzaprav je formalna in pravna urejenost vir kaosa in nasprotij, ki določajo življenje in delo vsake šole posebej, razreda in posameznika.

Moderno je videti in priznavati posebnosti.

Posebna pozornost tako zakonodajalca kakor javnosti v zadnjih letih velja različnostim učencev. Vsem različnostim. Družba pričakuje uspešno, napredno šolo, ki bo dajala čudovite dosežke na vseh področjih in bo seveda pravnoformalno brezhibna. Ne pričakuje se samo enakopravnost, temveč nekaj, kar bo zadovoljilo slehernega učenca in člana naše družbe. In slehernega starša.

V populističnem zanosu priznavanja posebnosti, kajti moderno je videti in priznavati posebnosti, želi politika prikazati, da bomo šolski sistem prilagodili slehernemu posamezniku, v zameno pa naj bi jih volivci podprli.

V to smer je šla pravzaprav celotna reforma z uvedbo devetletne osnovne šole. Izbirni predmeti, prožna diferenciacija, nivojski pouk. Definicija otrok s posebnimi potrebami je temeljni kazalnik tega. Vanjo so zajeti vsi - tisti s potrebami zaradi primanjkljajev in tisti, ki potrebujejo veliko več, kot lahko sam šolski sistem da. Vzporedno s tem procesom je bilo uničenih precej dobrih in dobro vodenih osnovnih šol s prilagojenim programom, kar pa se ob političnem prikazovanju osnovne šole in reforme lepo pozabi.

Uničenih je bilo precej dobrih in dobro vodenih osnovnih šol s prilagojenim programom.

V zadnjih petnajstih letih šolo definirajo politiki in politični strokovnjaki z zunanjih formalnih (pravnih, finančnih in političnih) stališč in njeno temeljno stroko podrejajo tem okvirom, nikakor pa stroka ne definira posebnosti šole same v družbenih podsistemih. Šola bi si morda to pridobila ob resničnem priznavanju strokovne neodvisnosti. Samo veliko vprašanje je, ali si tega sploh še kdo želi.

Tako je vsaka sedanja posamezna osnovna šola v Sloveniji v jedru preprost mehanični del strogo centraliziranega sistema. Pri tem je vodena povsem birokratsko, saj financerka, to je država, določa do zadnje tisočinke natančno učiteljevo plačo, normative za učiteljeve obremenitve, zelo precizno in nepopustljivo določa normative o številu učencev v razredih, skupin in učencev pri različnih oblikah delovanja.

Ko politiki in financerji govorijo o spoštovanju posebnosti šole in njenega dela v okolju, o neodvisnosti vodenja šole, učitelja in učenca (in odnosa med njima), javno izjavljajo, da je šola na Slovenskem in vsi subjekti v njej, samostojna in neodvisna, v resnici pa je povsem nadzorovana. O tem prepričujejo tudi organe šole - svet šole in svet staršev in učiteljski zbor. To pa je seveda čista politična laž.

Videz o strokovnosti in neodvisnosti je v javnosti zelo preprosto vzdrževati, saj tudi javnost pričakuje učinkovito in nadzorovano šolo, ki zadovoljuje izobrazbene cilje, ki mora biti učinkovita tudi na vzgojnem področju in seveda nikakor zapravljiva.

Politika prepričuje javnost, da je šola na Slovenskem samostojna in neodvisna.

Recimo: na videz je vsaka osnovna šola povsem svobodna pri ponudbi izbirnih predmetov, učenci pa so neodvisni pri izbiri. Vendar to izbirnost v resnici določajo normativi in kadrovske zmožnosti.
Ravno tako je sleherna šola povsem nadzorovana pri doseganju izobraževalnih ciljev, vsaj po koncu prve in druge triade neobvezno, po koncu osnovnošolskega izobraževanja pa z zakonom država zunanjim preverjanjem znanja preverja šolo in slehernega učenca.
Takšne vrste nadzor pa seveda ne ustvarja niti neodvisne šole, niti šole, ki bi se lahko ukvarjala s posameznikom po svoji presoji, niti se v njej ne more počutiti ustvarjalno. Enako je z ravnjo zahtevnosti pri izbiri nivojskega pouka, pri določanju, ali bo šola imela prožno diferenciacijo in kakšno itn.
Zunanji opazovalec ne vidi kaosa, pač pa samo tisto, kar mu pripovedujejo, češ da je to napredno in demokratično.
Ta hinavščina se kaže v dejanskem odnosu šole do posameznika v njej, do učitelja in učenca. V tem odnosu so prevladujoči povsem administrativni, birokratski in zakonsko uveljavljeni elementi. Kadar govorimo o učencih s posebnimi potrebami, pa moramo vedeti, da se moč teh elementov v sami šoli še poveča. Poveča pa se tudi na ravni odločanja tistih, ki bodo dali denar za izvajanje posebnih programov za delo z učenci z motnjami ali primanjkljaji. Povrh vsega pa je zmožnost šole, da uveljavi odločbe, ki jih za posamezne učence dobi, pogosto izjemno majhna (odločbe pridejo prepozno za učinkovito organizacijo kadrovske zasedbe, tako da šola skoraj zagotovo ne more zagotoviti ustreznega strokovnega osebja, saj je povsem odvisna od sistemizacije delovnih mest, nekaterih strokovnjakov na trgu za eno, dve ali tri ure na teden ni mogoče dobiti itn.).

Zmožnost šole, da uveljavi odločbe, ki jih dobi za posamezne učence, je pogosto izjemno majhna.

Na povsem drugem polu te regulirane in nadzirane osnovne šole pa je vsekakor lahko tudi iskrena in potrebna skrb za otroke s posebnimi potrebami. Seveda je v tem zaradi tako totalnega večstranskega nadzora šola v resnici za te otroke neuspešna in do njih krivična. Nič ne pomaga, če jim država ponuja posebne programe, prilagoditve in s posebnimi odločbami upošteva njihovo posebnost. Nič ne pomaga, če številne fakultete sproti prilagajajo študijske programe in jih ponujajo študentom - administracija je kljub svoji strašni počasnosti (saj odločbe potrebujejo do šole več kot pol leta) - prehitra. Ozračje v šoli, ki ga s strogim nadzorom določa država, duši tako otroke s posebnimi potrebami kot učitelje in druge učence, ki bi bili lahko bistveno ustvarjalnejši, kot so. Šola se vrednosti glede na uspešnost uspešnih učencev, nikakor pa ne po dobrih dosežkih otrok s posebnimi potrebami. So pa ti vključeni v domnevno uspešnost šole.

Ozračje, ki ga s strogim nadzorom določa država šoli, duši tako otroke s posebnimi potrebami kot učitelje in druge učence, ki bi bili lahko bistveno ustvarjalnejši.

Ob vsem tem pa moramo ravnanje države pogledati tudi skozi neko drugo prizmo, ki v mnogih primerih, nikakor ne v vseh, povzroča preveliko število otrok s posebnimi potrebami.

Učitelji so z lahkim srcem opustili notranjo diferenciacijo.

Izvor sedanjega razslojevanja učencev znotraj ene šole ali razreda na toliko različnih otrok s toliko različnimi potrebami, dejansko ločenost pri pouku, ima nedvomno nekaj koristnih posledic, prav gotovo pa tega početja ne moremo sprejeti brez pomislekov in dvomov.
Z uvedbo prožne diferenciacije za vse učence, z uvedbo različnih ravni zahtevnosti, z nivojskim poukom, se je učiteljem samo po sebi dopovedovalo (in z lahkoto dopovedalo), da notranja diferenciacija v razredu ni več pomembna. Večinoma so jo opustili z lahkim srcem in brez

slabe vesti, saj se je zdelo, da zaradi različnih skupin znotraj enotne osnovne šole ni več potrebna in ne smiselna, čeprav tega ni nihče izrecno trdil. To je tudi med otroke uvedlo posebno hierarhijo, med starše posebne prilagoditvene (zelo agresivne in nekritične, celo borbene) dejavnosti, kam se bo uvrstilo njihovega otroka ... Šole pa seveda povsem nestrokovno uvajajo pouk različnih skupin zaradi normativov, da se rešijo pritiskov staršev, sistemizacije in drugih normiranih kontrol. O strokovnosti v takšnem ozračju se seveda samo govori. Pogosto po kvazipedagoškem načelu, da je vse dobro, kar koli se naredi, samo da se naredi.

Odločba je postala stigma.

V tem ozračju status otrok s tako imenovano odločbo zadeva vprašanje osnovne šole v njenem bistvu. Enakost, ki je zagotovljena z učiteljevo strokovno notranjo diferenciacijo, je vsekakor podlaga oziroma idejni temelj šole, ki priznava različnosti in enakosti. To je pogoj za otrokovo dobro počutje in uspešnost. Ker pa je ta vidik uničen zaradi odločbe, je posebnost postala stigma, in ne nekaj, kar pač obstaja. V resnici pa ne bi smelo biti vredno posebne pozornosti. Poleg tega pa odločba, ki ni dovolj utemeljena v naravi stvari same, učenca prepričuje, da se mu ni treba prilagoditi v sistemu, da se bo sistem pač prilagajal njemu. Kakor vemo, je to povsem napačno pričakovanje, ko otrok zapusti šolski sistem.

Odločba učenca prepričuje, da se mu ni treba prilagoditi v sistemu, da se bo sistem prilagodil njemu.

Kakor hitro pa znotraj ustanove, kot je osnovna šola, dopuščamo in celo formalno, s posebno odločbo, ločujemo učence na nekatere, ki so si enaki, in nekatere, ki so drugačni, je to početje lahko kaj hitro zlorabljeno in ima hujše slabšalne posledice kot koristi. Tako za tistega, ki je dobil odločbo, kakor za tiste, ki so z njim v razredu.
Odločba ima vsekakor daljnosežnejši pomen kakor samo za eno leto in samo za izravnavo nekega primanjkljaja. V svojem bistvu pa določa tudi odnos staršev do otroka in države, šole kot podsistema, učiteljev in otrok. Določa tudi poseben odnos staršev do lastnega otroka. Prepričanje, da jim zato, ker je njihov otrok v nekaterih elementih drugačen od drugih, kar država z odločbo priznava, daje mnogim staršem posebne pravice, privilegij, ki ga do države uveljavljajo vedno in povsod. Tudi kadar gre na škodo njihovih otrok samih. Stisko lahko zamenjuje preračunljivost in lažno upanje, da se bo primanjkljaj izravnal ali drugačnost izginila.

Odločba daje mnogim staršem posebne pravice, privilegij, ki ga do države uveljavljajo vedno in povsod. Tudi kadar gre na škodo njihovih otrok.

Prav tako odnos učiteljev do otrok s posebnimi odločbami variira in ni dosleden. Kjer bi morali učitelji povsem zanemariti otrokovo posebnost in od njih zahtevati nediferencirano izpolnjevanje mnogih kriterijev, pa tega ne storijo, saj gre za stigmatiziranega otroka - posledično je vse delo z njim pač stigmatizirano.
Ob pogledu na te otroke in odločbe pa seveda obstaja še dodaten kup vprašanj: Od kod se je pojavilo to posebno stigmatiziranje otrok? Ali so otroci nastali zdaj, ko je občutljivost za posebnosti toliko večja, ali se je že prej vedelo zanje, pa družbene definicije niso bile dovolj jasne, ozaveščenost celotnega sistema dovolj razvita? Zakaj prav zdaj in v tolikšnem številu? Ali ni morda to zaposlitveni korektiv države zaradi premajhnega števila otrok? Ali pa se posebnosti otrok zdijo večje kot prej, ker jih je manj?
Kakšne so definicije posebnih značilnosti otroka, da potrebuje za svojo posebnost posebnega učitelja, in kaj je s tem učiteljem, kakšen je, da lahko manko, ki je z odločbo apriorno priznan, odpravi ali pomaga premagovati to posebno težavo?
Ne glede na definicijo in klasifikacijo primanjkljaja je ta z odločbo pri-



Iz odprtja nove bivalne enote v Ljubljani

znan, kar je seveda lahko stigma, v nekem trenutku za otroka tudi dodatna hiba, ki mu jo je prilepila poleg narave še družba. Pogosto sem prepričan, da bi morali otroka pred takšnimi stigmami obvarovati in se z njimi ukvarjati brez posebnih institucionalnih posegov, se pravi v sistemu samem: realni rezultati, realna pričakovanja v sistemu z realno, navadno notranjo diferenciacijo, ki jo mora izvajati učitelj.

Ne morem se spuščati v posamezne definicije primanjkljajev - kakšni so in zakaj so, kakšen pristop ali strokovnjaka potrebujemo za njihovo izravnavo - vsekakor primanjkljaji, večji ali manjši vedno obstajajo. Vgrajeni so v naše razumevanje sveta in nas samih. Na mnogih ravneh. Primanjkljaj je preprosto dejstvo za slehernega med nami. In če smo v šoli, je tam manko intelektualen - kdo ga pa nima? Kdo je prepričan, da je intelektualno povsem brezhiben, sposoben za vse? Zato rešitve, ki jih določata administracija in zakonodaja, pa tudi same rešitve v šoli, manko ali defekt pogosto še povečujejo.

Financer in zakonodajalec ter ves izobraževalni sistem učiteljem priznavajo visoke akademske naslove in pravice v plačnem sistemu. Tudi v šoli se učitelji pogosto, kljub nazivu profesor, mentor, svetovalec ali svetnik, kljub nenehnemu izobraževanju in izpopolnjevanju ne čutijo usposobljeni za nič drugega kakor za delo v razredu. Pri tem ne povedo, v kakšnem razredu. Ve pa se - v idealnem. Z idealnimi učenci. Samo v takšnem.

Nočejo pa biti kompetentni ne za poučevanje in vzgajanje otrok s posebnimi potrebami, ne za delo s težavnimi otroki, ne z otroki iz socialno deprivilegiranih družin in okolij itn.

V odločbah pa komisija loči celo vrsto specialistov za celo vrsto mankov. Odloča se, kakor da bi natančno izmerila in stehtala otrokove lastnosti (ki naj bi ne bile kombinirane, pač pa čiste in jasne) in razpolagala z natančnim poznavanjem cele palete strokovnjakov, ki bodo delo opravili brezhibno. Kaj to pomeni? Ali bo otrok zato bolje prilagojen, uspešnejši, ali bo bolje razumel okolje, v katerem živi, ali bo dosegal normalne, vsakdanje cilje, ki jih šola postavlja predenj? Ali niso ti cilji nekam zamegljeni in vsak rezultat dober, četudi ga ni? Ali pa je dober ravno zato, ker ga ni?

Kljub nenehnemu izobraževanju in izpopolnjevanju se učitelji ne čutijo usposobljeni za nič drugega kakor za delo v idealnem razredu.

Dušan Merc,
ravnatelj Osnovne šole Prule,
Ljubljana

KAJ PRAVIJO STARŠI?

Po nekaj letih sem znova članica strokovne skupine, ki pregleduje učence in dijake z resnimi učnimi težavami. Nekoč je to bila Komisija za razvrščanje otrok in mladostnikov z motnjami u duševnem razvoju, zdaj je to Komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami. Imam dolgoletne delovne izkušnje z otroki z učnimi težavami in iskanjem ustrezne pomoči zanje na šoli in zunaj nje, zato z zanimanjem poslušam starše in njihova mnenja o novih možnostih, ki jih omogoča vključevanje (inkluzija) otrok s posebnimi potrebami v redno šolanje.

Pripravljenost staršev

Starši prihajajo na pogovor s strokovnjakom (članom komisije) po podpisu/vložitvi zahteve za začetek postopka usmerjanja. Pred tem so se o otrokovih učnih težavah pogovarjali na šoli z otrokovimi učitelji in svetovalno službo. Njihova privolitev, da se začne postopek usmerjanja, pomeni, da so seznanjeni z otrokovimi težavami, se strinjajo z mnenjem šole, da učnih težav brez strokovne pomoči ne bodo mogli odpraviti.

Sprejemanje dejstva, da otrok v šoli ni uspešen, je za starše boleče. Za to potrebujejo več pogovorov z različnimi strokovnjaki, ki bodo otrokov problem osvetlili z različnih zornih kotov, pa tudi čas, da se sprijaznijo z dejstvom. V tem času tudi sami dajejo učno pomoč otroku ali pa po svojih močeh preskrbijo pomoč sorojencev, sorodnikov, sosedov ali plačane instrukcije. To jim omogoča, da se "po svojih poteh" prepričajo, da otrok ima resne težave. V tem obdobju lahko od blizu spoznajo učne značilnosti svojega otroka, njegova močna in šibka področja, znanje, ki ga obvlada, pa tudi nekatere značajske poteze. Neredko poudarjajo, da so se tudi sami v tem času ogromno naučili o svojem otroku, obnovili šolsko snov in spoznali šolski sistem. Pri učni pomoči so zelo ustvarjalni, vprašljiva je učinkovitost (in strokovnost), v veliko pomoč jim je sodelovanje s šolo: tako dobijo napotke o načinu dela, obsegu snovi itn. (Najbrž bi motiviranost staršev za pomoč otroku pri domačem delu za šolo lahko izkoristili tudi ob manjših učnih težavah, le da bi starši potrebovali usmerjanje glede načina dela in pričakovanega obsega znanja.)

V tej fazi postopka usmerjanja otrok s posebnimi potrebami prihaja do izraza pomen sodelovanja med starši in učitelji (šolo) in pa učiteljeva kompetentnost pri presoji otrokovih učnih težav. Učitelj je poučeval, postavil zahteve (merila) glede uspešnosti in ima možnost primerjave učinkovitosti svojega dela oziroma uspešnosti pri vseh učencih v razredu. V takšnih primerih je na preizkušnji sodelovalno ozračje na šoli, ki se izraža v poteku seznanjanja in svetovanja staršem glede načinov reševanja otrokovih učnih težav. Dobro sodelovanje prispeva k večjemu zaupanju staršev v mnenje učiteljev in omili sprejemanje otrokovega neuspeha.

S privolitvijo v strokovni pregled pri članih Komisije za usmerjanje kažejo starši določeno stopnjo sprijaznjenosti z dejstvom, da ima otrok učne težave, ki presegajo običajne okvire.

Razpon učnih težav otrok s posebnimi potrebami

Otroci s posebnimi potrebami so pisana množica otrok, v šolskih okoliščinah so njihov skupni imenovalec učne težave in šolski neuspeh. Zaradi tega pravilnik predvideva različne oblike pomoči: usmeritev v (redne) izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, usmeritev v prilagojen izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom, usmeritev v izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom in posebni program vzgoje in izobraževanja.

Starši praviloma od Komisije pričakujejo predlog, naj se otrok usmeri (ostane) v redni obliki šolanja ter naj se mu dodeli dodatna strokovna pomoč. Takšna pričakovanja staršev so razumljiva; navsezadnje zaradi pomanjkanja ustreznega znanja in izkušenj in pa predvsem zaradi svojega položaja - odgovornosti in čustvene navezanosti na otroka - ne morejo razmišljati drugače.

Če se pričakovanja staršev in mnenja Komisije ujemajo, se postopek usmerjanja konča za obe strani s pripravo strokovnega mnenja. (Pri tem gre večinoma za otroke s primanjkljaji na posameznih področjih učenja.) Če gre pri otroku za motnje v duševnem razvoju in Komisija v skladu s stroko in pravilnikom predlaga usmeritev v izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom, se starši in strokovnjaki (člani Komisije) znajdejo v neprijetnem

položaju. Na pregled pridejo nemalokrat otroci z resnejšim zaostankom, ki so končali prvo triletje osnovne šole in obiskujejo drugo triletje.

Prvo neprijetno presenečenje so otroci in starši doživeli, ko se je v četrtem razredu začelo ocenjevanje po uspešno(?) končanih treh letih šolanja. Starši v pogovoru ne morejo mimo presenečenja in prizadetosti ob nagli spremembi otrokove uspešnosti v šoli. Če so v družini poleg obravnavanega otroka starejši sorojenci - šolarji, starši primerjajo napredovanje in zaznajo počasnost pri učenju - dojemanju in pomnjenju, a kljub temu ima največjo težo šolsko spričevalo.

Razočaranje in jeza staršev sta usmerjeni na otroka in učitelje. Zanimivo je, da del staršev krivi učitelje v prvem triletju, ker so bili premalo zahtevni in v opisni oceni niso opisali vseh otrokovih težav. Del staršev vidi razlog za otrokov "nenadni" neuspeh v naglem povečanju zahtevnosti v drugem triletju šolanja in neusklajenosti učnih načrtov. Od različnih okoliščin je odvisno, koliko časa bodo starši potrebovali, da bodo sprejeli otroka takšnega, kot je, in se usmerili na reševanje problema "tukaj in zdaj".

Starši s takšno ali podobno izkušnjo niso pripravljeni sprejeti predloga Komisije, da se otrok usmeri v izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom (prej osnovna šola s prilagojenim programom). Tudi strokovnjak, ne glede na profil, v predvidenem številu ur in naravi postopka usmerjanja nima možnosti za svetovanje, pripravo staršev in otroka na prešolanje, še manj pa za spremljanje razvoja in kontrolne preglede.

Otroci z motnjami v duševnem razvoju, ki niso obravnavani v ustreznih ustanovah in obiskujejo redno šolo (štiri ali pet let) brez ponavljanja in objektivnega ocenjevanja napredka, postavljajo pred preizkušnjo zamisel o inkluziji. Humana ideja o vključevanju in enakih možnostih za vse se sprevrže v svoje nasprotje, "lažno" humanost.

V teh dneh (maj 2008), ko se na tisoče športnikov povsod po svetu pripravlja na olimpijado, se mi vsiljuje primerjava. Nismo vsi za olimpijado, niti vsi športniki niso za olimpijado, kljub prijaznemu povabilu, da je pomembno sodelovati, in ne zmagati. To je le del resnice, seveda zmaga le eden v vsaki tekmi, a vsi si želijo biti uspešni.

Podobno je tudi v šoli, vsi si želijo biti uspešni. Kolikim in katerim otrokom današnja šola s svojimi zahtevami, načinom dela in oblikami pomoči lahko zagotovi šolsko uspešnost? Če zasledujemo načelo pravic za otroke z razvojnim zaostankom, ali ni pravičneje, da se otrok z razvojnim zaostankom čim prej vključi in izobražuje v izobraževalnem programu, ki je zanj primeren?

Livija Knaflič, psihologinja



Iz odprtja nove bivalne enote v Ljubljani

O ŠOLI ZA ŽIVLJENJE

Ko se je naša Tina pred triindvajsetimi leti rodila, so bili ob njenem rojstvu zapleti in je prepozno zadihala. Iz porodnišnice sva šli z védenjem, da je rizični dojenček in da bomo klicani k pediatru, ki bo spremljal njen razvoj, hkrati pa z velikim upanjem in željo, da bi bilo vse v redu.

V prvem in mogoče še v drugem letu smo bili nekajkrat pri pediatru v Celju. Ker sorazmerno dolgo ni shodila in ker je bila zelo okorna - pri padcu se, recimo, ni znala pobrati - smo bili napoteni tudi na nevrofizioterapijo, ko pa je pri dobrem letu in pol naredila prve korake, so se te obravnave prenehale.

Ko pa je začela brbljati in govoriti prve besede, smo sami nekako ugotavljali, da je njen govorni razvoj prepočasen. Dolgo je obvladala le nekaj besed, s katerimi je poimenovala predmetni svet okrog sebe, ni jih pa zmogla povezati, dodati nove, čeprav gre ta govorni razvoj pri zdravih otrocih ponavadi kot plaz. Besede kar vro. Zelo zgodaj pa smo opazili tudi veliko motenost pozornosti. Pri nobenem opravilu ni vzdržala. Nobena slikanica ni bila zanimiva, stran, dve mogoče že, potem pa je imela za kratek čas v rokah spet nekaj drugega.

Tako smo pri njenih treh letih sami poiskali pot do Dispanzerja za psihohigieno otrok in mladine v Celju, kjer so nam takoj rekli, da je zelo "mlada" za obravnavo, vendar smo k njim na "obiske" hodili vse do začetka šole po dvakrat na mesec. Obravnavali so jo različni strokovnjaki, nekajkrat tudi psiholog. Vsi so ugotovili, da je njen razvoj upočasnjen in da bo verjetno potrebno všolanje v šolo s prilagojenim programom, mi pa smo upali, da bo v predšolskem času še kaj nadomestila. Potem je dve leti hodila v malo šolo, in ko je bil čas za vpis v prvi razred, smo bili v veliki stiski. Bila sem na obisku in pogovoru v osnovni šoli, kjer smo se dogovarjali, da bi na račun Tine, ki do takrat sicer še ni imela še nobenega dokumenta, število otrok v oddelku zmanjšali. Strokovnjaki so nam govorili, da bodo zagotovo težave in naj jo vpišem v šolo s prilagojenim programom, sodelavci, prijatelji in sorodniki so nam govorili, naj damo otroku priložnost, naj gre v redno šolo, ker se prepiše še vedno lahko ... Res nismo vedeli, kaj bi, Tino smo poznali in vedeli smo, da bo v redni šoli težko, pretežko, da se bo zgubila. Videli smo, kaj vse so zmogle njene prijateljice v vrtcu in mali šoli in kaj je lahko naredila ona. In sama sem jo že kar videla, kako se nemirna sprehaja po razredu, kako ne razume navodil in zmedeno gleda, ne vedoč, kaj bi, ali pa sama nekje v zadnji klopi cepeta z nožicami in komaj čaka, da mine dan in da pride kdo ponjo.

Ko sem tako omahovala, mi je socialna delavka s šole s prilagojenim programom rekla skoraj dobesedno takole: "Veste, gospa, vedno mi je zelo žal za tiste otroke, ki pridejo k nam tako nekako 'skozi zadnja vrata', za tiste, ki se k nam všolajo pozneje. Pri nas so tako lepi začetki, vzamemo si čas za spoznavanje, za druženje, za igro na začetku ... In tisti otroci, ki pridejo pozneje, so za to lépo oropani."

Tako smo Tino vpisali v Oddelek prilagojenega programa v Šentjurju in kaj kmalu smo ugotovili, da smo naredili še kako prav! Tudi tu so bile težave, tudi tu ni bilo lahko! Lahko rečem, da sva zelo veliko delali, trdo sva se učili brati, pisanje je kar nekako šlo, računali sva in računali, a vsa pomagala in ponazorila niso pomagala. Računi v malo glavici niso šli. Včasih, na začetku, sva pri nalogi obe jokali in je bil Tinin zvezek ves posmrkan in zapacan. Včasih mi je rekla: "Mami ne jokaj, saj veš, da mi matematika ne gre."

Učili sva se tudi poštevanko. Tudi za to operacijo si je pripravila tako priročno računalo - prstke, ampak tri krat tri na prste preprosto ne gre! Naučili sva se poštevanko števil dve, tri in štiri, ko pa sem videla, da ne ve, ali je na primer več enaindvajset ali štirideset in da nima niti približne predstave, za koliko je eno število večje od drugega, sva to opustili. Zdelo se mi je nesmiselno in samo



Iz odprtja nove bivalne enote v Ljubljani

nepotrebno mučenje.

Po petih letih v Šentjurju je šla Tina v Celje na Osnovno šolo Glazija v peti razred. Tam pa so se težave nadaljevale in še poglobile, tako da so nam svetovali prekategorizacijo in vpis v Oddelek vzgoje in izobraževanja; do takrat je bila Tina obravnavana kot otrok z lažjo motnjo v razvoju.

Po ponovni razvrstitvi je bila v Oddelku vzgoje in izobraževanja, kjer se je zelo dobro počutila. Delo v oddelku je bilo "manj šolsko", in to ji je bilo zelo všeč; hodili so na sprehode, oglede, skoraj na ekskurzije po Celju. Hodili so po parku, ob Savinji, po starem mestnem jedru, se pogovarjali o kulturnem vedenju, o varnosti v cestnem prometu, šli so v trgovino s čevlji in se ob njih pogovarjali, kateri so za vsak dan kateri za šport, kateri za prav posebne priložnosti, v trgovine z oblačili so si šli ogledat oblačila, kramljali so s prodajalkami na oddelkih za kozmetiko, z branjevkami na tržnici. Ob razglednicah, dopisnicah in vizitkah so se pogovarjali, kdaj in od kod pošiljamo pozdrave, kdaj voščimo, ob katerih priložnostih čestitamo. Igrali so telefonske pogovore ... Seveda so še vedno kaj napisali, kaj prebrali, igrali so se trgovino in ob tem uporabljali denar ... In to je bila matematika za življenje, ki je pa naša Tina, žal, še danes ne obvlada.

Tina se je počutila lepo in tudi meni je bil ta način dela všeč. Ne vem, če so vse učiteljice iz Oddelkov vzgoje in izobraževanja delale tako in z otroki hodile toliko ven kot ta, ki je imela našo Tino, a meni je bil ta način dela všeč. Svojo skupino je peljala v življenje! In to je Tina, ki se je sama spopadala z mestom, sama se je namreč vozila z avtobusom v Celje, še kako potrebovala!

Pri osemnajstih letih je prenehala obiskovati šolo in se vključila v Varstveno-delovni center v Šentjurju. Čeprav so se takrat pokazale možnosti, da bi svoje šolanje še lahko nadaljevala v Oddelku vzgoje in izobraževanja, si je vseeno želela šolo končati. "Mami, jaz že tako dolgo hodim v šolo, dosti že imam vsega," je rekla. In ker smo bili že dogovorjeni z Varstveno-delovnim centrom, smo se z njeno odločitvijo strinjali.

Če bi se še enkrat odločala o Tinini poti, bi naredila enako. Kljub vsemu je Tina danes precej samostojna, je veselo in samozavestno dekle.

Elizabeta Tučič

Naša Tina je skrbna - še preveč!

Naša Tina je stara dvaindvajset let in je v Varstveno-delovnem centru Šentjur. Prej je hodila v Osnovno šolo Glazija Celje, v Oddelke vzgoje in izobraževanja.

Naučila se je brati, in to toliko, da si kakšno stvar pogleda v televizijskem sporedu, prebere kakšno vrstico v rumenem tisku - zelo jo namreč zanima svet slavnih, svet glasbe, mode. Orientira se tudi po praktičnosporazumevalnih besedilih. Tako v vabilu na primer zelo hitro vidi, kdo vabi, na kaj vabi, kdaj bo nekaj ... Tako je tudi s kakšnim obvestilom, sporočilom ...

Zna tudi kaj napisati, čeprav moram pri malo bolj urejenih besedilcih, takih, ki jih, recimo, objavimo v društvenem glasilu, precej pomagati. In pri pisanju, natančneje pri nareku, gre še vedno tako, kot je šlo v prvem razredu: "Mami, d kot doma, č kot čebela?"

Še večje težave pa so pri računanju in razumevanju razmerij med števili. Z vsem trudom in vsemi mogočimi ponazoritvami nam tu ni uspelo zlesti na zeleno vejo. Tako tudi pri poznavanju denarja potrebuje pomoč. In ko je ob novem letu prodajala po ulici voščilnice, ki so jih izdelali v varstveno-delovnem centru, se nam je potem pri izkupičku zataknilo. Seveda sva naročila zbrali skupaj, skupaj "pokasirali" in ona si je najbolj zapomnila, da je na koncu soseda Olga dala osem evrov. In ko sem ji pripravila obračun in lepo pripravila denar, ki naj bi ga oddala, s pojasnilom, da bo celo dobila nekaj nazaj in da je tisto lahko njeno, je nastala težava z osmimi evri, z osmimi kovanci. Takoj se je pojavilo vprašanje: "Kje je pa zdaj Olginih osem evrov?!" Nič ni pomagalo pojasnilo, da je denar pač sedaj od vseh skupaj, da je drobiža manj, ker smo dajali ven ... "Tako, zdaj ste mi pa zapravili denar! Zaradi tega še zaspati ne bom mogla! Kaj pa naj jutri rečem Mojci?!" Osem evrov je očitno manjkalo! In je rekla: "Mami, jaz sem poštena, moram oddati natančno tako, kot sem dobila, in vem, da je Olga dala natančno osem evrov!" Potem smo vsi brskali po svojih denarnicah, da smo nabrali dovolj drobiža, da je Tina lahko mirno spala in drugi dan pošteno oddala denar.

Čeprav ima Tina v mobitelu shranjeno številko moje službe, sva domenjeni, da me v šolo ne kliče in da lahko pokliče samo, če je kaj nujnega. Ko je bila pozimi bolna, sem jo med vsakim odmorom poklicala domov, da sva malo poklepetali, kako je. Nekega dne pa sem imela telefon sredi ure. Izjemoma so iz tajništva prišli pome, ker so vedeli, da kliče Tina. In jaz sem se prav prestrašila. Tina pa mi pravi: "Mami, televizijski programi so se mi zamešali." "Ja, Tina, pa saj sva vendar domenjeni, da me v službo kličeš le, če je kaj nujnega!" sem jo pokarala. "Mami, kaj to ni nujno, če ne najdem več programov in mi televizija ne dela več?!" je imela takoj pripravljen odgovor.

Tina se vozi v Šentjur z rednim avtobusom in ima mesečno vozovnico. Včasih se mesec izide tako, da je v ponedeljek, ko se začne novi, že tretjega, ona pa še nima nove nalepke. Nimajo je tudi vsi drugi vozači, predvsem srednješolci, ki se vozijo v Celje, pa si glede tega ne delajo skrbi, saj je neki nenapisan dogovor, da v takem primeru velja še stara nalepka. Si je pač ta dan treba stvari urediti.

Toda Tino spet zelo "žge" njeno poštenje. "Mami, danes je že tretjega, pa še nimam nalepke," toži. In čeprav jo tolažim, da se tega dne lahko še brez skrbi pelje, to ne pomaga. "Kaj pa veš, kaj pa če pride kontrolor, kaj pa naj naredim takrat? Daj mi rajši denar, si bom za danes kupila redno karto. Če ne, pa grem peš!" In si res ne znam predstavljati, kaj bi rekla, kako bi se odzvala, če bi bila ta dan v resnici kontrola. Potem je ponavadi tako, da ji dam denar, da je mirna, ali pa jo, preden grem v službo, zapeljem.

Pa tudi drugače je zelo skrbna. Ko se zjutraj odpravljava od doma - ona proti Šentjurju, jaz pa na drugo stran po ovinkih Kozjanskega, mi, še posebno, če je cesta zasnežena ali spolzka, v skrbeh naroča: "Mami previdno vozi! In počasi! In ko prideš v Kozje, me pokliči, da me ne bo skrbelo!"

Ko se pripeljem, ji to, seveda, sporočim. Ob tem pa nehote pomislim na mlajšo hčer, ki se to jutro odpravlja iz študentskega doma proti fakulteti in razmišlja o predavanju, izpitu, seminarski nalogi, verjetno pa ne o tem, kakšna je cesta, po kateri se pelje mami v službo.

Elizabeta Tučič



NOV DOM V LJUBLJANI

Sredi rožnega maja je ljubljanski župan Zoran Janković vrgel v zrak pest sezama in tako po Šeherezadinih pravljicah simbolično odprl vrata novega doma, v katerem bo stanovalo osemnajst odraslih z motnjo v duševnem razvoju: Alenka iz Ljubljane, Damjan iz Bizovika, Dejan, imetnik medalje iz plavanja, ki si jo je prislužil na zadnji specialni olimpijadi na Kitajskem, potem so tu še Ana in Blaž ter drugi srečneži.

Za novo hišo, za katero so zaslužni Javni stanovanjski sklad mesta Ljubljane(stavba), Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve (oprema), Društvo ANNA (pobudnik), Društvo Hiša sonca (dvigalo), gradbeno podjetje Tehnik iz Škofje Loke (gradnjo so končali pred rokom) ter drugi. Nova rumeno oranžna sončna hiša tako, kot je rekla direktorica Stanovanjskega sklada Jožka Hegler, razrešuje stisko in skrbi osemnajstih družin, družba pa osemnajstim posameznikom vrača temeljne pravice, življenje v lokalni skupnosti. Doslej je bilo v Sloveniji tako poskrbljeno za osemsto petdeset oseb v štiridesetih bivalnih enotah.

Nekdanji direktor Centra Draga - Ig, Dušan Parazajda, je šest let po svojem odhodu zadovoljen, saj se uresničuje projekt, ki ga je zasnoval, nadaljuje pa ga odlična direktorica mag. Valerija Bužan. Tri hiše že stojijo. Čaka še na četrto za obalne prebivalce. Parcela na Debelem rtiču je že odrejena.

Na odprtje novega doma so v prazničnih oblekah prišli tudi sosedje. Ivana Ivačič je osebe z motnjo v duševnem razvoju spoznala v Solinu blizu Splita pri nunah. Še zdaj jih s prijateljico obiščeta vsako leto. Pravi, da so to najprisrčnejši otroci. Angelca Stanovnik je vesela, da so te osebe dobile prostor za hišo prav v njeni soseski. Tudi Neli Širaj pozdravlja gradnjo, le bližina železniške proge se ji zdi moteča. Jure Klemenčič nima nič proti, da je njihov najbližji sosed, sicer pa, da bo še videl, kako bo. Gospa, ki biva v hiši čez cesto, pa pravi, da je nove stanovalce sprejela tako kot druge nove sosede.

Lepo. Morda so bili v začetku tudi kaki pomisleki, toda glede na to, da je od polaganja temeljnega kamna pa do prevzema stavbe preteklo le dobro leto, kakih posebnih ovir že ni bilo, ali pa so bile poprejšnje priprave, s sosedskimi pogovori vred, tako temeljite, da je teklo vse kot po maslu.

Ponosna sem na ljudi iz svoje mestne četrti, Ljubljana Šentvid. Bivalna enota pa stoji v Vižmarjah, Na Herši.

Tereza Žerdin



Sodelujoči v projektu Per una archaeologia condivisa. Fotografija Dario Scarpati

Z ARHEOLOGIJO ONKRAJ MEJA

REHABILITACIJSKO-ARHEOLOŠKO RAZISKOVANJE RIMSKIH OSTALIN ZA MLADOSTNIKE S POSEBNIMI POTREBAMI

V arheološkem parku Zgodnjekrščansko središče na Erjavčevi v Ljubljani je bila na ogled razstava Z arheologijo onkraj meja. Oznamovala je konec tedna ustvarjalno-raziskovalnih arheoloških delavnic, na katerih so sodelovali italijanski in slovenski mladostniki s posebnimi potrebami.

Prvi tovrstni projekt, Per una archaeologia condivisa, se je začel v Italiji 3. decembra 2006, na mednarodni dan ljudi z duševno motnjo, v organizaciji Mestnega muzeja Poggio Mirteto (Rieti) in Rehabilitacijskega centra Tangram (Rim). V Italiji je bila razstava predstavljena v različnih kontekstih. V želji po uspešni ponovitvi in dejavnem mednarodnem sodelovanju sta se jima leta 2007 pridružila Mestni muzej Ljubljana in Zavod za usposabljanje Janeza Levca v skupnem projektu Z arheologijo onkraj meja. Cilj celotnega projekta je uporabiti arheologijo kot orodje za rehabilitacijo ter preseganje takšnih in drugačnih meja Projekt smo namenili vključevanju mladostnikov z duševno motnjo v posebnem obdobju njihovega življenja, v času, ko pri trinajstih, štirinajstih, petnajstih letih končajo osnovno izobraževanje in se jim vrata v svet odprejo bolj na široko. V tem času potrebujejo dodatno potrjevanje in razvijanje svojih sposobnosti ter utrjevanje samozavesti. Vedeti morajo, česa vsega so sposobni, in del tega smo jim mi -- arheologi, konservatorji, mentorji, vzgojitelji -- želeli dati s projektom Z arheologijo onkraj meja. Projekt je bil zastavljen tako, da sta bila razstava in spremljevalni dogodek



Arheološki park Zgodnjekrščansko središče. Fotografija Matevž Paternoster

ob njej sicer vrhunec dela vsega tedna, bistveno pa je bilo delo pred samo razstavo: ustvarjalno-raziskovalne arheološke delavnice. Tema delavnic je bila vsakodnevno življenje v rimskem kopališču, zato je bil arheološki park Zgodnjekrščansko središče (ob Erjavčevi, med Cankarjevim domom in vladno palačo) tematsko zelo ustrezno okolje.

Delavnice so vodile mladostnike z motnjo v duševnem razvoju k spoznavanju novih konceptov z odkrivanjem in prepoznavanjem rimskega posodja in gradbenih elementov, sestavljanjem arhitekturnih oblik, pripravljanjem rimskih jedi. Z različnimi igrami v skupini se je nagrajevalo socialno sprejemljivo vedenje: ostajanje v skupini, pozitivni odnos z drugimi, sodelovanje pri skupinskem delu. Ustvarjanje razstavnih eksponatov in pozneje samostojna vodenja po razstavi so prispevali k razvoju nekaterih temeljnih vidikov kognitivnih sposobnosti, kot so pozornost, spomin, percepcija, razmišljanje. Pomembna izkušnja je bila delo v skupini, ki je uporabljeno kot izhodišče pri učenju ustreznega navezovanja stika in učinkovite komunikacije. Vloga mentorjev je bila osredotočena na spodbujanje vedenja, ki dopušča in krepi sodelovanje v skupini, ter dobro komunikacijo in odnose v le-tej.

Je arheologija primerna za tako učenje? Po mnenju Daria Scarpatija, arheologa, ki je sodeloval že v italijanskem projektu, vsekakor. Sem sodijo čiščenje, pregledovanje, razvrščanje, rekonstrukcija in intervencija predmetov. Vživljanje v zgodovinsko obdobje spodbuja domišljijo.

Tako kot delavnice je bila tudi razstava zasnovana multisenzorično. Pravzaprav to ni bila razstava v navadnem pomenu besede - da bi bili na ogled postavljeni eksponati, pač pa je potekala kot dogodek: po njej so nas popeljali njeni ustvarjalci, nas povabili k pokušini jedi po rimskih receptih, k ogledu rimskega trga in vonjanju nenavadnih začimb ter čudovito dišečih mil, ki so bila naprodaj, k poslušanju ustrezne glasbe, ogledu na delavnicah posnetih fotografij in videoposnetka. Zato je razstava pritegnila vseh pet čutov, od vida, tipa, sluha do okusa in voha, in tako povabila obiskovalca k dejavnejši udeležbi, k sodelovanju v samem dogodku.

Več informacij na info@mestnimuzej.si in po tel. (01) 241 25 15.

Mag. Bernarda Županek, kustosinja,
Mestni muzej Ljubljana



KEKČEVA BRALNA POT

Uporabniki in zaposleni v Varstveno-delovnem centru Krško - Leskovec, Enota Brežice, sodelujemo s Knjižnico Brežice od leta 2002. S knjižničarjem Dragom Pirmanom smo do jeseni 2007 izvajali literarno delavnico na različne teme.

V tem času nam je gospod Drago predlagal nov izziv, ki smo ga z veseljem sprejeli. Njemu in sodelavki, gospe Sabini, se je porodila zamisel o Kekčevi bralni poti. Skupaj sta nam jo predstavila in enotni smo bili, da bomo na tej poti vsi sodelovali.

Srečanja so potekala od novembra 2007 do aprila 2008, enkrat na mesec. Vsak udeleženec je mesečno prebral eno knjigo. Vsebino knjige je nato predstavil z besedo ali sliko. Pred vsakim srečanjem v knjižnici smo se o prebranem pogovorili v Varstveno-delovnem centru in skupaj ustvarili še kakšen prispevek. Kot skupina smo nato obiskali knjižnico in se o prebrani knjigi pogovarjali s knjižničarjem. Ob koncu pogovora je vsak posameznik za svoj izdelek prejel Kekčevo nalepko. Do konca srečanj smo zbrali šest nalepk in prejeli priznanje.

Kekčevo bralno pot smo vzeli zelo resno, vestno brali knjige in svoja razmišljanja predstavili v prispevkih tudi drugim obiskovalcem knjižnice. Ponosni smo na svoje ustvarjanje in sodelovanje v knjižnici.

Vsi uporabniki so postali člani Knjižnice in prejeli članski izkaznico. Ob vsakem obisku knjižnice vrnejo knjigo, ki so jo prebrali, in si nato sposodijo drugo. Tako se jih navaja na samostojno uporabo knjižnice. Posamezniki obiskujejo knjižnico tudi v prostem času. Radi jo obiskujejo in so veseli, ker so njeni člani.

Damjana Pirc,
vodja Enote Brežice

Vtisi uporabnikov

Obiskali smo knjižnico Brežice ob Kekčevi bralni poti

Vsak mesec smo obiskali knjižnico Brežice in si izposojali knjige. O vsaki prebrani knjigi smo napisali obnovo ali pa tudi narisali. Ob vseh knjigah, ki smo jih prebrali, smo dobili Kekčevo bralno nalepko. Drago Pirman, ki dela v knjižnici, je prijazen do nas. Včasih nam pripoveduje smešnice, da se vsi v knjižnici smejemo. Sabina nas je za spomin slikala s knjigami, ki jih držimo v rokah. Snemal nas je tudi snemalec s kamero. Povedali smo mu par stavkov o Kekčevi bralni poti, ki smo jo končali za to obdobje. Ko smo končali, sta nas knjižničar Drago in knjižničarka Sabina pogostila s sokom in pecivom.

V knjižnico rad hodim, ker si rad izposojam knjige, to mi je v užitek in konjiček. S tem izvem kaj novega in se tudi kaj novega naučim.

Jani



BENKA PULKO V GROSUPLJEM

Imeli smo prvo dobrodelno prireditev Društva Sožitje Grosuplje, Ivančna Gorica in Dobrepolje. Bilo je dobra dva meseca priprav, plesnih vaj, pisanja vabil in pogovorov po telefonih.

Odzivi ljudi, ki so se zbrali v Kulturnem domu Grosuplje, so bili pozitivni, naša pričakovanja presežena.

Predsednica društva Nevenka Zrnec je povedala, kaj v društvu počnemo, kaj bomo počeli ... Predstavili so se člani, ki obiskujejo delavnice, in odplesali račke. Ob njihovem plesu se je marsikomu v dvorani zarosilo oko.

Polna dvorana pa je nestrpno pričakovala predavanje pocestnice, kakor Benka Pulko imenuje samo sebe, saj je prepotovala svet na motorju. Videla je čudesa narave, družbe in nam to strnila v zanimivi, dobri uri in pol dolgi multimedijski predstavitvi.

Z njo smo prepotovali vsako celino in doživeli trenutke na motorju. Povedala je veliko zanimivih zgodb.

Nagradili smo jo z močnim aplavzom in se ji zahvalili, da smo tudi z njeno pomočjo zbrali denar, s katerim bomo odšli na izlet na Gorenjsko.

Ko so ljudje zapuščali dvorano, si slišal komentarje, kot: za to moraš biti malo nor, jaz že ne bi šel sam na pot, veliko si upa, ženska, to je prava Slovenka ...

Hvala prostovoljcu Slavku Štehu, ki je Benko pripeljal med nas, in Benki, da se je odzvala povabilu. Hvala tudi Kulturnemu društvu Grosuplje, ki nam je odstopilo dvorano, in radiu Zeleni val, ki je objavljal našo prireditev, vsem, ki so z nakupom vstopnice omogočili izlet.

Veselimo se že novih druženj.

Konec maja nas čaka tradicionalni, tokrat deseti piknik, kjer bomo praznovali deseto obletnico delovanja našega društva. Tudi izlet na Gorenjsko v juniju že nestrpno čakamo.

Urška Pečnik,
prostovoljka Društva
Sožitje Grosuplje



DOBRODELNI KONCERT

V soboto, prvega marca, so gledališko dvorano v Kopru napolnili vsi, ki dobro poznajo delo obalnega društva Sožitje. Koncert je bil namenjen bližajoči 40. obletnici delovanja društva in zbiranju denarja za izpeljavo naših programov. Pridobili smo prijetno izkušnjo, saj nas je presenetil izreden posluh vseh, ki so sodelovali v izvedbi tega koncerta. Na našo prošnjo so se odzvale same etnoglasbene skupine: Vruja, Šavrinski godci, Svitek, Kantadori in Trio Šaltin z območja Istre. Melodije, ki so jih izzvali godci iz svojih zanimivih glasbil, so božale duše obiskovalcev. Poseben čar je dodalo petje v domačem istrskem narečju.

Nastopi glasbenih skupin so se menjavali z nadvse duhovitimi skeči nepoklicne gledališke skupine iz Dekanov. Vsebina skečov je bila vzeta iz vsakdanjega življenja, uprizorjeni so bili v domačem narečju. Tako so amaterski igralci do solz nasmejali občinstvo. Program je spretno povezoval glavni akter gledališke skupine.

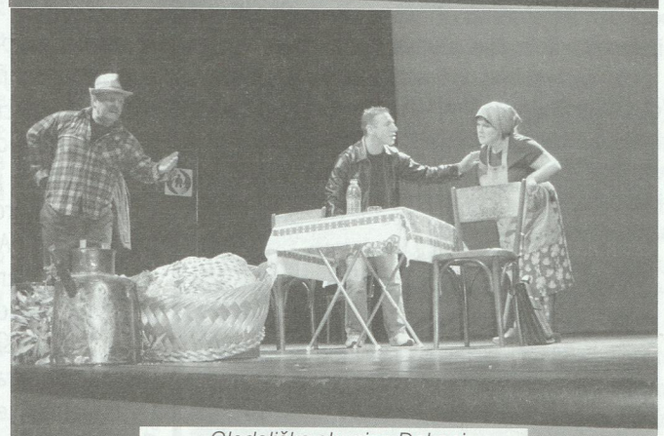
Dobrodelni koncert s humanitarno noto tega sobotnega večera je bil prava poslastica za uho in dušo. Nasmejani in zadovoljni obrazi po končani prireditvi so bili dokaz, da je bila akcija društva uspešna.

Hvaležni smo bili vsem obiskovalcem, saj so s svojim prihodom dokazali, da podpirajo delovanje društva. S tem so prispevali k lepšemu vsakdanjiku naših fantov in deklet. Z zgibanko, ki so jo prejeli vsi obiskovalci, se je društvo še podrobneje predstavilo.

Vtise zbrala: Sonja Pavčič



Kulturna skupina Svitak



Gledališka skupina Dekani



Etnoskupina Šaltin iz Grožnjana

DEJAVNOSTI

PRALNI PROGRAM

Iz Poročila o delu Varstveno-delovnega centra Ptuj

Pralni program v letošnjem letu poteka že utečeno. V februarju smo pridobili dodatno delo od čistilnega servisa - ISS. Tako sedaj peremo za Gastro, ISS, Modmed, občasno pa za druge naročnike, tudi individualne. Pralnica je polno zasedena.

mag. Srečko Šalamun

O programu

Ko sem prišel v Varstveno-delovni center Sožitje Ptuj, sem dobil delo v pralnici. Delo mi je zelo všeč. V pralnici perem krpe in prte za Gastro. Perem tudi za čistilni servis - ISS. Ko vse to operem, še posušim prte, ki ne smejo biti preveč suhi. Po pranju in sušenju še očistim pralnico (stroje in tla). Kadar svojega dela ne opravim dobro, sem opozorjen, če pa ga opravim dobro, sem pohvaljen.

Pralnico imamo v pritličju, v njej je industrijski pralni stroj, ta opere petnajst kilogramov perila. Imamo še dva manjša gospodinjska stroja. Kupili smo še zelo velik sušilni stroj. Imamo še enega starega, ki se vrti samo v eno smer. Z novim sušilnikom bo delo hitreje opravljeno.

Včasih med delom ušpičim tudi kakšno neumnost, čeprav že vnaprej vem, da to ni dobro. Takrat imam pogovor z zaposlenimi. Vedno obljubim, da se to ne bo več ponovilo, a se ponavlja, takrat sledi tudi kakšna kazen.

Pri neumnostih, ki jih počnem, navadno sodelujem s kolegom, toda mislim, da ga ne bom več poslušal.

Srečko Trupkovič

IZ POROČILA Z MEDNARODNEGA KONGRESA O DOWNOVEM SINDROMU IN KONGRESU NA HRVAŠKEM

Iz obširnega poročila, ki ga je Zvezo Sožitje pripravila Sanja Steka Kaštrun, smo povzeli nekaj informacij.

Kongres je potekal oktobra 2007 v Pulju. Udeležili so se ga tile člani slovenske sekcije za Downov sindrom: Nataša Trampuš, športna pedagoginja, Aljoša Šeruga, specialna pedagoginja, ter starša Sanja in Robert Kaštrun.

O delu svojih društev, ciljih in težavah so poročali iz Hrvaške, Bosne in Hercegovine, Slovaške in Kosova.

O aktualnih temah so govorili strokovnjaki: Carla Baccicheti (Italija) o samospoštovanju, Alberto Rasore, predsednik EDSE (Genova) o smernicah v zdravstvenem varstvu oseb z Downovim sindromom, Jean Adolphe Rondal (Francija) o longitudni jezikovni rehabilitaciji, Stefano Vicar (Italija) o razvoju pomnjenja, Robert Black (Velika Britanija) o učenju branja za izboljšanje govorjenja, Anna Contardi (Italija) o osebah z Downovim sindromom na trgu dela in Ljubica Pribanić o znakovnem jeziku.

O izkušnjah z vključevanjem otrok z Downovim sindromom v redne šole pa so poročali iz Italije, Francije in Hrvaške.

Salvatore Soresi,
Loura Nota

Šolska inkluzija v Italiji

V Italiji že trideset let potekala integracija. Da bo ta uspešna, je nujno razviti učinkovite programe, ki zboljšajo položaj oseb z Downovim sindromom, tako da se počasi spreminjajo tudi stališča do njih v družbi.

Leta 1970 so začeli uvajati integracijo. Posebne šole so bile takrat mesta, kamor so "vrgli" otroke iz osnovnih šol zaradi deviacij. Leta 1971 so z zakonom odpravili vse posebne šole. Izučili so podporne učitelje. Natančno je bilo treba načrtovati, kaj je pomembno za posameznega otroka.

V izobraževalnem programu so danes povezani vsi: učitelji, starši, socialni delavci, sošolci ...

Učitelji se sestanejo enkrat na teden in določijo cilje, izzive v heterogeni skupini, delajo s sošolci, da sprejmejo drugačnost. Ena skupina nadzira dogajanje v razredu. Razčlenjuje se količina nove snovi, hitrost učenja ...

Raziskovanja so pokazala, da ko starši otrok s posebnimi potrebami občutijo prednosti šolske inkluzije, razvijejo pozitivno stališče, za razliko od staršev, katerih otroci obiskujejo posebne šole oziroma šole za otroke s posebnimi potrebami.

Cecile Dupas

Učenci z Downovim sindromom - stanje v Franciji

Od leta 1975 je inkluzija obvezna za vse. Vse šole so morale spremeniti navade. Zakoni so omogočili, da otroci z Downovim sindromom ostanejo v redni šoli.

Od leta 2006 morajo osnovne in srednje šole sprejeti vse otroke s posebnimi potrebami.

Šolanje otrok s posebnimi potrebami pomaga pri izbiri prihodnje službe, usposabljanju za učinkovito integracijo v delovno okolje in sožitju z drugimi člani družbe.

Izobraževanje ni nekaj, kar se mora prislužiti, ni predmet pogodb (odločbe), ampak temeljno pravo.

Cilj je, da te otroke vodimo do samostojnosti, da jih vpeljemo na trg dela.

Zrinka Stančić

Učenci z Downovim sindromom v redni šoli na Hrvaškem

Učenci z Downovim sindromom imajo temeljno zakonsko pravico do šolanja, odraščanja v svoji družini in skupnosti večinskih sovrstnikov

Na Hrvaškem je vse več uspešnega vključevanja otrok z Downovim sindromom v redne šole (več kot petnajst, novi že pripravljeni čakajo).

Trend je pogojen z naprednimi zamislimi staršev in podporo nevladnih organizacij, ki podpirajo vključevanje in pomagajo s podporo staršem in šoli (mobilna strokovna skupina, izobraževanje učiteljev, vključevanje asistentov v pouk).

To pomaga premagovati predsodke, ki podpirajo šolanje otrok s posebnimi potrebami samo v specializiranih šolah.

Pripravila:
Sanja Steka Kaštrun

ISTI SMO,
KER IMAMO
ISTE PRAVICE.
IMAMO PRAVICO DO
PRAVEGA PRISTOPA
V IZOBRAŽEVANJU.
INTEGRACIJA
JE VELIKA
PRIDOBITEV
ZA VSE.



Iz glasila Črni murni, glasilo učencev zavoda za usposabljanje Janeza Levca

NOVICE IZ ZVEZE SOŽITJE

pripravil: Tomaž Jereb

Na svoji prvi seji v novem mandatu se je sestal **Svet Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Slovenije**. Med novimi člani, ki jih je po izvolitvi na NSIOS imenoval Državni zbor, je tudi naša predsednica dr. Katja Vadnal. Zadnjih pet let je bila naša predstavnica v tem pomembnem organu dr. Alenka Šelih. Poleg vloge članice je bila tudi predsednica Komisije Fiho za akte. Dr. Šelihovi se za vse njeno delovanje iskreno zahvaljujemo in ji izrekamo priznanje, novi članici dr. Vadnalovi pa želimo pri delu v tem svetu veliko uspeha.

Državni zbor RS je aprila **ratificiral Konvencijo Združenih narodov o pravicah in dostojanstvu invalidov.** Tako je Slovenija ena izmed petindvajsetih držav, ki so doslej uradno sprejele to zelo pomembno konvencijo. O njeni uveljavitvi v domačem pravu je tekla beseda tudi na ministrski konferenci Evropske unije, ki je bila 22. in 23. maja v Kranjski Gori. Na konferenci je bilo navzočih več kot tristo udeležencev iz vlad pa tudi iz evropskih in nacionalnih nevladnih organizacij. Ta dogodek sodi v sklop dejavnosti, ki jih Slovenija izvaja med svojim predsedovanjem Evropski uniji.

Aprila in maja smo organizirali **več izobraževanj za sodelavce v naših posebnih socialnih programih.** Tako smo izpeljali usposabljanje za vodje programov vseživljenjskega učenja za osebe z motnjami v duševnem razvoju, za prostovoljce pa usposabljanje na začetni in nadaljevalni stopnji. Teh izobraževanj in usposabljanj se je udeležilo več kot dvesto naših sodelavcev.

Izvršni odbor Zveze Sožitje se je odločil, da bo poleg drugih komisij in odborov ustanovil še **Komisijo za odnose z javnostmi.** Vanjo je na predlog regij imenoval člane iz Sožitja Ljubljana, Sožitja Slovenske Konjice, Sožitja Trebnje in Sožitja Nova Gorica. Predsednica Zveze Sožitje je sklicala prvi sestanek te komisije v začetku maja. Naloga komisije bo priprava načrta vseh dejavnosti, ki naj bi povečale prepoznavnost Zveze Sožitje in njenih članic, poleg tega pa tudi skrb za pridobivanje sponzorjev in donatorjev.

Predstavniki Zveze Sožitje so se sestali z varuhinjo človekovih pravic v RS, dr. Zdenko Čebašek Travnik. Predstavili so ji aktualno problematiko s področja skrbi za osebe z motnjami v duševnem razvoju in njihove družine. Seveda so jo zaprosili predvsem za podporo prizadevanjem Zveze Sožitje, da bi se hitreje reševali problemi integracije otrok s posebnimi potrebami, vključenost odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju v varstveno-delovne centre in celodnevne oblike varstva, posebno pozornost pa so tudi namenili prenovi Zakona o družbenem varstvu odraslih oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju, ki se mora po odločbi Ustavnega sodišča bistveno spremeniti še to leto.

V Sožitju Škofja Loka in Cerknica so potekali letos **volilni občni zbori.** Na njih so izvolili tudi nova vodstva društev. Predsednikoma, ki sta društvi vodila doslej, Filipu Mohoriču in Janezu Okolišu, se iskreno zahvaljujemo za njuno dosedanje delo, novima vodstvoma pa želimo, da bi nadaljevali dejavnost tako uspešno, kot je bila v teh društvih doslej.

Posveta Prosti čas in kvaliteta življenja oseb z motnjami v duševnem razvoju v Črni na Koroškem, ki je potekal 19. 3. 2008, se je udeležilo več kot sto strokovnih delavcev in uporabnikov iz varstveno-delovnih centrov, zavodov za usposabljanje, socialnovarstvenih zavodov in društev Sožitje. Po sedmih uvodnih referatih in omizju so udeleženci posveta soglasno sprejeli sklepe.

Prosti čas in kvaliteta življenja oseb z motnjami v duševnem razvoju

Črna na Koroškem, 19. 3. 2008

Sklepi posveta

Posveta se je udeležilo več kot sto strokovnih delavcev in uporabnikov iz varstveno-delovnih centrov, zavodov za usposabljanje, socialnovarstvenih zavodov in društev Sožitje.
Po sedmih uvodnih referatih in omizju so udeleženci posveta soglasno sprejeli tele sklepe:

1. Kakovost življenja je zelo širok pojem in ga zaradi njegove širine skoraj ni mogoče opredeliti. Neizpodbitno pa lahko ugotovimo, da kakovosti človeškega življenja ni brez različnih prostočasnih dejavnosti.

2. Pod pojmom prostočasne dejavnosti razumemo tiste dejavnosti, ki zapolnjujejo človekovo dejavnost zunaj njegovih dnevnih delovnih obveznosti.
Prostočasne dejavnosti zajemajo prvine likovnih, glasbenih, športnih, literarno-dramskih in zaposlitvenih dejavnosti, rekreacije in zabave, duhovnega življenja in elemente doživljajske pedagogike.

3. Zdravi ljudje imajo želje in sposobnosti, da si svoj prosti čas dejavno oblikujejo po svoji predstavi. Osebe z motnjo v duševnem razvoju imajo enake elementarne potrebe, vendar si zaradi znižanih intelektualnih sposobnosti prostočasnih dejavnosti praviloma ne zmorejo oblikovati same.

4. Zaradi tega so vsi zavodi, ustanove, organizacije, društva, idr., kjer živijo, delajo in se družijo osebe z motnjo v duševnem razvoju, dolžni organizirati in izvajati prostočasne dejavnosti zanje.
V vseh navedenih subjektih si je treba prizadevati, da je del programskega časa subjekta zapolnjen s prostočasnimi dejavnostmi za osebe z motnjo v duševnem razvoju.

5. Organizacija in izvedba prostočasnih dejavnosti morata vedno izhajati iz resničnih potreb in sposobnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju, v skladu z njihovo izbiro. Prilagojeni morata biti njihovim individualnim nagnjenem in željam, a povezani v splet z okoljem, v katerem bivajo.

6. Posebno pozornost je treba posvetiti organizaciji prostega časa za osebe za težjo in težko motnjo v duševnem razvoju, pri katerih je še posebna nevarnost, da organiziramo dejavnosti mimo njihovega razumevanja, želja in izbire.

7. Vse ustanove, kjer bivajo, delajo in se družijo osebe z motnjo v duševnem razvoju, so dolžne usposabljati svoje delavce za znanje, da bodo lahko organizirali kakovostne in raznolike prostočasne dejavnosti.

8. Udeleženci posveta dajemo pobudo vsem državnim organom, da v svoje načrte in izvedbene dokumente uvrstijo programe, ki bodo osebam z motnjo v duševnem razvoju zagotavljali kakovostno življenje s prostočasnimi dejavnostmi kot sestavnim delom družbene skrbi zanje.

9. Ti sklepi se pošljejo vsem državnim organom, ustanovam, zavodom, društvom, kjer se sprejemajo odločitve, pomembne za življenje oseb z motnjo v duševnem razvoju, in kjer bivajo, delajo in se družijo osebe z motnjo v duševnem razvoju.

Marijan Lačen



Odgovarja: Anka Pori, univ. dipl. psihologinja - družinska terapevtka

PSIHOLOŠKI KOTIČEK



Spoštovani!

Z možem se ukvarjava z vprašanjem, o katerem mislim, da še niste pisali. Razmišljava o tem, da bi se odločila za še enega otroka, a sva pred množico vprašanj. Ko sva načrtovala najino družino, sva razmišljala o vsaj dveh ali treh otrocih. Tudi če bi se napovedal kateri več, bi ga verjetno sprejela. Oba sva namreč bolj "družinska" človeka. Po rojstvu najine Anje, zdaj je stara štiri leta, ki je otrok s posebnimi potrebami in potrebuje veliko pozornosti, časa in energije, pa sva začela dvomiti o najinih načrtih za večjo družino. Bi bilo to dobro za hčerko? Bi bila ljubosumna na bratca ali sestrico? Bi se njen razvoj ustavil, upočasnil, ker se ne bi zmogla več toliko ukvarjati z njo? Je drugačen, zahtevnejši otrok, kar naša Anja je, sporočilo nama in vsem staršem, naj spremenimo hrepenenje oz. podobo družine, kakršno smo načrtovali?
Prosiva za vaše mnenje in hvala zanj.

Mama Sara in ata Zoran

Spoštovana mama in ata!

Samo malo bom razmišljala z vama in ob vaju, vendar pa nikakor ne za vaju! Odločitev za kakšnega otroka več je samo vajina.
Všeč mi je, kako odgovorno se odločata za otroka in kako sprejemata vlogo staršev. Vsak otrok in odločanje zanj sproži pri starših množico vprašanj, kot na primer: Ali bova mogla imeti rada še enega otroka prav tako kot prvega? Bova imela dovolj časa zanj? Sva, bova dovolj dobra mama in ata? Bo prvorojenec ljubosumen? Bo prikrajšan ob sorojencu?
Lahko bi se ustavila pri nizanju številnih starše vznemirjajočih vprašanj. Pa ni toliko pomembna njihova vsebina (no, tudi ta), pomembnejša je njihova smiselnost. Zakaj se porajajo in kam vodijo? Zdi se, da sploh ni toliko pomembno, ali starši najdejo enoznačne odgovore nanje. Pomembnejše je samo ustavljanje ob teh vprašanjih, iskanje odgovorov in pretehtavanje leteh. Pomemben je proces. Ob tem iskanju starši namreč pomembno zorijo in dozorevajo kot starši, čeprav se tega velikokrat niti ne zavedajo zares.
Ne se ustrašiti vprašanj, ki se porajajo. Razmišljajta o njih vsak zase, predvsem pa se veliko pogovarjajta v dvoje ali pa tudi kdaj s kom zunanjim, ki mu oba zaupata in vama je naklonjen.
Odločitve o tem, ali bomo imeli še enega ali še več otrok ne bi smeli starši nikoli preložiti na otroka - niti posredno ne, kot na primer: Ali bi bilo dobro za prvorojenca, če bo dobil še sestrico ali bratca? S tem sebe razbremenimo pri odločanju za otroka in breme odločitve prenesemo na otroka. Bolj bi se morali vprašati, ali je odločitev za še enega otroka dobra zame, za moža oz. ženo, za najin odnos, najino zorenje, najino hrepenenje in uresničevanje ... Ali midva zmoreva skrb za večjo družino? Imava dovolj energije za to? Je najin odnos dovolj trden, da bo zmogel večjo družino? Kajti če midva, starša, zmoreva to, potem bremena ne bova prelagala na otroka in bova znala zanj ali zanje poskrbeti, da se bodo počutili varne in ljubljene in opažene. To je pravzaprav bistvo vzgoje.
Ljubosumje je normalna sestavina sorojenskega odnosa. Pozorni in ljubeči starši ga zaznavajo, raziskujejo in poskušajo odpravljati vzroke zanj.
Bo rojstvo sorojenca upočasnilo razvoj prvorojenca, se sprašujeta in z vama verjetno še marsikateri starši. Sorojenec resda odtegne del časa in pozornosti staršev s prvorojenca zlasti prve mesece po rojstvu. Prinese pa v družino tudi nove vsebine, novo dinamiko odnosov, nova čustva, novo širino in globino doživljanj in dogajanj. Ni samo minus, je tudi velik plus. Če starša zmoreta, seveda!

Draga Sara in Zoran, ne bojta se vprašanj in iskanja odgovorov nanje.



pisali ste nam

PREDAVANJE O ESKIMIH

V Varstveno-delovni center Tolmin smo za popestritev naše dejavnosti odkrivanje sveta povabili gospo Andrejo Rustja, ki nam je predavala o Eskimih. Predstavila nam je življenje na Arktiki. Pokazala nam je, kako se Eskimi oblačijo, in živali, ki tam živijo. Ena od uporabnic se je oblekla v značilna eskimska oblačila. Povedala nam je, kako se Eskimi umivajo, s čim se hranijo in kako si pokažejo, da se imajo radi. Predstavila nam je njihovo abecedo, mesece v letu in nam povedala zgodbo o velikanu. Pomerili smo lahko rokavice, škornje in kože, ki jih nosijo Eskimi. Pokusili pa smo tudi eskimski kruh. Nato smo imeli delavnico, v kateri smo ustvarjali in oblikovali plakat Eskimke, severnega medveda in sani. Postavili smo ji tudi kar nekaj vprašanj, na katera nam je z veseljem odgovorila. Spoznali smo veliko novega in bilo nam je zelo lepo.

Tadeja, Alenka, Marinka, Nataša in Jordan
Varstveno-delovni center Tolmin

MOJA KITARA

Nekega dne sem se spomnila na kitaro in sem začela igrati na kitaro. Mislila sem si, če bo šlo, bom nadaljevala, če pa ne bo, bom igranje opustila. Igranje na kitaro mi gre, zato bom z igranjem na kitaro še nadaljevala, saj me zelo veseli. S prvimi vajami sem začela v Volčah, kamor sem hodila dve leti, vsako sredo. Kitaro sem začela igrati 13. 10. 2004, tako da kitaro igram že tri leta. Sedaj imam vaje kar v našem Varstveno-delovnem centru Tolmin, pod vodstvom našega delavca. Vaje imam vsak torek, pred nastopom pa tudi vsak dan. Kitaro vadim tudi doma. Moja kitara je rjave barve. Rada igram kitaro in pri igranju kitare zelo uživam.

Alenka Čargo
Varstveno-delovni center Tolmin



Odgovarja: ***prim. mag. Franci Hrastar****, dr. med.*

PSIHIATROV KOTIČEK

POSEBNOSTI VEDENJA IN ODZIVANJA DUŠEVNO PRIZADETIH

V ambulanti starši pa tudi strokovni delavci pogosto sprašujejo, kakšno vedenje je normalno in sprejemljivo za otroke in odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju.

Takoj moram poudariti, da je tudi vedenje in odzivanje oseb z motnjo v duševnem razvoju posledica podedovanih osebnostnih značilnosti, vplivov socialnega okolja v odraščanju in šele nazadnje razvojne motnje.

Ker pa je njihovo vedenje morda vendar nekoliko drugačno kot navadno, se pojavi težava, kako sprejemati te oblike vedenja. Vedenjske vzorce in odzive namreč presojamo iz naših izkušenj, ki pa so vezane predvsem na poznavanje vedenja in odzivov normalno razvitih otrok in odraslih. Tako nehote presojamo vedenje in odzivanje oseb z motnjami v duševnem razvoju z zornega kota normalnosti. "Normalnost" pa so veljavne norme neke družbe, ki dopuščajo samo take oblike vedenja in odzivov, ki so splošno sprejeti in gojeni. Tako pogosto označujemo vedenje in odzive oseb z motnjami v duševnem razvoju, ki so zanje deloma normalni, kot nenormalne. Najpreprostejši primeri so neposrednost in nedistanciranost. Mnoge hudo moti, ko otrok odraslega tika, ga zelo neposredno in konkretno povpraša ali se mu čustveno popolnoma neposredno približa. Taki odzivi, ki so za te osebe navadni in normalni, povzroče pri nekaterih ljudeh nelagodje, vznemirjenost in celo jezo. Taka čustva pogosto privedejo do odklanjanja in preprečevanja tesnejših stikov. Še izraziteje odklonilno pa sprejemamo vedenje, ki je res nekoliko nenavadno za normalno populacijo (ponavljanje besed ali dejanj, upočasnjenost mišljenja, svojevrstni način razumevanja dogajanja v okolju itn.). Prav tako zahtevo po takojšnji izpolnitvi želenega dovoljujemo samo majhnim otrokom. Pričakujemo, da bodo po obdobju zgodnjega otroštva zmožni počakati. Take odložitve pa celo mnogi odrasli z motnjami niso sposobni. Zato jih doživljamo kot sitne, neučakane ali pa celo tiranske. Ravno tako nas moti njihova glasnost ali pretirano izražanje čustev.

Zaradi takega posebnega načina ustaljenega odnosa do določenih socialnih vrednot nas te posebnosti vznemirjajo in povzročajo nelagodje. Proti temu se lahko branimo samo s poznavanjem in sprejemanjem nekaterih oblik vedenja oseb z motnjami v razvoju, da jih sprejemamo kot normalne, čeprav morda niso popolnoma skladne s pričakovanji in utečenimi normami. Tako zmanjšamo možnosti našega nepravilnega vzgojnega ravnanja.

Pogoste oblike vedenja in odzivanja oseb z motnjo v duševnem razvoju so: neposrednost v besednih odzivih: V svojem govoru ne izbirajo besed, navadno jih ne prilagajajo trenutnim razmeram in veljavnim normam; uporaba neprimernih besed ali kletvic, katerih pomen pogosto ne razumejo. Glasnost govora včasih ni prilagojena potrebi; konkretnost v govoru: Zaradi nezmožnosti abstraktnega mišljenja je govor konkreten, neposreden. Takega pričakujejo tudi od sobesednika; neposrednost pri čustvenih odzivih: Navadno ne zmorejo prilagajati svojih čustvenih odzivov pričakovanim normam. Ko se razjezijo, je to mnogokrat pretirano intenzivno glede na sprožilni dejavnik. Tako že majhen povod privede do nenadzorovanega izbruha jeze in napadalnosti. Ko izkazujejo ljubezen, lahko v tem kažejo nezmernost, celo do fizične grobosti (ljubljeno osebo objamejo tako, da lahko zaboli). Ko so srečni, se znajo na ves glas krohotati, ne glede na okoliščine (gledališka predstava, film, maša); nesposobnost vzpostavljanja primerne razdalje do avtoritete: Osebe z motnjami v duševnem razvoju navadno tikajo vse ljudi, jih kličejo po imenih, težje sprejemajo, da jih drugi ljudje vikajo. Ob tem se počutijo nelagodno; neučakanost: Pričakujejo, da bodo njihove želje ali prošnje izpolnjene takoj, brez odloga. Težko sprejemajo razloge za odlog, znajo protestirati in postati "sitni"; utečenost vedenjskih vzorcev: Za posamezne duševno prizadete je značilen njihov način vedenja v različnih okoliščinah in niso sposobni prilagajati ta vzorec potrebam trenutka: nekdo, ki je v svojih gibih upočasnjen, bo zelo težko pospešil korak, če je to potrebno (npr. prehod čez cesto); nagnjenost k rutinskemu: Posamezniki se zelo težko ali skoraj ne zmorejo prilagoditi potrebnim spremembam (vedno ista pot od doma do delavnice, vedno enak obred ob prihodu, enake delovne operacije).

Te oblike vedenja in odzivanja so torej navadne in normalne za osebe z motnjami v duševnem razvoju. Zato jih ni treba preprečevati, pač pa sprejemati kot del življenja z osebo z motnjo v duševnem razvoju. Predvsem pa se staršem ni treba sramovati takega vedenja njihovih otrok in se zaradi strahu pred nerazumevanjem drugih izogibati običajnim socialnim stikom in dejavnostim.

pisali ste nam

POHOD NA REŠKO KOČO

V nedeljo smo imeli družabni pohod. Z avtomobili smo se peljali mimo Poreče in Prebolda do Marije Pomoči. Tod tam smo šli peš do ...vrha. Pot je bila dolga, vmes smo počivali in pili. Na vrhu smo najprej pojedli sočaš, potem smo se igrali. Na pohodu smo bili: Urška, Katarina, Blaž, Urban, Blatka, Simona, Petra, Peter, Eva, Aleš, Adrijana, Marjan in jaz. Rada hodim na pohode, ker tam srečam svoje prijatelje.

VERONIKA REDNAK





Odgovarja: Vesna Rebonja, univ. dipl. pravnica

vprašanja na tel.01/43 64 336 v pon - čet. od 9 -13 ure

VPRAŠALI STE MI ODGOVARJAMO

OTROŠKI TRICIKEL

SPREMSTVO V ZDRAVILIŠČU

KRAJŠI DELOVNI ČAS

DODATEK ZA POMOČ IN POSTREŽBO

OLAJŠAVE PRI NAKUPU AVTOMOBILA

Dodatno pojasnilo v zvezi z medicinskim pripomočkom - otroški tricikel (iz prejšnje številke):

V določbi 99. člena Pravil zdravstvenega zavarovanja je navedeno, da so zavarovane osebe dolžne pravnim in fizičnim osebam, ki opravljajo promet z medicinsko-tehničnimi pripomočki na drobno, v specializiranih prodajalnah ob izposoji plačati kavcijo, ki jo dobijo povrnjeno, ko vrnejo izposojeni pripomoček. Ker pa navedena določba ni nikoli zaživela - v skladu z 270. členom Pravil naj bi začela veljati po datumu izvedbe javnega razpisa in bi se uporabljala od sklenitve pogodb, to pa se še ni zgodilo - zavarovanim osebam ob izposoji medicinsko-tehničnega pripomočka, tudi otroškega tricikla, ni treba plačati kavcije.

V 5. točki 72. člena Pravil pa je določeno, da motorično prizadeti otroci do 15. leta starosti, ki imajo pravico do vozička, so upravičeni tudi do prilagojenega otroškega tricikla. V primeru upravičenosti se pripomoček da v izposojo brezplačno.

Če otrok ni upravičen do tega pripomočka, se ga lahko samoplačniško pridobi v trajno last (izposoja ni mogoča) v družbi Ortosana, d. o. o., Pod gozdom 10, Trzin, tel. (01)564 41 14. Cene otroškega tricikla se gibljejo med 429,08 evra (12-colski) in 727,23 evra (24-colski).

☐ **VPRAŠANJE:**

Sina, ki ima težko motnjo v duševnem razvoju, so zaradi bolezni poslali na rehabilitacijo v zdravilišče. Zanima nas, kako je v tem primeru s spremstvom oziroma ali se spremljevalcu povrnejo kakšni stroški?

☐ **ODGOVOR:**

Potrebo po spremstvu ugotovi osebni (oziroma napoti) zdravnik.

Pravico do povračila potnih stroškov ima tudi spremljevalec zavarovane osebe, če tako odloči osebni zdravnik ali zdravniška komisija. Za otroke do dopolnjenega 15. leta starosti in starejše težje ali težko duševno ter telesno prizadete otroke in mladostnike se šteje, da potrebujejo spremljevalca. Spremljevalcu pripada povračilo potnih stroškov v dejanski višini cene prevoza z javnim prevoznim sredstvom ob predložitvi vozne karte oziroma 10 odstotkov cene litra evro super bencina na kilometer v posameznem koledarskem mesecu, zmanjšanih za 3 odstotke minimalne plače, veljavne v istem mesecu. Zavarovanim osebam, razen slepim, ni mogoče odrediti spremstva med zdraviliškim zdravljenjem.

☐ **VPRAŠANJE:**

Imam prizadetega otroka z zmerno motnjo v duševnem razvoju, pa me zanima, ali lahko začnem delati s krajšim delovnim časom, delno pa uveljavljam plačilo za izgubljeni dohodek?

☐ **ODGOVOR:**

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih določa, da je delno plačilo za izgubljeni dohodek osebni prejemek, ki ga prejme eden od staršev, kadar prekine delovno razmerje ali začne delati krajši delovni čas zaradi nege in varstva otroka s težko motnjo v duševnem razvoju ali težko gibalno oviranega otroka. Pravico lahko uveljavlja tudi eden od staršev, ki neguje in varuje dva ali več otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo (dva ali več otrok z zmerno oziroma težjo motnjo v duševnem razvoju ali zmerno oziroma težjo gibalno oviranostjo). Ker ima vaš otrok le zmerno motnjo v duševnem razvoju - ne glede na vašo željo po delu s krajšim delovnim časom - ne morete uveljavljati pravice do delnega plačila za izgubljeni dohodek.

☐ **VPRAŠANJE:**

Zanima me, kakšna je višina dodatka za pomoč in postrežbo za opravljanje vseh življenjskih potreb?

☐ **ODGOVOR:**

Dodatek za pomoč in postrežbo, ki ga izplačuje Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, za opravljanje vseh življenjskih potreb znaša 267,95 evra.

☐ **VPRAŠANJE:**

Kakšne davčne olajšave oziroma oprostitve lahko uveljavljamo pri nakupu avtomobila (novega oz. rabljenega)?

☐ **ODGOVOR:**

Zakon o davku na motorna vozila določa:

3. Od vozil, ki so nabavljena za prevoz invalidov, in sicer od enega novega osebnega avtomobila z delovno prostornino bencinskega motorja do 1,8 l in dizelskega motorja do 1,9 l oziroma z delovno prostornino bencinskega motorja do 2 l in dizelskega motorja do 2,2 l za novi osebni avtomobil z avtomatskim upravljanjem ter od kombi vozila, posebej prirejenega za prevoz invalidov na invalidskem vozičku, ki ga največ enkrat v petih letih kupijo invalidske organizacije in osebe, ki imajo vozniško dovoljenje ali jim je potrebna pomoč drugih oseb, ki imajo vozniško dovoljenje.

Za osebe po tej točki se štejejo:

- osebe, pri katerih je zaradi izgube, okvare ali paraliziranosti spodnjih okončin ali medenice nastala najmanj 80-odstotna telesna okvara;
- osebe, ki so popolnoma izgubile vid na obeh očesih;
- osebe z zmerno, težjo ali težko telesno ali duševno prizadetostjo, ki jim je priznana invalidnost po zakonu, ki ureja družbeno varstvo telesno in duševno prizadetih oseb;
- otroci, ki potrebujejo posebno nego in varstvo.

Oprostitev po prvi in drugi alineji prejšnjega odstavka se uveljavlja po predpisih o pokojninskem in invalidskem zavarovanju na podlagi odločbe Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije.

Oprostitev po tretji alineji drugega odstavka te točke se uveljavlja na podlagi odločbe o priznanem statusu invalida v skladu s predpisi iz te alineje oziroma odločbe pristojnega centra za socialno delo, izdane na podlagi izvedenskega mnenja o razvrščanju otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju.

Oprostitev po četrti alineji drugega odstavka te točke se uveljavlja na podlagi odločbe centra za socialno delo o priznanju dodatka za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, v skladu z zakonom, ki ureja starševsko varstvo in družinske prejemke.

Oprostitev za invalidske organizacije se uveljavlja na podlagi potrdila ministrstva, pristojnega za delo, družino in socialne zadeve.

Oprostitev po tej točki se uveljavlja s povračilom plačanega davka pri pristojnem davčnem organu, če gre za končni uvoz pa pri pristojnem carinskem organu. Pristojni davčni oziroma carinski organ je dolžan vrniti plačani davek iz tega zakona v 15 dneh po prejemu zahtevka.

V prometno dovoljenje tako kupljenega oziroma uvoženega avtomobila se vpiše, da je za kupljeno vozilo uveljavljeno povračilo davka.

Če invalidska organizacija, invalid oziroma njegovi starši ali skrbniki prodajo osebni avtomobil ali ga brezplačno ali kako drugače odtujijo pred potekom petletnega roka od dneva nakupa oziroma uvoza, morajo plačati davek v višini davka, za katerega se je zahtevalo vračilo, in pripadajoče obresti od dneva nakupa oziroma uvoza do dneva plačila davka. Ob izpolnjevanju osnovnih pogojev se pravica do oprostitev po tej točki na novo vzpostavi dan po takšnem plačilu. Če je bil osebni avtomobil poškodovan v prometni nesreči za več kot 70 odstotkov tržne vrednosti avtomobila na dan nesreče, se sme poškodovani osebni avtomobil prodati, ne da bi bil plačan davek. Če invalid umre pred potekom petletnega roka od dneva nakupa oziroma uvoza avtomobila, smejo zakoniti dediči prodati osebni avtomobil, ki so ga podedovali, ne da bi plačali davek.

Če upravičenci po tej točki niso vozniki, lahko v njihovem imenu motorno vozilo po tej točki vozijo starši oziroma skrbnik ali osebe, ki imajo pisno pooblastilo upravičenca, njegovih staršev oziroma skrbnika brez

obvezne navzočnosti invalida v motornem vozilu;
6. člen: Osnova za davek je prodajna cena posameznega novega motornega vozila, ki ne vključuje tega davka in davka na dodano vrednost, pri uvozu pa vrednost, določeno v 22. členu Zakona o davku na dodano vrednost (Uradni list RS, št. 89/98).
Davek od posameznega novega motornega vozila se plačuje po naslednjih stopnjah od davčne osnove iz prejšnjega odstavka:

Če znaša davčna osnova		*Stopnja*
	do 1,0 mio SIT	*1,0*
nad 1,0 mio SIT	*do 1,4 mio SIT*	*1,4*
nad 1,4 mio SIT	*do 1,8 mio SIT*	*2,0*
nad 1,8 mio SIT	*do 2,4 mio SIT*	*3,5*
nad 2,4 mio SIT	*do 3,0 mio SIT*	*5,0*
nad 3,0 mio SIT	*do 4,0 mio SIT*	*7,0*
nad 4,0 mio SIT	*do 5,0 mio SIT*	*9,0*
nad 5,0 mio SIT	*do 6,0 mio SIT*	*11,0*
nad 6,0 mio SIT		*13,0*

Davek na promet rabljenih motornih vozil in drugih motornih vozil iz drugega odstavka 3. člena tega zakona se plača po stopnji 5 odstotkov od nakupne cene, če ta cena ustreza prometni vrednosti. Če nakupna cena ne ustreza prometni vrednosti, je davčna osnova prometna vrednost teh motornih vozil, ki jo ugotovi davčni organ v kraju sedeža oziroma stalnega prebivališča davčnega zavezanca.

- 6.a-člen: Ne glede na drugi odstavek 6. člena tega zakona se za nova motorna vozila, proizvedena ne prej kot 1. januarja 2003 in katerih uradna specifična emisija ogljikovega dioksida ne presega 110 gramov na prevoženi kilometer, davek ne plačuje do 31. decembra 2009.
- 6.b-člen: Ne glede na prvi odstavek 6. člena tega zakona je pri pridobitvi motornega vozila iz druge države članice Evropske unije, ki je bilo trajno ali začasno registrirano v drugi državi, davčna osnova nakupna cena, če ta cena ustreza prometni vrednosti. Če nakupna cena ne ustreza prometni vrednosti, je davčna osnova prometna vrednost teh motornih vozil, ki jo ugotovi davčni organ.
- 7. člen: Obveznost za obračun davka nastane takrat, ko je opravljen promet motornih vozil.

Obveznost za davek iz drugega odstavka 3. člena tega zakona nastane v trenutku nakupa oziroma pridobitve. Zavezanec za davek iz drugega odstavka 3. člena tega zakona mora nastanek davčne obveznosti prijaviti davčnemu organu v 15 dneh od dneva nakupa oziroma pridobitve.

Šteje se, da je promet motornih vozil opravljen:

1. ko je izdan račun o prodaji motornega vozila;
2. ko je motorno vozilo izročeno, če je izročeno pred izdajo računa ali brez izdaje računa;
3. pri uvozu: ko nastane carinski dolg ali bi nastal, če ne bi bila predpisana oprostitev plačila carine oziroma določena carinska stopnja prosto;
4. ko se motorno vozilo vzame za lastno rabo;
5. ko se motorno vozilo izroči, če se odtuji brezplačno.

Še o carini:
Upravičenec lahko uveljavi pravico do carinske oprostitve, če uvaža osebni avtomobil izključno za osebni prevoz in če carinskemu organu poleg izvida in mnenja komisije, odločbe oziroma potrdil priloži tudi naslednje dokaze:

- da je sposoben voziti osebno motorno vozilo, kar dokazuje z ustreznim vozniškim dovoljenjem na svoje ime ali
- notarsko overjenim pooblastilom osebi, ki ga bo prevažala, če upravičenec nima vozniškega dovoljenja oziroma ni sposoben voziti, ali
- odločbo o podaljšani roditeljski pravici ali odločbo o postavitvi skrbnika oziroma odločbo o skrbništvu.



DRŽAVNO PRVENSTVO V BADMINTONU



V organizaciji Osnovne šole Antona Janše iz Radovljice je 13. marca potekalo posamično in ekipno Državno prvenstvo v badmintonu za učenke osnovnih šol s prilagojenim programom. Prvenstva se je udeležilo devetindvajset učenk (deset ekip). Za vsako ekipo so lahko nastopale tri igralke, ki so igrale v posamični in obenem tudi ekipni konkurenci. Tekmovalo se je po dvojnem izločilnem sistemu, na dva dobljena niza, do enajst točk. Prvenstvo je odprla ravnateljica šole Jelena Horvat, nastopajoče je pozdravil tudi predsednik Badmintonske zveze Slovenije Dane Alič. V posamični konkurenci je zmagala Nina Pušenjak iz Osnovne šole Antona Janše Radovljica, drugo mesto je zasedla Renata Podpečan iz Centra vzgoje in izobraževanja Velenje in tretje mesto Tanja Pilič iz Centra za usposabljanje Elvira Vatovec Strunjan.
V ekipni konkurenci so zmagale domače igralke pod vodstvom športnega pedagoga Tadeja Marklja, drugo mesto so osvojile igralke Centra vzgoje in izobraževanja Velenje in tretje mesto igralke Centra za usposabljanje Elvira Vatovec Strunjan.
Medalje in nagrade so prispevali: Ministrstvo za šolstvo in šport, Športna zveza Radovljica, Zveza sožitje - zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije, podjetje Masel, d. o. o. Ljubljana, Badmintonska zveza Slovenije, Osnovna šola Antona Janše, Radovljica.
Tekmovanje je že tradicionalno, saj smo ga organizirali že trinajstič zapored.

Tekmovale so: Nina Pušenjak, Renata Podpečan, Tanja Pilič, Doroteja Satler, Aleksandra Marinovič, Barbara Lavrič, Biljana Savija, Kristina Košenina, Saša Zupančič, Manuela Strmšek, Anja Krajnc, Vesna Mlakar, Romana Pangeršič, Amira Hogič, Anja Japelj, Tina Vončina, Mirela Alibabič, Špela Šmid, Špela Koselj, Laura Burja, Amela Cena, Lejla Nuhanovič, Irena Cerar, Sabina Zakšek, Tanja Milovanovič, Selma Zenunovič, Sara Kličič, Ana Meke, Maja Kodrman.
Ekipni vrstni red pa je naslednji: OŠ Antona Janše Radovljica, CVIU Velenje, CU Elvira Vato

Vodja tekmovanja: Tadej Markelj



USPEH OBALNIH JUDOISTK IN JUDOISTOV NA NIZOZEMSKEM

Judoistke in judoisti Judo kluba Koper so se v organizaciji projekta Dojo udeležili 10. tradicionalnega turnirja v judu za osebe s posebnimi potrebami v Beverwijcku na Nizozemskem. Dogodek je potekal v sklopu Evropske in Nizozemske judo zveze in je bil preskus za prvo evropsko prvenstvo (v sklopu EJU), katerega gostiteljica bo Nemčija. Turnir v Beverwijcku je letošnji največji turnir te vrste v Evropi. Nastopilo je okoli dvesto tekmovalcev iz Nizozemske, Anglije, Walesa, Nemčije, Irske, Škotske, Finske, Švedske, Danske, Norveške, Avstralije ter Slovenije. Zelo dobro so se odrezale tudi članice in člani Judo kluba Koper.
Dimitrij Trobec je prepričljivo premagal vseh šest nasprotnikov in osvojil prvo mesto v svoji kategoriji. Odlično sta se predstavila tudi oba druga moška predstavnika, **Beno Osmančevič** in **David Kosovel,** ki sta osvojila tretji mesti. Tretje mesto v svojih kategorijah so osvojila dekleta **Anja Marjanovič, Jerica Polančec** in **Jenny Černac**, ki so bila premagana šele v polfinalnih dvobojih.
Ob tekmovanju se je zvrstila vrsta dogodkov, ki so potekali zaradi druženja in pridobivanja novih izkušenj. Tako so imeli športniki priložnost vaditi z znanimi, tudi svetovnimi in olimpijskimi prvaki v judu. Organiziran je bil tudi seminar za vaditelje, na katerem smo bili seznanjeni z novimi prijemi in primeri dobre prakse vadbe juda oseb z najrazličnejšimi vrstami oviranosti.
Osebe s posebnimi potrebami, vključene v projekt Dojo, na Obali že štirinajsto sezono sodelujejo v običajnih športnih kolektivih. Ena temeljnih usmeritev projekta Dojo je, da omogoča osebam z najrazličnejšimi oviranostmi sodelovanje v takšnih kolektivih. V društvo Dojo se včlanjujejo posamezniki, društva, klubi, ki se prepoznavajo v omenjenem projektu. Najuspešnejši so prav v judu, kjer ob Judo klubu Koper sodelujejo še Varstveno-delovni center Koper, Sklad Silva, Obalno Sožitje ter Sonček - obalno društvo za cerebralno paralizo. Člani ter partnerji Društva Dojo kot edini primorski predstavniki orjejo ledino v Sloveniji. V maju so sodelovali še na Odprtem prvenstvu Italije v Raveni.

***Dimitrij Trobec**: Na Nizozemskem je bilo super. Užival sem, ko sem na treningu treniral skupaj s svetovno prvakinjo Monique van der Lee ... Na tekmovanju sem imel največ težav v prvem boju, pozneje pa ne. Lep občutek je, ko sem visoko dvignil pokal.*
***Jenny Černac**: Najbolj mi je v spominu ostalo tekmovanje. Imela sem pet težkih tekmic. Premagala sem tri tekmovalke, v dveh nastopih pa so bile nasprotnice boljše. V prihodnje bom še bolj zavzeto vadila.*

Tomo Dadič

USTVARJAJMO SKUPAJ

Pripravila: Milojka Lozar, učiteljica razrednega pouka
Center za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla Vojka, Vipava

MATERIALI IN POTREBŠČINE:

odpadni tulec toaletnega papirja, risalni list, košček črnega papirja šeleshamer, stiroporna krogla ustrezne velikosti, lesena kroglica za nos in dve malo večji za roke, modra lesena kroglica za kapo, košček roza riževega papirja, roza kosmata žica za roki, lepilo, svinčnik, škarje in vodoodporni flomastri.

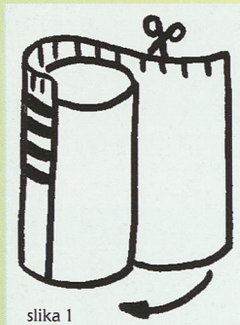


MORNARČEK

MORNARČEK

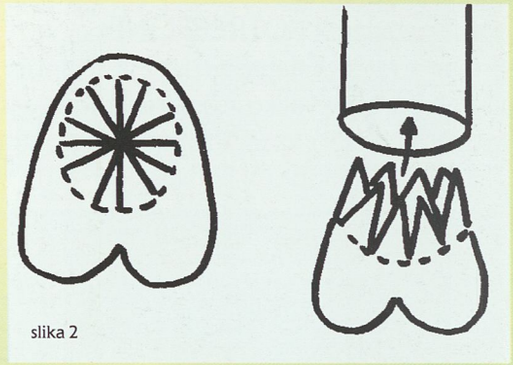
POTEK DELA:

Približno izmerimo in odrežemo kos risalnega lista v velikosti tulca (nekoliko višji papir). Na zgornjo polovico narišemo modre črte, spodnjo pa pobarvamo modro. Papir namažemo z lepilom in ovijem okrog tulca (slika 1).



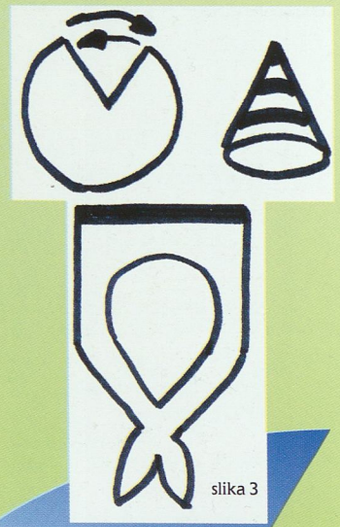
slika 1

Tulec položimo na črn papir in obrišemo ob obodu. Na papir narišemo stopala (čevlje), notranji krog pa narežemo, kot kaže slika 2. Delčke kroga zapognemo vse v isto smer in prilepimo v notranjost tulca.



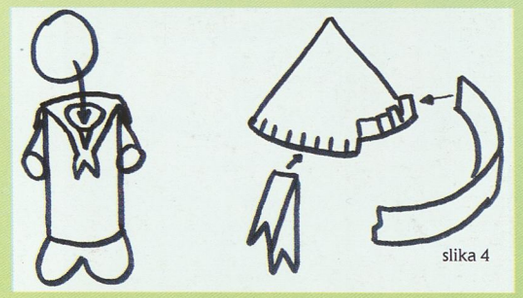
slika 2

Iz dveh manjših in progasto pobarvanih krogcev oblikujemo stožca in ju prilepimo na zgornji del, enega nasproti drugega. Iz belega papirja izrežemo mornarjevo ruto in jo prilepimo na obleko (slika 3).



slika 3

Stiroporno kroglo oblepimo z riževim papirjem (kaširamo), posušimo in prilepimo na trup (slika 4). Narišemo oči, usta in prilepimo nosek.
Izdelamo še kapo. Iz papirnatega kroga zvijemo in zlepimo stožec, da se prilega velikosti glave. Rob narežemo, kot kaže slika 4, in narezane koščke zapognemo navzgor.
Iz pobarvanega modrega trakca izdelamo okrasek za kapo. Nazadnje po obodu prilepimo moder trak, na zadnjem delu vstavimo okrasni trakec. Na vrh stožca prilepimo modro kroglico.



slika 4

Kosmato žičko odrežemo na ustrezno dolžino rok, z lepilom namažemo en konec in ga vstavimo v rokav. Na začetek žice z lepilom pritrdimo leseno kroglico, da dobimo roko (slika 5).



slika 4

NASVET:
Črte na majici naredimo z modrim svilenim trakom. Glavo lahko tudi pobarvamo in narišemo še druge detajle: lase, uhlje ...

NAŠ ZBORNIK
SOŽITJE 4
ŠT. 4
LETO 2008
LETNIK 41
ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU SLOVENIJE

PRAVICE INVALIDOV

MEDNARODNA KONFERENCA O PRAVICAH INVALIDOV

Konferenca o Konvenciji o pravicah invalidov

Tokratna osrednja tema naše revije ni bila predvidena. Glede na dogajanje v Sloveniji v tem času, ko je Slovenija uspešno predsedovala Evropski uniji, smo se člani uredniškega odbora revije Naš zbornik odločili, da damo našim bralcem nekaj informacij, ki zadevajo vse osebe z invalidnostjo. V to skupino pa seveda sodijo tudi osebe z motnjami v duševnem razvoju. Kdor je želel, je iz medijev lahko izvedel, kaj vse se je dogajalo med zasedanjem Evropske unije, le redkim pa je znano, da je potekal v okviru Evropske unijev Kranjski Gori kongres o Konvenciji o pravicah invalidov z mednarodno udeležbo. To pa prav gotovo zanima vse nas. Med drugim so se kongresa udeležili tudi predsednica Zveze Sožitje prof. dr. Katja Vadnal, direktor Zveze Sožitje Tomaž Jereb ter glavna urednica revije Naš zbornik Tereza Žerdin. Prav gotovo bomo z zanimanjem brali prispevke o dogajanju v Kranjski Gori. V okviru Evropske unije je bila jasno izražena tudi pobuda Evropske zveze proti telesnemu kaznovanju otrok. Ta pobuda zadeva seveda vse otroke, ki so bolj ali manj izpostavljeni telesni kazni, ne priznaša pa niti otrokom z motnjami v duševnem razvoju. Kdo se ne bi razveselil take pobude in kdo ne bi deloval za njeno uresničevanje? Mnogi otroci, med njimi tudi otroci z motnjami v duševnem razvoju, trpijo zaradi telesnega kaznovanja, vse življenje trpijo zaradi posledic telesnih poškodb in zaradi težav na duševnem področju. Bodimo budni in opozarjajmo, kaj se dogaja med štirimi stenami.

Prof. dr. Anton Kotar

V NASLEDNJIH ŠTEVILKAH BOMO PISALI O:

- **POSEBNIH OBOLENJIH, KI SO POVEZANA Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU.**
- **PROBLEMIH ZAPOSLOVANJA.**
- **ČAKAJOČIH NA SPREJEM V VARSTVENO-DELOVNE CENTRE.**
- **USIHANJU ŠOL S PRILAGOJENIM PROGRAMOM.**

NAŠ ZBORNIK
leto 41 - št. 4/2008
SLO ISSN 0350-655X
udk 376,3
Zbornik izdaja:
Zveza Sožitje - zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije
Ljubljana, Samova 9,
Telefon: 01/43 69 750
Faks; 01/43 62 406
E-pošta: info@zveza-sozitje.si
http: //www.zveza-sozitje.si
Izhaja šestkrat letno

Založnik:
FORMA 1, d.o.o., Moravče

Založniški svet:
Marjanca Gruden, Andrej Resman, mag. Matej Rovšek, Aljoša Pucer, Milena Verhnjak, Bojana Zor-Vittori

Uredniški odbor:
Janja Čebulj, dr. Anton Kotar, Filip Mohorič, Karla Rednak, Tilčka Šuman, Elizabeta Tučič, Tereza Žerdin

Glavna urednica:
Tereza Žerdin
Odgovorni urednik:
prof. dr. Anton Kotar

Jezikovni pregled: Vlasta Kunej
Oblikovanje: Aleša Vukosavljevič

Tisk: FORMA 1 d.o.o.
Samova 9, Ljubljana
Tel./faks: 01/43 69 724

Celoletna naročnina:
17,50 EUR, za ustanove 38,30 EUR, 8,5% DDV je vključen v ceno.
Naročnino poravnajte na naslov:
Forma 1, d.o.o.
Vrhpolje 56, 1251 Moravče.
Številka transakcijskega računa:
02036-0012027662
pri Novi ljubljanski banki d.d.

Fotografij in rokopisov ne vračamo.
Gradivo za naslednjo številko mora biti v uredništvu najkasneje do 5. v mesecu pred izidom!

Na naslovni strani:

Utrinek iz ustvarjanja v likovni koloniji v Črni na Koroškem.

MEDNARODNA KONFERENCA O PRAVICAH INVALIDOV



Slovenija je med 1. januarjem in 30. junijem 2008 predsedovala Evropski uniji. Njena članica je postala maja 2004, potem ko se je večina slovenskih državljanov na referendumu opredelila za včlanitev. V šestih mesecih se je v Sloveniji zvrstilo veliko srečanj na različnih ravneh. Prišli so predsedniki evropskih držav in predsednik Združenih držav Amerike, ministri različnih področij, visoki državni uradniki in strokovnjaki. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve je 22. in 23. maja 2008 organiziralo v Kranjski Gori neuradno srečanje ministrov za socialne zadeve in mednarodno konferenco z naslovom Konvencija o pravicah invalidov črka na papirju in/ali realnost. Udeležili so se je predstavniki vlad, nevladnih organizacij, civilnih združenj, enako so bili zastopani moški in ženske, invalidi in neinvalidi. Govorili so eni in drugi; o tem, kaj konvencija obljublja, in o resničnem stanju invalidov. Posvetili so se predvsem trem temam: zaposlovanju, oblikam dostopnosti in življenju v lokalni skupnosti.

1 *Plesalka Eva Pirnat z družinskim kvartetom Šimbera.*

2 *Pevec Aleš Hadalin iz Zveze slepih in slabovidnih.*

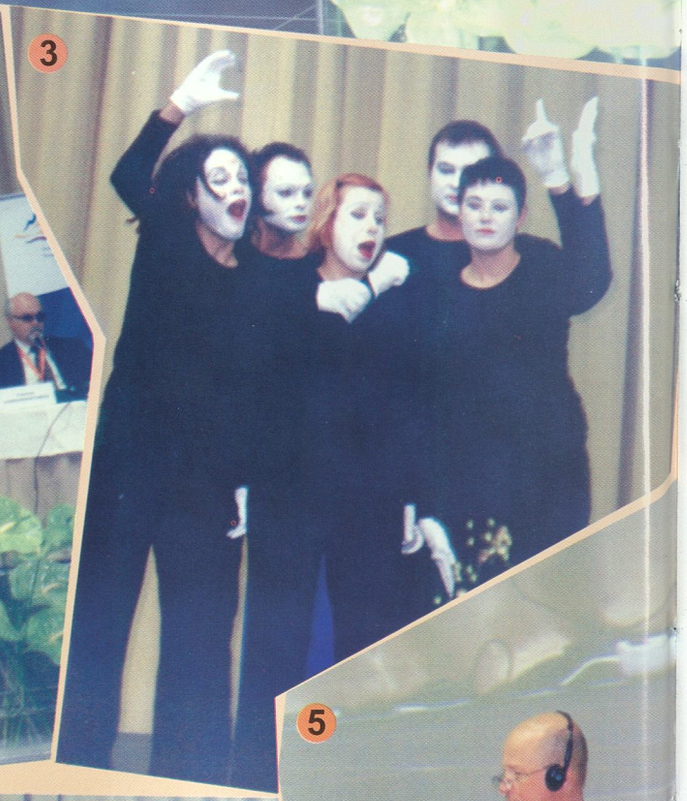
3 *Gledališka skupina Tihe stopinje.*

4 *Gledališka skupina iz Zveze gluhih in naglušnih.*

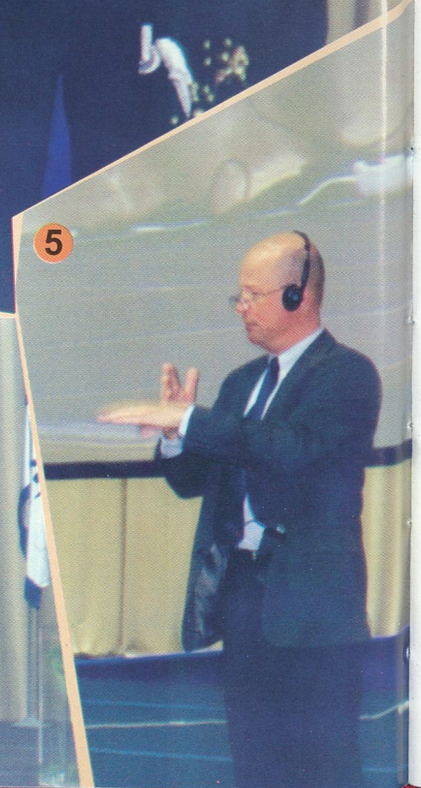
5 *Tolmač v znakovni jezik.*











Kdo je invalid?

V deset let starem slovarju tujk piše, da je invalid tisti, ki je zaradi bolezni ali poškodbe nezmožen za delo. Razlaga besede današnjemu razumevanju pojma ne ustreza več. V zadnji izdaji slovarja tujk, stari šest let, je pojasnilo za latinsko besedo validus, iz katere je beseda invalid izpeljana. Validus pomeni biti močen, krepek, čvrst, posredno "veljaven". Invalid pa je oseba, ki je zaradi motenj v razvoju, bolezni, poškodb ali onemoglosti manj sposobna ali nesposobna skrbeti zase ali opravljati delo. Novejša razlaga pojma invalid je širša in ustreznejša. Večina ljudi pa invalidnost še zmeraj povezuje s telesno okvaro ali hibo in oviranostjo pri gibanju. Za mnoge je invalid le tisti, ki je na vozičku, si pri hoji pomaga z berglami, šepa, je brez enega ali obeh udov ... Vojaški, civilni invalid vojne ali delovni invalid so oznake za ljudi, glede na kraj nastanka invalidnosti, ki zaradi različnih poškodb in njihovih posledic ne zmorejo opravljati v celoti različnih del in dobivajo zaradi svojega stanja različna denarna nadomestila. Nekateri so invalidi od rojstva, drugi so to postali pozneje. Za osebe z motnjami vida ali sluha se ponavadi uporabi določnejši izraz, ki invalidnost opredeli kot slepost ali slabovidnost, gluhost ali naglušnost. Slepega človeka se prepozna ali pa tudi ne, gluhosti ali naglušnosti se ne opazi, dokler se oseba ne znajde v okoliščinah ustnega sporazumevanja. Tudi oseb z motnjo v duševnem razvoju se na pogled ne prepozna vselej. Prepozna se jih, če je motnja tako težka, da je oseba tudi gibalno ovirana ali pa kako drugače opazno zaznamovana.

Dostopnost - 9. člen pravic invalidov

Zakaj sem se spustila v slovarsko razlago besede invalid in v ljudsko razumevanje tega izraza? Zato ker je precej tega pojmovanja prevladovalo tudi na mednarodni konferenci, ki je potekala v Sloveniji. Največ so govorili o različnih vidikih dostopnosti, tako ob povzetkih iz Konvencije (mednarodni sporazum, dogovor) o pravicah invalidov kot v poročilih o izpolnjevanju le-te v različnih državah in v razpravah.

Dostopnost do objektov

Dostopnost do stanovanja, uradnih prostorov, rekreacijskih površin, prometnih sredstev, odstranjevanje arhitektonskih ovir so teme, ki so jih izpostavljali govorci. Dostop do objektov in notranjih delov zgradb je najpogostejša ovira za telesne invalide, posebno za ljudi v invalidskih vozičkih. Po poročilih sodeč se pri novogradnjah že upoštevajo normativi, ki zagotavljajo tudi invalidnim osebam dostop do uradnih, izobraževalnih, kulturnih in drugih ustanov, športnih objektov, prometnih sredstev. Spremembe se dogajajo po zaslugi invalidnih oseb, ki dejavno sodelujejo v raznih gibanjih, opozarjajo na svoje težave in predlagajo rešitve, ter sodelovanja med nevladnimi organizacijami in vladnimi komisijami.

Dostopnost do informacij in telekomunikacij

Invalidi niso ovirani le v dostopu do zidanih ali nezidanih površin, temveč tudi do pridobivanja informacij ali pa sporočanja svojih potreb, občutkov, želja. Glede tega telesni invalidi ne čutijo tolikšnih ovir kot drugi invalidi. Gluhi in naglušni s pomočjo znakovnega jezika lahko sprejemajo le zelo omejeno število govorjenih informacij. Kar spomnimo se, kdaj smo na televiziji nazadnje videli znakovnega prevajalca. Njihov informacijski medij so časniki in revije. Pisana beseda vzame več časa in je praviloma zahtevnejša za razumevanje. Radijske in televizijske novice so po navadi kratke, povzemajo bistveno, iz pisnega poročila je treba bistvo šele izluščiti. Za nas, ki slišimo, je radijska informacija podprta tudi z glasom. Že iz načina sporočanja lahko zaslutimo njeno vsebino. Gluhi so za to prikrajšani. Televizijska informacija je hitra, ker jo spremlja slika, gluhim sama slika mnogokrat ne pove dovolj ali sporoča netočno. Sodobni načini sporazumevanja na daljavo so gluhim in naglušnim v primerjavi s telefonskim sporočanjem veliko

prijaznejši. Mobilni telefon s svetlobnim signalom ali tresenjem opozarja naslovnika, da je dobil sporočilo, elektronsko pošto morajo odpirati, kot jo odpiramo vsi drugi. Gluhi in naglušni, njihovi sorodniki, strokovnjaki, ki poznajo omejitve gluhih, so tisti, ki bi morali javnost nenehno opozarjati na pravice gluhih do informiranosti in iskati načine, da bi se te tudi uresničevale.

Slepim so nedostopne vse vidne informacije, prav tako tudi gibanje po neznanem terenu. Veliko bolj kot drugi ljudje pa se izurijo v zaznavanju zvoka in prepoznavanju njegovega pomena ter v sprejemanju informacij s tipom. Lahko berejo v brajici (pisavo je v prvi polovici 19. stoletja izumil francoski učitelj slepih Luis Braille, ki je oslepel pri treh letih). Črke brajlove (ali brajeve) pisave so oblikovane iz osnovne oblike šestih pik v treh parih, eden pod drugim, in se razlikujejo po številu in položaju izbočenih pik. Toda knjig ali drugih sporočil v tej pisavi je le malo. Zato slepi pretežno poslušajo posnetke branja drugih. Slabovidnim je sodobna računalniška tehnologija v veliko pomoč, saj omogoča spreminjanje velikosti črk na zaslonu. Toda na poti do samostojnega življenja imajo slepi in slabovidni še veliko ovir.

Osebe z motnjami v duševnem razvoju in pravica do dostopnosti

Te osebe spadajo v manj vidni del članstva invalidskih organizacij. Slovenski udeleženci konference, člani Zveze Sožitje, smo na konferenci zaznali pomembno pomanjkljivost: pravice oseb z motnjami v duševnem razvoju skoraj niso bile omenjene. O tem je drugi dan kongresa glasno spregovoril predsednik danskega Nacionalnega sveta invalidskih organizacij, Stig Langvad. Do takrat oseb z motnjami v duševnem razvoju ni omenil še nihče. (Naj dodam, da Zveza Sožitje ni imela možnosti vplivati na program, ki ga je pripravilo Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.) Govoril je o nevidni invalidnosti, o težavah oseb z avtizmom, motnjami v duševnem razvoju, o njihovem dostopu do izobraževanja, družbenega življenja, samostojnosti, pravici do enakosti in enakopravnosti. Naj dodam, da je pravica o dostopnosti do informacij, zaposlovanja in vključevanja v lokalno življenje, kot je zapisano v konvenciji, pogosto le črka na papirju. Tudi v Našem zborniku kršimo pravico do informiranosti. To pomeni, da pišemo na način, ki je osebam z motnjami v duševnem razvoju slabo razumljiv, čeprav nenehno drug drugega opozarjamo, da naj bo jezik naših piscev dovolj jasen in preprost, da bo razumljiv čim širšemu krogu bralcev. Pogosto ugotavljamo, kako težko nam je nekaj povedati dovolj preprosto. Očitno je izražanje v razumljivem jeziku, ki bi bil dostopen tudi razumevanju oseb z motnjami v duševnem razvoju, težje, kot narediti klančino, po kateri bo imela gibalno ovirana oseba dostop do stanovanja ali uradnih prostorov.

Zaposlovanje - 27. člen pravic invalidov

Naslednji pereč problem je zaposlovanje invalidov, posebno oseb z motnjami v duševnem razvoju, ki je del splošne krize zaposlovanja, ali pa tudi ne. Za Slovenijo lahko s ponosom rečemo, da je prepredena z varstveno-delovnimi centri, kjer osebe z zmerno motnjo v duševnem razvoju ali druge težko zaposljive osebe najdejo delo in družbo. Toda še zmeraj je od štiristo do šeststo oseb, ki trenutno čakajo na sprejem in niso vključene v tako obliko varstva in dela. Res ponosni bomo lahko takrat, ko bodo delovne organizacije pripravljene najti ustrezno delo za osebe z motnjami v duševnem razvoju, jih usposobiti za delo, jih zaposliti in na delovnem mestu zanje primerno skrbeti. V mislih imam oblike, ki niso tako zaščitniške v okviru socialnega varstva, ampak so prilagojene sposobnostim oseb z motnjami v duševnem razvoju v navadnem delovnem okolju.

Slovenska zakonodaja sledi smernicam, ki jih narekuje Konvencija o pravicah invalidov. To pomeni, da so delovne organizacije, ki imajo dvajset ali več delavcev, dolžne zaposlovati tudi invalide, v nasprotnem primeru pa morajo del svojega dohodka prispevati v sklad, iz katerega se črpa denar, ki je namenjen sofinanciranju drugih oblik zaposlovanja invalidov. Odkar velja tako imenovani kvotni sistem, se je število zaposlenih invalidov precej povečalo. Žal pa je takega zaposlovanja oseb z motnjami v duševnem razvoju le za vzorec. Če se že lahko zaposlijo na trgu dela, jim prenehajo druge pravice, ki so jih bile deležne na podlagi Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb. Žal nimamo ustreznih mehanizmov, da bi se iz redne zaposlitve vrnile v krog socialne varnosti, če se njihovo osebno stanje ali stanje pri delodajalcu spremeni. Zelo dobro utečen sistem usposabljanja, zaposlovanja in privajanja na delo (ki je v Sloveniji veljal še v nekdanji državi Jugoslaviji) je nadomestila zakonodaja, ki je pogosto le navidezno humana. Pred vpeljavo devetletke so imeli učenci v šolah s prilagojenim programom že tako imenovani (deveti) poklicni razred. Učenci z lažjo motnjo v duševnem razvoju so odhajali na delovno prakso v izbrane delovne organizacije. Vodja poklicnih razredov je sodeloval s tovarniškimi mojstri ali drugimi osebami, ki so učence uvajali v delo. Njihove posebnosti so poznali tudi drugi delavci, saj so novi praktikanti prihajali vsako leto. Večina se jih je pri delu izkazala tako dobro, da so jih potem sprejeli v redno delovno razmerje pod rednimi ali posebnimi pogoji. To pomeni, da so nekateri potrebovali več časa, da so se usposobili za delo, podjetje, ki jih je bilo pripravljeno sprejeti, pa je bilo nagrajeno. Mnogi, ki so končali šolo s prilagojenim programom, so na svojem delovnem mestu postali "anonimni". Hočem reči, da sodelavci niso niti vedeli, da so obiskovali to šolo. Anonimnost je bila idealni cilj zaposlitve. Lahko bi rekli, da so celo osebe z zmerno motnjo v duševnem razvoju v boljšem položaju kot osebe z lažjo motnjo. Imajo zagotovljeno usposabljanje, večina jih je vključena v varstveno-delovne centre, invalidske delavnice ali druge oblike zaposlovanja pod posebnimi pogoji.

ČLOVEKOVE PRAVICE

V šoli smo se pogovarjali o kršenju človekovih pravic. Mislim, da so pogosto kršene tudi otrokove pravice. Rada bi napisala lastno izkušnjo, ker mislim, da so se kršile tudi moje pravice.

Bilo je v osnovni šoli, ki sem jo obiskovala, preden sem prišla v šolo s prilagojenim programom. Prva tri leta šolanja še ni bilo tako hudo. Začelo se je, ko sem hodila v četrti razred. Imela sem učne težave pri matematiki. Učiteljica za matematiko pa ni imela nobenega razumevanja za moje težave, vedno mi je govorila, da sem lena in da se mi ne ljubi učiti. Meni je bilo zelo hudo, ker nisem razumela učne snovi, dodatno pa se učiteljica ni hotela ukvarjati z mano. Domači - predvsem mama, so se z mano trudili in mi razlagali učno snov, vendar vse zaman. Cele popoldneve sem sedela pri knjigah in zvezkih in se učila, vendar v šoli nisem dobila pozitivne ocene. Postajala sem žalostna in nisem imela več volje za učenje. Tako je bilo celo leto. Mislim, da so bile v tem primeru kršene moje pravice.

Zdaj sem zelo zadovoljna na šoli s prilagojenim programom. Tu sem uspešna in ko pridem domov, imam še čas za igro, ki ga prej nikoli nisem imela. Postala sem bolj družabna in vesela. Menim, da bi tako moralo biti povsod.

Janja Gregorc, 8 razred
(iz glasila Mavrica,
II. Osnovna šola Žalec)

Zakonske določbe, ki terjajo spremembo

Preteklo leto smo v Našem zborniku pisali o Karmen in Jožetu, oba sta uporabnika varstveno-delovnega centra, na delu pa sta bila v trgovini Bauhaus. V trgovini so bili z njunim delom in marljivostjo zadovoljni. Lahko bi ju redno zaposlili. Toda en sam dan redne zaposlitve bi jima odvzel vse pravice, ki jih imata po Zakonu o družbenem varstvu telesno in

duševno prizadetih odraslih oseb. Že naslednji mesec bi se jima lahko zgodilo, da bi ju odpustili, in ostala bi brez vseh pravic. V varstveno-delovni center ju ne bi mogli več sprejeti in bila bi ob nadomestilo za invalidnost, ostala bi brez zdravstvenega zavarovanja. Tako se večina staršev ne upa odločiti, da bi svoje odrasle otroke z zmerno motnjo poskusno zaposlili. V primeru Karmen in Jožeta je varstveno-delovni center sklenil z Bauhausom pogodbo, na podlagi katere opravljata delo le na drugi lokaciji, in tako zavaroval njune pravice. To tako imenovano integrirano zaposlitev uvajajo tudi drugje, na primer v Tolminu, Celju, Mariboru in drugod.

Ob pravice, ki izhajajo iz naslova invalidnosti, pa so tudi absolventi šol s prilagojenim programom, ki so bili tja napoteni z diagnozo lažje motnje v duševnem razvoju, a v resnici delujejo na stopnji zmerne prizadetosti. Za delo pod rednimi pogoji niso sposobni, za ugodnosti, ki si jih pridobijo z invalidnostjo, pa imajo napačno diagnozo. Morda je bila za starše na začetku šolanja sprejemljivejša diagnoza, ki je bila blažja od resničnega stanja, zdaj pa so v slabšem položaju, kot bi bili, če bi že od začetka vedeli za vse pasti zakonodaje.

Življenje v lokalni skupnosti - 19. člen pravic invalidov

To je bila tretja tema konference. Konvencija zagotavlja invalidom pravico do izbire stalnega prebivališča, kje in s kom bodo živeli, in jim tako zagotavlja, da jim ne bo treba bivati v posebnem okolju. Daje jim tudi pravico dostopa do različnih storitev na domu ter bivalnih in drugih podpornih storitev v skupnosti. Sem sodi osebna pomoč, preprečevanje osamljenosti ali izločanje iz skupnosti. Zagotavlja jim, da so storitve v skupnosti, objekti in naprave dostopni tudi invalidom in prilagojeni njihovim potrebam. Od vsega tega smo žal še zelo daleč.

Drži, da so si posamezni invalidi, predvsem telesni, z močjo svoje osebnosti izbojevali enakovredno življenje v lokalni in širši skupnosti, si zagotovili osebno pomoč in dostopnost do vseh objektov, ki jih uporabljajo. Ne drži pa to za veliko večino. Na ovire naletijo povsod. Tehnične ovire se z zakoni lahko odpravljajo, človeška miselnost in predsodki potrebujejo čas. Osebe s težjo in težko motnjo v duševnem razvoju potrebujejo stalni nadzor, nego, postrežbo. H koliko osebam z motnjo v duševnem razvoju prihaja kdo delat družbo, da ne bi bile osamljene? Koliko njihovih družin živi v večji ali manjši osami? Starši bi potrebovali čas za svoje delo, lastne potrebe, druženje z zdravim otrokom in za njegovo vzgojo. Res je, da za težko prizadetega otroka dobijo dodatni denar za nego in postrežbo. Toda njihovo življenje se mora v celoti podrediti prizadetemu otroku, če ta biva doma. Kdaj gre lahko mati samohranilka v trgovino, k frizerju ali pa na zdravilni klepet s prijateljico, če nima nikogar, ki bi ostal pri otroku? Kakšne težave imajo starši ali skrbniki brez svojega avtomobila, ko morajo z otrokom ali odraslo nepomično osebo k zdravniku ali kam drugam?

Zakonodaja, ki starše moralno obremenjuje

Zakonodaja daje osebam s prizadetostjo pravico do normalizacije, življenja doma, v lokalni skupnosti. Z zakonsko pravico pa po svoje starše tudi moralno obremeni, kot da ne bodo dobri starši, če bodo otroka oddali v ustrezno ustanovo. Starši se bojijo, kaj bodo rekli ljudje, če se mu bodo na tak način "odpovedali". Že tako se večina staršev zelo težko odloči za namestitev otroka v ustanovo, s poudarjanjem pravice oseb s telesno ali duševno motnjo v razvoju do vključenosti v skupnost pa so še dodatno obremenjeni.

Tako ima Konvencija o pravicah invalidov dva konca, eden daje, drugi odvzema. Staršev odvzema možnosti za poklicno uveljavljanje, polno življenje z zdravim otrokom, osebno svobodo.

BIL SEM ŽALOSTEN

Ko sem bil star sedem let, sem začel obiskovati prvi razred na OŠ Rečica ob Savinji. Veselil sem se šole, a me je ta veselost zelo hitro minila, saj sem imel pri učenju velike težave. Ko smo pisali teste, so bili le-ti večinoma ocenjeni negativno, le redko sem dobil dve ali tri. Ostali sošolci so se zato norčevali iz mene, govorili so mi, da sem "butast". Počutil sem se, kot da sem odpadek za smeti. Večkrat sem pri sebi razmišljal, kaj če bi se jaz iz vas tako norčeval, če bi se vi težje učili. Potem, ko mi je bilo vsega dovolj, sem povedal svoji učiteljici, da se iz mene norčujejo. Okarala jih je in morali so se mi opravičiti. Na šoli sem dobil učno pomoč za matematiko. Vendar težav še ni bilo konec. Veliko sem se učil in popoldneve, ko so se moji prijatelji igrali na igrišču, sem jaz sedel pri knjigah in se učil. Bil sem slabe volje in žalosten. Ko sem obiskoval peti razred, smo se s starši odločili, da se bom

naslednje leto prešolal na šolo s prilagojenim programom. Zato sem moral tudi na komisijo. Sedmi razred devetletne osnovne šole sem začel obiskovati na II. OŠ v Žalcu. Tu se učim zelo dobro. Ko pridem iz šole domov, imam poleg učenja čas za igro in zabavo. Tudi staršem pomagam pri raznih opravilih. Večkrat zapojem in sem dobre volje. To so opazili tudi moji starši in so veseli, da nimam več učnih težav. Doživljam velike uspehe, saj sem že nastopal na velenjski televiziji. Zelo sem vesel, da sem sedaj uspešen na več področjih. Po končani osnovni šoli mislim nadaljevati šolanje na poklicni šoli. Zelo se bom potrudil, da bom šolanje uspešno končal in da se ne bo nihče več norčeval iz mene, kajti nikomur ne privoščim, da bi občutil tako veliko žalost kot sem jo jaz ob norčevanju sošolcev iz mene.

***Matej Prislan**, 8. razred*
(Iz glasila Mavrica, Osnovna šola Žalec)

Starši so ali pa niso gibalo sprememb

Center za usposabljanje Dolfke Boštjančič Draga-Ig je ob izjemni zavzetosti nekaterih staršev samo v zadnjem letu odprl tri nove bivalne enote in s tem omogočil približno petdesetim osebam samostojnejše življenje in večjo vključenost v okolje. Tudi drugje po Sloveniji se življenje oseb z motnjami v razvoju normalizira tako, da jim ni več treba živeti v velikih zavodih, da lahko živijo skupaj s partnerjem, da delno skrbijo same za svoje potrebe in o svojem življenju tudi več same odločajo. Družijo se pri športu, kulturi, igri. Toda vse to je še zmeraj le del kakega projekta ali utečene dejavnosti posameznih organizacij. Do spontanega in samoumevnega druženja je še daleč. Vmes so predsodki, nespoštovanje, ukoreninjeni večvrednostni ideali.

Za starše oseb z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju lahko rečemo, da s svojo zavzetostjo, ozaveščenostjo in intelektualnimi potenciali skupaj s strokovnjaki zelo spreminjajo razmere življenja svojih otrok. Poznajo zakonske možnosti in omejitve. So gibalo za spreminjanje omejitev. Drugače je s starši otrok z lažjo motnjo v razvoju. Manj se izpostavljajo, želijo biti in ostati "anonimni", le redki so bojeviti. Manj intelektualcev je med njimi, ki bi si upali nastopati samozavestno in zagovarjati pravice svojih otrok. Pogosto teh tudi ne poznajo. Toda prav pri teh otrocih bi se še lahko zgodil premik na bolje.

Samozagovorniki in zagovorniki

Poskušam razmišljati, zakaj so bile osebe z "nevidno invalidnostjo", kot jih je imenoval danski govornik, tako malo omenjane na tej konferenci.

Prav gotovo ne zato, ker ne bi imele nobenih težav ali ker bi bili njihovi svojci zadovoljni s stanjem, kakršno pač je. Tudi zanje velja, da je še velika razlika med pravicami, ki jih omenja konvencija, in resničnim stanjem. Eden od vzrokov je zagotovo ta, da se te osebe niso sposobne same spopadati s problemi. Morda jih ne prepoznajo, jih ne znajo opisati, imenovati, jih ne spodbujamo dovolj, da bi jih same dognale. Gibanje zagovorništva in samozagovorništva, ki postaja tudi pri nas čedalje močnejše, stanje v tej smeri zboljšuje. Tudi osebe z zmerno motnjo v duševnem razvoju se učijo prepoznavati svoje potrebe in želje in jih tudi izraziti. Toda zagovorniki so večinoma ljudje iz strokovnih krogov oziroma prostovoljci. Starši so velikokrat pretihi, morda utrujeni ali vdani v usodo. Drugi razlog morda tiči v tem, da starši intelektualnih zmogljivosti svojih otrok ne presojajo realno, jih podcenjujejo ali precenjujejo. Tretji razlog pa so verjetno tudi še zakoreninjeni predsodki, da oseba s prizadetostjo pomeni sramoto za družino. Še so družine, ki svoje otroke skrivajo, se v javnosti ne izpostavljajo ali pa niti ne pojavljajo.

V tem vidim bistveno razliko med zavzemanjem za svoje koristi in pravice med telesnimi invalidi in starši oziroma skrbniki oseb z motnjami v duševnem razvoju. Prvi so se sposobni bolj bojevati sami zase. Vedo, kaj potrebujejo, da bi bilo njihovo življenje lažje. Svoje potrebe znajo imenovati in svoje koristi zastopati ter jih utemeljevati. Nekateri le zase, drugi za vse invalide svoje vrste. Pri starših oseb z motnjami v duševnem razvoju pa ima človek pogosto občutek, da bi se najraje skrili v mišjo luknjo, da bi bili oni in njihovi otroci čim manj opazni. Spominjam se mame, ki je dolgo "zagovarjala" otroka, ki se nikakor ni mogel naučiti brati, češ da je vzrok slabovidnost. Očitno bi lažje sprejela to hibo kot pa duševno prizadetost. Tudi avtizem je za nekatere sprejemljivejši kot duševna manjrazvitost in svoje otroke z motnjo v duševnem razvoju preimenujejo v otroke z avtizmom. Morda je moč predsodkov vzrok, da se starši oseb z duševno prizadetostjo ne potegujejo za uveljavljanje pravic svojih otrok toliko, kot to počno druge zainteresirane skupine invalidov. Problem zagovornikov in samozagovornikov pa se že na začetku kaže tudi v tem, da je sicer njihov glas glasnejši, vendar ga tisti, ki bi za to lahko kaj storili, navadno nočejo slišati ali pa do njih sploh ne seže.

Ob tem pa nikakor ne morem reči, da sta slovenska družba in država do pravic invalidov brezbrižni, saj skoraj sleherni teden izvemo, da so bodisi postavili temeljni kamen za novogradnjo, ki bo namenjena invalidnim osebam, ali pa že odprli vrata novih delovnih ali bivalnih prostorov zanje. Slovenci smo občutljivi za vidno invalidnost. Precej manj za nevidno invalidnost, za osebe z lažjo motnjo v duševnem razvoju, za posebneže, kot so osebe z avtizmom ali pa osebe z duševno boleznijo.

Na konferenci so v različnih oblikah pogosto izpostavili slogan Nič o nas brez nas. Nekatere skupine invalidov so v tem dosledne. V imenu oseb z motnjami v duševnem razvoju bi morali to vlogo prevzeti starši in strokovnjaki. Slednji tako, da bi te osebe učili prepoznavati želje in potrebe, starši pa bi morali biti gonilna sila, ki se ne vdaja malodušju in ne popušča, tudi če je proces pridobivanja pravic za čim normalnejše in samostojno življenje njihovih otrok počasen in oviran. Čim dejavnejši bodo, več bodo dosegli.

Slovensko uresničevanje konvencije

Slovenija je Konvencijo o pravicah invalidov ratificirala (potrdila, priznala, odobrila) leto in pol po tem, ko jo je sprejela Generalna skupščina Organizacije združenih narodov. Sestavlja jo petdeset členov, ki invalidom zagotavljajo enakost pred zakonom, samostojno življenje in vključenost v skupnost, izobraževanje, zdravje, rehabilitacijo, delo in zaposlovanje, dostopnost do zgradb, informacij in telekomunikacij, ustrezno življenjsko in socialno varnost. Slovenija ima v ustavi zapisano, da je pravna in socialna država. Torej bi morala sprejete dogovore spoštovati.

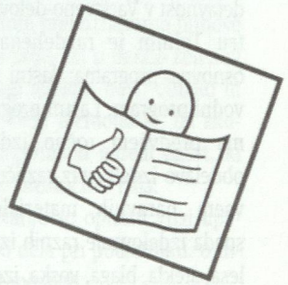
Tereza Žerdin

O KONFERENCI - POVZETEK

V SLOVENIJI JE POTEKALA EVROPSKA KONFERENCA O PRAVICAH INVALIDOV. INVALIDI SO GIBALNO OVIRANE OSEBE, SLEPI, GLUHI, OSEBE Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI DRUGE OSEBE, KI JIH JE ZA VSELEJ ZAZNAMOVALA BOLEZEN. PRAVICE INVALIDOV SO ZAPISANE V KONVENCIJI (MEDNARODNEM DOGOVORU, SPORAZUMU), KI GA JE SPREJELA GENERALNA SKUPŠČINA ORGANIZACIJE ZDRUŽENIH NARODOV, A SE POGOSTO NE URESNIČUJEJO.

INVALIDI SO ENAKOPRAVNI DRUGIM LJUDEM. IMAJO ENAKE PRAVICE:

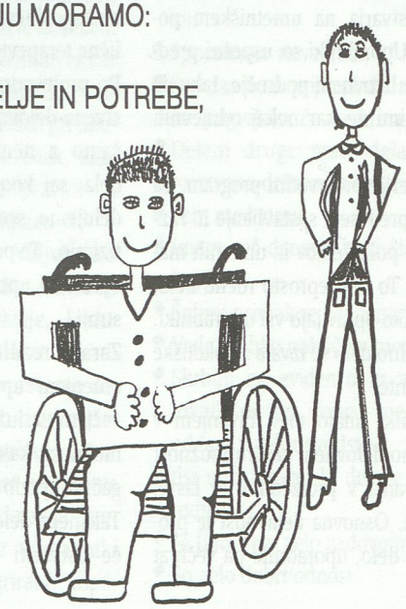
- PRED ZAKONOM,
- DO IZOBRAŽEVANJA,
- DELA IN ZAPOSLITVE,
- SAMOSTOJNEGA ŽIVLJENJA IN VKLJUČENOSTI V SKUPNOST,
- ZDRAVJA,
- REHABILITACIJE,
- DOSTOPNOSTI DO POVRŠIN V ZGRADBAH IN ZUNAJ NJIH, INFORMACIJ, TELEKOMUNIKACIJ,
- ŽIVLJENJSKE IN SOCIALNE VARNOSTI.



OSEBE Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU MORAMO:

- SEZNANJATI Z NJIHOVIMI PRAVICAMI,
- UČITI JIH MORAMO, KAKO PREPOZNATI ŽELJE IN POTREBE,
- KAKO TE SPOROČITI DRUGIM
- IN SE POTEGOVATI ZA SVOJE PRAVICE.

STARŠI, ZAGOVORNIKI IN STROKOVNJAKI JIM MORAMO PRI TEM POMAGATI.



INTEGRIRANA ZAPOSLITEV
V VARSTVENO - DELOVNEM CENTRU TOLMIN
PRIMER DOBRE PRAKSE

Dejavnosti, ki jih izvajajo varstveno-delovni centri, so varstvo, vodenje in zaposlitev pod posebnimi pogoji. V prispevku se bom posvetil zaposlitvi pod posebnimi pogoji. Zaposlitvena dejavnost v Varstveno-delovnem centru Tolmin je razdeljena na dva osnovna programa: lastni in proizvodni program. Lastni program zajema predvsem ročno izdelavo in obdelavo izdelkov iz različnih, predvsem naravnih materialov. Sem spada izdelovanje raznih izdelkov iz lesa, stekla, blaga, voska, izdelovanje vizitk in umetniških izdelkov. V Varstveno-delovnem centru je zaposlen likovni pedagog, ki skupaj z uporabniki ustvarja na umetniškem področju. Uporabniki so uspešni predvsem na likovnem področju, tako da je za njimi že kar nekaj odmevnih razstav.

Drugi del je proizvodni program. Ta zajema predvsem sestavljanje in razvrščanje polizdelkov iz umetnih materialov. To je preprosto ročno delo, ki ga lahko opravljajo vsi uporabniki. Proizvodno delo se izvaja za okoliške kooperante.

Uporabniki imajo med bivanjem v Varstveno-delovnem centru možnost vključevanja v proizvodni ali lastni program. Osnovna dejavnost je proizvodno delo, uporabniki pa večkrat na teden sodelujejo v izvajanju lastnega programa, odvisno od njihovih želja in sposobnosti.

Nekateri uporabniki so pretežni del delovnega časa vključeni v proizvodni program in neradi sodelujejo v drugih dejavnostih. Večni problem, s katerim se soočamo, pa je plačljivost opravljenega dela. Dohodek za opravljeno delo namreč ni primerljiv s plačilom v invalidskih in drugih podjetjih, saj prejemajo za opravljeno delo zelo nizke nagrade. Vendar pa cilj vključitve v varstveno-delovni center ni le plačilo za opravljeno delo in s tem pričakovanje čim večje "plače", temveč je pomembna delovna zaposlitev, s katero dosegamo različne terapevtsko zastavljene cilje.

Pri proizvodnem programu se v Varstveno-delovnem centru Tolmin soočamo z nenehnim pomanjkanjem dela, saj kooperanti, s katerimi sodelujemo, svojo proizvodnjo avtomatizirajo. To pomeni, da delo, ki so ga opravljali uporabniki, sedaj opravijo stroji.

Zaradi rezultatov, ki jih dosegajo omenjeni uporabniki, ter želje po večjem zaslužku smo dlje časa iskali možnost, kako bi se vključili v drugačno, spodbudnejše delovno okolje. Takšnega delovnega mesta ni mogoče ustvariti v varstveno-delovnem centru, zato je bilo treba iskati možnost zunaj, v drugem delovnem okolju. Delovno okolje zunaj zavoda pa ne pomeni le večjega zaslužka, temveč omogoča uporabniku drugačen družbeni položaj, to pomeni sposobnost, enakovrednost, koristnost, samostojnost, dostojanstvo in vpliv oziroma boljšo samopodobo uporabnika.

Zaposlitev zunaj zavoda smo uredili s pogodbo o integrirani zaposlitvi. Poiskali smo ustrezno podjetje, ki je bilo pripravljeno vključiti uporabnike varstveno-delovnega centra. Delo, ki ga bodo opravljali, mora biti preprosto in varno ter po možnosti blizu zavoda. Dobili smo sicer nekaj potencialnih delodajalcev, vendar so si ob informaciji, da si bo delovno mesto ogledal pooblaščeni varnostni inženir, premislili. Kljub vsemu nam je le uspelo dobiti delodajalce, ki so pripravljeni sprejeti uporabnike varstveno-delovnega centra. Organizaciji, ki sta pokazali zanimanje za to obliko dela ter resno in odgovorno sprejeli sodelovanje, sta javni zavod in samostojni podjetnik.

Za delo v drugem delovnem okolju je zaželeno, da je uporabnik razmeroma samostojen in ima orientacijo v okolici zavoda. Z našo namero seznanimo tudi starše ali skrbnike, saj

želimo, da bi se strinjali s takšno obliko dela.

V novem okolju in na delovnem mestu uporabnik pridobi:

- delovne navade,
- samostojnost pri delu,
- socialne spretnosti,
- sprejemanje odgovornosti.

Te oblike dela smo se lotili zelo resno, saj smo v pogodbi z delodajalcem natančno opredelili vrsto dela, trajanje, plačilo ter vzajemne obveznosti in pravice delodajalca in delojemalca.

Delovno mesto si je ogledal pooblaščeni varnostni inženir, določil tveganje in opravil analizo delovnega mesta. Z izsledki je seznanil mentorje in uporabnike. Za uporabnike je izpeljal teoretično usposabljanje in preizkus znanja s področja varnosti in zdravja pri delu ter varstva pred požari. Uporabniki so bili seznanjeni s pravicami in dolžnostmi, ki izhajajo iz Zakona o varstvu pri delu in iz požarne varnosti. Po uspešno opravljenem seminarju so uporabniki prejeli potrdilo o opravljenem usposabljanju iz varstva pri delu.

Uporabniki, ki so vključeni v program integrirane zaposlitve, imajo svojega mentorja oziroma koordinatorja. To je vodja skupine, v katero je uporabnik vključen, ali delovni terapevt.

Naloge mentorja oz. koordinatorja so:

- uporabnika varno in uspešno vpeljati v delo,
- spremljanje in spodbujanje pri delu,
- usklajevanje urnikov,
- pomoč pri komunikaciji z delodajalcem in novimi sodelavci,
- skrb za upoštevanje predpisov iz varnega dela in požarne varnosti,
- reševanje morebitnih konfliktov (zagovorništvo),
- pomoč pri pisanju evidence dela.

Za nekatere uporabnike je vključevanje v novo okolje težko in stresno, zato je pomembno, da mentor uporabnika v začetku večkrat spremlja na delo. Tu ga podpira pri navezovanju stikov z drugimi zaposlenimi, ga seznanja z urnikom, delovnim procesom, mu razkaže delovno mesto (garderoba, sanitarije) in podobno. Uporabniku je v začetnih trenutkih to v veliko oporo. Pogosto se že po nekaj dneh pokaže solidarnost novega kolektiva, ki vzame novega člana v svoje zavetje. To je tudi trenutek, v katerem se mentor počasi umakne in uporabniku prepusti, da se samostojno vključuje v nov kolektiv ter si poišče svoje mesto v njem. Čez čas postane delo v novem delovnem okolju nekaj samo po sebi umevnega in takrat vemo, da je cilj integrirane zaposlitve dosežen. Seveda je mentor uporabniku ves čas v oporo. Položaj uporabnika varstveno-delovnega centra tudi pri integrirani zaposlitvi ostane enak, zato ostanejo uporabnikove pravice in odgovornosti nespremenjene.

Sprva se uporabniki vključujejo enkrat do dvakrat na teden, ko pa se integrirajo v novo okolje, lahko opravljajo delo tudi večkrat. Zaradi izvajanja programa v varstveno-delovnem centru skušamo najti ustrezno razmerje med integrirano zaposlitvijo in vključevanjem v storitve vodenja v varstveno-delovnem centru. Omeniti velja, da uporabniki niso vključeni v integrirano zaposlitev več kot dvajset ur na teden.

Uporabniki dobijo za svoje delo plačilo, s katerim razpolagajo sami. Če uporabnik ne pozna vrednosti denarja, je za dvig sredstev pooblaščen mentor, ki denar izroči uporabniku. Ker je namen integrirane zaposlitve tudi želja po večjem zaslužku in samostojnosti, je mentorjeva naloga svetovanje pri gospodarni porabi denarja. Na področju prepoznavanja denarja in njegove tržne vrednosti delajo z uporabniki strokovni delavci. Mentorji pa skupaj z uporabnikom prepoznavamo njihove potrebe in želje, saj si nekdo želi nov radio, drugi telefon, novo obleko in podobno. Delo mentorja je, da skupaj z uporabnikom naredi načrt, ki pripelje do uresničitve cilja.

V nadaljevanju so opisani vtisi uporabnika, ki dela pri podjetniku, o integrirani zaposlitvi:

- Je v redu in se dobro počutim.
- Sam odidem v podjetje in se sam vračam v varstveno-delovni center.
- Spoznavam nove ljudi.
- Sodelavci so prijazni do mene in me pogrešajo, če me ni na delo.
- Delam druge vrste dela kot v varstveno-delovnem centru.
- Sem med stroji.
- Imam več denarja in si lahko kaj kupim.
- Šef mi primakne kaj denarja.
- Vedno lahko pokličem mentorja.
- Skrbim za evidenco in vpis delovnih ur ter konec meseca to oddam v računovodstvo.

Vtisi uporabnice, ki dela v javnem zavodu:

- Je fino, sem zelo zadovoljna.
- So zelo dobri odnosi.

- Me upoštevajo.
- Drugačen občutek.
- Se lahko pogovarjam o vsem.
- Sem zelo dobro sprejela delo.
- mam več denarja, si lahko več privoščim in prihranim.
- Vodim evidenco ur in si načrtujem urnik skupaj z mentorjem.
- Si želim še naprej tako delati.

Poslanstvo varstveno-delovnega centra je tudi integracija uporabnikov v zunanje okolje. V praksi se je izkazalo, da je prav integracija z zaposlitveno dejavnostjo izjemno učinkovita, saj se uporabnik sooči z dejavnostmi zunanjega okolja, kjer ni toliko podpore in pozornosti strokovnih delavcev. V novem okolju se počuti enakovrednega drugim zaposlenim. Včasih je soočanje z novim okoljem za uporabnike varstveno-delovnega centra naporno in zahteva premagovanje strahov predvsem zaradi posebnosti.

Dejstvo, da se vedno več uporabnikov našega varstveno-delovnega centra želi zaposliti v zunanjem okolju, kaže, da smo na pravi poti. Rad bi omenil tudi, da uporabniki, ki so vključeni v integrirano zaposlitev, z veseljem sodelujejo v dejavnostih varstveno-delovnega centra in pravijo, da je nekaj dni na teden "prave službe" čisto dovolj. Tempo dela v podjetjih je namreč lahko precej naporen.

Poslanstvo varstveno-delovnega centra je čim večja integracija uporabnikov v okolje. To se uresničuje predvsem z integrirano zaposlitvijo, saj uporabnik tako postane samostojnejši. Cilj integracije v okolje za uporabnika namreč pomeni večjo samostojnosti, to pa zagotovo pomeni boljšo kakovost življenja.

Robert Perdih

pisali ste nam

SREČANJE Z BIG BROTHERJEM

Že dolgo časa sem po televiziji gledala BB. Všeč so mi bile njihove tedenske naloge. Najbolj všeč so mi bili: Naske, Nejc, Sandi in Mateja.

V petek me je Ati povabil na večerjo pri Damjani. Tam sem videla: Savo, Jasmino, Naskeja in Nejca. Prosila sem Naskeja in Nejca, če se lahko slikam z njima. Hotela sta. Bilo mi je malo nerodno. Imela sem se lepo in vesela sem, da sem ju videla.

VERONIKA REDNAK



foto: Ivo Jakovljevič

Leto medkulturnega dialoga

Ker je leto 2008 evropsko leto medkulturnega dialoga, je bil del dvodnevne konference v Kranjski Gori posvečen tudi kulturi. Zvezo Sožitje sta zastopala kvartet družine Šimbera iz Gorij pri Bledu in Eva Pirnat z Britofa pri Kranju. Evino življenje je ples. Glasbo, na katero pleše, izbirata skupaj z mamo, tudi koreografija in plesna obleka nastajata v sodelovanju. Sicer pa Eva pleše, takoj ko zasliši glasbo. Gibi prihajajo sami od sebe. Tako kot Eva se je tudi Katarina Šimbera rodila z Downovim sindromom. Katarina igra kljunasto flavto in poje. Mama, profesorica glasbe, igra v družinskem kvartetu harmoniko, oče kitaro, sestra čelo. Katarina spontano prevzema tudi vlogo osebe za stike z javnostjo. Zgovorna je, neposredna, pogumna. Tako Eva kot Katarina z družino zelo veliko nastopata po vsej Sloveniji. Zdaj sta si odprli pot tudi v Evropo. Prvo povabilo je že tu.

Aleš Hadalin, rojen na železniški postaji, je močno slaboviden. Preživlja se s petjem. V kulturnem programu konference je s prepevanjem slovenskih ljudskih norčavih pesmi, kot je Naš maček je ljubco imel, požel močan aplavz. Pravi, da mu dela - nastopov ne zmanjka. Ker je Primorec, občasno nastopa tudi onstran meje, v Italiji.

Kulturni predstavniki Zveze gluhih, ki so združeni v gledališki skupini Tihe stopinje, so nastopali z delčkom širokega repertoarja. S pantomimo so ponazorili človekovo življenje od rojstva do smrti. Njihovo govorico smo razumeli vsi, ki vidimo. Skupina je že mednarodno uveljavljena.

Uvod v slavnostno večerjo pa je bil ples invalidnih študentk in študenta na vozičkih. Fant v črnem in dekleta v rdečem. Soplesalke in dva soplesalca brez gibalnih ovir so bili oblečeni v nasprotne barve.

Nekaj dni pred nastopom je v večnost odplesala njihova soplesalka Daniela, štiriindvajsetletna študentka podiplomskega študija na Fakulteti za družbene vede. Študentska plesna skupina Step and roll je izgubila prijateljico z žuborečim, očarljivim in nalezljivim smehom, kot je o njej zapisala Nina Kokalj v reviji Mladina. Ples in Danielina zgodba, oboje mi je pustilo cmok v grlu. Kaj vse bi ustvarili, če bi večina ljudi premogla pol ali vsaj četrtino njihove energije in poguma!

Tereza Žerdin



MATEJ ROVŠEK - RAVNATELJ

KO PRAVICE ROJEVAJO KRIVICE

Mag. Matej Rovšek je že tretji mandat ravnatelj Zavoda za usposabljanje Janeza Levca v Ljubljani. Zavod ima prostore na štirih lokacijah in združuje šolo s prilagojenim programom, oddelke vzgoje in izobraževanja za usposabljanje oseb z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju, dom, mobilno specialnopedagoško službo ter delovni in zaposlitveni center - učno delavnico knjigoveznico. Čez tri leta bodo praznovali stoto obletnico.

Gospod Rovšek, koliko učencev šole in varovancev doma imate?

Vseh učencev je dvesto šestdeset, od teh sto šestdeset v oddelkih vzgoje in izobraževanja, sto pa v šoli s prilagojenim programom. V domu Zavoda jih je osemdeset, od tega jih šestindvajset obiskuje šolo, drugi nižje in srednje poklicne programe.

Še pred desetimi leti jih je bilo več v šoli in manj v usposabljanju. Rodi se vsaj štirikrat več otrok z lažjo motnjo kot z zmerno. Ima novi Zakon o šolstvu že tolikšen vpliv na to porušeno razmerje?

Večina otrok z lažjo motnjo se zdaj šola na večinskih osnovnih šolah. "Skriti" so tudi pod imeni drugih skupin otrok s posebnimi potrebami: učenci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, dolgotrajno bolni, učenci z govorno in jezikovno motnjo ... Komisija za usmerjanje jim odobri nekaj individualnih ur dodatne strokovne pomoči. Če so usmerjeni v prilagojeni program kot otroci z lažjo motnjo v razvoju in se starši vseeno odločijo za večinsko osnovno šolo, te pomoči ne dobijo.

Ali to pomeni, da v redni osnovni šoli delajo z njimi enako in po enakem programu, kot velja za vse druge učence?

To je največji greh, ki ga proizvaja današnji sistem. Po mojih podatkih še nobena večinska osnovna šola ni vpeljala prilagojenih programov z nižjim izobrazbenim standardom, ki bi bili namenjeni k njim vpisanim učencem. Učence z lažjo ali celo zmerno motnjo posiljujejo z doseganjem učnih standardov enakovrednega programa, četudi so ti minimalni. Res je, da nekateri od njih šolo izdelujejo, ker se dobro sporazumevajo, nimajo nobenih dodatnih motenj, imajo razvite socialne spretnosti in spomin ter izdatno pomoč doma. Veliko otrok z lažjo motnjo dosega standarde večinske osnovne šole. Del njih pa standardov ne dosega in jih v večinski šoli zadržujejo prisilno - z neustreznim ocenjevanjem in prikrivanjem resničnih učenčevih sposobnosti. Učitelji, ki imajo izjemen občutek za to, koliko otrok zmore, vedo, kaj lahko od njega pričakujejo in zahtevajo. Učitelji z izjemnim pedagoškim čutom za poučevanje so tako ravnali tudi prej, ko še ni bilo novega Zakona o osnovni šoli.

Pa starši vztrajajo, da otrok obiskuje redno osnovno šolo, čeprav tam ni ustrezno obravnavan in ni uspešen?

Nekateri vztrajajo, drugi se odločijo za preusmeritev, potem ko je otrok več let učno neuspešen, v četrtem, petem razredu ali še pozneje, potem ko se šola pritožuje zaradi vedenjskih motenj in se pojavijo različne čustvene težave. Znanje teh učencev je pogosto slabše kot znanje enako starih učencev, ki obiskujejo prilagojeni program že od začetka.

Koliko pa jih sploh pride že v prvi razred?

Iz vse Ljubljane jih je letos le osem.

Z lažjo ali zmerno motnjo?

Od otrok, ki pridejo že v prvi razred, jih veliko ne konča šole s prilagojenim programom, to pomeni, da niso bili ustrezno usmerjeni. Sicer pa ima po moji oceni od sto učencev šole s prilagojenim programom štirideset zmerno motnjo; to spet pomeni, da usmeritev tudi zanje ni bila primerna, čeprav so bili nekateri usmerjeni pozneje, po neuspehu v večinski šoli.

Kaj boste storili?

S pogovori poskušamo starše prepričati, da je za otroke ustreznejši posebni program vzgoje in izobraževanja. Nekateri starši se s preusmeritvijo strinjajo, drugi ne. V zadnjem primeru predlagamo usmeritev po uradni dolžnosti.

Kaj sploh pomeni posebni program vzgoje in izobraževanja?

To je program, ki je primeren za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in z njim razvijamo spretnosti ter sposobnosti, ki ustrezajo njihovi razvojni stopnji ter širimo znanje. Program je prožen in nima določenih minimalnih standardov znanja. Prednost imajo vsebine, ki bogatijo učenčeve socialne in sporazumevalne spretnosti, sposobnost, da se postavijo zase, predvsem pa delovne spretnosti in navade. Skratka vse, kar zadeva njihovo čim bolj samostojno in neodvisno življenje in delo. Prilagajanje individualnih potreb učencev se zagotavlja z individualiziranim programom.

Kakšno vlogo imajo pri (neustreznem) usmerjanju komisije?

Pred leti je v Sloveniji delovalo šestinštirideset komisij za razvrščanje. Z novo zakonodajo se je sistem razsul in se šele zdaj začenja vzpostavljati na novo. Komisij je manj, nekateri člani so se zamenjali. Posamezniki se ravnajo le po zakonodaji, ne da bi poznali resnične možnosti, ki jih ima otrok v programu večinske šole, prilagojenih programih ali posebnem programu vzgoje in izobraževanja. S prepričevanjem, da je za otroke bolje, če se vključijo v večinsko šolo, starše večkrat zavajajo. Za otroke z lažjo in zmerno motnjo je zelo krivično, da se šolajo tam, kjer zanje sploh ni programa. Ti otroci ne poznajo uspeha in zanje se svet spremeni, ko ga po preusmeritvi v njim ustrezni program končno doživijo. Seveda gre preusmeritev na račun odstranitve iz domačega šolskega okolja, lahko rečemo segregacije ali družbenega razlikovanja. Toda dejstvo je, da je otrok stigmatiziran tu in tam. V redni šoli ga imajo za drugačnega, ker ne sledi zahtevam, ker ta poveličuje predvsem znanje, on pa je prav v tem najšibkejši. Če je v šoli s prilagojenim programom, ga označuje že samo to. V obeh primerih je pogosto tarča posmeha. Zato je pomembno, kje se otrok dobro počuti, kje doživlja uspeh. Ne moremo govoriti na splošno, presojati in odločati se je treba za vsakega posameznika posebej.

Kaj se dogaja z učenci potem, ko končajo deveti razred šole s prilagojenim programom?

Tisti, ki šolo uspešno končajo, se vpišejo najprej v dve-, pozneje pa nekateri celo v triletni program poklicnega izobraževanja.

In kaj se dogaja z učenci s primanjkljaji, ki končajo redno osnovno šolo?

Večina jih konča obvezno šolanje v sedmem razredu in se vpišejo v iste programe kot naši absolventi. Eni kot drugi potrebujejo pomoč. Ker pa so ti izobraževalni programi le v večjih mestih, morajo mnogi mladostniki v domove. Iz večinske šole gredo v običajni dijaški dom, ne morejo pa stanovati na primer v našem domu. Po zakonu lahko v njem bivajo le tisti, ki so bili usmerjeni kot učenci z lažjo motnjo v duševnem razvoju, kar se izkaže za pomembno prednost. Bivanje je brezplačno, imajo dobro učno pomoč, veliko dodatnih podpornih dejavnosti, vzgojitelji sodelujejo s šolo. Dom je zelo pomemben za učni in vzgojni napredek. Zato so naši domski učenci v šoli uspešni. V dijaškem domu vsega tega ni, pa še plačati morajo za bivanje. Ker je država omogočila divje vključevanje teh otrok v večinske šole, jim je dolžna omogočiti tudi pomoč pri šolanju v srednješolskih programih, kakršne bi bili deležni, če bi poprej obiskovali šolo s prilagojenim programom.

So za to odgovorni starši ali komisije?

Po eni strani starši izsiljujejo komisije in z grožnjami dosežejo, da le-te otroke usmerijo v večinsko osnovno šolo in jim zaradi primanjkljajev ali specifičnih učnih težav predlagajo nekaj ur individualnega pouka na teden. Po drugi strani pa starši tudi precenjujejo otrokove zmožnosti in so prepričani, da je redni program zanje ustreznejši. Četudi starši nimajo take moči odločanja, kot jim jo pregovorno pripisujemo, jim komisije nekritično popuščajo. Poleg tega se v komisijah ustvarjajo "dominantne pozicije", ko je vsebina strokovnega mnenja prepuščena le enemu članu komisije, drugi pa se pridno podpisujejo. Kaže, da je sistem usmerjanja, torej tudi delovanje komisij danes še bolj neresen, kot je bil v med letoma 2002 in 2006.

Kdo sploh sproži postopek za otrokovo preusmeritev?

Na zahtevo staršev, ki jo naslovijo na Zavod za šolstvo, je komisija dolžna začeti postopek. Preusmeritev lahko predlaga tudi šola in o tem starše le obvesti. Toda če se ti ne strinjajo, se ne zgodi nič. Staršem gre pogosto le za navidezni status in ne razmišljajo o tem, da bodo oni in otrok v hudi stiski ob koncu obveznega šolanja, če ne prej.

Se potem dogaja tudi to, da so v redni šoli tudi učenci z zmerno motnjo v duševnem razvoju?

V oddelkih s posebnim programom vzgoje in izobraževanja imamo tudi učence, ki so prej obiskovali večinsko osnovno šolo. Odgovor je torej pritrdilen.

Oddelki vzgoje in izobraževanja so bili včasih na eni lokaciji, zdaj so že na treh. Se število otrok z zmerno motnjo povečuje?

V razmerju do drugih otrok ne, v oddelkih vzgoje in izobraževanja pa. Učenci prihajajo, a ne odhajajo, ker so varstveno-delovni centri polni in ker se usposabljanje lahko podaljša za šest let, to pomeni do enaindvajsetega leta. Program usposabljanja oseb z zmerno motnjo pa je narejen celo do šestindvajsetega leta. Trajanje programa, kot ga določa Zakon o osnovni šoli, tako ni v skladu z Zakonom o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja, ki določa, da trajanje posebnega programa določa program sam. Oba zakona pa je predlagalo isto ministrstvo.

S trenutnim stanjem niste najbolj zadovoljni. Kaj bi bilo za vas preudarno ravnanje?

Program, lokacijo in trajanje vzgoje in izobraževanja bi bilo smiselno določati za vsakega posameznika, ob tem pa upoštevati, kje lahko napreduje in ali še napreduje. Nobeno vključevanje na silo ni in ne bo uspešno. So šole, kjer se je zaradi okoliščin vključevanje otrok s posebnimi potrebami uspešno izvajalo, še preden je bil o njej govor v zakonodaji.

Na splošno pa je sistem vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami še precej majav in nepregleden.

Se dogaja, da se starši pritožijo, ker otrok ni usmerjen v pravi program?

Pritožbe se večinoma nanašajo na usmeritev v "nižji" program, kot mislijo starši, da je zanj primerno. O pritožbi potem odloča drugostopenjska komisija. V tujini pa se že pojavljajo nasprotne tožbe. Starši tožijo državo, ker je bil otrok napoten v prezahteven program in zato ni napredoval, kot bi lahko. Tudi pri nas nekateri o tem že razmišljajo.

Pomeni, da sčasoma spet lahko pričakujemo večje število otrok v šoli s prilagojenim programom?

Morda. Odvisno je vsaj od zakonodaje in poučenosti staršev in strokovnjakov. Toda strah me je, da bo do takrat dobro razpredena in organizirana mreža šol s prilagojenim programom razpadla. Popravljanje pa zahteva včasih več časa in truda kot začenjanje nečesa novega.

Zakonodaja, ki sledi Konvenciji o pravicah invalidov, poraja tudi nove krivice. Katere bi najbolj izpostavili?

- Nasilno vključevanje v neustrezne programe ne more biti uspešno. Danes se avstralska in kanadska vlada opravičujeta staroselcem za nasilje, ki so ga nad njimi izvajali celo stoletje. Se bodo naši politiki tudi opravičili za nasilje, ki ga šole danes izvajajo nad otroki z motnjami v duševnem razvoju?
- Komaj dobro nastali sistem komisij za usmerjanje je s spremembo zakonodaje leta 2006 razpadel, novi sistem za usmerjanje v programe se vzpostavlja počasi in s težavo, pri čemer otroci izgubljajo čas za primernejšo obravnavo.
- Redno osnovno šolo obiskujejo učenci, za katere ni v njej še nobenega programa. To je krivično do njih. Za mnoge učence pa ne bo dovolj niti primeren program, saj bodo specializirane ustanove, kjer so vse dejavnosti prilagojene osebam s posebnimi potrebami, zanje še vedno primernejše.
- Ko učenci s primanjkljaji končajo osnovnošolsko obveznost v večinskih osnovnih šolah, morajo ob vpisu v oddaljene srednješolske programe pogosto v dijaški dom, kjer nimajo ustrezne pomoči in niso primerno obravnavani. V primerjavi z učenci, ki so končali šolo s prilagojenim programom, so v slabšem položaju in praviloma manj uspešni.
- Tudi Zakon o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov za osebe z lažjo motnjo ni prinesel želenih rezultatov. Zakon je prezrl dejstvo, da imajo te osebe znižane intelektualne potenciale in delovanje na vseh področjih in izpada sposobnosti ne morejo nadomestiti, tako kot skoraj vse druge skupine oseb s posebnimi potrebami.

Hvala za pogovor.

Tereza Žerdin



LETOVANJE OB MORJU

Štiriinpetdeset odraslih oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju ter šestnajst spremljevalcev iz Varstveno-delovnega centra Krško-Leskovec se je od 7. do 14. junija udeležilo letovanja ob morju v Selcah pri Crikvenici.

Delo je potekalo v skupinah ob pomoči spremljevalcev. Osrednji program letovanja je bil namenjen plavanju, učenju plavanja in različnim dejavnostim za ohranjanje telesne kondicije.

Poleg tega smo si ogledali različne znamenitosti v mestu in skrbeli za prijetno družabno življenje vseh uporabnikov. Na željo uporabnikov smo se popeljali z ladjico Mali Marino, kjer smo si ogledali bližnja obmorska letovišča.

Ves čas letovanja smo izvajali ustrezno zdravstveno nego, poskrbljeno pa je bilo za varstvo in zdravo prehrano.

Ob vsakodnevnih dejavnostih je potekalo tudi vseživljenjsko učenje: razumevanje in odnosi v skupini, spoznavanje različnih navad domačinov, spoznavanje bogastva morja in rastlinja ob morju, posebnosti krajevne sredozemske kuhinje, spoznavanje različnih vrst plovil.

Tehnični pogoji, urejenost, prijaznost osebja v hotelu in dokaj lepo vreme so omogočili, da so se uporabniki naužili sonca in morja ter se dobro počutili v novem okolju.

Sredstva za uspešno izpeljavo letovanja ob morju so poleg prispevkov uporabnikov prispevala tudi društva Sožitje Krško, Sevnica in Brežice, nekatere krajevne skupnosti, občini Krško in Brežice ter drugi donatorji.

V imenu uporabnikov se vsem iskreno zahvaljujemo.

Bojana Tkalec Štrasner,
vodja letovanja



MI GREMO PA NA MORJE ...

... se plavat' naučit ... Obljuba dela dolg in tako smo mi držali obljubo in peljali naše gojence na enodnevni izlet na morje. Na izlet smo povabili tudi prijatelje iz bivalne enote Grosuplje.

V maju nas je pot vodila na morje vse do Strunjana. Po poti nas je zabaval Damir s kitaro in kaj hitro smo zagledali morje.

Odšli smo do energijskega parka, ki leži v osrčju naselja pred hotelom Salinera. Ima dvanajst energijskih točk, ki blagodejno delujejo na zdravje, zato smo se tudi mi kar nekaj časa zadržali v parku. Nato smo odšli do obale, kjer smo ugotovili, da bomo morali na kopanje v morju še malo počakati. Ker se je prikazal sonček, smo odšli na sprehod do strunjanskih solin. Postajali smo lačni, zato smo se vrnili v hotel, kjer smo imeli kosilo.

Ena skupina je nato odšla v hotelski bazen, druga pa se je odpravila na sprehod ob obali.

V bazenu smo se zabavali po svoje: igrali smo se z žogo, plavali s črvi, se igrali ribiče ... Dve uri v bazenu sta hitro minili, zato smo se morali posloviti od vodnih dejavnosti.

Na terasi hotela so nas že pričakali sprehajalci, ki smo jim povedali, kaj vse smo počeli, oni pa so nam povedali, kaj vse so videli ob obali.

Ob popoldanskih urah smo se vrnili na avtobus, saj nas je čakal še en postanek na Uncu. Utrujeni smo čakali na pice. Velikanske pice, ki so prekrile polovico mize, in iskrive očke varovancev, ki kar niso mogli verjeti, da je pica lahko tako velika.

V Grosuplju smo se nasmejanih obrazov objeli, poslovili in si obljubili, da drugo leto ponovimo izlet.

Izlet smo si priborili sami z denarjem iz klubskega računa ter iz dobrodelne prireditve z Benko Pulko.

V upanju, da bomo tudi drugo leto pripravili prireditev, ki nam bo omogočila izlet, kjer se vsako leto rodijo nova prijateljstva, vas lepo pozdravljamo.

Člani Društva Sožitje Grosuplje,
Ivančna Gorica in Dobrepolje



BILI SMO NA KARTINGU

Med prvomajskimi prazniki je Kart klub iz Loške doline organiziral tradicionalno prireditev karting voženj v Ložu. Del prireditvenega časa je bil posebej rezerviran za udeležence društva Sožitje.

V zgodnjih dopoldanskih urah prazničnega dne smo se začeli zbirati na prireditvenem prostoru. Pridružili so se nam tudi člani Notranjskega društva za cerebralno paralizo. Vozila so že testno hrumela po stezi in v nas budila pričakovanja. Tisti, ki smo se želeli voziti, in ne samo navijati, smo se najprej registrirali oziroma vpisali v seznam tekmovalcev. In tako se je začelo: najprej prvi vuummmm in potem drugi in tako naprej. Seveda pa je bil pomemben čas, tako da je bilo treba kar hitro okrog po stezi. Na koncu smo po pregledu doseženih časov lahko tudi čestitali zmagovalcu Jožetu.

Bilo je prav imenitno dopoldne, saj smo v skupnem druženju preživeli prijetne trenutke, poleg tega pa čisto zares tekmovali. Tekmovalci smo dirkali v tako imenovanih gokardih dvojčkih, kjer je bil v vsakem vozilu poleg osebe z motnjo v duševnem razvoju tudi preizkušen član Kart kluba, ki je poskrbel za varen potek vožnje. Vsi tekmovalci smo prejeli praktične nagrade, zmagovalec pa še izlet po naši lepi Sloveniji.

Za enkratno doživetje, za vožnje, tekmovanje in potrpljenje se (skupaj s člani Sončka) najlepše zahvaljujemo Kart klubu, še posebno predsedniku kluba Leonu Trubačevu za vso organizacijo pred vožnjo in med njo in seveda za vse nagrade. Še posebno zato, ker so tovrstne zabave za naše člane velikokrat nedosegljive. Upamo, da nas bodo naslednje leto znova povabili na karting.

Vsekakor pa je bilo s to prireditvijo našim otrokom, mladostnikom in starejšim osebam omogočeno, da zabavno preživijo nekaj svojega časa v skupini, kjer so sprejeti takšni, kot so, in kjer potekajo dejavnosti prav zaradi njih, to pa je bil pravzaprav tudi poglavitni namen.

Člani Društva Sožitje
Cerknice in Loške doline

OHRANJAJMO SVOJ JEZIK IN KULTURO

V sredo, 21. maja, smo v okviru tedna vseživljenjskega učenja v Varstveno-delovnem centru Črnomelj izpeljali kviz z naslovom Ohranjajmo svoj jezik in kulturo. Svoje znanje so preverjali učenci Osnovne šole Milke Šobar Nataše, varovanci Varstveno-delovnega centra Črnomelj in enote Vinica. Za Osnovno šolo so tekmovali Urban Plut, Nejc Milojkovič, Jana Pomelnik, za enoto Vinica Franci Lakner, Ivo Lakner in Darja Šutej, za Varstveno-delovni center Črnomelj pa Alenka Kambič, Marjan Ogulin in Franci Novak.

Poleg preverjanja znanja iz slovenščine so se tekmovalci preizkusili tudi v poznavanju naravnih značilnosti Slovenije in Bele krajine. Konec kviza so popestrila logična vprašanja in uganke.

V pripravo kviza je bilo vloženo veliko časa, volje in dela, zato so izidi tekmovalnih skupin zelo tesni. Prvo mesto je zasedla ekipa Varstveno-delovnega centra Črnomelj, drugo, zelo dobro mesto je zasedla ekipa Osnovne šole Milke Šobar - Nataše z majhnim zaostankom, tretjeuvrščeni pa so bili tekmovalci iz enote Vinica. Vsi tekmovalci so pokazali veliko znanja in jim čestitamo.

Pohvaliti moramo tudi varovance, ki so popestrili kviz z zabavnim programom, petjem in plesom: Jureta, Tejo, Eriko in Petra. Program je spretno povezovala varovanka Mimica Plesec s pomočjo vodje projekta - kviza, Nevenke Božič Molek.

Nevenka Božič Molek

RAZSTAVA OB 500. OBLETNICI ROJSTVA PRIMOŽA TRUBARJA

Letošnjemu tednu vseživljenjskega učenja (od 19. do 25. maja), ki ga v Beli krajini koordinira Zavod za izobraževanje in kulturo Črnomelj, smo se pridružili tudi v Varstveno-delovnem centru Črnomelj - enoti Vinica. V projektu smo sodelovali z razstavo o Primožu Trubarju, saj praznujemo letos tudi 500. obletnico rojstva tega slovenskega velikana. Razstavo so pripravili varovanci s pomočjo Sandre Vipavec Schweiger.

V ponedeljek, 19. maja, smo imeli tudi likovno delavnico pod vodstvom likovne pedagoginje Alenke Vrlinič. Delavnic so se udeležili tudi učenci iz Osnovne šole Vinica in učiteljica Janja Boljar, ki vodi likovni - umetniški krožek. Varovanci in učenci so kiparili doprsni kip Primoža Trubarja in z ogljem risali Trubarjev portret.

V enoti Vinica smo veseli uspešnega sodelovanja z Osnovno šolo Vinica.

Sandra Vipavec Schweiger,
vodja enote Vinica





Gostovanje pri prijateljih iz Kamnika

Na deževni dan smo se odpravili proti Kamniku, kjer so nas toplo sprejeli naši prijatelji iz Društva Sožitje Kamnik in Varstveno-delovnega centra Kamnik.
Pokazali in predstavili so nam, kakšen je njihov vsakdanjik, ter prijetno pokramljali z nami in nam odgovarjali na vprašanja. V njihovi družbi smo se počutili prijetno in komaj smo čakali na vrhunec dneva, ko nas je obiskala Natalija Verboten. Z veseljem smo jo sprejeli medse, ona pa nam je odpela nekaj svojih največjih uspešnic. Seveda smo ob zvokih glasbe tudi zaplesali. Podelila nam je avtograme in se slikala z nami. Ker smo se utrudili, smo se razveselili dobrot in pijače ter se okrepčali.
Počasi smo se morali posloviti od naših novih prijateljev, s katerimi smo navezali stike. Z obljubo, da jih kmalu zopet obiščemo in da naj nam obisk tudi vrnejo, smo se poslovili in jim pomahali v slovo.
Ob tej priložnosti bi se jim radi zahvalili za čudovit dan, ki ga je polepšal tudi sonček. V upanju, da nam vrnejo obisk, jih lepo pozdravljamo.

Člani Društva Sožitje Grosuplje,
Ivančna Gorica in Dobrepolje

Srečanje s policijo

V torek, 17. junija, smo imeli v Varstveno-delovnem centru Krško-Leskovec delavnico z naslovom Srečanje s policijo. Gospod Drago Pirc, policaj s policijske postaje v Krškem, nam je predstavil delo policist. Veliko časa smo namenili pogovoru o tem, kako ravnamo, kadar nas policist ustavi, ter o varnem gibanju v prometu, kjer so naši uporabniki največkrat udeleženi kot pešci, kolesarji in sopotniki v osebnem vozilu ter v javnih prevoznih sredstvih.
Ogledali smo si policijsko vozilo ter se dogovorili, da si bomo konec meseca ogledali tudi policijsko postajo.
Menimo, da so tovrstna vsakoletna srečanja za naše uporabnike zelo koristna in da bodo prispevala k medsebojnemu spoznavanju in s tem tudi k manjšemu številu neprijetnih izkušenj tako v prometu kot v drugih okoliščinah.

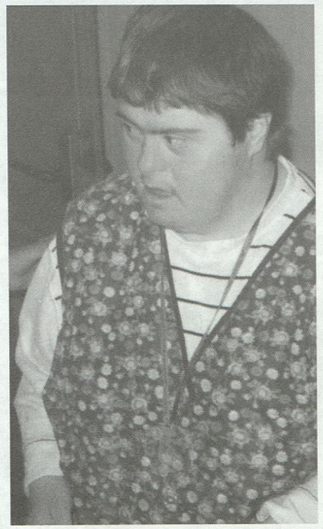
Nada Račič, specialna pedagoginja
Varstveno-delovni center Krško-Leskovec



Obisk v Bruhanji vasi

Pred koncem tedenskih delavnic smo se odločili, da odidemo na obisk k naši prijateljici Anici v Bruhanjo vas.
Napolnili smo kombi in se nekega junijskega dne odpravili k Anici, ki nas je že nestrpno pričakovala. Anica je obiskovala naše delavnice, vendar pa ji bolezen in njeno zdravstveno stanje tega ne omogočata več, tako da ji vsako leto polepšamo dan z obiski. Tudi tokrat je bilo tako.
Pred hišo nas je že čakala Aničina mama, ki nas je, kot vedno, gostoljubno sprejela. Kot zmeraj se je miza šibila pod dobrotami. Obloženi kruhki, pecivo, pijača.
Vendar pa smo se najprej posvetili Anici. Podarili smo ji darilce in ji podelili tudi spominsko medaljo letošnjega piknika, ki se ga žal ni mogla udeležiti.
Sedli smo za mizo in začeli praznovati pladnje. Seveda so nam družbo delali Anica, njena mama in topli ljudje, zbrani okrog nje. Anica je bila vesela našega obiska. Z objemi in stiski rok nam je to tudi pokazala.
Ker Anica večino svojega časa preživi v hiši, smo mi izkoristili priložnost, da smo jo zvabili do kapelice in okrog hiše. Obljubila nam je, da bo vsak dan odšla vsaj do kapelice. Anica, le drži obljubo!
Ker je urica minila kot blisk, smo se morali posloviti. Skupinska fotografija, stisk rok in zahvala za postrežbo. Z besedami, da se še vrnemo, smo se poslovili od naših prijateljev.
Topel pogled in prijazna beseda ob slovesu sta nam dala vedeti, da so v hiši, kjer živi Anica, povezani med seboj in se imajo neizmerno radi.

Člani Društva Sožitje Grosuplje,
Ivančna Gorica in Dobrepolje









LIKOVNA KOLONIJA V ČRNI NA KOROŠKEM

Od 20. do 22. maja letos je bila organizirana že deveta likovna kolonija za otroke, mladostnike in odrasle, ki živijo, delajo in se usposabljajo v ustanovah za usposabljanje in varstveno-delovnih centrih po Sloveniji. Na njej je ustvarjalo osemdeset udeležencev iz šestindvajsetih ustanov.

V vseh teh letih, od 1993 do letos, je likovna kolonija že zdavnaj presegla svoj prvotni namen: organizirati srečanje, na katerem bi otroci in mladostniki z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju, vključeni v različne oblike vzgoje, izobraževanja in usposabljanja v Republiki Sloveniji, pokazali svoje likovne spretnosti. Likovne kolonije že od samega začetka pomenijo tudi druženje otrok, mladostnikov in zdaj že kar na nekaj kolonijah tudi odraslih, to pa pomeni tudi spletanje novih vezi, novih osebnih stikov, tako med njimi samimi, mentorji, umetniki kakor tudi z drugimi ljudmi, ki jih v teh dneh srečujejo.

Likovna kolonija je presegla krajevne in republiške okvire, saj se je razmahnila celo čez meje Slovenije. Udeleženci so v teh letih dodobra spoznali Črno z vso njeno okolico, saj je dogajanje osrednjega dne vedno potekalo v slikoviti okolici Črne, od Koprivne, Smrekovca, Javorja, Bistre, Podpece do doline Tople.

Rast in preraščanje začetnih okvirov kaže likovna kolonija tudi pri delu mentorjev oz. spremljevalcev. Druženje mentorjev, umetnikov in likovnih pedagogov daje možnost večje strokovne povezanosti, izmenjave izkušenj, praktičnih napotkov in ob podpori Zavoda RS za šolstvo tudi pridobivanja in širjenja znanja s področja likovne vzgoje, posebna zahvala za to pa gre Marjanu Prevodniku, svetovalcu za likovno vzgojo.

Rast se kaže tudi v sodelovanju umetnikov, ki so v prvih sedmih kolonijah sodelovali samo kot svetovalci udeležencem kolonije in njihovim mentorjem, v osmi koloniji pred dvema letoma in letos pa so sodelovali tudi kot ustvarjalci, saj so tudi sami poprijeli za čopiče, palete in druge slikarske pripomočke. Tako so drugi lahko videli umetnika pri delu, mu pogledali čez ramo, ga mogoče poskušali tudi posnemati. Vsi slikarji, letos jih je bilo devet (Štefan Bobek, Srečko Frühauf, Leander Fužir, Jure Godec, Mojca Kovač, Alojz Kreuh, Stanko Makuc, Milan Pečovnik in Božidar Ščurek), so ustvarjena likovna dela podarili Centru za usposabljanje, delo in varstvo Črna.

Posebnost letošnje kolonije je bila v tem, da je bila prvič v celoti organizirana zunaj Črne, in sicer v Šentanelu, čudoviti turistični vasici nad Prevaljami.

Letos je tako ustvarjalcem kot tudi organizatorjem kar precej ponagajalo vreme. Najslabše je bilo prvi dan, tako da smo popoldanske delavnice, na katerih so imeli udeleženci nalogo postaviti in poslikati šotor, izvedli pod streho velikega šotora Katarina. Čeprav so imele nekatere skupine kar nekaj težav s postavljanjem šotorov, saj so se mnogi prvič srečali s to nalogo, je kaj kmalu nastala množica z živimi barvami poslikanih šotorov.

Čeprav je megla zakrivala sicer lepo panoramo proti Uršlji gori, Smrekovcu, Raduhi, Peci, Obirju in Podjuni, je bilo vreme drugi dan nekoliko bolj naklonjeno ustvarjalcem, tako da smo lahko slikali na platno v naravi. Udeleženci kolonije, ki so veliko ustvarjali v akrilu, so tako večinoma naslikali realistične motive s prepoznavnimi stavbami oz. detajli stavb v sami vasi, cvetje, travnike, drevesa, odločali pa so se tudi za mitološke motive. Popoldan je minil predvsem v znamenju druženja, zabave in plesa, za kar sta poskrbela Damir in Željko iz dua Happy boys.

Vrhunec kolonije je bil tretji dan, ko smo se po likovnih delavnicah za mentorje in pospravljanju šotorov zbrali v likovnem salonu na Ravnah na svečanem odprtju razstave. Odprl jo je gospod Rihard Kopušar, predstavnik Zveze Sožitje, ki je glavni sponzor vseh dosedanjih kolonij. Udeleženci pa so se sprehodili skozi galerijo, poiskali svoja dela in se fotografirali pred njimi. Obrazi so jim žareli od veselja, pozabljeno je bilo slabo in hladno vreme prejšnjih dni.

Ivan Plesec, specialni pedagog
Center za usposabljanje, varstvo in delo
Črna na Koroškem

Utrinki iz Društva Sožitje Lenart

Zelo smo veseli, da smo člani Društva Sožitje pod okriljem naše predane predsednice Inge Markoli in vseh njenih marljivih sodelavcev. Neizmerno nam stojijo ob strani, da lahko vsi člani uživamo ob raznih dejavnostih, kot so vikend seminar, izlet, piknik in delavnice vse leto, božičkovanje. Zato si želimo v znamenje hvaležnosti izraziti svoje občutke.

Vikend seminar je bil zanimiv in poučen. Sproščeno smo se družili in si menjavali izkušnje, se sprostili ob kopanju in večerni zabavi.

Tudi na izlet smo odšli. Edi je bil posebno vesel in priden, saj ga je na izletu spremljala mama, na kar je bil zelo ponosen. Povedal je, da je bilo vreme slabo, toda mi smo se imeli čudovito, saj smo občudovali Cerkniško jezero, grad Snežnik in polharski muzej. Vozili smo se tudi z lojtrnikom.

Kopanje v Banovcih nam je veliko pomenilo, saj smo se naužili plavanja, dobre volje in sprostitve. Seveda smo si takrat ogledovali drug drugega z nasmehom.

Na pikniku se nas je zbralo veliko. Družili smo se ob plesu, pečenju kostanjev, čevapčičev. Takrat se je naš duh še posebno odprl za medsebojna druženja.

Delavnice potekajo vsako prvo sredo v mesecu pod skrbnim vodstvom naše Danice Arnuš in tega srečanja se zelo veselimo. Ustvarjamo po naših predlogih in željah, zamisli nam nikoli ne zmanjka. Svet ustvarjalnosti nas bogati in potrjuje našo veljavo.

O "božičkovanju" je spregovoril naš član Slavek. Povedal je, da z velikim veseljem in dušo zapoje pesem Silvestrski poljub, njegovi gibi in mimika pa so nam povedali vse. Nato se je še pošalil in nas razveselil. Katica se je ob tej priložnosti s plesom zelo sprostila in si nabrala moči za nadaljnje poti. Milena se je še posebno razveselila Božička, ki nas je bogato obdaril.

V imenu vseh članov društva Sožitje se iz srca zahvaljujemo vsem, ki so nam kdaj koli priskočili na pomoč. Hvala za vsa dejanja in naklonjenost, da smo lahko deležni te pozornosti, medsebojnega veselega druženja ter da ustvarjamo naš svet z enakovrednostjo. Ob koncu misel Johna Marka Tempeltona za miren vsakdanjik in srečnejši jutri: "Ljudi imejmo iskreno radi. Življenje je proces učenja in zorenja v modrosti na podlagi preizkušenj, ki nam prihajajo na pot. Življenje je resnično. Življenje je pošteno. In njegov smoter je ta, da nam življenje vrača, kar mu dajemo. Med najlepšimi darovi, ki jih lahko ponudimo svojemu svetu, so ljubezen, radost, mir, potrpljenje, prijaznost, dobrotnost, zvestoba, uglajenost in samoobvladovanje. Če izkazujemo te lastnosti, koristimo tudi drugim."

In nekdo drug je rekel: "Živi in pusti živeti ni dovolj; živi in pomagaj živeti ni preveč!"

Člani Društva Sožitje Lenart

NOVICE IZ ZVEZE SOŽITJE

pripravil: Tomaž Jereb

Dolga leta napovedovani **Zakon o izenačevanju možnosti invalidov** še vedno ni usklajen.
Direktorat za invalide pri Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve je konec junija predstavnikom reprezentativnih invalidskih organizacij predstavil zadnje delovno gradivo omenjenega zakona. Pokazalo se je, da večina invalidskih organizacij s to različico ni zadovoljna. Podani so bili očitki, da reprezentativne invalidske organizacije doslej niso imele formalnih možnosti, da bi dejavno sodelovale pri pripravi tega besedila. Zveza Sožitje je v preteklosti vendarle imela priložnost, da je lahko predstavila svoja stališča do omenjenega zakona. Zato je bil ob koncu predstavitve sprejet sklep, da naj invalidske organizacije k predstavljenemu gradivu pisno pošljejo svoje predloge in dopolnitve, jeseni pa se bomo znova srečali pri usklajevanju. Žal taka pot v predvolilnem času pomeni, da bo potrebno še kar nekaj časa, da bo predlog tega zakona dovolj kakovostno pripravljen za obravnavo v državnem zboru.

Državni zbor je na svoji julijski seji sprejel odločitev, da se bodo socialni transferji v Sloveniji v prihodnje usklajevali dvakrat na leto. Tako lahko pričakujemo **povišanje nadomestil za invalidnost** in drugih socialnih transferjev že v avgustu (za 4,1 odstotka), naslednja uskladitev pa je predvidena za 1. januar prihodnje leto. Žal ni bila sprejeta odločitev, da bi bila osnova za vse socialne transferje vezana na rast plač, pač se bo tudi v prihodnje še vedno vezala na ugotovljeno zvišanje cen življenjskih potrebščin.

Profesorja doktorja Antona Kotarja, ki je tudi dolgoletni odgovorni urednik Našega zbornika, je Zveza Sožitje predlagala za **dobitnika nagrade za življenjsko delo na področju šolstva** za leto 2008, ki jo je razpisalo Ministrstvo za šolstvo in šport. Z velikim veseljem smo sprejeli novico, da je pristojni odbor za podelitev nagrad sklenil, da bo dr. Kotarju ta nagrada tudi dodeljena. Slavnostna podelitev nagrad na področju šolstva bo tako 2. oktobra, ob praznovanju svetovnega dne učiteljev. Doktor Kotarju iskreno čestitamo že ob tej priložnosti!

V letošnjem maju je bila v slovenskem parlamentu **ratificirana Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov.** Direktorat za invalide pripravlja skupaj z Zvezo Sožitje besedilo te konvencije tudi v lahko berljivi tehniki. Načrtovano je, da bi bilo tako besedilo konvencije objavljeno do 3. decembra, ko praznujemo svetovni dan invalidov.

Letos je bila Zveza Sožitje prvič dolžna opraviti zunanjo **revizijo svojega finančnega poslovanja** za preteklo leto. Tako revizijo, ki pa je še nismo bili dolžni predložiti Agenciji za javne prihodke, smo opravili tudi za leto 2006. Sklepi in ugotovitve revizijske hiše Renoma so bili za nas obakrat pozitivni. Ugotovljeno je bilo, da predloženi finančni izkazi izražajo pošteno in realno podobo finančnega poslovanja Zveze Sožitje.

Priprave na jesenske državnozborske volitve že potekajo. Republiška volilna komisija se je sestala tudi s predstavniki invalidskih organizacij, da bi se pogovorili o **arhitektonskih prilagoditvah volišč za invalide, pa tudi o drugih ovirah,** s katerimi se srečujejo različne kategorije invalidov pri volitvah. Predlog in zahteva Zveze Sožitje, da je treba za osebe z motnjami v duševnem razvoju tudi pripraviti poprejšnje gradivo v lahko berljivi tehniki, samo volilno gradivo pa tudi v tiskani obliki z velikimi tiskanimi črkami, je bil sprejet z nenaklonjenostjo oziroma izgovori o previsokih stroških. Seveda bomo pri naših zahtevah vztrajali.

Društvo Sožitje Ljubljana, sekcija za Downov sindrom in Pedagoška fakulteta v Ljubljani pripravljajo **17. septembra strokovno srečanje na temo življenje z Downovim sindromom.** Več informacij bo objavljeno na spletni strani Zveze Sožitje.

Seznanjamo vas tudi z zahtevami Zveze Sožitje, ki so bile poslane vsem političnim strankam v času, ko oblikujejo svoje volilne programe.

1. korekcija deležev vključitve odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju v varstveno-delovnih centrih v Nacionalnem programu socialnega varstva najmanj na 45 odstotkov vseh, ki imajo status invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih odraslih oseb;
2. korekcija deležev vključitve odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju v institucionalne oblike celodnevnega varstva (bivalne skupnosti, stanovanjske skupine) - najmanj 50 odstotkov od skupnega števila vključenih oseb z motnjami v duševnem razvoju v varstveno-delovnih centrih;
3. prenova Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno pri-zadetih odraslih oseb - skladno z odločbo Ustavnega sodišča o zagotavljanju njihove zadostne socialne in materialne varnosti (Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve že ima konkreten predlog Zveze Sožitje);
4. zagotoviti zgodnjo obravnavo otrok s posebnimi potrebami in jo umestiti v področni zakon s področja zdravstvenega varstva;
5. nadaljevati delo pri Družinskem zakoniku, s tem da se "izpusti" obveznost staršev odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju po podaljšanju roditeljske obveznosti in se le-ta nadomesti z ustrezno ureditvijo skrbništva, ki pa ni pogojeno s poprejšnjim odvzemom opravilne sposobnosti (obstaja že konkretni predlog Zveze Sožitje);
6. v dokumentih izrecno navesti cilj, da se omogoča prehod z institucionalnega financiranja na raven osebnega financiranja potreb oseb z motnjami v duševnem razvoju;
7. zagotoviti možnost prehoda med oblikami socialnega varstva v zaposlitev in ustvariti formalne pogoje, da je mogoča tudi morebitna poznejša vrnitev v socialno sfero;
8. zagotoviti uveljavljanje Konvencije Združenih narodov o pravicah in dostojanstvu invalidov v domači pravni red (določila konkretizirati v področnih zakonih);
9. zagovarjati postopen prehod v integrativne oblike šolanja oseb z motnjami v duševnem razvoju;
10. sistemsko zagotoviti fakultativno usposabljanje in izobraževanje oseb z motnjami v duševnem razvoju do šestindvajsetega leta;
11. sistemsko zagotoviti področje vseživljenjskega učenja oseb z motnjami v duševnem razvoju.

NOVI PRIJEMI PRI DELU

Kako bi na kratko predstavili vašo šolo?
Osnovna šola Glazija praznuje v tem šolskem letu petintrideset let, odkar smo se preselili v novo šolo. Ime šole izvira iz prav tako poimenovanega predela Celja.
Delujemo v prijetnem, sicer mestnem okolju, kar učencem, staršem in zaposlenim hitro omogoča stik z mestom in vsem, kar se v njem dogaja. Okolico šole pa kljub vsemu obdaja nekaj zelenic in veliko dreves, ki dajejo možnost za igro in sprostitev otrok.
V šoli izvajamo štiri osnovne programe: program osnovne šole z nižjim izobrazbenim standardom, posebni program, domsko vzgojo, mobilno specialnopedagoško službo.

Kot so različni otroci in mladostniki, s katerimi delate, so različne tudi metode dela z njimi. Ali bi lahko katero metodo izpostavili kot boljšo, ustreznejšo?
Uporaba različnih metod je odvisna od otrokovih potreb, njegovih potencialov in motenj. Tako ne moremo izbrati posamezne metode ali terapije kot najprimernejšo za posamezni tip motnje, saj je pri različnih otrocih različno učinkovita.
Pri osebah s spektro-avtistično motnjo je v zadnjem času najpogosteje uporabljena in najuspešnejša metoda uporabe nadomestne komunikacije. Bistvena sta individualni prijem in individualna oblika dela, pri kateri izhajamo iz vsakega otroka posebej.
Kako omogočate ali vzpostavljate komunikacijo z otroki, ki ne govorijo?
Negovoreče otroke usposabljamo za komunikacijo z uporabo metode nadomestne komunikacije. Prek konkretnega položaja ali predmeta preidemo na simbol oziroma sličico. Te sličice združujemo po področjih v mapo, ki jo otrok najprej uporablja za komuniciranje, dokler ne pridobi komunikatorja. Komunikator dobi otrok osebno po opravljenih pregledih na recept. Komunikatorji so zasnovani za različne težavnostne stopnje (različni si-stemi delovanja in različno število simbolov).

Pred kratkim ste odprli terapevtski bazen. Komu je namenjen in kako izvajate vodne terapije?
V tem letu je Mestna občina Celje poskrbela, da smo odprli obnovljen šolski bazen, ki je bil zgrajen sicer že pred petintridesetimi leti, takrat za potrebe Celjanov, pozneje pa je bil na voljo samo našim učencem. Bazen je izjemno terapevtsko sredstvo, ki ponuja našim učencem številne možnosti za hitrejši in učinkovitejši psihofizični razvoj. Še posebno koristen je za gibalno ovirane učence, ki se lahko v vodi povsem sprostijo in intenzivneje krepijo motorične sposobnosti. Voda jim daje občutek samostojnosti pri gibanju in ugodno vpliva na telesno počutje. Učenci se poleg privajanja na vodo in učenja plavanja učijo še spretnosti komuniciranja, učijo se skrbeti za osebno higieno in se urijo v samostojnosti (prhanje, blačenje, sušenje las ...).
Z otroki delamo individualno in v manjših skupinah od 8. do 18. ure. Dopoldan izvajamo plavalno opismenjevanje in delo po metodi Halliwick, popoldan pa imajo učenci, ki bivajo v domu, plavalni tečaj, interesne in druge rekreativne in sprostitvene dejavnosti.

Kako se na terapijo odzivajo osebe z motnjo?
Učenci se zelo dobro odzivajo na dejavnosti. Voda vpliva nanje sproščajoče. V bazenu se otroci tudi povsem drugače odzivajo na svoje okolje. Otroci z motnjo v gibanju so v vodi svobodnejši, lahko izvajajo gibe, ki jih sicer težko ali sploh ne morejo izvesti. Za nekatere je to motivacija in nagrada za delo na drugih področjih.

Skoraj sočasno z bazenom ste odprli tudi sobo snoezelen. Ali lahko pojasnite, kaj to je?
To je terapija - metoda dela, po kateri učenci v posebni sobi, s pomočjo različnih tehničnih pripomočkov in glasbe, vode, svetlobnih učinkov ... spodbujajo, pridobivajo, utrjujejo ter krepijo osnovne izkušnje, kot so: "tipati", "občutiti", "okusiti", "vonjati", "videti" in "slišati". Mnogi naši učenci, še posebno tisti s težjo motnjo v duševnem razvoju, imajo velike težave v zaznavanju, in prav ta terapija zdaj omogoča, da se lahko z dodatnimi dražljaji sproščajo, umirjajo in skušajo opazovati, gledati, slišati ... Učenci pridobivajo pozitivne izkušnje o svojih čutilih, (toplino, zibanje, ugodje ...), ozaveščajo gibanje (dotik), razvijajo koncentracijo in so pogosti obiskovalci te sobe. Vanjo zahajajo organizirano, z določenim namenom, v spremstvu strokovnih delavcev.
Soba snoezelen je namenjena za sproščanje in senzorično spodbujanje. V njej se sproščajo otroci po napadu agresije, avtoagresije ali pa otroci, ki potrebujejo trenutke osamitve. Osebe s težko motnjo v duševnem razvoju pa se v sobi snoezelen hitreje odzovejo na dražljaje barv, spreminjanja oblik, potovanja svetlobe, glasbo, vibracije, vonje. Za nekatere so to edini trenutki, ko se odzovejo na dražljaje okolja.

V sklopu inovacijskih projektov je potekal projekt Odprta vrata. Kakšna so bila vaša pričakovanja?

Projekt smo začeli izvajati pred dvema letoma. Z združitvijo štirih učilnic in treh skupin otrok (prve in druge stopnje ter letos še tretje stopnje) smo želeli predvsem ponuditi otrokom več možnosti za razvoj socialnih spretnosti, govora in učenja z zgledom. S tem naj bi otroci pridobili kar največ izkušenj, spretnosti in znanja, ki bi jim omogočili dobro delovanje v širšem okolju.
Delo v taki skupini (štiri defektologinje in štiri varuhinje) je zelo zanimivo, dinamično, naporno. Zahteva pa tudi veliko usklajevanja in sodelovanja oziroma pravega timskega dela. Ugotovili smo, da je drug otrok zanimivejši učitelj in da je lahko vsak otrok nekomu zgled. Otroci pridobijo z medsebojnim učenjem veliko samostojnosti, pa tudi v razvoju govora, socialnih spretnosti in v motoričnem razvoju.

In kakšne so vaše izkušnje po dveh letih dela?
Nedvomno so vidni pozitivni dosežki projekta. Opažamo, da so učenci pridobili veliko samostojnosti, v socializaciji in skrbi zase. Glede na druženje skupin je mogoče več individualnega dela, več dela po nivojih (sposobnostih otrok), učenja z zgledom, več priložnosti za igro in druženje. Tudi za strokovne delavce je ustrezneje, da prehajajo med skupinami in si nekako porazdelijo čas oz. pozornost, ki jo s svojim delom namenijo učencem s težjimi ovirami v gibalnem in intelektualnem razvoju.
Vpeljana oblika dela bi po našem mnenju dala še boljše dosežke na višji stopnji, kjer so pri učencih že bolj opredeljene nekatere sposobnosti in interesi in bi bilo združevanje in delo po nivojih še učinkovitejše.

Kakšen je odziv staršev?
Starši so novosti sprejeli z navdušenjem in nekateri se trudijo tudi zunaj šole nadaljevati z oblikami in metodami dela, ki jih izvajamo v šoli. Tam, kjer je sodelovanje med starši in učitelji dobro, so tudi uspehi boljši.

S kakšnimi težavami se srečujete pri delu?
Ker na šoli z odločbami ZRSŠ sprejemamo vse več učencev s težjimi gibalnimi in vedenjskimi motnjami ter raznimi kombiniranimi motnjami in dolgotrajnimi napredujočimi boleznimi, zahteva delo z njimi vse večje psihofizične napore, vedno več strokovnega znanja in izkušenj zaposlenih ter sodelovanja, potrpežljivosti in razumevanja staršev.
Tega sicer nimamo za nerešljivo težavo, ampak za realnost, ki se ji moramo čim bolj prilagajati in iskati potrditve za svoje strokovno delo, izkoristiti priložnosti za poklicno rast zaposlenih in hkrati zagotavljati možnosti za realen napredek ter zadovoljstvo otrok in staršev.
Pred kratkim ste za uspešno delo prejeli priznanje Blaža Kumerdeja.

Kaj vam priznanje pomeni?
Šola je na predlog Zavoda za šolstvo RS prejela priznanje Blaža Kumerdeja za odlično partnerstvo pri razvoju in uvajaniu novosti na področiu vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami, na področju timskega dela ter sodelovanja na različnih ravneh.
Na priznanje smo zaposleni, prav tako pa tudi učenci in njihovi starši ponosni, saj je to pohvala za naše sicer zahtevno in hkrati uspešno strokovno delo in sodelovanje.
Kakšni so vaši načrti v prihodnje?
Slediti novostim na strokovnem področju, se izobraževati in izvajati dejavnosti za učence, ki bi čim bolj razvijale njihove sposobnosti in interese. Predvsem se želimo še naprej intenzivno specializirati za delo na področju določene motnje - avtizem, Downov sindrom. Tudi v prihodnje si želimo odprtega sodelovanja s starši.
Vabimo vas na ogled šolske spletne strani, na kateri boste tudi na fotografijah spoznali zadovoljne obraze naših učencev med številnimi šolskimi in zunajšolskimi dejavnostmi.

Zahvaljujem se vam za izčrpne odgovore, vam in vašim varovancem pa želim še veliko uspeha.

Odgovarjale:
ravnateljica Romana Lebič,
pomočnica ravnateljice Marjana Šah Štrok,
vodja str. aktiva v OVI Suzana Rednak,
fizioterapevtka Vlasta Zimšek

Pogovarjala se je
Karla Jeromel Rednak



Iz glasila OŠ Milke Šobar-Nataše, Črnomelj



Odgovarja: **prim. mag. Franci Hrastar**, dr. med.

PSIHIATROV KOTIČEK

BOLEZENSKO UMIVANJE ROK

Starše pogosto hudo vznemirja, ko njihov otrok z motnjo v duševnem razvoju kaže nekatere nepotrebne "razvade", ki lahko bistveno motijo vsakodnevno življenje. Mednje spada tudi pogosto, nepotrebno, neustavljivo in obredno umivanje rok.

Mnoge starše to tako moti, da poskušajo otroka na vsak način tega odvaditi. To pa se pogosto pokaže kot mučno vzgojno ukrepanje brez kakršnega koli uspeha. Pogosto se stanje še poslabša ali pa začne otrok opravljati še kakšne druge neprijetne dejavnosti.

To je razumljivo, ker je v ozadju takega vedenja pogosto psihiatrična motnja. Taki bolezenski znaki so značilni za obsesivno kompulzivno nevrozo, pri kateri so izrazite tudi fobične bojazni. Te so lahko vezane na številna življenjska področja. Ob pretiranem umivanju rok je stiska posledica strahu pred umazanijo ali okužbo. Bojazen je lahko ena ali pa se jih pri posamezniku pojavlja kar več, na primer pred zaprtimi prostori, nekaterimi živalmi, višino itn. Bolnik s to motnjo se začne izogibati položajem, v katerih bi se na primer lahko umazal. Ker pa se nenehoma vrinjajo misli, da ima morda le umazane ali okužene roke, temu sledi pogosto, nepotrebno, pretirano umivanje, ki je tako rekoč neustavljivo.

Posebno so v stiski tiste osebe, pri katerih se vzporedno pojavlja huda bojazen, da se bo zgodilo kaj zelo neprijetnega, če ne bodo izvedle na primer obreda umivanja rok. Tako lahko tudi razumemo, v kakšno stisko spravimo otroka, od katerega zahtevamo, naj ne izvaja svojega obreda. Že v izhodišču je prisotna visoka stopnja vznemirjenosti, ob prepovedi pa se ta še bolj stopnjuje in lahko privede celo do napada panike.

Pri osebah z motnjo v duševnem razvoju se taka bolezenska slika razvije le pri tistih, pri katerih so intelektualne sposobnosti višje od zmerne duševne prizadetosti. Tako vidimo to motnjo pri lažje duševno prizadetih in tistih z mejno intelektualno sposobnostjo. Izkušnje kažejo, da se bolezenski znaki lahko pojavijo že v obdobju šolanja, vztrajajo pa tudi v obdobju mladostništva in odraslosti. Včasih so simptomi tako hudi, da mora bolnik popolnoma prilagoditi slog življenja svojim bojaznim (se umiva toliko časa, da zamudi v šolo ali službo, si tako drgne roke, da ima popolnoma razjedeno kožo in mora zato nositi rokavice itn.).

Vzroki za tako motnjo še niso popolnoma pojasnjeni. V preteklosti so različne psihoterapevtske šole navajale kot verjeten razlog ne dovolj zadovoljene otrokove potrebe v obdobju osebnostnega razvoja. Novejše raziskave pa kažejo na možnost podedovanih značilnosti ali motenj v kemičnem prenosu dražljajev med posameznimi možganskimi celicami.

Kako ravnati?

Osebe iz okolja prizadetega otroka morajo predvsem razumeti, da pretirano umivanje rok ali kateri koli drug bolezenski znak ni razvada, muha ali celo nagajanje. Sprejeti morajo stisko, ki je povezana z njegovim notranjem doživljanjem. Zaradi spremljajočega vznemirjenja (anksioznosti) moramo biti umirjeni in strpni. Damo tudi vedeti, da razumemo otrokov strah, ga pa sami ne čutimo in nismo vznemirjeni zaradi njegovega doživljanja.

Nujno pa je tudi poiskati ustrezno psihiatrično pomoč. Strokovnjaki bodo ugotovili naravo otrokovih bolezenskih znakov in uvedli potrebna zdravila (navadno zdravila za izboljšanje razpoloženja) ter začeli izvajati prilagojeno obliko vedenjske terapije. Žal je zdravljenje dolgotrajno in včasih tudi ni mogoče v celoti odstraniti bolezenskih znakov. Vedno pa lahko v obravnavi dosežemo bistveno olajšanje za bolnika samega pa tudi za njegove starše, ki tako bolj razumejo naravo otrokove motnje.

pisali ste nam

Adrenalinski park Kal Koritnica

V Kal Koritnici sem bil od 26. 6. do 2. 7. 2008. Bili smo pri Samu Leštanu, ki ima podjetje Azimut sport. Tam sem doživel veliko lepih stvari. Spoznal sem nove prijatelje. Toda tako prijaznih in priljubljenih spremljevalcev, kot so: Rok, Lili, Marinela, Irena, Jadranka, še nisem doživel in videl.

Prvi dan, ko smo prišli tja, nas je čakal pomočnik Marko. Na traktor smo oddali prtljago, odpeljal jo je v tabor. Čakal nas je vodja tabora Samo in njegova žena Teja. Razporedili smo se po šotorih. Že smo odšli na kosilo, ko so nam ga pripravili. Po počitku smo šli na Čelo. Hodili smo pol ure. Ko smo se vrnili, sem med potjo nabral zelišča. Čakala nas je večerja. Prva skupina je postavila ogenj, ki se imenuje pagoda. Ko smo legli k počitku, nas je zjutraj čakal zajtrk in kavica. Po telovadbi smo šli na plezanje. Vsi smo z veseljem plezali po varovani steni. Ko smo to opravili, smo šli na kosilo, zatem pa smo se šli kopat. Po večerji smo imeli spoznavni večer. Bila je sobota, pa smo šli na lokostrelstvo, kjer smo vsi streljali z lokom, zračno puško in pištolo. Po kosilu smo šli do Soških korit. Med potjo smo nabirali jagode, ki jih je bilo kar veliko. Ko smo se vrnili, smo imeli čompe za večerjo. V nedeljo smo šli z gondolo na Kanin, po kosilu pa na Zip Lain. V ponedeljek smo šli v dveh skupinah na rafting, ostali pa smo delali bivake. Naredili smo jih kar tri vrste. V torek smo šli na kenjoning, drugi, ki pa so ostali v taboru v ponedeljek, pa smo šli z raftom do Čezsoče. Spremljala sta nas Samo in Rok. Vmes smo imeli orientalski pohod, gledali smo nogometno tekmo v Logu pod Mangartom. Kraj Kal Koritnica mi je pri srcu. Tja se bom z veseljem vračal. Posebno pohvalo sporočam Zvezi Sožitje iz Ljubljane, ki nam je omogočila tako lep tabor, Roku za vodenje, potrpežljivost in vedno dobro voljo.

Nejko Perko iz Tržiča



*Odgovarja: **Vesna Rebonja**, univ. dipl. pravnica*

vprašanja na tel.01/43 64 336 v pon - čet. od 9 -13 ure

VPRAŠALI STE ? MI ODGOVARJAMO

PRAVICA DO OTROŠKEGA DODATKA

KDO IN KAKO LAHKO DOBI STATUS INVALIDA

❑**VPRAŠANJE:**

Imamo otroka s težko motnjo v duševnem razvoju, ki je v zavodu. Ali imamo pravico do otroškega dodatka ali ne?

❑**ODGOVOR:**

1. Pravice do otroškega dodatka nima eden od staršev oziroma druga oseba za otroka, ki je zaradi zdravljenja, vzgoje, šolanja ali usposabljanja v zavodu, v katerem ima celodnevno brezplačno oskrbo v trajanju več kot 30 dni. Izjemoma se lahko pravica prizna za dobo od 3 do 6 mesecev na leto, odvisno od tega, koliko dni je otrok preživel v družini v zadnjih 12 mesecih pred vložitvijo vloge za uveljavitev pravice do otroškega dodatka. Višina otroškega dodatka se v tem primeru določi sorazmerno glede na število dni, ki jih je otrok preživel v družini (najmanj 91 dni in največ 183 dni), vendar otroku ne pripada otroški dodatek za več kot 183 dni.

❑**VPRAŠANJE:**

Imamo hčerko, ki je nezaposljiva. Ali lahko pridobi status invalida?

❑**ODGOVOR:**

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Ur. l. RS št. 16/2007) v 10. členu določa pogoje za pridobitev statusa invalida, in sicer:

- Status invalida po tem zakonu lahko pridobi oseba, ki:

1. ni pridobila statusa invalida po drugih predpisih oziroma nima z odločbo pristojnega organa ugotovljenih trajnih posledic telesne ali duševne okvare ali bolezni ter ima zato bistveno manjše možnosti, da se zaposli ali ohrani zaposlitev,
2. je prijavljena kot brezposelna oseba na Zavodu Republike Slovenije za zaposlovanje (v nadaljnjem besedilu: Zavod),
3. je dopolnila starost 15 let oziroma ni stara več, kot je po predpisih o pokojninskem in invalidskem zavarovanju pogoj za pridobitev pokojnine za najnižjo pokojninsko dobo, in
4. izpolnjuje merila, določena s tem zakonom.

V 11. členu (istega zakona) pa je določeno, da morajo biti za pridobitev statusa invalida pri osebi ugotovljene:

- trajne posledice telesne ali duševne okvare ali bolezni,
- težave pri dejavnostih, ki vplivajo na njeno zaposljivost, in
- ovire pri vključevanju v delovno okolje na način, kot ga opredeljuje mednarodna klasifikacija funkcioniranja, invalidnosti in zdravja.

pisali ste nam

Tradicionalni 10. piknik društva Sožitje Grosuplje, Ivančna Gorica in Dobrepolje

Zadnji dan v maju smo se vsi ki smo povezani z društvom, srečali na že desetem pikniku. Tudi tokrat je potekal na Gradišču nad Stično.

Ob sončnem vremenu se je začelo naše popoldansko druženje.

Iz kuhinje je kaj kmalu začelo dišati po dobrotah, v šotoru pa je Zmago Perme iz Športnega društva Brezje začel občni zbor.

Ko je Zmago končal, smo bili na vrsti mi. Na klubskih plesnih delavnicah smo se odločili, da bomo staršem pokazali, kaj smo se naučili med letom. Izbrali smo si štiri plese: Kavbojce in Indijance, potovali smo z vlakom, zaplesali Ob bistrem potoku je mlin in se spomnili še Rački.

Starši so nam navdušeno zaploskali. Ker pa je bil to deseti piknik, smo poskrbeli za majhno presenečenje. Vsak gojenec je dobil spominsko medaljo, ki ga bo spominjala na piknik. Medalje so dobili tudi prijatelji iz bivalne enote Višnja Gora in Grosuplje.

Ker so bili želodčki že lačni, smo začeli s pojedino. Hrenovke, čevapčiči, odojek, ocvrti krompirček ...

Ob polnih ustih je nastala tišina, saj smo si vsi oblizovali prste. Da pa grla niso ostala suha, je skrbel naš "točaj" Slavko.

Nato smo odšli nekateri igrat nogomet, drugi pa so se vrteli ob glasbi. Za to je poskrbel trio Zelena dolina, ki nam je prišel krajšati urice.

Ker so kar trije gojenci v teh dneh praznovali rojstni dan, smo tudi njim voščili in zapeli Vse najboljše. Nazdravili smo z otroško penino in pojedli torto.

Sonček nam je polepšal dan, zato smo se nasmejanih obrazov poslovili in sedaj že komaj čakamo enajsto srečanje.

Udeleženci piknika



Mednarodna mladinska izmenjava in festival Igraj se z mano

V organizaciji ljubljanskega Zavoda za usposabljanje Janeza Levca je zadnji teden v maju v Ljubljani potekal mednarodni projekt mladinske izmenjave pod naslovom Let's play games ali Igrajmo se. Poleg skupine mladostnikov Zavoda za usposabljanje Janeza Levca so bili tu še predstavniki Malte, Romunije, Turčije in Litve.

Projekt je vključeval mladostnike z manj možnostmi, ki so še vse prevečkrat izrinjeni na rob družbe. Njegov namen je bil mladostnikom omogočiti drugačno izkušnjo, nova doživetja, v katerih so spoznavali, da kultura, jezik, spol, narodnost in (z)možnosti niso ovira za sodelovanje, tkanje prijateljstev, zaupanje ... in seveda vključevanje v družbo, v središče dogajanja, s ponudbo enkratnih, vznemirljivih dejavnosti, ki so tako njim kot nam vsem pokazale, kdo so in kaj zmorejo. Želja vseh nas je biti sprejet, biti srečen!

Sočasno pa je v parku Zvezda potekal tudi festival Igraj se z mano, prav tako v organizaciji Zavoda za usposabljanje Janeza Levca. Za uspešno izvedbo festivala so poslušalci Vala 202 izbrali ravnatelja mag. Mateja Rovška za ime tedna.

Od likovnih delavnic do nacionalnih večerov

Ob projektu smo se skupaj bogatili, urili socialne spretnosti, krepili zaupanje, strpnost in razsvetljevali tiste druge, ki se osebam z motnjami v duševnem razvoju še vedno ne upajo približati zaradi različnih predsodkov. Spoznavali smo različne kulture, jezike, navade, hrano, krepili evropsko zavest in medkulturni dialog.

Program je bil raznolik. Pri likovnih delavnicah pod mentorstvom **Edija Skrta** smo se podali v središče Ljubljane in ustvarjali. Zlili smo se z množico turistov, mimoidočih, ki so se radi ustavili in ogledovali umetnije naših mladostnikov. V športnih igrah z naslovom Tekmovanje malo drugače pod mojim mentorstvom, **Tamare Lipičar,** smo bili vsi zmagovalci. Pomerili smo se tudi v bovlingu in obiskali Vodno mesto Atlantis, kjer so se nam pridružile dve skupini iz Celovca in ena iz Anglije.

Ob popoldnevih pa so potekale delavnice pod mentorstvom **Miralema Zeca,** njihova rdeča nit je bila skrita v naslovu Jurij in zmaj. Skupaj z mladostniki je ustvaril gledališko igro, ki smo jo na koncu festivala Igraj se z mano tudi združeno prikazali.

Vsako dopoldne smo dejavno sodelovali v delavnicah in na nastopih na samem festivalu. Za to je poskrbela **Nina Ahčin,** ki nam je tudi organizirala tematske večere.

Vsaka izmed držav se je na festivalu predstavila z gledališko igro, zaplesala tradicionalni ples ali gledalce in sprehajalce povabila, da so sodelovali v njihovi nacionalni igri.

Večere smo si popestrili z zabavo. Vsak večer je pripadal eni izmed držav. Imenovali smo jih nacionalni večeri. Vsaka država se je predstavila na svoj izvirni način.

Na romunskem nacionalnem večeru nas je obiskala tudi romunska ambasadorka v Sloveniji, **Dana Manuela Constantinescu.**

Pri organizaciji slovenskega večera nam je pomagal **Bojan Kmet,** za popestritev pa je poskrbel **Leon Ambrožič** v narodni noši, s harmoniko in Avsenikovo Na Golico, za kar se zahvaljujemo članici folklorne skupine Rožmarin iz Vnanjih Goric, **Majdi Pezdir.**

Po zabavi smo se vodje skupin in organizatorji dobili na evalvacijskih delavnicah, ki jih je vodila **Tatjana Jakovljevič.**

Spoznavanje prestolnice z okolico

Predstavnike iz Litve so očarali naši hribi in gore. Omogočili smo jim enkratno doživetje, vzpon na Šmarno goro. Uspelo jim je!

Obiskali smo tudi Arboretum Volčji Potok, kjer smo pod vodstvom **Urške Galjen** in naše kolegice **Tatjane Jakovljevič** preizkušali čutila. Vonjali smo različne rastline, okušali smrekove vršičke in lišaje, poslušali regljanje žab, žvrgolenje ptičev, otipali hrapavo lubje ...

Obiskali smo živalski vrt v Ljubljani. V delavnici z živalmi, ki jo je vodila **Alma Mostrokol,** smo lahko pestovali kar nekaj živali, med njimi tudi kačo. Z ladjico smo se popeljali po Ljubljanici in občudovali stari del mesta iz drugega zornega kota. Obiskali smo ljubljanski grad. Tudi najbolj utrujenim je uspelo priti na vrh stolpa in uživati v krasnem razgledu na Ljubljano.

Lepo je bilo opazovati nasmejane mladostnike, ki so med seboj sklepali nova poznanstva in prijateljstva, se sporazumevali na različne načine, se opogumljali in si med seboj pomagali. Nekateri so se celo zaljubili in tako poleg smeha tudi solzic ni manjkalo.

Predstavniki sodelujočih držav so se poleg naših strokovnjakov s področja izobraževanja otrok s posebnimi potrebami in predstavnice varuhinje človekovih pravic Brigite Urh udeležili omizja na temo Izobraževalni sistemi in vključevanje otrok s posebnimi potrebami, kjer so predstavili svoj pogled na to temo in resnično stanje v svoji državi.

Konec projekta smo obogatili s piknikom na našem domskem dvorišču. Trata in igrišče pred domom sta nam omogočala, da smo se pomerili v badmintonu, metanju letečega krožnika in nogometu. Za dobro voljo in ples ob glasbi je v vlogi didžeja poskrbel mladostnik našega doma Marko Kastelic - Carko, ki je bil vseskozi naš tehniški mojster. Za sladko presenečenje pa je na koncu poskrbel še naš ravnatelj Matej Rovšek, ki nam je spekel slastne palačinke. Vesela sem, da sem bila lahko del tega krasnega druženja, in hvala vsem sodelujočim za bogato izkušnjo.

Tamara Lipičar, prof. def.
Zavod za usposabljanje Janeza Levca, enota DOM



V tednu mednarodne izmenjave je na Kongresnem trgu v Ljubljani potekal tudi projekt Igrajmo se skupaj.

SODELOVATI IN ZMAGATI

To je bil cilj stotriinosemdesetih tekmovalk in tekmovalcev iz šestnajstih društev, varstveno - delovnih centrov, zavodov in šol s prilagojenim programom celjsko-koroške regije na letošnjih 15. regijskih igrah Specialne olimpiade Slovenije, letos prvič na Koroškem.

Sreda, 14. maja, je bil težko pričakovan dan za naše društvo, saj nam je bila zaupana zahtevna in odgovorna naloga – organizacija in izvedba iger, na katerih smo pričakovali več kot tristo udeležencev – tekmovalcev, njihovih vaditeljev in spremljevalcev.

Jutro na ta dan je bilo lepo, jasno in sončno. Znova se je potrdil rek »po jutru se dan pozna«. Kmalu po osmi uri so začeli prihajati prvi udeleženci.

Po prihodu udeležencev in dobrodošlici v imenu gostiteljev so se igre začele.

Odprtje iger, ob igranju himne, dvigu olimpijske zastave in prisege, je bilo svečano. Sledili so pozdravni govori predsednice društva Danice Ozimic, župana Tomaža Rožena in drugih, v katerih so govorniki v koncu svojega nagovora vsem udeleženkam in udeležencem zaželeli veliko športnih uspehov.

Tekmovanje se je začelo. Na prizorišča tekem v posamezni disciplini so prostovoljci več kot tri ure vodili tekmovalce, po končani tekmi pa do stopničk, kjer je najboljšim medalje podelil znani koroški smučar, reprezentant Aleš Gorza.

Veselje je bilo veliko, zadovoljni pa so bili tudi tisti, ki se jim ni vse izšlo po njihovih pričakovanjih.

Naši tekmovalci so se zelo dobro odrezali. Dosegli so naslednje rezultate:



Janez Stermec 1. mesto v teku na 100 m,
Tomaž Ozimic 2. mesto v teku na 100 m,
Jana Robnik 4. mesto v teku na 100 m,
Simon Klep 2. mesto v teku na 400 m,
Poldi Horvat 4. mesto v skoku v daljavo,
Grega Juh 2. mesto v suvanju krogle,
Damijan Naraločnik 4. mesto v suvanju krogle,
Veronika Čebulj 1. mesto v suvanju krogle,
Mira Rožej 2. mesto v suvanju krogle.

Ni kaj, dekleta in fantje so trdo trenirali, zato uspeh ni izostal. ČESTITAMO VSEM.

Sledil je družabni del. Tudi za ta del je bilo odlično poskrbljeno. Že na stadionu je navzoče navdušil in ogrel Fredi Miler, še lepše pa je bilo po končanem tekmovanju ob skupnem kosilu v šotoru Katarina v Šentanelu. Po kosilu je sledil ples ob zvokih ansambla KR TK, medsebojni pogovori, nova poznanstva in kar težko se je bilo ločiti.

»Še pridemo k vam!« so rekli, in to je pravzaprav zahvala in priznanje organizatorju letošnjih iger, društvu Sožitje Mežiške doline, vsem prostovoljcem, ki so tako ali drugače prispevali svoj delež. IGRE SO USPELE.

Viljem Donau, član organizacijskega odbora društva Sožitje Mežiške doline



MOJI VTISI S 15. REGIJSKIH IGER SPECIALNE OLIMPIADE SLOVENIJE

Sestra Danica Ozimic, ki je predsednica Društva Sožitje Mežiške doline, me je povabila kot prostovoljko za pomoč pri organizaciji iger.

Nisem si predstavljala, kakšna bo moja vloga pri tem, zato sem odšla na prireditev z mešanimi občutki. Sprejemati in razumevati drugačnost sem se naučila že zelo zgodaj, saj imamo v družini našega Tomaža, ob katerem sem vse to doživljala in se učila.

Tudi v svojem vzgojiteljskem poklicu sem se srečevala z različnimi otroki, z različnimi motnjami v telesnem in duševnem razvoju. Ponosna sem, da smo v naši družbi dosegli, da ti otroci pripadajo celotni skupnosti, in tak odnos potrjuje prednosti in izenačenje z vrstniki, v njem se ustvarja krog pomoči in socialne mreže v okolju.

Srečanje z invalidnostjo, posebno s cerebralno paralizo oziroma možgansko poškodbo, sproži v vsakem človeku vrsto vprašanj, ki zahtevajo odgovore.

Za občutljivo in modro ravnanje z drugačnim otrokom ni mogoče predpisati recepta, lahko pa se naučimo nekaj o teh težavah in posebnostih ter prijateljskega razumevanja njihovega sveta in jim pomagati na njihovi poti v čim samostojnejše življenje.

Vse to sem imela priložnost doživeti ta dan – 14. maja, na stadionu na Ravnah na Koroškem.

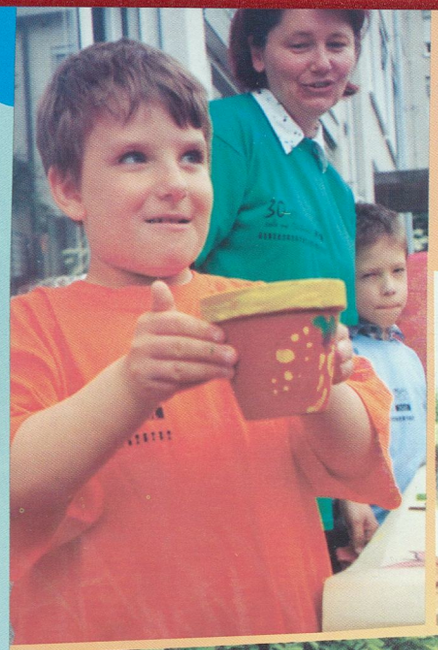
Prelepo jutro je vse to še olepšalo, in ko sem šla proti cilju dogajanja, sem v sebi začutila nekakšen ponos, ponos, da sem lahko z njimi, z otroki, ki s toliko volje in energije premagujejo ovire, ki so nam, odraslim, tako samoumevne. Prepoznavni so bili po lepih majicah, po ožarjenih obrazih in prijaznosti, ki jo oddajajo na vse strani.

Ob prihajanju posameznih ekip na start je bilo čutiti neko posebno energijo in njihova medsebojna srečanja so bila tako prisrčna, brez nadiha tekmovalnosti in merjenja moči. Vse eno samo toplo prijateljstvo in ponos, da so tu, da se družijo in pokažejo vse, za kar so se tako dolgo trudili.

Dosežek vsakega posameznika je bil nagrajen s toplim stiskom roke, medalje in priznanja. Težko opišem čustva, ki so me pri tem obhajala, lahko samo rečem, da te doživetje nečesa tako lepega znova obogati in potrjuje, da je živeti in delati s temi otroki vredno vsega truda.

Hvala vsem za to doživetje in še veliko lepih trenutkov v življenju vam želim!

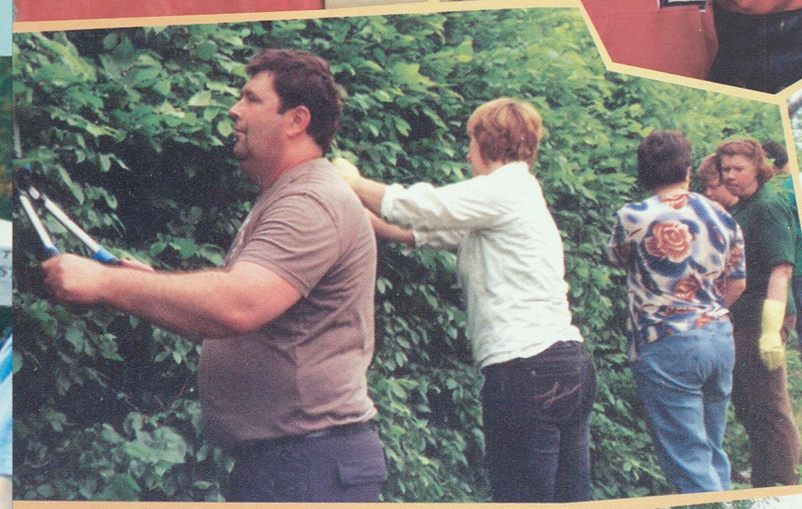
Milena Konečnik, prostovoljka Društva Sožitje Mežiške doline



30 - letnica osnovne šole Zavoda za usposabljanje Janeza Levca - delovna enota na Dečkovi ulici je minila delovno. Pri urejanju okolice šole so sodelovali starši, učenci, učitelji, ter vodstvo šole in zavoda. Najmlajši pa so izdelovali okrasne predmete.













NAŠ ZBORNIK

SOŽITJE

5
ŠT. 5
LETO 2008
LETNIK 41

ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU SLOVENIJE



ZAPOSLOVANJE

prof. dr. Katja Vadnal:
V KMETIJSTVU LAHKO MARSIKATERO DELO OPRAVIJO TUDI OSEBE Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU

Zaposlovanje oseb z motnjami v duševnem razvoju

Edino pravilno je, da gledamo v življenju vedno naprej, toda ko razmišljam o osrednji temi tokratne številke revije Naš zbornik, mi misli uhajajo v preteklost. Učno-vzgojni programi osnovnih šol s prilagojenim programom so bili včasih oblikovani tako, da so učenci sedmih in osmih razredov opravljali delovno prakso v ustreznih tovarnah in podjetjih. Na tej praksi jih je spremljal tudi učitelj razrednik, ki se je z vodilnimi tudi pogovarjal o možnostih poznejše zaposlitve. Mnogi učenci, ki so končali šolsko obveznost, so se tako zaposlili pod rednimi pogoji dela. To velja posebno za mejno inteligentne mladostnike, ki so iz različnih vzrokov obiskovali šole s prilagojenim programom. V sedemdesetih letih smo v Sloveniji odprli tudi prve delavnice pod posebnimi pogoji, namenjene mladostnikom z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju, ki so se le izjemoma zaposlili pod rednimi pogoji dela. Toliko v orientacijo, saj kolesa ne moremo zavrteti nazaj.

Že nekaj let poslušamo in beremo, kako so se pogoji zaposlovanja v naši državi, kakor tudi drugod, spremenili. Slišimo, da v Sloveniji brezposelnost še ni velik problem, na drugi strani pa se vrstijo odpuščanja in prekvalifikacije zdravih delavcev. V teh neusmiljenih razmerah ne moremo pričakovati, da bi kdo želel zaposliti osebo z lažjo motnjo v duševnem razvoju. Vse pa ni tako črno, kot se prikazuje, in družba ne pušča ob strani naših mladostnikov in odraslih.

Poglejmo samo podjetje za usposabljanje in zaposlovanje Želva, ki uspešno širi svojo dejavnost po vsej Sloveniji in tako rešuje probleme težje zaposljivih oseb, mednje sodijo tudi osebe, ki so obiskovale šolo s prilagojenim programom.

Nikakor ne moremo mimo številnih varstveno-delovnih centrov, ki so namenjeni osebam z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju. Mesečni dohodki vseh težje zaposljivih oseb so minimalni in ne prispevajo k družinskemu proračunu. Tako menijo mnogi starši oseb s posebnimi potrebami. Zaposleni v Želvi ali varstveno-delovnih centrih prav gotovo ne morejo ustvarjati dobička, saj vemo, kakšna dela lahko opravljajo, kakšne so njihove delovne sposobnosti. Njihove mesečne nagrade seveda nikakor ne moremo primerjati s plačo redno zaposlenih delavcev v zahtevnih delovnih razmerah. Zelo moramo biti zadovoljni, da smo razvili pri nas take oblike dela oziroma zaposlovanja oseb z motnjami v duševnem razvoju, pri tem pa višina mesečne nagrade ne more biti pomembna. Pomembno je, da od doma odhajajo v »službo«, kjer se družijo s sebi enakimi, da ohranjajo moči, da ohranjajo svoje delovne navade, ki so jih pridobile med vzgojo, izobraževanjem in usposabljanjem, da ohranjajo socialne navade in da so zadovoljne in dejavne v različnih oblikah druženja in komuniciranja. Prizadevati si moramo torej za to, da bi bili naši zaposleni varovanci zadovoljni in tako bodo zadovoljni tudi starši in vsi, ki se poklicno trudijo, da bi bila družbena skrb za vse osebe s posebnimi potrebami na čim višji stopnji.

Prof. dr. Anton Kotar

NAŠ ZBORNIK
leto 41 - št. 5/2008
SLO ISSN 0340-655X
udk 376,3

Zbornik izdaja:
Zveza Sožitje - zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije
Ljubljana, Samova 9,
Telefon: 01/43 69 750
Faks; 01/43 62 406
E-pošta: info@zveza-sozitje.si
http: //www.zveza-sozitje.si
Izhaja šestkrat letno

Založnik:
FORMA 1, d.o.o., Moravče

Založniški svet:
Marjanca Gruden, Andrej Resman, mag. Matej Rovšek, Aljoša Pucer, Milena Verhnjak, Bojana Zor-Vittori

Uredniški odbor:
Janja Čebulj, dr. Anton Kotar, Filip Mohorič, Karla Rednak, Tilčka Šuman, Elizabeta Tučič, Tereza Žerdin

Glavna urednica:
Tereza Žerdin
Odgovorni urednik:
prof. dr. Anton Kotar

Jezikovni pregled: Vlasta Kunej
Oblikovanje: Aleša Vukosavljevič

Tisk: FORMA 1 d.o.o.
Samova 9, Ljubljana
Tel./faks: 01/43 69 724

Celoletna naročnina:
17,50 EUR, za ustanove 38,30 EUR,
8,5% DDV je vključen v ceno.
Naročnino poravnajte na naslov:
Forma 1, d.o.o.
Vrhpolje 56, 1251 Moravče.
Številka transakcijskega računa:
02036-0012027662
pri Novi ljubljanski banki d.d.

Fotografij in rokopisov ne vračamo.
Gradivo za naslednjo številko mora biti v uredništvu najkasneje do 5. v mesecu pred izidom!

Na naslovni strani:
Člani novomeškega Sožitja v Kekčevi deželi v Kranjski gori

PROBLEMATIKA ZAPOSLOVANJA INVALIDOV IN TEŽJE ZAPOSLJIVIH OSEB



V četrti številki Našega Zbornika je tekla beseda o Mednarodni ministrski konferenci evropskih držav, ki jo je 22. in 23. maja v Kranjski Gori organiziralo Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Na neuradnem srečanju ministrov za socialne zadeve so govorili o Konvenciji o pravicah invalidov kot o črki na papirju in/ali realnosti. Največ časa so posvetili temam zaposlovanja, dostopnosti in življenju v lokalni skupnosti. Prav gotovo je tema zaposlovanja ena najaktualnejših v današnjem trenutku in o njej bomo spregovorili tudi v tem prispevku.



Zaposleni pri Želvi delajo zavestno in učinkovito. Dobro se vedno vrača z dobrim!

1.1 Delo - sredstvo za človekov vsestranski razvoj

Spodbujanje osebne avtonomije in samostojnosti z vključevanjem na trg dela lahko pomeni cilj in izpolnitev želje po neodvisnosti in enakosti slehernega posameznika. Koncept človekovega razvoja je torej širši, kot ga na neki način opredeljuje tržna ekonomija, njen cilj je ustvariti okolje, ki bo ljudem omogočilo dolgo, zdravo in ustvarjalno življenje. Ekonomska dejavnost je sicer nujna za delovanje človeške družbe, toda ne sme biti namenjena le kopičenju gmotnih dobrin ali dobičku. Na delo kot del tržne ekonomije moramo gledati kot na sredstvo za človekov razvoj, ki vključuje poleg dostojne življenjske ravni za vse ljudi tudi razvijanje socialnih in kulturnih vrednot. Predvsem pa je to širitev možnosti izbire ter aktiviranje individualnih potencialov.

Izkušnje kažejo, da je primerna zaposlitev najustreznejši način pomoči osebam z invalidnostjo. O zaposlovanju je bila opravljena vrsta študij, predvsem v letih, ko so stroški za financiranje socialnih programov strmo naraščali. Različna merjenja, ki so jih dobili pri proučevanju, so pokazala, da se stroški rehabilitacije povrnejo, če temu sledi zaposlitev, in da je tudi iz ekonomskih razlogov smiselno zaposlovati celo invalidne osebe s težjo invalidnostjo.

1.2 Pravni temelji za zaposlovanje invalidov

V okviru pravnega sistema je mogoče opredeliti različne sisteme zagotavljana zaposlitve invalidom, denimo s kvotnim sistemom zaposlovanja invalidov, prostovoljskim sistemom zaposlovanja invalidov, stimulacijskim sistemom za delodajalce in invalide. Pri tem je treba poudariti podporno zaposlovanje, ki omogoča invalidom usposabljanje in zaposlovanje na odprtem trgu dela. Države glede na svoje izkušnje pri zaposlovanju invalidov in raziskave s tega področja kombinirajo različne sisteme zagotavljanja zaposlitve invalidom.

Direktiva 2000/78/ES z dne 27. 11. 2000 o vzpostavitvi splošnega okvira za enako obravnavanje pri zaposlitvi in poklicih v 5. členu določa, da delodajalec z ustreznimi ukrepi, upoštevaje načelo enake obravnave invalidov, zagotovi ustrezno prilagoditev. To pomeni, da mora zagotoviti ustrezne ukrepe, da se invalidu omogočijo zaposlitev, ohranitev ali napredovanje, oziroma da se vključi v usposabljanje, razen če bi tak ukrep pomenil za delodajalca nesorazmerne stroške, ki pa zanj to niso, če jih krije država.

Konvencija Mednarodne organizacije dela št. 159 o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov iz leta 1983 namenja posebno pozornost poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov. Tudi po tej konvenciji morajo imeti invalidi glede na svojo usposobljenost enake možnosti za zaposlitev kot zdrave osebe. Hkrati morajo imeti tudi pravico do izbire zaposlitve.

Mednarodna organizacija dela je sprejela več pomembnih dokumentov. Med njimi je posebno pomemben **Kodeks o ravnanju z invalidnostjo na delovnem mestu (2001),** ki spodbuja pravila dobre prakse glede splošnih izhodišč za ravnanje z invalidnostjo, splošnih dolžnosti delodajalca in ureditve delovnega mesta (dostopnost, prilagoditev).

V okviru Sveta Evrope je bila leta 1996 sprejeta **Evropska socialna listina (spremenjena),** ki jo je Slovenija ratificirala leta 1999. Listina zagotavlja pravico invalidnih oseb do samostojnosti, vključevanja v družbo in do sodelovanja v življenju skupnosti. Najnovejši dokument je **Priporočilo št. Rec (2006)5 o akcijskem planu Sveta Evrope za podporo pravic in polne participacije invalidnih oseb v družbi: Izboljšanje kvalitete življenja invalidnih oseb,** ki ugotavlja, da je zaposlitev ključna prvina socialne vključenosti in socialne neodvisnosti.

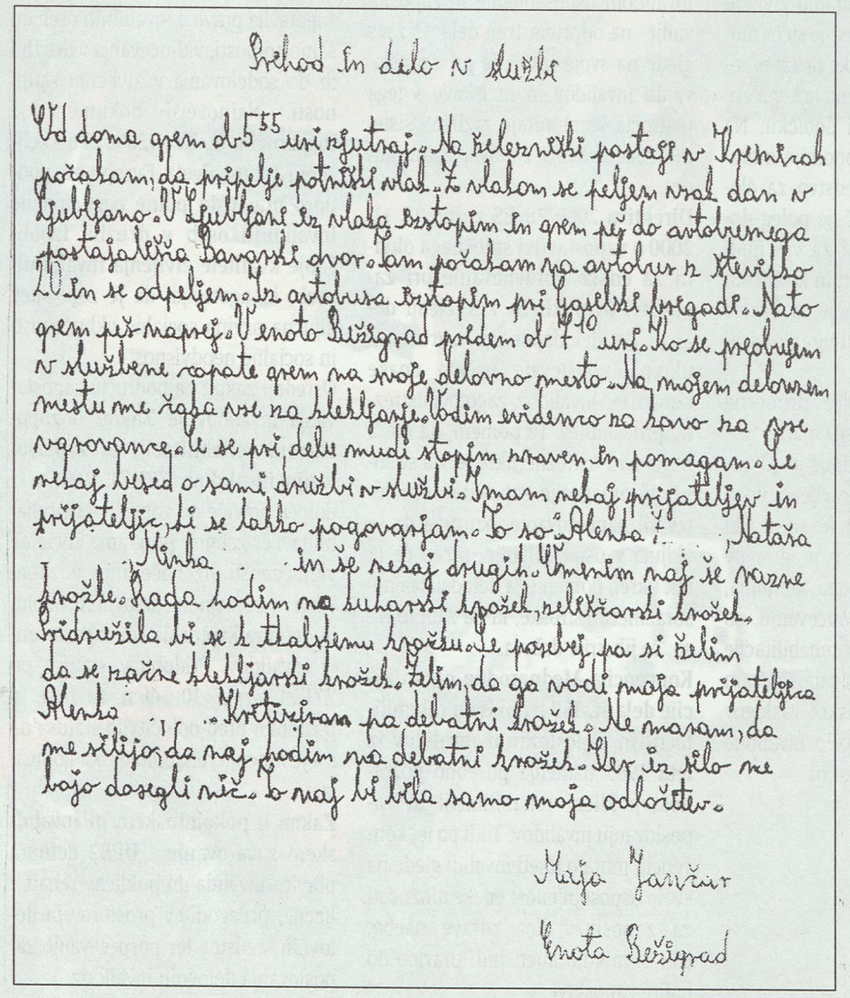
Osrednji zakon na področju zaposlovanja invalidov **je Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI, 2006),** ki določa pravice do zaposlitvene rehabilitacije, zajema programe socialne vključenosti, izenačevanje v zaposlitvi v običajnem delovnem okolju in definira kvotni sistem zaposlovanja invalidov. Pridobitev statusa po ZZRZI ureja 10. člen zakona, v postopku pred odločitvijo statusa dá svoje mnenje rehabilitacijska komisija.

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju - UPB2 definira pravice invalida do poklicne rehabilitacije, prilagoditev prostorov in delovnih sredstev ter pospeševanje zaposlovanja delovnih invalidov.

Prepoved diskriminacije je opredeljena tudi v **8. členu Zakona o delovnih razmerjih,** v nadaljevanju zakon določa sklenitev pogodbe o zaposlitvi brez obvezne objave, posebno varstvo pred odpovedjo pogodbe o zaposlitvi, pravice delovnih invalidov in dolžnosti delodajalcev.

Kvotni sistem zaposlovanja invalidov (62. člen ZZRZI) pomeni, da morajo delodajalci pod predpisanimi pogoji zaposlovati vsaj določeno število invalidov glede na vse zaposlene. Kvote določa *Uredba o določitvi kvote za zaposlovanje invalidov.* Kvote ne veljajo za tuja diplomatska in konzularna predstavništva, invalidska podjetja in zaposlitvene centre.

Delodajalec, ki ne izpolnjuje kvote, mora v Sklad za spodbujanje zaposlovanja invalidov vsak mesec ob izplačilu plač plačevati prispevek v višini 70 odstotkov minimalne plače za vsakega invalida, ki bi ga bil dolžan zaposliti za izpolnitev predpisane kvote.



Prehod in delo v službi

Vsi doma grem ob 5[55] uri zjutraj. Na železniški postaji v Tržiču počakam, da pripelje potniški vlak. Z vlakom se peljem vsak dan v Ljubljano. V Ljubljani iz vlaka izstopim in grem pš do avtobusnega postajališča Bavarski dvor. Tam počakam na avtobus z številko 20 in se odpeljem. Iz avtobusa izstopim pri Gasilski brigadi. Nato grem pš naprej. V enoto Bežigrad pridem ob 7[10] uri. Ko se preobujem v službene copate grem na svoje delovno mesto. Na mojem delovnem mestu me čaka vse na kleklanje. Vodim evidenco na kavo za pre vaprovance. Če se pri delu mudi stopim sraven in pomagam. Le nekaj besed o sami družbi v službi. Imam nekaj prijateljic in prijateljic, ki se lahko pogovarjam. To so Alenka, Natača Minka in še nekaj drugih. Vmenim naj še razne hrožle. Kadar hodim na kuharski krožek, nekvirski krožek, pridružila bi se k italijanu krožku. Le posebej pa si želim da se začne klekljarski krožek. Želim, da ga vodi moja prijateljica Alenka. Kvetiziram pa debatni krožek. Ne maram, da me silijo, da naj hodim na debatni krožek. Sej iz tilo ne bojo dosegli nič. To naj bi bila samo moja odločitev.

Marja Jamšar
Enota Bežigrad

1.3 Izguba delovnih mest je prizadela tudi osebe z invalidnostjo

Za zagotavljanje enakopravnosti pri zaposlovanju invalidov je treba torej uresničevati ukrepe, ki delodajalce spodbujajo k zaposlovanju invalidov, in jih ozavestiti, da je invalid lahko prav tako kot neinvalid sposoben opravljati delo, za katero je usposobljen na delovnem mestu, tudi če je bilo treba le-to prirediti ali prilagoditi.

Problem zaposlovanja invalidov pri nas v Sloveniji je postal bolj zaznan s procesom prestrukturiranja gospodarstva. Zaradi velikega števila stečajev in prisilnih poravnav družb v prestrukturiranju je kljub zaščitni zakonodaji ostalo brez dela veliko invalidov. Spodbude države so usmerjene v ponovno delovno integracijo invalidov, kar se izraža tako v ukrepih aktivne politike zaposlovanja kot v ustanovitvi posebnega sklada za spodbujanje zaposlovanja invalidov.

Med zgodnejše ukrepe države lahko uvrstimo spodbujanje zaposlovanja invalidov v invalidskih podjetjih, ki so se v zadnjem desetletnem obdobju ustanavljala tako v zasebnem sektorju kot družbah v prestrukturiranju.

Pobude invalidskih organizacij Slovenije že v začetku devetdesetih let, da se zaradi hitrejšega naraščanja brezposelnosti invalidov v primerjavi s splošno rastjo brezposelnosti tudi pri nas uvede kvotni sistem zaposlovanja invalidov, so bile uresničene s sprejemom novega Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov leta 2005.

Statistični podatki, s katerimi se spremljajo razmere na trgu dela, kažejo, da se je brezposelnost v Sloveniji v zadnjem obdobju začela zniževati in da je ta med najnižjimi v celotnem obdobju po osamosvojitvi.

Zniževanje brezposelnosti pa ni značilno za vse skupine prebivalstva. Za nekatere skupine velja, da se je njihovo število celo povečalo. Tako je zaznati naraščanje števila starejših iskalcev zaposlitve, največja pa je rast brezposelnosti oseb z invalidnostjo.

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov je prinesel vrsto novosti v rehabilitaciji in zaposlovanju ter z uvedbo kvotnega zaposlovanja sistemsko spodbudil intenzivnejše zaposlovanje invalidov tako v običajnem delovnem okolju kot v invalidskih podjetjih. S podpornim in zaščitnim zaposlovanjem je omogočil nove zaposlitvene možnosti tudi najtežjim invalidom.

1.4 Pozitivni učinki zakonodaje

Prvo leto uveljavitve zakona se je število invalidov, ki so se zaposlili iz vrst brezposelnih (v primerjavi s preteklimi leti), povečalo za 50 odstotkov, drugo leto pa za več kot 35 odstotkov. Zaradi tako povečanega zaposlovanja smo optimistično računali, da se bo stopnja brezposelnosti med invalidi začela zniževati.

Zadnji podatki kažejo, da se število brezposelnih invalidov ni znižalo. Naslednja ugotovitev pa kaže, da se brezposelnost ne povečuje s takšno naglico kot v preteklosti. Torej so učinki novega Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji so že vidni.

Brezposelni invalidi (po podatkih Zavoda RS za zaposlovanje):

Vrsta invalidnosti	Leto 2005	2006	2007	1-6/2008
Delovni invalidi	6 555	6 999	8 304	8 578
Invalidi po ZUZIO[1]	1 124	947	822	737
Invalidi po ZZRZI[2]	-	144	358	498
Invalidi po ZUOPP[3]	1 432	1 008	812	705
Skupaj	9 111	9 138	10 346	10 569

V preglednici niso zajeti brezposelni vojaški invalidi, katerih število se giblje med 20 do 33.

*Invalidne osebe po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami in prej veljavnih predpisih o izobraževanju otrok z motnjami v telesnem in duševnem razvoju.

Iz predstavljene strukture brezposelnih oseb z invalidnostjo je razvidno, da se delež brezposelnih oseb, ki imajo odločbo o usmeritvi ali razvrstitvi in ki se šteje za invalidnost, iz leta v leto manjša. Leta 2005 je bilo teh oseb med brezposelnimi invalidnimi osebami še 16 odstotkov ali 1432 oseb, leta 2008 pa je ta delež nižji in znaša le 7 odstotkov oziroma se je število teh invalidnih oseb prepolovilo in jih je med brezposelnimi le še 705. Delež invalidnih oseb po ZUZIO in ZZRZI se bistveno ne spreminja, veliko višji pa je delež brezposelnih delovnih invalidov. V strukturi vseh brezposelnih invalidov je zadnjih več kot 80 odstotkov.

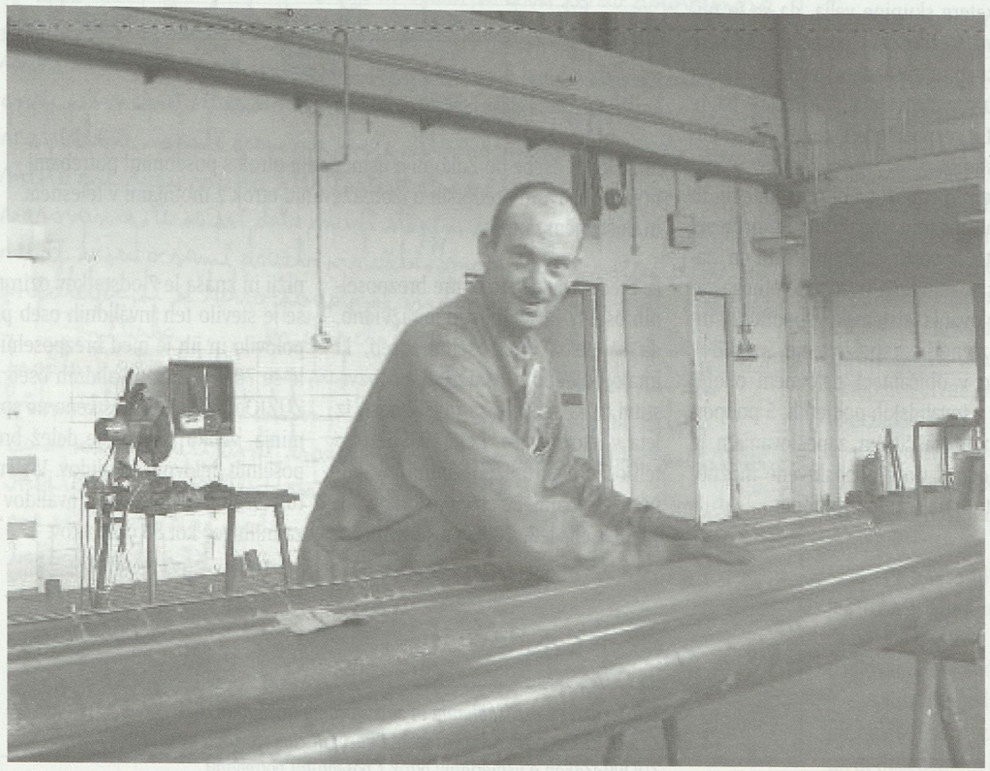
[1] *ZUIO- zakon o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb*
[2] *ZZRZI- Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov*
[3] *ZUOPP- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami*

Zaposlovanje invalidov

Invalidi po vrsti invalidnosti, ki so se zaposlili v letih od 2005 do vključno prve polovice leta 2008

Vrsta invalidnosti	Leto 2005	2006	2007	1-6/2008
Delovni invalidi	495	825	814	462
Invalidi po ZUZIO	259	396	307	127
Invalidi po ZZRZI	-	38	114	89
Invalidi po ZUOPP*	532	648	492	231
Skupaj	1 286	1 907	1 727	909

S sprejemom novega Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov v letu 2005, ki je začel veljati s 1. 1. 2006, se je zelo povečalo število novih zaposlitev invalidov.
Z uveljavitvijo kvotnega sistema so se odprle nove možnosti zaposlovanja, tako v običajnem delovnem okolju kot v posebnih oblikah, ki jih omogočajo invalidska podjetja, zaposlitveni centri in programi socialne vključenosti.
Preglednica nazorno kaže, da se je v vsem predstavljenem obdobju (tri in pol letih) zaposlilo največ delovnih invalidov, na drugem mestu pa so osebe z razvojno motnjo, t. i. kategorizirani mladostniki oz. osebe, ki so bile usmerjene v prilagojene programe šolanja zaradi razvojne motnje ali invalidnosti. Z zadovoljstvom lahko ugotovimo, da se znižuje število oseb z razvojno motnjo v vrstah brezposelnih, vsekakor tudi zaradi povečanega števila zaposlitev te skupine. To pa omogočajo nove oblike zaposlitve (podporno in zaščitno zaposlovanje), pa tudi že prej omenjeno kvotno zaposlovanje.



Invalidska podjetja in zaposlitveni centri zagotavljajo delo in zaposlitev invalidnim osebam s svojimi rednimi programi in programi na podlagi sklenjenih pogodb o nadomestni izpolnitvi kvote, s katerimi zavezanci za kvotno zaposlovanje invalidov ob neizpolnjevanju kvote invalidskemu podjetju ali zaposlitvenemu centru oddajo delo ali storitev v predpisani višini. S tem invalidsko podjetje ali zaposlitveni center prevzameta obveznost novega zaposlovanja invalidov.
Zgleden primer takšnega načina reševanja brezposelnosti oseb z invalidnostjo sta invalidsko podjetje Želva Ljubljana, d. o. o., in hčerinski Zavod Nova Želva, ki na podlagi tako pridobljenih del omogočata zaposlitev zlasti osebam s statusom invalida po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami in po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov.

2 INVALIDSKA PODJETJA - "POLIGON" ZA ZAPOSLOVANJE INVALIDOV

V zadnjih nekaj letih smo bili v Sloveniji priče velikim družbeno-političnim in gospodarskim spremembam. Tržno poslovanje, za katero smo se odločili, pomeni biti dober gospodar, ki od slehernega zaposlenega zahteva vsestransko znanje in prizadevanja za čim boljše rezultate. Ta sistem izključuje socialno komponento dela, posledice pa čutijo predvsem ranljive skupine prebivalstva, kot so starejši delavci, delavci brez izobrazbe in poklicnega znanja, delavci z invalidnostjo, delavci brez izkušenj in podobno.
Socialna podjetja so eno od rešitev tega problema, saj zajemajo ekonomski pa tudi socialni vidik zaposlovanja invalidov in drugih težje zaposljivih oseb. Bistvo razvoja programov socialnih podjetij je vzpostavitev solidarnosti, kohezije, partnerstva, stalnega vsestranskega razvoja posameznika ter vlaganje v razvoj novih delovnih mest.
Socialna podjetja so pravzaprav most do zaposlitve invalidov in drugih težje zaposljivih oseb na odprtem trgu dela.
Eno od takšnih socialnih podjetij je Želva Ljubljana, d. o. o., ki je bilo ustanovljeno kot invalidsko podjetje pred sedemnajstimi leti.
Iz navedenega lahko ugotovimo, da delavec v socialnem podjetju, pa naj bo neinvalid ali invalid, ne sme biti zgolj strošek. Vsi zaposleni lahko ustvarjamo dodano vrednost in prispevamo k pozitivnim poslovnim rezultatom. Končni uspeh zaposlitve je odvisen predvsem od prizadevanja in sodelovanja vseh zaposlenih.

3 ZAPOSLOVANJE V INVALIDSKEM PODJETJU ŽELVA LJUBLJANA, D. O. O.

Želva, podjetje za usposabljanje in zaposlovanje invalidov, d. o. o., Ljubljana, ki ga je na predlog Zavoda RS za zaposlovanje leta 1991 ustanovila Zveza Sožitje - Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, je bilo ustanovljeno z namenom, da usposablja in v različnih dejavnostih zaposluje osebe s statusom invalida ter razvija nove in nove storitvene ali produkcijske dejavnosti, prilagojene posebnim potrebam oseb z razvojnimi motnjami.
Bogate izkušnje na področju usposabljanja in zaposlovanja invalidov, pridobljene v sedemnajstletnem delovanju podjetja, so omogočile, da je Želva razvila različne dejavnosti, od produktivnega zaposlovanja v t. i. gospodarskih dejavnostih do socialnovarstvenih programov, ki omogočajo socialno in delovno integracijo oseb z zmerno, težko in najtežjo razvojno motnjo ter socialno in delovno vključenost tistih, ki imajo odločbo pristojnega organa, da so zaradi invalidnosti nezaposljivi. Celostna skrb za invalide, ki jo izvaja Želva, je tudi ustanavljanje in razvoj posebnih bivalnih skupnosti - enote. Te delujejo na Igu pri Ljubljani, v Murski Soboti in Višnji Gori. V njih je našlo svoj novi dom in svojo samostojnost več kot trideset invalidnih oseb. Nekaj mest je še nezasedenih in na voljo novim uporabnikom.
Želva je zaradi celostne skrbi za inva-

lide edinstvena v slovenskem in evropskem prostoru in z raznovrstnostjo socialnega in delovnega vključevanja, zaposlovanja in organiziranja neodvisnega življenja v okviru bivalnih skupnosti zgled mnogim skupnostim.

Področja in dejavnosti, ki jih izvaja Želva, so:

1. zaposlitvena in poklicna rehabilitacija s procesi usposabljanja na konkretnih delovnih mestih,
2. programi socialne vključenosti,
3. mizarske storitve,
4. komunalno-vrtnarske storitve (urejanje parkovnih površin oz. zelenic),
5. upravljanje stanovanjskih in drugih objektov,
6. vzdrževanje objektov - hišniški servis,
7. čiščenje stanovanjskih in poslovnih objektov,
8. trgovina Želva,
9. digitalno fotokopiranje,
10. enostavna ročna (montažna) dela,
11. storitve šivanja po naročilu,
12. storitev dnevnega varstva invalidov (Varstveno delovni center),
13. storitev institucionalnega varstva (nastanitev invalidov),
14. dejavnost zaposlitvenih centrov (zaposlovanje invalidov na zaščitenih delovnih mestih).

Podrobnejši opis področji in dejavnosti Želve

3.1 ZAPOSLITVENA IN POKLICNA REHABILITACIJA

Center zaposlitvene in poklicne rehabilitacije izvaja dejavnost/storitve zaposlitvene in poklicne rehabilitacije invalidnih in težje zaposljivih oseb, ki jih napotijo Zavod RS za zaposlovanje, Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje in posamezni delodajalci.

Namen storitve je zboljševanje kakovosti življenja vključenih oseb, povečanje socialne vključenosti ter zagotavljanje možnosti za enakopravno udeležbo v delu in delovnem okolju s poudarjanjem sposobnosti in prepoznavanja individualnih potreb. Storitve zaposlitvene in poklicne rehabilitacije izvajamo v vseh poslovnih enotah Želve, torej v Ljubljani, Novem mestu, Novi Gorici in Trbovljah.

3.2 PROGRAM SOCIALNE VKLJUČENOSTI

Program socialne vključenosti je namenjen invalidom, ki imajo sposobnosti za delo tako zmanjšane, da se v rehabilitaciji niso zmogli usposobiti za delo, ki bi ga opravljali kot zaposlitev, in zaradi invalidnosti niso zaposljivi, to pa Zavod RS za zaposlovanje po končani zaposlitveni rehabilitaciji ugotovi z odločbo o nezaposljivosti.

Namen programa je ponuditi vključenim posameznikom primerno obliko zaposlitve, pri kateri sta delovni čas in tempo dela prilagojena njihovi zdravstveni in psihični kondiciji ter jim omogoča ohranjanje oz. povečanje prilagoditvenih sposobnosti. Program socialne vključenosti izvajamo v poslovni enoti Ljubljana, Nova Gorica, Novo mesto in Škofja Loka.

3.3 ČISTILNI SERVIS

Proces je specializiran za čiščenje skupnih prostorov v večstanovanjskih in poslovnih objektih, čiščenje pisarniških prostorov, posameznih gospodinjstev in športnih centrov; izvajamo dnevna, tedenska, mesečna in periodična generalna čiščenja.

Za izvajanje ponujenih storitev zagotovimo ves potrebni material in opremo. Uporabljamo sodobno čistilno tehniko in ekološko neoporečna čistila, ki jih v posameznih objektih izberemo na podlagi zahtev naročnika, prostora in izbranega sistema čiščenja. Imamo sodobno strojno opremo in svoj vozni park, ki omogočajo udobno in enostavno delo, prihranek časa in zagotavljajo kakovostno izpolnitev zahtev naročnikov. Storitve čiščenja stavb izvajamo v poslovni enoti Ljubljana, Nova Gorica in Novo mesto.

3.4 KOMUNALNO-VRTNARSKE STORITVE

Te storitve so:

- urejanje in vzdrževanje zelenih površin v mestnih parkih (Pot spominov), na otroških igriščih,
- obrezovanje drevja, živih mej in grmovnic,
- urejanje vrtov in drugih površin v mestnem okolju glede na naročila naročnikov.

Za izvedbo storitev zagotovimo ves potrebni material in opremo. Uporabljamo sodobno komunalno tehniko, imamo sodobno strojno opremo in svoj vozni park, ki omogočajo in zagotavljajo kakovostno izpeljavo storitev. Komunalno-vrtnarske storitve izvajamo v poslovni enoti Ljubljana, Škofja Loka in Nova Gorica.

3.5 MIZARSKA DELAVNICA

V mizarski delavnici izdelujemo pohištvo po naročilu, zato je kakovost proizvodov ključ do novih in vračanja starih naročnikov. Izdelujemo pohištvo za otroške in mladinske sobe, kuhinje, predsobe, dnevne sobe, ograje, vrata in opremo za pisarne ter vrtce. Storitve mizarske delavnice izvajamo v enoti Ljubljana.

3.6 UPRAVLJANJE IN VZDRŽEVANJE STAVB

Proces zajema dejavnosti upravljanja in vzdrževanja skupnih prostorov, objektov in naprav:

- upravljamo večstanovanjske in poslovne objekte,
- urejamo okolico, kosimo travo, obrezujemo grmovnice, žive meje,
- izvajamo storitve zimske službe.

Opravljamo hišniška dela, kot so manjša servisna, ključavničarska, elektrikarska, mizarska in zidarska opravila, čistimo odtoke in nadziramo delovanje toplotnih postaj, odpravljamo težave z izlivi vode, odvažamo kosovni material.

Izvajamo celotno storitev upravniško-vzdrževalnih del za lastnike in najemnike poslovnih prostorov, tudi trženje najemnih prostorov (facility menedžment).

S svojim znanjem, izkušnjami in strokovnostjo že deset let zagotavljamo kakovostne in ekonomične storitve upravljanja nepremičnin, kar omogoča varno in brezskrbno življenje prebivalcev in obiskovalcev objektov. Upravljanje in vzdrževanje stavb izvajamo v poslovni enoti Ljubljana in Novo mesto.

3.7 TRGOVINA IN DIGITALNA FOTOKOPIRNICA

Našim kupcem ponujamo široko izbiro različnih kakovostnih izdelkov, ki jih izdelujemo v Želvi, hkrati pa jim ponujamo tudi izdelke drugih proizvajalcev.

V trgovini deluje sodobna digitalna fotokopirnica z vsemi dodatnimi storitvami, kot so izdelava črno-belih in barvnih kopij, fotografij, albumov za fotografije, spiralno in termo vezavo, plastificiranje. Naročniki lahko elektronsko pošiljajo gradivo za želene storitve. Lahko si ogledate tudi primerke pohištva, narejenega v Želvini mizarski delavnici. Sedež trgovine je v Ljubljani, na Linhartovi 9.

3.8 ŠIVALNICA

Izdelali smo lastni program mehkih igrač, po katerem je Želva postala znana daleč naokoli. Igrače so narejene iz kakovostnega materiala. So zanimive, nenavadne, mehke, prijetne tako za otroke kot odrasle. Mestna občina Nova Gorica je izbrala želvino "punčko" Mojco za darilo vsakemu novorojenčku v občini. Šivamo vse vrste delovnih oblačil, prav tako tudi unikatna oblačila za različne priložnosti (mature, poroke, športna oblačila). Storitve šivanja izvajamo v poslovni enoti Ljubljana, Nova Gorica in Novo mesto.

3.9 MONTAŽNA DELAVNICA

V letu 2008 smo začeli zaposlovati tudi pri montažnih delih. V montažni delavnici zlagamo zobne proteze, sestavljamo ključavnice, kuvertiramo reklame, sestavljamo vtičnice in spojne elemente za električne kable ... Nova storitev omogoča odprtje novih delovnih mest za invalide, ki imajo omejitve in se v drugih programih v skladu z oceno invalidske komisije ne bi mogli zaposliti. V montažni delavnici izvajamo usposabljanje na delovnem mestu, ki ga sofinancirata Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve ter Evropski socialni sklad. Montažne delavnice so v Ljubljani, Novem mestu, Novi Gorici in Škofji Loki.

3.10 DNEVNO IN INSTITUCIONALNO VARSTVO

Socialnovarstvena storitev zajema vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji ter institucionalno varstvo, ki se izvaja v skladu z 8. členom Pravilnika o standardih in normativih ter v skladu z Zakonom o socialnem varstvu in etičnem kodeksu socialnega dela. Namenjena je ohranjanju pridobljenega znanja in pridobljenih spretnosti, razvoju novih sposobnosti, pridobivanju delovnih navad, razvijanju individualnosti ter vključevanju v skupnost in okolje. V bivalnih enotah zagotavljamo uporabnikom:

- organizirano celostno skrb,

- bivanje glede na največjo mogočo samostojnost,
- možnost izbire lastnega doma,
- pomoč pri osebnostni rasti,
- čim večjo normalizacijo in integracijo,
- ekonomsko varnost in primerno življenjsko raven.

Oddelki varstveno-delovnih centrov in bivalnih enot so v Ljubljani, na Igu, v Novem mestu, Novi Gorici, Kočevju, Murski Soboti, Višnji Gori in Ivančni Gorici.

3.11 ZAVOD NOVA ŽELVA - ZAPOSLITVENI CENTER

Zavod Nova Želva (Zaposlitveni center) je pravna oseba, ki se ustanovi zaradi zaposlovanja invalidov samo na zaščitenih delovnih mestih in izpolnjuje kadrovske, organizacijske, tehnične in druge pogoje, ki jih predpiše minister, pristojen za invalidsko varstvo, ter ima izdelan poslovni načrt.

Zaposlitveni center je namenjen zaposlovanju invalidov, za katere v dosedanjem sistemu usposabljanja in zaposlovanja ni bilo ustreznih sistemskih rešitev.

V zaposlitvenem centru se zaposlujejo invalidi, ki zaradi svoje invalidnosti dosegajo od 30 do 70 odstotkov pričakovanih delovnih rezultatov, oziroma invalidi, ki niso zaposljivi na običajnih delovnih mestih in imajo o tem Odločbo Zavoda republike Slovenije za zaposlovanje. Temeljno poslanstvo zaposlitvenega centra je torej socialna in zaposlitvena integracija invalidov na zaščitenih delovnih mestih. Želva Ljubljana, d. o. o., je ustanovila zaposlitveni center v Ljubljani, Novem mestu in Novi Gorici.

4 Z USPOSABLJANJEM INVALIDOV POVEČUJEMO NJIHOVE ZAPOSLITVENE MOŽNOSTI

Organizacijske in poslovne enote je Želva ustanovila v okoljih, kjer so javne institucije in lokalna uprava pokazale skrb in pripravljenost za reševanje problemov invalidov ter sodelovale pri spodbujanju in ustvarjanju možnosti za njihovo zaposlovanje in zagotavljanje dela.

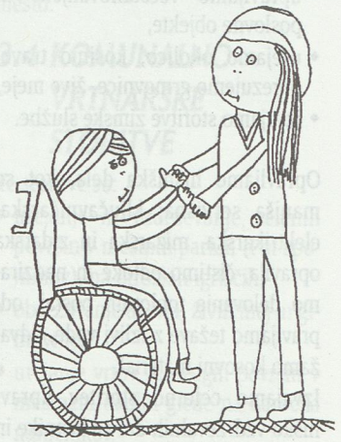
Zato da bi povečali zaposlitvene možnosti invalidov, se v Želvi izvajajo različni programi usposabljanja in izobraževanja, s katerimi se vsakemu vključenemu ali zaposlenemu v podjetju omogoči usposobitev za ustrezno delo, zagotovi njegov poklicni razvoj, poveča sposobnost obdržanja zaposlitve in napredovanja v njej.

S praktičnim usposabljanjem na konkretnem delovnem mestu, ki poteka pod mentorjevim vodstvom, ter z morebitno ergonomsko prilagoditvijo delovnega mesta invalidu omogočimo, da lahko opravlja tudi zahtevnejše delo, ki mu pomeni izpolnitev njegovih želja in tako tudi večjo motiviranost za delo.

Invalidi z močno zmanjšanimi zmožnostmi za delo so v Želvini hčerinski firmi, Zavodu Nova Želva, pridobili priložnost za zaščitno zaposlitev.

Tudi letos se je Želva odzvala povabilu Zavoda RS za zaposlovanje za izvedbo projekta Usposabljanje na delovnem mestu, ki je trajal od 1. marca 2008 do 31. maja 2008. V tem obdobju ji je uspelo usposobiti in na koncu programa zaposliti tri brezposelne invalide. Trenutno nadaljujemo z izvajanjem istega projekta, iz katerega se bo v začetku oktobra zaposlilo še šest novih oseb s statusom invalida.

Z uvedbo kvotnega sistema zaposlovanja invalidov je Želva z delodajalci, zavezanci za kvoto, sklenila vrsto pogodb o nadomestni izpolnitvi kvote in na tej podlagi zaposlila večje število invalidov ter razvila nove dejavnosti, primerne za zaposlovanje invalidov.



iz glasila učencev centra za usposabljanje invalidnih otrok "Janka Premrla Vojka", Vipava

5 IZOBRAŽEVANJE INVALIDOV - PRVI POGOJ KAKOVOSTNEGA POSLOVANJA IN POSAMEZNIKO VEGA POKLICNEGA RAZVOJA

V Želvi menimo pa, da ni dovolj, da invalida le zaposlimo. Uspešnosti zaposlitvene rehabilitacije namreč ne merimo le z zaposlitvijo invalida, zajema tudi zadovoljstvo pri delu, stopnjo odgovornosti, razvoj osebnosti, možnosti poklicnega napredovanja, nadaljnjega izobraževanja, končno tudi urejenost prevoza oziroma dostopa do dela in urejenost stanovanjskih razmer.

Z namenom razvijanja osebnosti, poklicne kariere in povečane motivacije zaposlenih invalidov je Želva pobudnica projekta **za pridobitev nacionalnih poklicnih kvalifikacij za poklic: pomožni delavec** - čistilec, mizar, vrtnar in šivilja. Pobude so že obravnavane in sprejete na Centru RS za izobraževanje.

Eden od ciljev tega projekta je tudi oblikovanje **novih poklicnih standardov,** ki ustrezajo posebnim potrebam invalidov na delovnem mestu in v določenem poklicu.

Menimo, da je naš projekt pomemben, izvedljiv, trajen in učinkovit predvsem z vidika posameznika in usmerjen v razvoj poklicne poti tistih invalidov, ki si izobrazbe in usposobljenosti za poklice niso mogli pridobiti z rednim šolanjem.

Invalidsko podjetje Želva je dolgoletno uspešno poslovanje nadgradila s pridobitvijo dveh mednarodnih certifikatov kakovosti - decembra 2005 je namreč pridobilo **certifikata ISO 9001 in ISO 14001.**

Imeti certifikat kakovosti poslovanja ter ravnanja z okoljem že samo po sebi kaže na uspešnost in zanesljivost podjetja. Pomeni pa tudi obveznost vseh zaposlenih, še zlasti strokovnih in vodilnih delavcev, da usmerijo pogled v nadaljnji razvoj in kakovost poslovanja podjetja.

V Želvi še niso izčrpane vse zaposlitvene možnosti za invalide. Ves čas imamo odprtih nekaj prostih delovnih mest v vseh svojih poslovnih enotah v Ljubljani, Novi Gorici, Novem mestu in Škofji Loki. Prav radi bi odprli še kakšno poslovno enoto v tistem kraju, kjer je čutiti skrb za invalide.

Želva je lep primer dobre prakse v socialnem podjetništvu, kajti od njene ustanovitve se število zaposlenih, vključenih v usposabljanje ali socialno varstvo, vsako leto poveča za 10 ali več odstotkov, prav tako tudi prihodek. Vsa razpoložljiva novo ustvarjena sredstva pa vlaga v nova delovna mesta in s tem nove možnosti za zaposlovanje invalidov.

Aktualne informacije o naših dejavnostih in potreb po zaposlitvah si lahko preberete na spletni strani: www.zelva.si.

6 POSLANSTVO IN VIZIJA ŽELVE

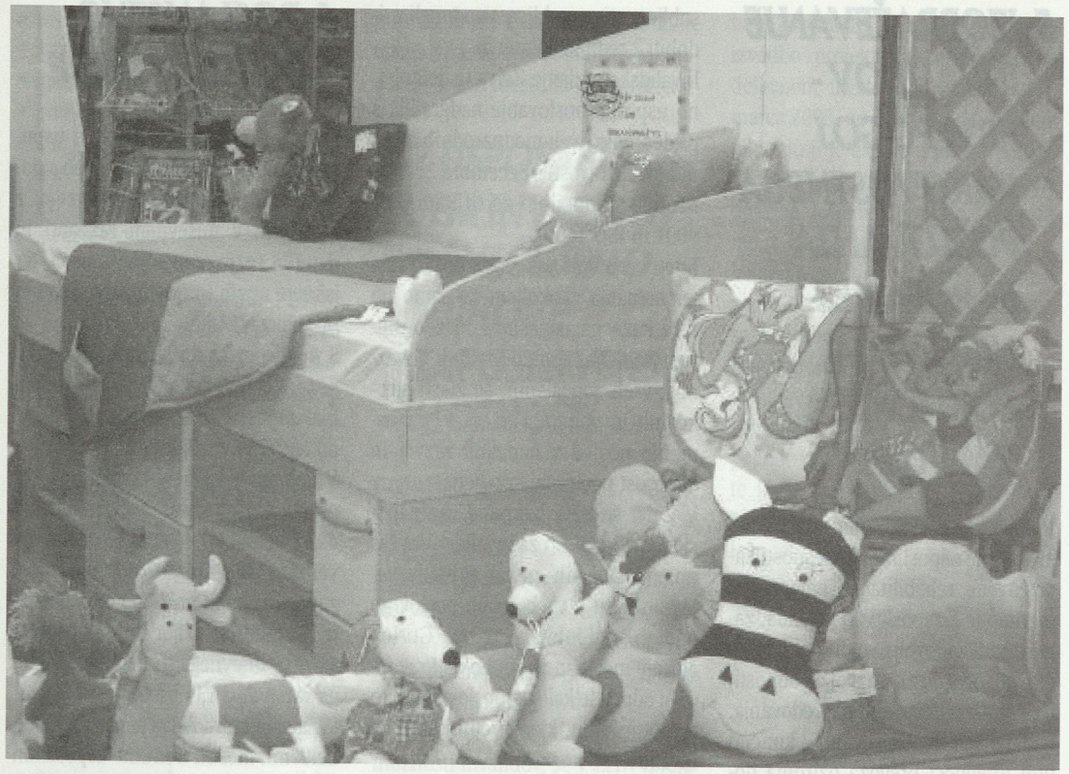
Temeljno poslanstvo Želve je **usposabljanje in zaposlovanje oseb s posebnimi potrebami** (predvsem z motnjami v duševnem razvoju) in **drugih težje zaposljivih oseb** ter iskanje novih in novih zaposlitvenih priložnosti zanje.

S ponosom lahko rečemo, da je danes v Želvi vključenih v različne oblike zaposlovanja več kot 350 oseb, od tega 250 invalidov.

V rednem delovnem razmerju je 174 oseb (74 oseb s statusom invalida ali 42,53 odstotka), to je za **16 odstotkov več kot decembra 2007.** V storitve zaposlitvene in poklicne rehabilitacije je trenutno vključenih 37 oseb, v storitve dnevnega in institucionalnega varstva pa 139 oseb.

V Zavodu Nova Želva je na zaščitenih delovnih mestih trenutno zaposlenih 16 oseb in 2 strokovna delavca, skupaj torej 18 oseb.

Želvina vizija je postati vodilno podjetje za usposabljanje in zaposlovanje invalidov v Sloveniji: najučinkovitejše, strokovno in razvojno naravnano ter najprijaznejše podjetje za zaposlovanje in rehabilitacijo invalidov. Ves čas razvijati dobro ime ter z visoko ravnijo prijaznih medosebnih odnosov ustvarjati zadovoljstvo zaposlenih in poslovnih partnerjev.



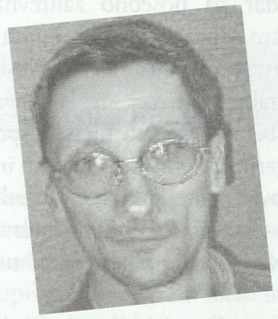
7 PRIHODNOST ZAPOSLOVANJA INVALIDNIH OSEB

Raziskave v Evropski uniji so pokazale, da je položaj invalidov na trgu dela manj ugoden, da se invalidi manj vključujejo na trg dela, da je stopnja njihove brezposelnosti višja in da traja njihova brezposelnost dlje kot pri neinvalidnem prebivalstvu.
V državah članicah Evropske unije so aktivni ukrepi za zaposlovanje invalidov različni in temeljijo na strategiji praktičnega usposabljanja ter vrednotenja spretnosti in kompetenc posameznika invalida. Direktive Evropskega sveta, ki vsebujejo načela enakih možnosti za invalide, so uvrščene v sekundarno zakonodajo vsake države, prav tako tudi Slovenije.
V Sloveniji je novi Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov po evropskem zgledu poskrbel za marsikaterega invalida, enako tako tudi za ljudi s težavami v duševnem zdravju. Poudarek je na individualni obravnavi posameznika, na njegovi vključenosti v običajno življenje in zagotavljanju pravic pri zdravljenju (npr. daljši odmor med delom).
Pomembna prvina so vsekakor tudi denarne spodbude oz. državne pomoči, vendar pa te niso prevladujoč razlog za zaposlovanje invalidov. V Želvi smo znali vse spodbude za zaposlovanje invalidov ustrezno vnesti v razvoj novih in novih možnosti zaposlovanja in vključevanja.
Ozavestiti ljudi, predvsem delodajalce, da so tudi invalidi inteligentni in delovno sposobni ljudje, je naloga invalidskih institucij in državne zakonodaje v prihodnje.
"Kljub vsej tehnologiji pa je največji kapital 21. stoletja prav človek, pomožni delavec, sodelavec, vodja, direktor, lastnik .... Samo v ljudeh in njihovih zmožnostih in sposobnostih se skriva kapital PRIHODNOSTI." (Ivanuša, 2006, str. 153)

Pripravila:
Dominik Presen, direktor
Mirta Lučić, vodja Splošno kadrovske službe

ŽELVINA FORMULA USPEHA SO NJENI LJUDJE

Želva je veliko podjetje, ki ima več kot tristo petdeset oseb vključenih v različne programe. Zaposleni so pridni in zvesti delavci podjetja. Kako se počutijo v Želvi, kako poteka njihov delovnik, imajo morebitne predsodke glede na vrsto dela, ki ga opravljajo, so nam povedali v nadaljevanju:



Nebojša Stojković (OE Čistilni servis Ljubljana): "Nimam predsodkov glede čiščenja, vsako delo je častno in pošteno. Dobro se razumem s sodelavci in nadrejenimi, tako da z veseljem prihajam v službo. Malo težje je pozimi, ker moramo odmetavati sneg in je zunaj mrzlo. Včasih nam stranke skuhajo čaj, pa se malo pogrejemo."



Mateja Mesec (OE Čistilni servis Ljubljana) je povedala: "Svoje delo opravljam resno. Zavedam se svoje odgovornosti in ne želim si reklamacij. Večkrat pozabim na uro. Želim si, da bi naročniki še bolj spoštovali naše delo in nam izboljšali delovne razmere, kot je na primer namestitev tople vode ali stranišča."



Darja Uršič (OE čistilni servis Ljubljana): "Vedno se trudim in opravim več dela, kot sem ga načrtovala. Včasih sem slabe volje, vendar drugi dan vse nadomestim. Če primerjam svoje začetke v čistilnem servisu in današnje dni, lahko rečem, da sem se v tem času veliko naučila. Predvsem sem bolj samostojna in lažje komuniciram s strankami. Odnos strank se je tudi zelo izboljšal zlasti ob praznikih, ko nam podarijo tudi kakšno malenkost za naše pridno delo."

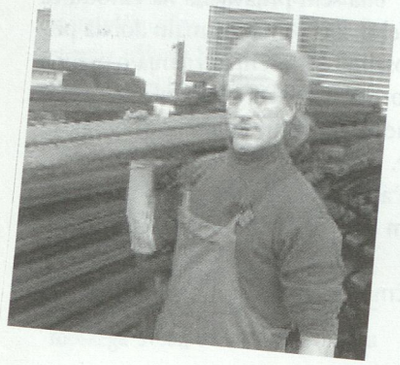
Marjetka Rustja (delovna inštruktorica v VDC-ju Nova Gorica): "Bila sem prijavljena na Zavodu za zaposlovanje in ponudili so mi zaposlitev v invalidskem podjetju Želva, kjer sem kaj kmalu dobila priložnost za delo inštruktorice v varstveno-delovnem centru. Prav posebnih izkušenj in znanja o osebah z motnjami v duševnem razvoju nisem imela. S pridobivanjem informacij, ki sem jih dobila na raznih seminarjih, in z literaturo, ki sem jo prebrala, sem si izoblikovala merila, v katera sodijo potrpežljivost, pozornost in vztrajnost. Vsekakor pa so najpomembnejše izkušnje.
Neizmerno sem vesela, da sem na svoji življenjski poti našla in srečala ljudi, ki so me toliko izobrazili, da imam popolnoma drugačen odnos do vseh ljudi, ki jih srečujem na svoji poti; tudi do tistih, ki jih imenujemo drugačni.
Če imaš srce in željo, boš spoštoval, poslušal, hodil z odprtimi očmi, verjel, da je mogoče imeti rad tudi drugačne ljudi."



Mehmed Bajrić (operativni vodja v PE Škofji Loki)
"Svoje osebno zadovoljstvo in poslanstvo sem našel tu v Škofji Loki v delu z mladimi ljudmi, v tem, da jih učim in naučim delati. Stalno smo skupaj na terenu, vendar pa posebno zahtevna dela opravljam sam. Na primer: popravila mostov in brvi na sprehajalnih poteh, kar zahteva precej strokovnega znanja. Z občinsko nadzornico gospo Danico Langerholc dobro sodelujemo in bomo sodelovali zanesljivo tudi naslednja štiri leta - za toliko smo bili izbrani, da bomo vzdrževali zelene mestne površine.
V prostem popoldanskem času pa sem dedek štirim vnučkom - dvema punčkama in dvema fantičema. Z njimi preživljam lepe trenutke, razen ob sobotah popoldan, ko je čas za mojo veliko ljubezen, nogomet. S prijatelji smo aktivni v Športnem društvu Lubadar-Bukovica, kjer prostovoljno urejamo nogometno igrišče, smučarske terene in skakalnico."



Boris Beč (OE Komunalno vrtnarske storitve Ljubljana):
"Po dveh letih usposabljanja sem od leta 2001 redno zaposlen v Zelenem programu. Sem najmlajši med 'starimi' zelenci. Obvladam delo z vso strojno opremo - traktor Kubota, košnjo z nitko, kosilnico Gaja in motorno žago ter motorne škarje za obrezovanje žive meje. Za te stroje tudi poskrbim, da so po delu vedno očiščeni in podmazani in tako pripravljeni za brezhibno delovanje.
Po šihtu pa hop na kolo in ven iz mesta na večkilometrsko turo. Tudi do sto petdeset kilometrov ni zame nič preveč. Letos sem dosegel kar nekaj odličnih uvrstitev na kolesarskih dirkah. Vozim za novomeški Adria Mobil v članski ekipi. Najbolj sem ponosen na doseženo tretje mesto na zadnji dirki sezone - Horjul Koreno - cestno gorska dirka."



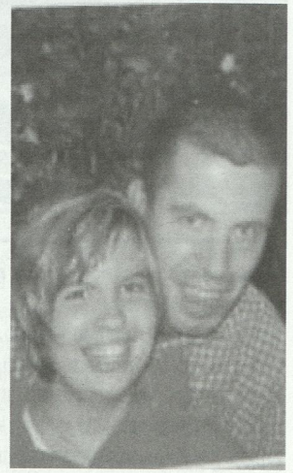
Gorazd Vogrin (OE Komunalno vrtnarske storitve Ljubljana):
"Delo z rastlinami me veseli, zato sem se tudi vpisal v triletno vrtnarsko šolo, kjer uspešno končujem tretji letnik. Opravljam tudi tečaj za voznika kategorij B in B + E. Uspešno sem se vključil v delo s skupino, kjer sem spoznal zanimive sodelavce. Želim si nadaljevati šolanje za krajinskega vrtnarja, ker menim, da bom s svojim znanjem in veseljem do dela pripomogel k lastnemu in skupnemu zadovoljstvu.
Sem tudi ponosen oče treh otrok, najmlajša je stara štirideset dni, srednja dve leti in pol, največji hodi v tretji razred devetletke."

Mitko Kovački (PE Škofja Loka, Zeleni program):
"Sedaj sem bolj zadovoljen. Z Mehmedom rad delam, ker mi pove, da sem vesten delavec, in to mi je v posebno zadovoljstvo. Z vsemi sodelavci imam dobre odnose in rad delam z njimi. Rad poprimem tudi za težja fizična dela.
Rad pomagam tudi drugim ljudem. Ob naravni nesreči v Železnikih sem pomagal odstranjevati posledice ujme tudi ljudem, ki jih nisem poznal."

Kako se počutijo stanovalci v bivalni enoti? Kako preživljajo dan in s čim se ukvarjajo? Kakšna je vez med sostanovalci in mentorji? - Tole so povedali:



Tomaž Kotnjek je povedal, da preživlja delovni teden v bivalni enoti na Igu, konec tednov in počitnice pa doma. Poudaril je: "Rad sem v bivalni enoti, rad sem doma. Napiši, da ne maram likati in pospravljati kopalnice! Napiši, da rad brišem mizo, čistim stopniščno ograjo in kljuke! Všeč so mi moje sostanovalke, ker so zelo lepe punce, še posebno ena. Rad imam svojo sobo, kjer gledam videokasete in poslušam glasbo. Rad igram nogomet, balinam in se žogam. Napiši, da grem na sprehod rad le, če gredo z menoj tudi punce! Obiskujem jezikovni krožek."



Robert Zver: "V Želvino bivalno enoto sem prišel pred šestimi leti. Najprej sem stanoval v Zalogu, sedaj stanujem na Igu. Bivalna enota je moj dom. Zjutraj vstanem, si skuham turško kavo za zbistritev, pojem zajtrk in se z avtobusom odpeljem v Ljubljano, kjer v oddelku varstveno-delovnega centra na Rudniku delam vse dopoldne. V bivalni enoti imam redne delovne obveznosti, vendar mi ostane še dovolj časa, da se lahko posvečam svojim najljubšim konjičkom: pisanju pesmi, vrtnarjenju, likovnemu ustvarjanju, branju in druženju s prijatelji. Zelo uživam, če se v družbi Ane ali sam sprehajam po stari Ljubljani.
Z vsakim prijateljem iz bivalne enote imam svojevrsten odnos, saj se ljudje med seboj razlikujemo. Spoznavanje in sprejemanje različnosti tke prijateljske vezi med nami. Odnos med menoj in mentorji je zelo sproščen. To mi pomaga, da se enako odzivam na ljudi, ki jih srečujem v življenju, in to mi krepi samopodobo."

Kadar vsi dejavniki družbe primerno delujejo, takrat zadovoljni zaposleni delajo zavestno in učinkovito, obenem pa so pripravljeni to deliti z drugimi in pomagati ljudem.
Dobro se vedno vrača z dobrim!

Prispevek pripravila:
Mirta Lučić

PROF. DR. KATJA VADNAL:

"V KMETIJSTVU LAHKO MARSIKATERO DELO OPRAVIJO TUDI OSEBE Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU"



O prof. dr. Katji Vadnalovi v Enciklopediji Slovenije piše, da je agrarna ekonomistka, ki je diplomirala na kmetijsko-gozdarski fakulteti v Zemunu, doktorirala na ekonomski fakulteti v Beogradu, se izpopolnjevala v Rusiji, Veliki Britaniji in ameriški zvezni državi Arizona. Najprej je službovala v Zveznem zavodu za statistiko v Beogradu, od leta 1975 pa na Biotehniški fakulteti v Ljubljani, kjer je od leta 1989 redna profesorica.
Njeno delovno področje združuje kmetijstvo in ekonomijo: proučuje, kako povečati učinkovitost kmetijske pridelave in prireje. Je predsednica Zveze društev Sožitje in babica desetletnega Lukca, ki ima težjo motnjo v duševnem razvoju. Išče in preverja možnosti usposabljanja in dela oseb z motnjami v duševnem razvoju v kmetijstvu.

Glede na izbor vašega študija me zanima, iz kakšne družine prihajate.
Nameravala sem študirati ruščino, to je bil tudi moj maturitetni predmet. Potem pa so udarili na dan materini geni. Bila je agronomka. Odločitev je bila stvar trenutka. In ni mi žal. Zadovoljna sem v svojem poklicu, ker je širok in ponuja veliko priložnosti za ukvarjanje s stvarnimi problemi. Ko pa bom v pokoju, se bom posvetila ruščini.

In kako ste se poleg agronomije znašli tudi v ekonomiji?
Zaradi spleta okoliščin. Ko sem leta 1969 diplomirala, je bila ravno kriza zaposlovanja. Javila sem se na natečaj Zveznega zavoda za statistiko, za kar pa sem potrebovala tudi znanje iz ekonomije. To sem potem dopolnila s študijem na ljubljanski ekonomski fakulteti, kjer sem 1978 tudi doktorirala.

Nekoč so osebe z motnjami v duševnem razvoju služile na kmetijah kot hlapci in dekle, to je potem dobilo prizvok izkoriščanja. Osebe z lažjo motnjo so se začele zaposlovati v industriji, osebe z zmerno in težjo motnjo pa so opravljale različna dela, ki so bila na voljo v varstveno-delovnih centrih. Zdaj se vračamo h kmetijstvu. Zakaj?
Zaradi potreb na eni in drugi strani. Ker so kmetije dobro mehanizirane, večino pravega kmečkega dela lahko opravi ena sama oseba. Ne more pa biti ta oseba povsod, kjer bi bila v nekem trenutku potrebna. Doma ostajajo stari ljudje, ki potrebujejo sprotno pomoč, na primer, da jim kdo prinese vodo ali drva. Na kmetiji je polno del, ki jih lahko opravi tudi oseba z motnjo v duševnem razvoju. Po drugi strani pa so varstveno-delovni centri prenapolnjeni in v njih ni vselej primernega dela za vse. Okrog devetsto novih prosilcev čaka na sprejem. Če jih hočejo sprejeti, morajo drugače poskrbeti za tiste, ki jih že imajo v svojem varstvu. Ta nuja jih je pripeljala do iskanja možnosti in tako tudi do kmetij in kmetijstva.

Lahko poveste kakšen primer takšnega dela?
Osebe iz zavoda v Črni na Koroškem na primer pomagajo okoliškim kmetom pri košnji ali negi travniškega sadovnjaka. To sicer ni prava službena zaposlitev, temveč dejavnost v sklopu socialnovarstvenega zavoda. Dela, ki jih ponujajo ustanove, niso vselej primerna za vse varovance, morda včasih tudi ne najbolj smiselna ali koristna, pogosto so duhamorna in jih varovanci ne opravljajo z veseljem. Tudi med osebami z motnjami v duševnem razvoju so take, ki radi kaj počno v naravi, na zemlji, dvorišču, v hlevu. Fantje in dekleta iz Črne se tako sami dogovorijo s kmetom, kako bodo delali. Nekateri dobijo pri njih sobo in postanejo nekakšni družinski člani. Kmetje menijo, da je njihov prispevek k življenju na kmetiji pomemben.

Kaj pa delo na turističnih kmetijah? Imajo tudi tam možnosti?
Da bi mlade ljudi zadržali na kmetijah, morajo te postati večnamenske. Ponujati morajo zaposlitve, ki bodo privlačne. Visokokakovostna raven storitev na turističnih kmetijah dokazuje, da so kmetje in kmetice sposobni prispevati k splošnemu razvoju podeželja, k čemur sodi tudi varovanje kulturne krajine. V to smer gre vsa Evropa in Slovenija sledi smernicam Evropske unije. Iz raziskav je razvidno, da so v varovanje kulturne krajine vključene tudi osebe z motnjami v duševnem razvoju.

Se to dogaja tudi že v Sloveniji?
Varstveno-delovni center iz Kopra je zaradi čakajočih na sprejem našel kmetijo Brdca, na kateri njihovi varovanci vzdržujejo kamnite kraške zidove, ki se sčasoma začno podirati in jih je treba popravljati. Delo je primerno tudi za osebe z motnjami v duševnem razvoju. Ali pa obdelovanje kraških vrtač, katerih obdelavo kmetje sicer opuščajo. Obdelane vrtače so del Krasa in njegovih posebnosti. Z njihovo obdelavo se ohranja krajinska vrednost in škoda bi bilo, da bi se zarasle. Varstveno-delovni centri lahko tako zagotovijo smiselne dejavnosti in tudi zaposlitve večjemu številu uporabnikov.

Zdi se, da je uspešnost iskanja zaposlitvenih dejavnosti odvisna od vodij ustanov in krajevnih značilnosti. Vendar pa so to le posamezni poskusi, to niso sistemske rešitve.
S poskusi iskanja priložnosti dobivamo pomembne izkušnje. Brez teh tudi prave poti ni mogoče najti. Zavod Želva razvija različne programe zaposlovanja in jih vključuje v sistem. Pomembno pa je, da se vzporedno iščejo še druge možnosti, da tudi osebe z zmernimi in težjimi motnjami v duševnem razvoju dobijo priložnost izbire za koristno delo. V Kopru jih na primer vključujejo tudi v komunalna dela. Delajo v zelenem, okrasnem in pravem vrtnarstvu. Ljudje jih vidijo in njihovo delo je vidno. Vključevanje ali inkluzija je prav to: delati tam, kjer si viden, kjer so izidi dela vidni, smiselni, družbeno koristni. To odpiranje širi razumevanje tako imenovane večinske družbe in pri njej vzbuja občutek, da gredo sredstva za socialo v prave namene.

Torej gre pri teh oblikah zaposlovanja tako za opravljanje koristnega dela kot tudi za ozaveščanje ljudi o njihovi koristnosti in za razvijanje čuta solidarnosti?
V varstveno-delovnem centru v Braslovčah varovanci zbirajo odpadni papir, kar je ekološka dejavnost in zato pomembna. A pomembneje od tega se je izkazalo to, da popestrijo dan osamljenim starim ljudem, ki jih ob zbiranju obiščejo. To je zelo pomembno. Ljudje spoznavajo koristnost.

Vrniva se k pogovoru o delu na kmetijah. Se ne bojite očitka, da osebe z motnjami v duševnem razvoju znova postavljamo v položaj hlapcev in dekel?
Tak očitek se lahko pojavi pri vseh dejavnostih, ne le pri delu v kmetijstvu. Osebe z motnjami v duševnem razvoju ne morejo opravljati kvalificiranega ali zahtevnega dela. Pomembno pa je, da so dejavne, da delajo, počno nekaj koristnega. Kot pri vseh dejavnostih je pomembno, da se stvari dobro in strokovno pripravijo. Kmetije ponudijo le dejavnost in prostor ter sodelujejo s fanti in dekleti. Strokovnjaki pa so tisti, ki načrtujejo, spremljajo in ocenjujejo. Varstveno-delovni center ali država imata nadzorno vlogo. Na Nizozemskem imajo za zaposlovanje oseb z motnjami v duševnem razvoju certifikatni sistem, ki je podoben certifikatom za ekološke kmetije. Kmetija, ki sprejme osebo z motnjo v duševnem razvoju, mora ustrezati določenim standardom. Sem sodi tudi varnost, tako pri delu kot v medosebnih odnosih.

Kakšno vlogo je pri tovrstnem zaposlovanju odigrala konvencija o pravicah invalidov?
Postavila je piko na i. Sprejet je dogovor, da imajo tudi invalidne osebe pravico do dela, bodisi do redne, podporne ali zaščitne zaposlitve. Za tiste, ki niso sposobni za trg dela, mora biti zaposlitev smiselna. In jasno je, da osebe z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju pri delu ne morejo biti konkurenčne.

Torej tudi ne moremo govoriti o plači za opravljeno delo, ker je to minimalno.
Starši prevečkrat pričakujejo nerealen zaslužek. Morali bi biti veseli, da njihovi otroci vendarle nekaj koristnega počno, da so zato zadovoljni in da so oni sami razbremenjeni. V večini evropskih držav se je brez medsebojnega dogovarjanja uvedlo presenetljivo enako nagrajevanje dela, o katerem govorimo, to je en evro na dan.

V Ljubljani se nekaj dogaja s tako imenovanimi krakovskimi vrtovi. Nekoč so branjevke iz Krakovega oskrbovale tržnico z zelenjavo. Vsako jutro so s cizami vozile svoje pridelke na trg. Tega zdaj ni več videti. Zelenjava prihaja z vasi ali drugih držav. Za kaj pravzaprav gre pri projektu?
Projekt oživljanja krakovskih vrtov smo sprožili na naši fakulteti in pri tem računali na sodelovanje zavoda Želva in Zavoda za usposabljanje Janeza Levca.
Krakovski vrtovi so zavarovani kot kulturna dediščina. V preteklosti so jih obdelovali ljudje, ki so živeli v hišah vrtov. Zdaj pa je tam prestižna stanovanjska četrt. Hiše so naselili ljudje, ki za obdelovanje vrtov nimajo veselja in vrtovi bolj ali manj samevajo.
V velikih evropskih mestih si prizadevajo za ohranjanje mestnega kmetijstva. To naj bi imelo izobraževalno vlogo za splošno javnost. Ljudje preprosto ne vedo več, kako se prideluje zelenjava, izgubili so stik med pridelavo in prehrano. Prehrana pa na mnogih odsekih postaja velik problem. Med mladimi je veliko motenj hranjenja. Propaganda o zdravem prehranjevanju je takšna, da na koncu ne ostane ničesar. Prvi korak k zdravemu prehranjevanju je ta, da veš, kako se hrana prideluje.

Ves čas se izogibate besedi zaposlitev, nadomeščate jo z aktivnostjo oziroma dejavnostjo. Zakaj?
Izogibam se tistemu delu pomena besede, ki pomeni službo. Pri osebah z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju ne moremo govoriti o službi. Morda bi jo v najboljših letih nekatere celo lahko opravljale, ne morejo pa hoditi v službo štiri deset let toliko in toliko ur na dan. Zato govorim le o zaposlitvi kot dejavnosti, smotrnem preživljanju časa.
Zato tudi ni pošteno govoriti o plači, ker to blokira iskanje stvarnih rešitev, mogočih zaposlitev v smislu dejavnosti, ne pa plačane službe. Plačana služba ni realna.

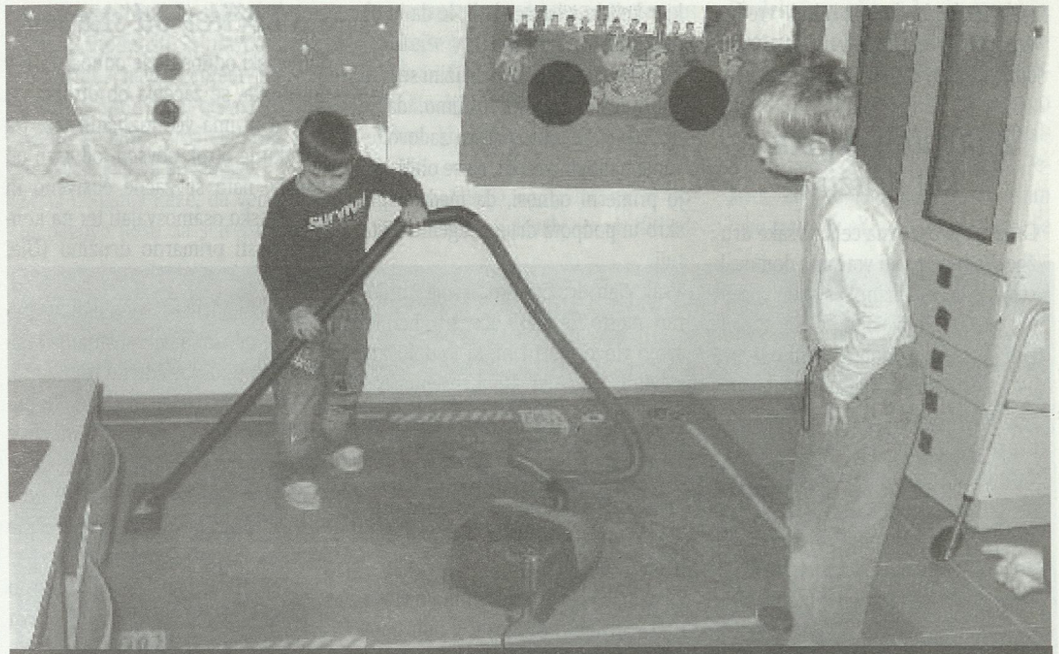
V Centru Draga pri Igu je zaposlena agronomka. Kakšna je njena vloga?
V Dragi imajo zelo razvit terapevtski zeleni program, ki je izjemno primeren za hiperaktivne osebe. Kmetijski program ponuja enostavna dela, delo ima ritem, zahteva disciplino, podrejanje sezoni. In to delo je uvod v druge programe. Z njim varovance pripravijo, da lahko delajo drugje. Zeleni program ima dva cilja: terapevtskega in zaposlitvenega. Delo z rastlinami in domačimi živalmi je lahko del terapije. To je medicinski izraz in pomeni zdravljenje. Vemo pa, da oseb z motnjo v duševnem razvoju ne moremo ozdraviti. Zato se mi zdi pomembnejši drugi pol. Delo z rastlinami in živalmi pomeni smiselno dejavnost in ob njem lahko raziskujemo učinek letega. Pomembno je, da se razvija in prepleta oboje, terapija in smiselno delo. Ko se na primer izvaja terapevtsko jahanje, oseba tudi skrbi za žival.

Jahanje je postalo v zadnjem času zelo aktualna terapevtska oblika. Ali ni to morda tudi modna muha?
Težava je v merjenju in dokazovanju učinkovitosti tako hortikulturne terapije kot terapije z živalmi. A že to, da se neki otrok preneha bati manjše živali, nekaj pomeni. Kaj šele, če zajaha žival, ki je veliko večja od njega. Vsekakor pa mora žival ustrezati človeku.

Sem vas razumela prav, da iščete možnosti zaposlovanja v kmetijstvu predvsem zato, ker to področje poznate, da pa je bistveno s smiselnim delom ohraniti ali vrniti tudi smisel življenja?
Tako je.

Zahvaljujem se vam za pogovor in želim uspešno delo tudi pri iskanju priložnosti za osebe z motnjami v duševnem razvoju.

Tereza Žerdin



Veliko že znam - OŠ Glazija, Celje

BIVALNA SKUPNOST - DRUGI DOM

1 Uvod

Osebe z motnjami v duševnem razvoju so drugačne od oseb, ki teh motenj nimajo. Kljub drugačnosti imajo ti ljudje enake potrebe kot vsi, le da jih zadovoljujejo na poseben, njim znan način.
Pravica do dela, druženja, izobraževanja, medosebnih odnosov, osamosvajanja je pravica vseh nas. Zapuščanje družine je naravna faza odraščanja, ki se dotakne vseh ljudi. Za nadaljnji osebnostni razvoj je pomembno, da tudi ko posameznik zapusti družino, še naprej goji odnose z družino, prijatelji, znanim okoljem. Zato si verjetno tudi osebe z motnjami v duševnem razvoju želijo nadaljevati samostojnejše življenje v bližini svoje družine, v domačem okolju. Žal vse te možnosti nimajo, saj bivalnih skupnosti ni v vseh občinah.
Pomembno je, da se uporabniki v bivalnih skupnostih dobro počutijo, saj bodo le tako živeli polno in kakovostno življenje. Pomembno vlogo pri tem imajo delavci, ki so zaposleni v bivalnih skupnostih. Njihovo delo je odgovorno, raznoliko, dinamično in zanimivo, vse to pa lahko doživijo le v odnosu z uporabniki. Ker imajo osebe z motnjami v duševnem razvoju primanjkljaje na različnih področjih, je treba te primanjkljaje olajšati, jih nadomestiti in jim tako prilagajati delo, komunikacijo ipd. To pa zahteva od delavcev nekaj spretnosti in poznavanja specialnopedagoškega dela.
V bivalnih skupnostih opravljam delo skupinske habilitatorke. Svojo vlogo in tudi vlogo delavcev vidim bolj kot koordinatorica njihovih želja, potreb, kjer skupaj z njimi sobivamo in sodelujemo. V tem pa vidim podobnost z družinskim življenjem, kjer člani družine živijo skupaj, se podpirajo v odločitvah in si medsebojno pomagajo.
Vse prevečkrat se namesto oseb z motnjami v duševnem razvoju odločamo kar sami, misleč, da je to najpreprostejše in najboljše zanje. Ob tem pa pozabljamo na temeljno načela normalizacije. Pri delu z uporabniki je treba upoštevati, da so od-

rasle osebe in da je z njimi vredno vzpostaviti enakopraven partnerski odnos, saj je kot tak tudi uspešen.

2 Bivalna skupnost kot družina

Družina je osnovna celica vsake družbe. Vedno se radi vračamo domov, k svoji izvorni družini, k svojim koreninam. Kljub novostim, ki jih je družini prineslo obdobje postmoderne, ostaja družina po mojem mnenju ena pomembnejših institucij današnje družbe. Posamezniki iščemo v njej varnost, čustveno izpolnitev, bližino ... skratka, pomeni varno pribežališče pred zunanjim svetom. Tako družino vidim jaz, skozi svoje oči in skozi oči odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju.

Čeprav se vloga družine spreminja, ostajata njena vzgojna in čustvena vloga nenadomestljivi.

Bivanje v bivalni skupnosti je na neki način podobno bivanju v družini, v veliki družini, kjer je posameznik povezan z drugimi člani in je obenem samostojen član.

Za družine je značilno spoštovanje ločenosti, individualnosti, avtonomije, zasebnosti; spoštujejo se enkratnosti in razlike. Vsak človek potrebuje takó povezanost z nekom kot tudi samostojnost. Čačinovič Vogrinčičeva (1995) razume avtonomijo kot odkrivanje svoje edinstvenosti in svojih potencialov ter povezanost kot izkušnjo, da smo drugim pomembni, da imamo radi in da nas imajo radi. Upam si trditi, da vse te značilnosti najdemo tudi med ljudmi, ki bivajo v bivalnih skupnostih.

"Družina je tam, kjer je ljubezen" (Trstenjak, 1995). Zato si po mojem mnenju lahko ustvarimo družino kjer koli in s komer koli, le da je ob tem prisotna ljubezen.

Tako kot v marsikateri družini se tudi v bivalni skupnosti trudimo, da je uporabnikom omogočeno zadovoljevanje njihovih potreb, da se oblikujejo primerni odnosi, da medsebojna skrb in podpora drug drugemu nista tuji.

Vsak član družine ima svoje "uradno" mesto (je mati, oče, sin, hči) in svojo vlogo v družini, ki jo določajo številni dejavniki (spol, osebnostne značilnosti, potrebe posameznika, odnosi, ki jih ima z drugimi člani družine). Tomorijeva (1994) poudarja, da lahko vlogo vsakega člana družine razpoznamo le v njegovem odnosu do drugih.

Tako kot v družini se definirajo vloge tudi v bivalni skupnosti, v njih uporabniki izpolnjujejo svoje naloge. Svoj položaj v skupini kot v družini si mora posameznik izbojevati sam, v odnosu do drugih.

Vsi ljudje prenašamo v svoje družine sporočila svojih izvornih družin. Tako se družinska sporočila vključujejo v življenje družine in ga oblikujejo. Pomembno je, da smo delavci, ki delamo z osebami z motnjami v duševnem razvoju, na to pozorni, še posebno pri tistih osebah, ki bivajo v bivalnih skupnostih. To pomeni, da nam ne sme biti vseeno, iz kakšnih družin prihajajo, da se zanimamo za to, kako so živele prej, kako so praznovale praznike, kakšni so bili njihovi družinski obredi ipd. Truditi se moramo, da ta sporočila prenašajo naprej in jih negujejo. Prav je, da jim od časa do časa približamo življenje, ki so ga živele doma (npr. poskušamo skuhati neko jed tako, kot jo je skuhala mama nekoga od njih). Tako uporabnike tudi bolje spoznamo.

3 Ločitev od staršev

Starševski odnos, ki je odnos staršev do otroka, se začenja ob otrokovem rojstvu in ima več različnih faz. Na začetku je otrok povsem odvisen od staršev, nato se začne čustveno in ekonomsko osamosvajati ter na koncu zapusti primarno družino (Ule, 1993).

V današnji družbi se mladi vedno pozneje odločajo za ustvarjanje lastne družine in posledično tudi za to, da zapustijo izvorno družino. To odlašanje mladih s starševstvom in z oblikovanjem svoje družine imenujejo številni strokovnjaki podaljševanje mladosti, ki postaja trend večine mladih v evropskih državah.

Kdaj pa naj zapusti svojo izvorno družino oseba z motnjo v duševnem razvoju? Tudi te osebe imajo pravico, da se osamosvojijo, zaživijo samostojno zunaj svoje družine. V primerjavi s svojimi vrstniki potrebujejo pri osamosvajanju pomoč. Žal sem iz izkušenj pri delu opazila, da se osamosvajajo in zaživijo samostojno razmeroma pozno. Najpogosteje takrat, ko starši popolnoma obnemorejo ali umrejo. Tako se zgodi, da kar naenkrat ostanejo same. Takrat se pogosto začne kriza, ki je posledica nepripravljenosti ločitve od staršev in nenadnega zapuščanja doma. Že sama sprememba okolja je zanje zelo stresna predvsem čustveno. Novljanova in Jelenčeva (2002) poudarjata, da naj bi bila temeljna naloga staršev načrtovanje prihodnosti njihovega sina ali hčere z motnjo v duševnem razvoju. Avtorici dodajata, da ima za ostarele starše proces načrtovanja tudi psihološki pomen, saj jim pomaga razreševati zanje tako boleč problem. Kajti z odraščanjem otrok se staršem pridruži še skrb glede otrokove prihodnosti. S pravočasnim in ustreznim načrtovanjem prihodnje oskrbe njihovega odraslega sina, hčerke se lahko prepreči kriza zaradi nenadne ločitve od staršev.

Moja izkušnja kaže, da večino skrbi in odgovornosti za starejšo osebo z motnjo v duševnem razvoju prevzamejo povečini matere. Pri starših mlajših oseb z motnjo v duševnem razvoju je opaziti, da si skrb za hčerko ali sina enakopravneje delita oba partnerja.

3.1 Stiki s starši

Verjetno vsi opažamo, da v današnji družbi nastajajo spremembe tudi v odnosih med sorodstvom, kar je po mojem mnenju predvsem posledica hitrega tempa življenja. Tako ima sodobna družina v primerjavi s tradicionalno družino, ki je bila močno povezana s sorodstveno mrežo, res šibkejše vezi s sorodstvom. Krhkost vezi med sorodniki je opaziti tudi v družinah nekaterih naših uporabnikov, ki bivajo v bivalnih skupnostih.

Uletova (1993) ugotavlja, da so postali v današnji družbi sorodniški odnosi manj pomembni, razen tistih sorodnikov, s katerimi živimo.

Kot sem že omenila, se vsi naši uporabniki bivalnih skupnosti radi vračajo v svoje socialno okolje, kjer so odraščali. Sorodniki jim veliko pomenijo, radi jih obiskujejo med prazniki, ob koncu tedna in se tako vračajo v bivalno enoto polni lepih spominov in vtisov.

Nekateri uporabniki odhajajo domov vsak konec tedna, nekateri vsak drugi konec tedna. Nekateri uporabniki pa se žal nimajo več kam vračati in tako ostajajo v bivalni skupnosti.

Ob delu ugotavljam, da so pogovori z uporabniki o njihovih družinah zanje izredno pomembni in še kako potrebni. Za uporabnike, ki žal nimajo več živih staršev ali svojcev, je bivalna skupnost postala njihov dom. Delavci, ki smo tu zaposleni, smo jim tako nekako edina družina; zato je naša vloga v odnosu do njih zelo pomembna.



Moji lepi zobki - OŠ Glazija, Celje

Predvsem je pomembno, da smo jim v oporo kot prijatelji, svetovalci, da jih usmerjamo in jim pomagamo pri premagovanju stisk in težav. Pri delu z njimi je težko imeti samo eno vlogo, saj zahteva delo prožno, prilagodljivo osebo, to pa je še poseben čar tega dela.

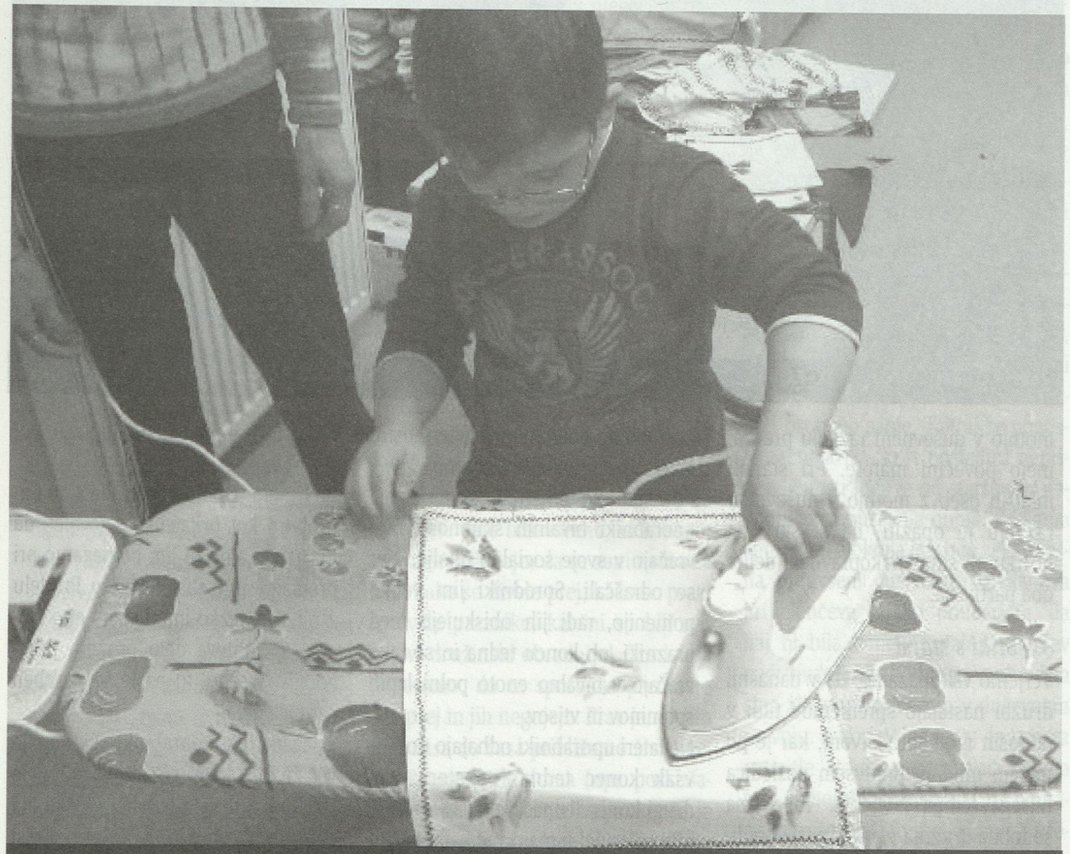
Opažam, da uporabniki, ki nimajo več živih staršev, sčasoma izgubljajo stik tudi z drugimi svojci, sorodniki (sorojenci, tetami ipd.). Nekateri svojci zelo poredko ali skoraj nikoli ne po-

kličejo ali obiščejo uporabnikov. Največkrat so uporabniki tisti, ki si zaželijo, da bi šli domov. Ta želja je še posebno izrazita pred prazniki, kot so božič, velika noč ipd. Med uporabniki se takrat začuti nezadovoljstvo, otožnost, saj so tedaj spomini na dom še močnejši. Četudi se zaposleni trudimo, da bi jim še posebno v prazničnih dnevih približali dom, moram priznati, da ni enako. Nobena ustanova ali oseba ne more nadomestiti staršev kot primarnih skrbnikov (Novljan, Jelenc, 2002). Dom je in ostaja en sam in edini. Nekateri uporabniki se sčasoma prilagodijo spremembi, spet drugi potrebujejo pri tem veliko pogovora, spodbujanja, da izrazijo svoja notranja občutja o tem, da se nimajo več kam vračati. Nekdo, ki dolgo živi doma, naveže dobre stike tudi s sosedi, sovaščani. Ti "pomembni drugi" osebo tudi dobro poznajo, poznajo njene značilnosti in posebnosti. Na pomembnost vračanja domov, v staro okolje opozarjata tudi Novljanova in Jelenčeva (2002), saj odnosi s prijatelji in družino zagotavljajo možnosti za socialno interakcijo, skupne dejavnosti pa večajo občutek samospoštovanja in pripadnosti.

Naj poudarim, kako pomembno je, da pri našem delu dobro sodelujemo s starši, da oblikujemo ustrezen odnos, v katerem prevladujeta spoštovanje in iskrenost. Le tako si bomo znali prisluhniti tudi v stiski in skupaj delati v dobro naših uporabnikov.

4 Odnos med delavcem in uporabnikom v bivalni skupnosti

"Delavec, ki je zaposlen v bivalni skupnosti, pa naj bo to strokovni delavec ali gospodinja, mora biti zrela



Likati ni težko - OŠ Glazija, Celje

osebnost, sposobna samostojnega odločanja, čustveno trdna, fleksibilna in ustvarjalna, biti moralna in imeti močan interes za to delo. Dinamika v skupini in nepredvidene situacije zahtevajo tako široko formirano osebo." (Podlipec, 2001)

Ko delamo z ljudmi z motnjo v duševnem razvoju, je treba vzdrževati dobre in kakovostne odnose. Mislim predvsem, da se moramo spoštovati, razumeti, predvsem pa ohranjati neko ravnotežje v odnosu, to pa ni vedno lahko. Uletova (2005) poudarja, da je za vzdrževanje odnosa bistvenega pomena okrepitev odnosa oziroma vzpostavitev temeljnega zaupanja v odnosu. To pa dosežemo z medsebojno pomočjo, izkazovanjem solidarnosti, medsebojnim spoštovanjem in drugim.

Delavec (skupinski habilitator, varuh) v bivalni skupnosti lahko ustvari prijetno ozračje s pozitivnim odnosom do uporabnikov. Dobri medosebni odnosi vplivajo tudi na počutje in sodelovanje delavcev in uporabnikov. Dogaja se, da zaradi različnih interesov, mnenj nastanejo nesoglasja v odnosu med delavcem in uporabnikom. Zaradi tega je treba to problematiko s pogovori sproti razreševati.

Pri odnosu z uporabniki je treba upoštevati predvsem naslednje:

- se medsebojno spoštovati, skrbeti za uporabnikove potrebe in zaupanje;
- biti moramo pozorni na uporabnikovo samospoštovanje: sprejemati uporabnikove zamisli in predloge;
- uporabnikom dajati pozitivna sporočila. Če so naše misli pozitivne, spodbudne, pohvalne, potem pospešujemo posameznikovo samospoštovanje. Tu je pomembna tudi nebesedna komunikacija;
- pozitivna pomoč: če je delo slabše opravljeno, to povemo pozitivno, da ne prizadenemo uporabnika.

Pri delu z uporabniki se moramo zavedati pomembnosti empatije pri vsakodnevnih pogovorih. Bistvo empatije je, da se poskušamo vživeti v težave tistega, ki nam pripoveduje. To pomeni, da smo se na pripovedovanje zmožni odzvati, dejavno poslušati in dati ustrezno povratno sporočilo. Z empatijo, aktivnim poslušanjem in podpiranjem drug drugega, brez dvojnih sporočil in kritiziranja pa vzpostavljamo pozitivno komunikacijo.

Naši uporabniki torej morajo biti slišani, kadar potrebujejo pogovor, kajti tako bomo razvijali odnos in zaupanje. Vse prepogosto se dogaja, da "poslušamo z enim ušesom" in si pri sebi mislimo: "saj to je že večkrat povedal". Pozabljamo pa, da je uporabnik morda dolgo časa zbiral pogum, da bi pristopil k nam in se nam zaupal.

Brumen in Pušnikova (2001) menita, da naj bi vsak vzgojitelj pri svojem delu in v odnosu do uporabnika upošteval naslednja vodila. Izpostavila sem le nekatera:

- osebnost vsakega uporabnika: uporabnika spoštovati kot osebo v vsakodnevnem komuniciranju in pri skupnem načrtovanju dela;
- sprejemanje odločitev z dogovori: dogovori, ki jih sprejemamo naj temeljijo na konsenzu vseh (skupina - vzgojitelj, uporabnik - skupina, uporabnik - uporabnik). Dogovori se sprejemajo v obliki partnerskega odnosa, to pa še posebno velja takrat, ko gre za specifične dogovore, ki se nanašajo na posameznika;
- razvijanje partnerskih odnosov in soudeležbe: partnerski odnosi in soudeležba uporabnikov pri načrtovanju dela naj bodo delavcem temeljno vodilo. Tudi David in Althea Brandon (1992) menita, naj sodelujejo pri načrtovanju in vodenju organizacije, centra (npr. pri odločanju širjenja storitve, oblikovanju programov);
- enakomerna obremenitev članov skupine: naloge enakomerno razporediti glede na sposobnosti, interese, zdravstveno stanje, posebne odnose med uporabniki;
- potreba po priznanju in potrjevanju: vsako priznanje naj bo izrečeno pravočasno. Pozorni moramo biti na to, da ne dajemo pohval kar povprek in ne več uporabnikom sočasno;
- dati uporabnikom dovolj časa za posamezne naloge: uporabnikom raje dati več časa za posamezno nalogo, kot je potrebno, in ne manj;
- avtoriteta (pozitivno vzorništvo, pristnost, osebna urejenost): avtoriteta vgojitelju ne pripada sama po sebi, ampak si jo pridobi med sobivanjem in ob delu z uporabniki;
- možnost izbire: uporabnikom ne določati načinov, kako naj izpeljejo neko nalogo - lahko pa se ob tem delavec pogovori z uporabnikom;
- zaupanje: delavec mora biti predvsem tisti, ki si zaupanje pridobi in zasluži. Zaupanje se ohranja z



Učenje z izkušnjami - OŠ Glazija, Celje

verodostojnostjo in zanesljivostjo, to pa je dolgotrajen delovni proces;

- razpoloženje in njegova spremenljivost: dobro je, da delavec pozna trenutno razpoloženje uporabnika, to upošteva in vključuje v načrtovanje dejavnosti. Svoj odnos naj prilagodi njegovi spremenljivosti.

5 Sklep

Življenje v družini ima svojo dinamiko: otrokovo rojstvo, odraščanje, šolanje, zapuščanje družine ... Družina je sistem, ki se prilagaja spremembam oziroma se mora prilagajati spremembam, če želi preživeti. Nekaterih sprememb se veselimo bolj, spet drugih malo manj. Pa vendar, spremembe vedno prinašajo nekaj novega. Odhajanje, osamosvajanje otroka za vsako družino pomeni veliko spremembo. Lepo je, če se tega veselimo in to sprejmemo kot izziv. Tudi pri osebah z motnjami v duševnem razvoju bi lahko bilo tako. A iz lastnih izkušenj lahko rečem, da so bili za nekatere izmed njih začetki bivanja v bivalni skupnosti prežeti bolj z negotovostjo. Upam si trditi, da bi bili ti začetki lahko bolj veseli, če bi se na to spremembo pripravljalo in misel na prihodnost ne bi bila tako "odrinjena". Kot vsi ljudje tudi naši uporabniki potrebujejo čas, da se na spremembo prilagodijo, navadijo in potem je vse lažje. Delavci se moramo zavzemati za dobro počutje naših uporabnikov. Kako se počutijo uporabniki v bivalni skupnosti, izvem iz pogovorov z njimi. Kajti želim, da se počutijo kot doma, da si z našo pomočjo ustvarijo dom, življenje, ki ga želijo živeti.

V pogovorih se vedno "dotikamo" tudi njihovih družin, zato vem, da jim družina veliko pomeni. Radi obujajo spomine na življenje doma, še raje pa se vračajo domov (ob koncu tedna, praznikih), seveda tisti, ki še imajo starše. Ko starši umrejo, uporabniki poredko ali sploh ne odhajajo k svojcem, sorodnikom. Bivalna skupnost tako postane njihov drugi dom. Tu imajo svoje prijatelje, zaupnike, ljudi, med katerimi se počutijo varne in sprejete.

Tudi življenje v skupini ima svoje zahteve, specifiko. Predvsem je potrebno veliko medsebojnega prilagajanja in prožnosti, sposobnosti dogovarjanja, ob spoštovanju individualnosti vsakega člana. Veliko vlogo pri tem ima delavec, ki je zaposlen v bivalni skupini. Da je pri svojem delu uspešen, mora poleg znanja in izkušenj imeti tudi določene človeške kvalitete, kot so sposobnost sprejemanja drugih, razumevanje in toplino, spontanost, zanesljivost ter spretnost za vzpostavljanje in ohranjanje medosebne komunikacije (Novljan, Jelenc, 2002).

Literatura

Brandon, D. in A. (1992). Praktični priročnik za osebje v službah za ljudi s posebnimi potrebami. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo, Pedagoška fakulteta.

Brumen, N., Pušnik, M. (2001). Priročnik za vzgojitelje v domovih VDC in bivalnih skupnostih. V: Odraslost osebe z motnjo v duševnem razvoju, str. 39-103. Ljubljana: Zveza Sožitje - Zveza društev za pomoč duševno prizadetim.

Čačinovič Vogrinčič, G. (1995). Družina - pravica do resničnosti. V Ramovš, J. (ur.): Družina: zbornik predavanj in razprav na osrednjih strokovnih prireditvah v Sloveniji. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.

Novljan, E., Jelenc, D. (2002). Odraslost osebe z motnjami v duševnem razvoju. Starostnik z motnjami v duševnem razvoju: specialnopedagoški pristop. Ljubljana: Zveza Sožitje - Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.

Podlipec, T. (2001). Institucionalno varstvo - bivalne skupnosti. V: Odraslost osebe z motnjo v duševnem razvoju, str.7-37. Ljubljana: Zveza društev za pomoč duševno prizadetim.

Tomori M. (1994). Knjiga o družini. Ljubljana: EWO.

Trstenjak, A. (1995). Ljubezen, žarišče družine. V: Ramovš, J. (ur.), Družina: zbornik predavanj in razprav na osrednjih strokovnih prireditvah v Sloveniji. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.

Ule, M. (1993). Psihologija vsakdanjega življenja. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

Ule, M. (2005). Psihologija komuniciranja. Ljubljana: Fakulteta za družbne vede.

Janja Barić,
univ. dipl. socialna pedagoginja

NOVA KNJIGA

Pavel Smolej
SKUPAJ Z DRUGAČNIMI

Letošnjo jesen je prijazno pozdravila topla knjiga Pavla Smoleja. V njej nam avtor pripoveduje svoje zgodbe in doživljaje, ki jih je bil deležen pri štiridesetletnem delu z varovanci varstveno-delovnega centra. Navadno izraz "biti deležen" uporabljamo, ko prejemamo od življenja pozitivne in svetle stvari. Tudi izkušnje, ki jih je doživel Pavel Smolej, so nedvomno svetle (čeprav so včasih tudi žalostne) in zaradi doživljanja takšnega sveta poznamo avtorja kot optimističnega in izredno prijetnega človeka.

Ob prebiranju doživetij nam je seveda jasno, da je bil svet Pavla Smoleja lahko takšen le zaradi njegove dejavne vpetosti v njegovo poklicno poslanstvo, predvsem pa zaradi usmerjenosti k pozitivnemu delovanju v odnosu do drugačnih. Pravzaprav nam Pavel Smolej ponudi v prebiranje delčke svojih spominov, ob katerih pušča, da se učimo, primerjamo, obžalujemo, sprejemamo in sodimo sami. Natrosil nam je prigod, kot jih imenuje sam, da z njimi zaživimo v svojem svetu in se jim tudi od srca nasmejimo. Pozabili smo namreč že, kako so videti neposrednost, naravnost in drugačnost.

Vabim vas, da sprejmete povabilo na druženje "skupaj z drugačnimi", da poiščete in spoznate knjigo Pavla Smoleja. Pravzaprav je vse svoje življenje posvetil ljudem z motnjami v telesnem in duševnem razvoju. Kar mi, "normalni", navadno hitro pometemo pod preprogo, zatajimo ali pogledamo drugam, nam druščina likov v knjigi Pavla Smoleja iskrivo pove naravnost v obraz.

Knjigo, avtorja in soustvarjalki vam bomo predstavili v Knjižnici Litija v torek, 4. novembra 2008, ob 19. uri.

Andreja Štuhec,
KNJIŽNICA LITIJA



Odgovarja: prim. mag. Franci Hrastar, dr. med.

PSIHIATROV KOTIČEK

"Daj me v službo!"

To so besede nekega mojega pacienta z zmerno motnjo v duševnem razvoju, ki je moral zaradi spremljajočih psihičnih težav ostati nekaj časa na "bolniški".
Pa ni bil edini!
To kaže, kako pomembno je delo za odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju in kako velik pomen ima za njihovo stopnjo samozavesti in občutek pomembnosti.
Z usposabljanjem pridobijo različne spretnosti, pomembne za življenje. Napredujejo v socialni prilagojenosti, delovnem znanju in čustvenih izkušnjah. Da pridejo do tega, je potrebno mnogo truda njih samih, njihovih učiteljev in staršev. Za ohranjanje vsega pridobljenega pa je potrebno stalno obnavljanje. To pomeni, da morajo nepretrgoma utrjevati že pridobljeno znanje.
Zato je pomembno je, da so po procesu usposabljanja vključeni v primerno obliko dela, ki ga zmorejo in jih zadovoljuje. Delo mora biti individualno prilagojeno njihovim ohranjenim sposobnostim, interesom in osebnostni dinamiki. Navadno je za osebe z zmerno motnjo v duševnem razvoju po končanem usposabljanju najugodnejša vključitev v varstveno-delovne centre. Spominjam se rahlih strokovnih nesporazumov v začetku delovanja teh ustanov, ko so bili nekateri mnenja, da so to proizvodne, dohodkovne enote. Drugi pa smo videli predvsem njihovo pomembnost v psihosocialnih učinkih te vključenosti na kakovost življenja. Sedaj ni k sreči glede tega nobenih dilem več.
Potrjevanje posameznikovega znanja z delom omogoča, da doživlja samega sebe kot vrednega, uspešnega in pomembnega. To so izredno ugodni motivacijski elementi, ki omogočajo doživljanje lastnega zadovoljstva in ga usmerjajo k nadaljnjim uspehom z novim učenjem in pridobivanjem novih spretnosti. Tako lahko dosežemo, da osebe z motnjami v duševnem razvoju pokažejo precej ustvarjalnosti tudi na področjih, ki jih prej niso obvladovale ali pa niso kazale zanimanja zanje.
Za neugodno pa se zna izkazati utrujajoče ponavljanje zmeraj istega dela, še posebno, če zanj niso dovolj motivirane in tako delo doživljajo kot nekaj neprijetnega. Tedaj lahko kaj hitro pride do preobremenitve, nezadovoljstva, odklanjanja in celo agresivnega vedenjskega odgovora.
Vsakodnevni odhod v "službo" doživljajo te osebe pogosto kot enakost s starši, brati ali sestrami, ki tudi hodijo v službo. Pri tem ni nepomembna skromna denarna nagrada ob koncu meseca, ki jo doživljajo kot svojo plačo. V ambulanti se je marsikdo pohvalil s tem, kaj si lahko kupi zanjo. To jim je dajalo občutek pomembnosti in neodvisnosti. Nekateri pa so celo protestirali, ker je bilo po njihovem mnenju plačilo za delo prenizko.
S stališča duševnega zdravja in kakovosti življenja je izrednega pomena tudi njihovo vsakodnevno druženje z vrstniki in strokovnimi delavci. To okolje je namreč drugačno kot domače, je dinamično, pogosto nabito z energijo, simpatijami, antipatijami, različnostjo interesov in mnogimi vsakodnevnimi drobnimi dogodki, ki močno zapolnjujejo posameznikovo potrebo po čustvenem doživljanju in odzivanju. Razvije se občutek pripadnosti skupini, gojijo se sposobnosti sodelovanja, doseganja skupnih ciljev in prilagajanje posameznikove sebičnosti skupinskim interesom. Zelo veliko jim pomenijo vzajemnost, razumevanje in komunikacija. Doživljajo tudi svojo pomembnost v tem, da skupnih ciljev ne bi mogli doseči brez njihovega sodelovanja. To zvečuje samozavest, odločnost in željo po dokazovanju.
Za številne osebe z motnjami v duševnem razvoju so zelo pomembne dejavnosti zunaj delovnega procesa, kot so skupno pitje kave, malica ali kosilo. Še bolj pa utrjujejo skupinsko pripadnost proste dejavnosti zunaj delovnega časa, kot so skupna letovanja, obiski kina, gledaliških predstav, skupna praznovanja itn.
Na koncu, vendar kot ne najmanj pomembno pa je treba omeniti tudi koristi družine duševno prizadetega. Za mnoge starše je pomembno, da je njihov otrok vključen v enak ritem življenja, kot ga imajo drugi odrasli. To daje občutek normalnosti in uspešnosti. Še pomembnejše pa je, da so lahko starši in ožji družinski člani popolnoma brezskrbni med svojimi vsakodnevnimi obveznostmi, ker vedo, da je njihov otrok ali sorojenec v varni oskrbi ustanove. Poleg tega je ob prihodu domov poln novih vtisov, ki jih rad deli z družino. S tem je komunikacija obilnejša in bogatejša. Ni zasičenosti z istimi temami, odnosi v družini so bolj razgibani, to pa preprečuje nepotrebne napetosti in morebitne prepire.



Odgovarja: Anka Pori, univ. dipl. psihologinja - družinska terapevtka

PSIHOLOŠKI KOTIČEK

Njen dan ima osem izpolnjenih ur

Delo je vrednota. Tega smo se še posebno zavedeli, ko so delovne organizacije začele odpuščati delavce. Vredno pa ni samo zaradi zaslužka, ki ga dobimo (Seveda tega velika večina delavcev nujno potrebuje za preživljanje sebe in svoje družine!). Delo in z njim zaposlenost (v takih ali drugačnih organizacijskih okvirih) nam daje pomemben občutek, da smo potrebni in da je naša navzočnost v tem svetu pomembna. Izpolni nam dan, saj ga večinoma tretjino preživimo na delovnem mestu. Obogati nam dan in naše življenje. V službi srečujemo druge ljudi. Z njimi komuniciramo in razvijamo pomembne odnose. Ob njih osebnostno rastemo in se razvijamo.
Tudi za ljudi z motnjo velja, da je zanje delo prav tako vrednota!

Dvainštiridesetletna Mojca živi zadnjih deset let pri sestri Jožici in z njeno družino doživlja bogastvo družinskega življenja. Pred tem je živela s svojo mamo in očetom, ki pa sta, najprej oče, nekaj let za njim pa še mati, umrla.
Končala je šolo s prilagojenim programom. Potem pa se je (z vezami in v prejšnji državi) zaposlila v podjetju, v katerem je bil zaposlen tudi njen oče. Delala je na najnižjih delih. Štiri leta je nekako šlo, toliko, da si je "prislužila" invalidsko upokojitev in socialno varnost - pokojnino. Prileti starši so si nekoliko oddahnili: "Preskrbljena je."
Ne vem natanko, kaj se je dogajalo vmesnih petnajst let. Kako je Mojca preživljala štiriindvajset ur na dan, dan za dnem? Kaj je delala, s čim se je motila? Kakšen je bil njen urnik ob delovnih dneh, koncih tednov, praznikih? So se dnevi sploh ločevali eden od drugega? Ali je bil vsak dan ena sama sivina?
Vem to, da je po materini smrti ostala sama, nezmožna živeti sama. Znašla se je le v ožji okolici doma. Znala je poskrbeti za svojo najnujnejšo higieno. Ni znala kuhati, kupovati hrane, ravnati z gospodinjskimi pripomočki . . . Ni znala gospodariti z denarjem. Eni od sester, Jožici, se je preprosto zasmilila in jo je vzela k sebi, saj sama ni mogla živeti. Kmalu po preselitvi je postalo jasno, da je odvisna od alkohola in že alkoholno osebnostno spremenjena. To je potrdil psihiater, ki sta ga z Jožico obiskali (in ga občasno še obiskujeta). Ob strogem nadzoru ji je uspelo doseči abstinenco (še je abstinentna!).. Osebnostna spremenjenost in regresija v razvoju pa sta ostali.
In ostalo je štiriindvajset ur časa vsak dan! Jožica si je znova in znova izmišljala, s čim bi jo lahko zaposlila. Časa je bilo še vedno preveč. Trkala je na vsa mogoča vrata. Poskušala jo je vključiti v delavnice pod posebnimi pogoji, a so jo na kratko odslovili, da nima takega statusa in sploh je že upokojenka! Potem pa se je po nekaj letih iskanja ponudila priložnost, da bi lahko hodila v Altrine dnevne delavnice v domačem kraju.
Začetki vključevanja so bili težki in obremenjujoči za obe. Prilagajanje na nove ljudi, okolje in delo je potekalo počasi. Dva meseca je sestra Mojco spremljala in jo vsak dan hodila čakat, preden se je ta znašla na preprosti poti z enega na drugi konec domačega kraja.
Toda bilo je vredno! Mojca je danes zelo zadovoljna v službi, kot imenuje delavnice sama. Počuti se potrebno in koristno. Tam ima sodelavce in prijatelje, s katerimi se pogovarja. Počuti se enakovredna množici drugih ljudi. Njen dan je krajši za osem izpolnjenih ur, ki odzvanjajo še v popoldanskem času in ga polnijo z vsebino. Njen dan ima okvir in v njem urnik: vstajanje ob 6.15, sledita osebna higiena in priprava zajtrka (s pomočjo), pa ob 7.30 odhod v "službo", ob 14. uri prihod domov, kosilo, počitek s kavico, pospravljanje, nakupovanje, večerja, televizija in odhod v posteljo. Teden je tudi pridobil soboto in nedeljo, ki sta drugačna od delovnih dni. In leto je pridobilo počitnice in Mojčin občutek, da si zasluži počitek, ker se je vse leto trudila na delu. Ta potrebni letni odmor od dela pa pri njej zopet spodbudi željo in hrepenenje po delu in srečevanju s sodelavci. Avgusta že prav nestrpno pričakuje september in začetek "službe".

NOVICE IZ ZVEZE SOŽITJE

pripravil: Tomaž Jereb

V Zvezo Sožitje se vključuje petdeset lokalnih (občinskih in medobčinskih) društev Sožitje in društvo Specialna olimpiada Slovenije. Petdeseto društvo je bilo ustanovljeno pred desetimi leti v Radečah. Devetnajstega septembra letos pa je potekal ustanovni občni zbor Društva Sožitje Obsotelje in Kozjansko. Društvo bo delovalo na območju občin Rogatec, Rogaška Slatina, Šmarje pri Jelšah, Podčetrtek, Bistrica ob Sotli in Kozje. Na ustanovnem občnem zboru so sprejeli tudi sklep, da zaprosijo za vključitev v Zvezo Sožitje. O njihovi prošnji bo odločala prva naslednja skupščina Zveze Sožitje. Za svojo prvo predsednico je novo društvo izvolilo Zaliko Mikolič, izvolili pa so tudi izvršni odbor, nadzorni odbor in častno razsodišče. Ustanovnega občnega zbora sta se udeležila tudi predsednica in direktor Zveze Sožitje.

Na svojo željo je med potekom mandata odstopila članica Izvršnega odbora Zveze Sožitje Vesna Grižon iz obalnega društva Sožitje. Na skupščini Zveze Sožitje leta 2006 je bila izvoljena za članico izvršnega odbora na predlog društev Sožitje iz severne in južne primorske regije. Predstavniki te regije so se po odstopu Vesne Grižon sestali in se dogovorili, da jo v izvršnem odboru do konca mandata nadomesti Nives Bizjak iz Sožitja Ajdovščina. Predlog regije mora uradno potrditi še skupščina Zveze Sožitje.

Sekcija za Downov sindrom je skupaj z Zvezo Sožitje poskrbela, da je izšel priročnik Osebe z Downovim sindromom se starajo. Vsi, ki ga želijo kupiti, ga lahko po ceni 4 evre naročijo na Zvezi. Sekcija za Downov sindrom pripravlja še priročnik, ki bo obravnaval osebe z Downovim sidromom v šoli. Predvidevamo, da bo ta priročnik izšel še do konca letošnjega leta.

Kar nekaj naših društev je najavilo, da bodo jeseni organizirala proslave ob svojih obletnicah. Društvo v Sevnici bo oznamovalo štirideset let delovanja, društvo iz Šentjurja bo praznovalo dvajseto obletnico in društvo iz Slovenskih Konjic trideset let delovanja. O vseh teh dogodkih vas bomo še obveščali.

Sožitje Celje je bilo organizator jesenskega srečanja društev Sožitje koroške in celjske regije. To srečanje je potekalo na Celjski koči v petek, 19. septembra. Srečanje regijskih društev je bilo, tako kot je že v navadi, namenjeno izmenjavi izkušenj in medsebojnemu informiranju. Poleg tega so ocenjevali svoje lokalne programe, razpravljali o pridobivanju sredstev za programe in ocenjevali izpeljavo posebnih socialnih programov na nacionalni ravni z vidika lokalnih društev. Srečanje predstavnikov društev te regije je bilo kot navadno dobro obiskano in ustvarjalno. Udeležil se ga je tudi podpredsednik Zveze Sožitje Srečko Lapajne.

Do letošnjega mednarodnega dneva invalidov v decembru naj bi izšla Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov tudi v lahko berljivi tehniki. V preteklih mesecih so potekale intenzivne priprave na izdajo tega dokumenta, ki jih je vodil Direktorat za invalide pri Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve. Ker bo ta izdaja namenjena med drugim tudi osebam z motnjami v duševnem razvoju, sta pri njegovem nastajanju sodelovala tudi predstavnika Zveze Sožitje Tereza Žerdin in Tomaž Jereb.

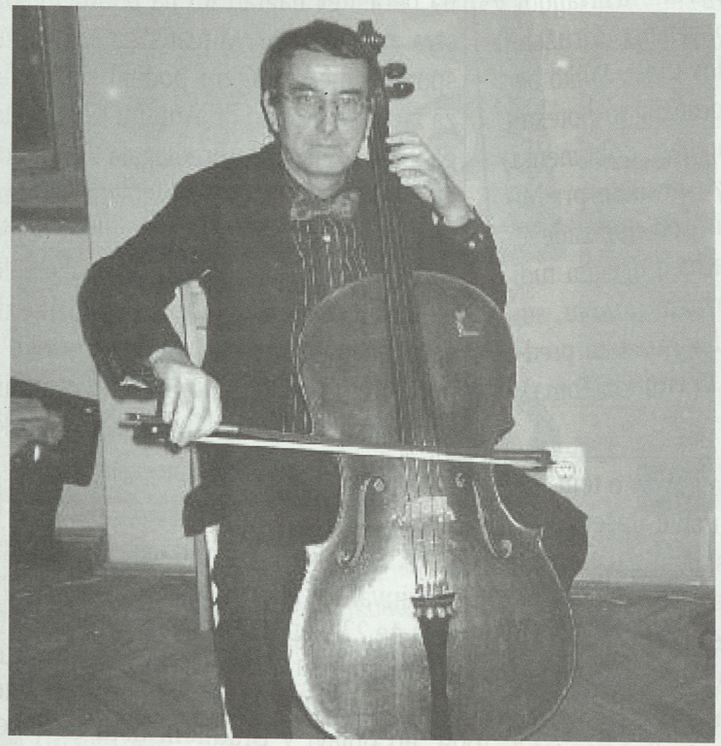
Odločba Ustavnega sodišča govori o tem, da Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih ni v skladu z ustavo in da ga je treba v enem letu (od decembra 2007) uskladiti. Bliža se torej čas, ko naj bi bilo to narejeno. Direktorat za invalide je pri Inštitutu za socialno varstvo naročil izdelavo študije. Zveza Sožitje je Ministrstvu že pred časom poslala svoje zahteve, ki se nanašajo na spremembo tega zakona. Žal nimamo informacij, da bi se v zadnjih mesecih dogajalo kaj posebnega. Zato zelo dvomimo, da bo omenjeni zakon lahko prenovljen v roku, ki ga je postavilo Ustavno sodišče. Ker je letos volilno leto, menimo, da bo preteklo še kar nekaj časa, da bomo dobili novi zakon.

Do konca tega leta načrtujemo tudi tradicionalni društveni posvet vseh društev Sožitje. Izvršni odbor bo o datumu, kraju in vsebini odločal še ta mesec.

Drugega oktobra je bila letošnja slavnostna podelitev nagrad RS na področju šolstva za leto 2008. Minister za šolstvo in šport je med drugimi podelil priznanje za življenjsko delo dr. Antonu Kotarju, ki ga je za to nagrado predlagala Zveza Sožitje. Dr. Kotar je naš dolgoletni aktivni sodelavec in odgovorni urednik revije Naš zbornik. Nagrado za življenjsko delo je prejel za svoje delo v Zvezi Sožitje in za pedagoško delo, ki ga je za otroke s posebnimi potrebami opravljal v zadnjih štiridesetih letih v šolah in na pedagoški fakulteti.

Letos je Svet FIHO (Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij) že 22. septembra sprejel svoj sklep o javnem razpisu za sofinanciranje invalidskih in humanitarnih organizacij za leto 2009. Po objavi v Uradnem listu bo tekel enomesečni rok za prijave na ta razpis. Vsi poznejši postopki navadno potekajo tako, da se pred koncem leta sprejme sklep o odobritvi sredstev. Ta sredstva so za Zvezo Sožitje in njena društva vitalnega pomena za vsakoletni program dejavnosti in njihovo financiranje. Sredstva so namenjena tako redni dejavnosti Zveze in društev kakor vsem posebnim socialnim programom na državni in lokalni ravni, poleg tega pa se del sredstev namenja tudi za naložbe Zveze Sožitje in njenih društev, ki v skladu s pogoji razpisa prej kandidirajo na razpis.

Ljubljansko Sožitje ima svojo novo bogato spletno stran. Obiščete jo lahko na naslovu: www.sozitje-ljubljana.si.



Jan Ulaga

Sreda je bila vroč, soparen poletni dan. Kar nekako smo si želeli, da bi mrak prinesel ohladitev. Toda z mrakom je prišla tudi novica, ki nas je vse zmrazila. Jan se je v gorah ponesrečil. Vsi smo onemeli. Misli so se vrtinčile le okoli Jana ... ni izginil, vse bolj je zaživel v nas ...
Njegova bogata življenjska pot je začrtala sledi, ki še dolgo ne bodo zabrisane. Jan je svoje delo posvetil osebam s posebnimi potrebami.

Diplomiral je na Visoki defektološki šoli v Zagrebu. Kot sekretar in strokovni delavec na Zvezi Sožitje je opravljal različne naloge, kot so organizacija in izvedba izobraževalnih programov, vodstvo založniške dejavnosti, priprava strokovnih podlag za zakonodajne spremembe in še marsikaj. Razvijati in izvajati je začel nekatere inovativne oblike izobraževanja staršev in strokovnih sodelavcev. Prepoznal in razumel je stisko staršev, ki zaradi premalo razvite mreže zavodov niso imeli nobene druge podpore. Pripravil je program ter s pomočjo zunanjih strokovnjakov organiziral in izpeljal prvi seminar za starše. Danes mu je prav gotovo hvaležnih za pomoč več kot tisoč družin z otroki z motnjami v duševnem razvoju. Svetovanju in pomoči staršem se je posvečal tudi zadnja leta v Centru Draga, saj je še upokojen vodil skupino staršev za samopomoč.
Na Skupnosti socialnega varstva Slovenije je najprej opravljal delo kot svetovalec za invalidska vprašanja in nato kot tajnik skupščine ter vodja strokovne službe.
Želja po nenehnem pridobivanju znanja tudi za lastno uporabo ga je spodbudila, da se je vpisal na podiplomski magistrski študij na Fakulteti za družbene vede. Njegovo magistrsko delo nedvomno nakazuje tudi njegovo vizionarsko naravnanost, saj je bilo v času, ko je nastajala njegova magistrska naloga, še povsem nenavadno govoriti o kakršni koli integraciji oseb z motnjami v duševnem razvoju. Opravil je podiplomski študij psihoterapije na Medicinski fakulteti. Njegova bibliografija je izjemno bogata, objavil je veliko poljudnih in strokovnih člankov, gradiva, je soavtor več priročnikov, bil je vodja in član mnogih komisij ...
Močna potreba biti v stiku z neposredno prakso ga je spodbujala k nenehnemu ohranjanju stikov, zato je kot vodja in predavatelj sodeloval na različnih seminarjih in posvetih. Nekaj let je bil ravnatelj Zavoda Janeza Levca v Ljubljani, od leta 1996 pa vse do upokojitve lansko leto pa vodja pedagoške službe v Centru Dolfke Boštjančič v Dragi.
Več mandatov je bil predsednik in podpredsednik Društva defektologov Slovenije.
Bil je eden tistih, ki je oral ledino nove paradigme, paradigme vseživljenjskosti učenja. Njegovo mnogoletno delo ne odslikava le neke profesionalne poti, pač pa je bilo delo na področju vzgoje in izobraževanja ljudi s posebnimi potrebami njegov način življenja. Nekatere Janove misli so postale naša skupna last. Ena izmed njih je tudi misel "Pot je cilj".

Dragi Jan! Tvoja življenjska pot je bila pretrgana tam pod Ojstrico, toda cilji, ki si nam jih predstavljal na svoji poklicni poti, se bodo uresničevali. Pogrešali bomo tvojo umirjenost na sestankih in svojevrsten humor ob zasebnih klepetih, ko si nas znal s premišljenimi argumenti prepričati, da imaš prav.
Morda je tvoj umirjeni značaj oblikovala tudi glasba, ki te je spremljala vse življenje. Glasba plemeniti srce in duha. Narava ti je bila blizu in vsak prosti trenutek si izkoristil za stik z njo ...
Dragi Jan, lepo je bilo delati s tabo in pogrešali te bomo.
Iskreno sožalje izrekam svojcem in vsem, ki ste ga imeli radi. Morda v tolažbo pesnikova misel:
Je čas, ki da.
Je čas, ki vzame.
Pravijo, da je čas, ki celi rane.
In je čas, ki nikdar ne mine,
ko se zasanjamo v spomine.

Mag. Valerija Bužan



Majdi

Pred letom dni sem v Našem zborniku pisala o tem, kako je moja hčerka Majda praznovala abrahama. Po dobrem letu dni pa vam sporočam žalostno novico. Osmega julija ji je po hudi bolezni odpovedalo srce. Izgubila sem svojo hčerko edinko. Izgubo težko prebolevam. Družinska prijateljica mi je v verzih napisala svoje spomine nanjo.

Moji spomini na Majdo

Ko smo v skupni blok prišli živet,
si imela rosnih deset let,
moji hčerki rada imela si,
čeprav nekoliko mlajši sta bili.

V šolo rada si hodila,
prijatelje si svoje tam dobila,
a šolska leta hitro so minila,
nato si se še službe dotaknila.

A življenje hotelo je drugače,
vzelo očeta in vama pripisalo drugačne čase,
pokojnino njegovo si dobila
in tako si službo zapustila.

Mamico čudovito si imela,
noč in dan za tebe je skrbela,
prva vedno bila si ti,
potem šele drugi na vrsto so prišli.

Nikoli tudi ne bom pozabila,
kako mojo vnučko Nežko
rada si imela,
ko slišala si le njen glas,
se morala oglasiti je pri vas.

Ko še majhna je bila,
si rada jo pobožala,
ko pa že nekoliko zrasla je,
sta skupaj kaj pojedli in risali.

Meni se je zdelo krasno to,
da tvoje srce tako nežno je bilo,
a usoda je posegla vmes,
da hudo zbolela si zares.

Ko gledala sem te, kako trpiš,
kako močno zdravja si želiš,
večkrat mi solzno je bilo oko,
zakaj, zakaj življenje s tabo tako kruto je bilo.

Majda, bog te k sebi zdaj je vzel,
da srček tvoj več ne bo trpel,
mamico tvojo angel varuh čuval bo,
dokler se zopet s tabo srečala ne bo.

Soseda in prijateljica
Štefka Hlade z Nežko

Marija Užmah, Ruše

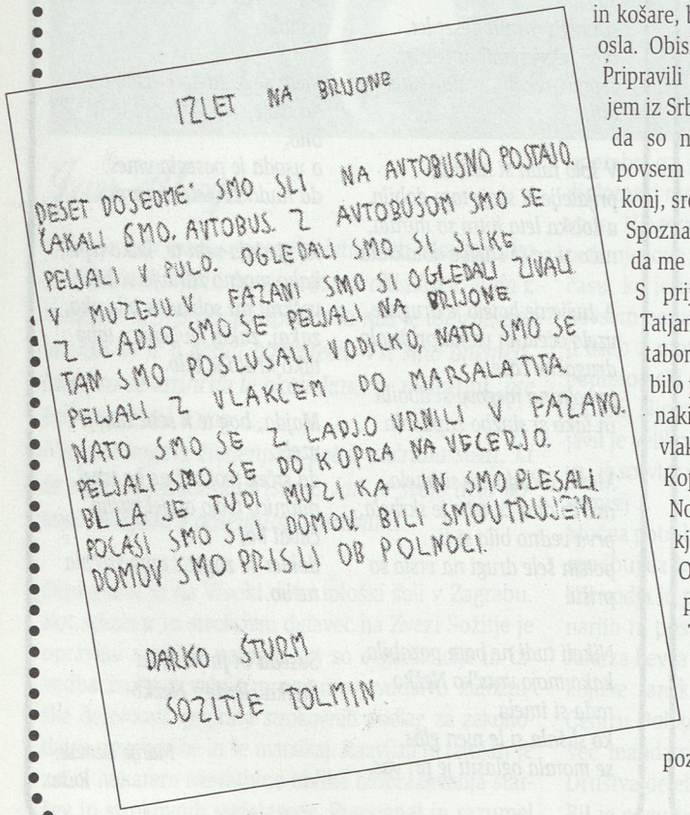


pisali ste nam

MOJE POČITNICE

Letos sem dobro izkoristila svoje počitnice. Najprej sem se udeležila mednarodne izmenjave z naslovom More attention, please! Skupina trinajstih mladih smo bili teden dni v Srbiji.

Naša pot se je začela v ponedeljek, ko smo se na železniški postaji poslovili od mamic in atijev. Vožnja do Beograda je bila zelo dolga. V Novem Sadu so se nam pridružili še mladi iz Srbije. Bivali smo v kraju Mali Iđoš - salaš Katai. Spali smo v sobi s pogradi. Vsak dan smo imeli veliko dela. Iz gline smo izdelovali posodice in košare, barvali smo majice, jahali smo konja in osla. Obiskali smo živalski vrt v Novem Sadu. Pripravili smo slovenski večer, kjer smo prijateljem iz Srbije predstavili Slovenijo. Ugotovili smo, da so nekatere slovenske in srbske besede povsem enake, na primer mama, prijatelj, ata, konj, srce.



Spoznala sem veliko prijateljev in vesela sem, da me je Katarina povabila v Srbijo.

S prijateljico Katarino in spremljevalko Tatjano sem se udeležila tudi doživljajskega tabora za mlade v Novi Gorici. Tam nas je bilo petnajst mladih. Iz gline smo oblikovali nakit in delali v likovnih delavnicah. Z vlakom smo se peljali v Most na Soči. Kopali smo se v bazenu in se sprehajali po Novi Gorici. Imeli smo igre brez meja, kjer je naša skupina mravljic zmagala.

Obiskal nas je novinar in slišala sem se po radiu.

Te počitnice so bile res zanimive, predvsem zato, ker sem spoznala veliko novih prijateljev. Vse, ki sem jih srečala med počitnicami, prav lepo pozdravljam.

Veronika Rednak



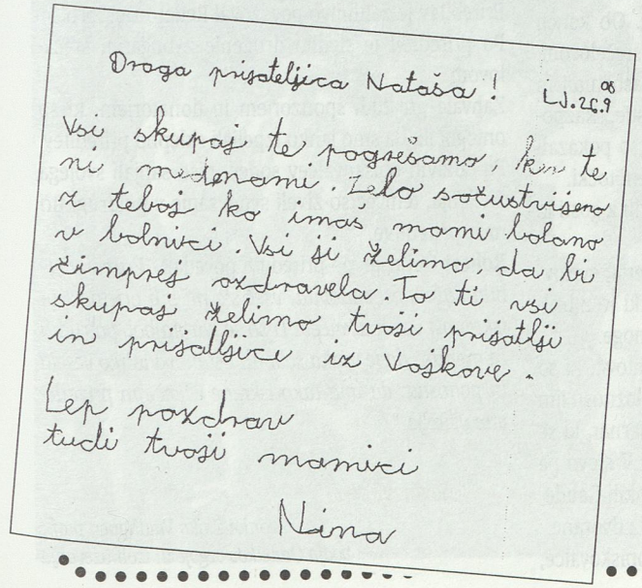
pisali ste nam

NASTOPILI SMO

Nastopili smo v gasilskem domu na prireditvi V varstveno-delovnem centru je veselo. Predstavili smo se z različnimi dejavnostmi, ki jih izvajamo v delavnici. Prikazali smo ročna dela, izdelavo novoletnih voščilnic, Branko je tkal na mini statvah, pokazali smo, kako telovadimo in kakšna je naša minuta za zdravje. Prikazali smo tudi, kako znamo peti, plesati in igrati z lutkami. Na koncu predstave smo pokazali, kako gremo vsako leto na morje.

Nam se je predstava zdela zanimiva, radi smo nastopali, čeprav je bilo vanjo vloženo veliko truda in učenja. Ko je bilo naše prireditve konec, smo bili vsi veseli in vsi so veselo ploskali. Bilo nam je lepo!

Ivanka Povšič
Nuša Kožuh



FILMSKI TABOR NA TRŠKI GORI

Na povabilo Društva zaveznikov mehkega pristanka iz Krškega sem se udeležil filmskega tabora na Trški Gori v času od 24. do 30. julija.

Skupaj nas je bilo okoli štirideset udeležencev iz vseh krajev Slovenije, prišli pa so tudi iz Bosne in Hercegovine ter Španije.

Na taboru smo poslušali predavanja o snemanju filmov, pa tudi sami smo potem snemali.

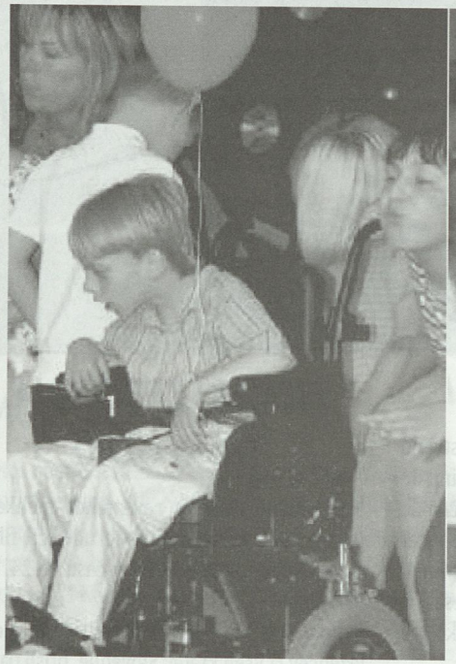
Jaz sem posnel film o jezdenju konja po gozdu, plezanju po drevesih in vožnji s kolesom. Filme smo snemali na Trški Gori in okolici ter v Brežicah.

V taboru sem imel na skrbi pomoč v kuhinji. Z vodjo Meto sva pripravljala tudi hrano za mojo dieto.

Zame je bilo posebno doživetje, ker sem prvič spal v šotoru. Nič me ni bilo strah, razen tisti večer, ko je grmelo in se bliskalo.

Zadnji večer pa smo imeli zabavo, kjer smo si naprej ogledali posnete filme, potem pa še peli, plesali in se zabavali pozno v noč.

Robin Tomažin
Varstveno-delovni center Krško-Leskovec





ŽIVELI SMO SVOJE SANJE ...

V Oddelkih vzgoje in izobraževanja Osnovne šole Gustava Šiliha iz Maribora so učenci s starši in drugimi obiskovalci uresničevali svoje sanje. Ob koncu šolskega leta smo pripravili prireditev s srečelovom. V programu so nastopili s pevskimi, glasbenimi in plesnimi točkami tako učenci kot gostje. Razpoloženje v dvorani je bilo enkratno, kar so pokazali dolgi in spontani aplavzi ob vsaki izvedeni točki.

Veseli smo bili, da smo program popestrili z gosti iz sveta glasbe in zabave.

V svojih vrstah smo gostili Roberta Goterja, svetovnega prvaka na diatonično harmoniko, ki je z briljantnim programom dvorano spravil na noge.

Poslovili smo se tudi od naših "maturantov", ki so končali šolanje v naši ustanovi. Ob tej priložnosti jim je darila razdelila mis Slovenije Tadeja Ternar, ki se je z veseljem odzvala našemu povabilu. V slovo pa jim je zapel Mariborski oktet, ki je ob zvokih Gaudeamus igiturja privabil marsikateri vzdih iz dvorane.

Pripravili smo tudi nagradne igre za obiskovalce, podelili darilni bon turistične agencije Sonček in še bi lahko naštevali.

Ob domiselno narejeni sceni, ki je ponazarjala veselje in potovanje skozi svet sanj, so ob koncu prireditve zaplesale učiteljice. Pod vodstvom koreografinje so odplesale "sanjski ples".

Prireditev je zanimivo povezoval Renato De Corti.

Po prireditvi je sledilo druženje z bogatim srečelovom.

Zahvala gre tudi sponzorjem in donatorjem, ki so omogočili, da smo lahko izpeljali sklepno prireditev.

Po odzivih obiskovalcev sodeč, niso sanjali svojega življenja, temveč so živeli svoje sanje v poldrugi uri naše prireditve.

Robert Gotar je po prireditvi povedal: *"Prireditev je bila naravnost čudovita, všeč sta mi bili pristnost in iskrenost vaših učencev. Ti so se kar najbolj potrudili in menim, da je vsaka šola ali ustanova lahko vesela in ponosna, da ima tako iskrene učence in prizadevne učitelje."*

Zvonka Zajko Valdhuber, prof.,
vodja Oddelkov vzgoje in izobraževanja

UŽIVALI SMO NA LETOVANJU V TERMAH ZREČE

V maju in juniju nas je v Termah Zreče letovalo trideset družin, članov društev Sožitja iz vse Slovenije. Koordinatorici letovanja sva bili predsednica Medobčinskega društva Sožitje občin Slovenske Konjice, Zreče in Vitanje Marija Opraus in članica društva Barbara Očko.

Večina družin - med štiriinsedemdesetimi družinskimi člani jih je bilo dvaintrideset z motnjo v duševnem razvoju - je v Zrečah že letovalo in se tja radi vračajo. Zelo so pohvalili vodstvo Term in zaposlene v strežbi in pri terapijah, saj so bili vsi izredno prijazni, tega pa ne doživiš povsod. Udeleženci letovanja smo bili navdušeni tudi nad pokrajino in okolico. Ogledali smo si Roglo, šli na Pesek, v žiško kartuzijo, se potepali po Ptujski Gori in Mozirskem gaju. Seveda pa smo se tudi kopali in sodelovali na terapijah.

Čeprav je bilo kar naporno potovati z desetimi osebami na invalidskih vozičkih, smo se imeli zelo lepo. Za sklepni večer so nam v zreških Termah pripravili presenečenje z velikimi odličnimi tortami, ki so se jih otroci še posebno razveselili. Vsi skupaj smo jim obljubili, da bomo še prišli v Zreče.

Marija Opraus,
predsednica Medobčinskega društva Sožitje občin Slovenske Konjice, Zreče in Vitanje





GROSUPELJSKI PIRATI V PORTOROŽU

Po morju pluje ladja ...

Čudovit teden dni, ki nam bo za vedno ostal v lepem spominu.

Trinajstega julija smo se s Tončko, Urošem, Sašom in Friderikom odpravili na doživljajski tabor v Portorož. Po iskanju prave lokacije smo končno ozrli modro stavbo, pred katero nas je že čakala vodja tabora Adriana. Razdelila nam je ključe sobe in začeli smo z aktivnim tednom.

Spoznavni večer in odkrivanje novih prijateljev, prepevanje in plesanje pozno v noč. Prvi zamahi v vodi, gledanje morskega dna z očali, risanje po telesu, iskanje zaklada na plaži, ustvarjanje umetnin s kredami ... slikanje z Janom Plestenjakom ... vse to smo počeli na plaži in verjemite, da nam ni bilo dolgčas.

Sprehodi do Pirana in Portoroža so bili za nas mala malica, saj nas je na koncu vedno pričakal dober sladoled, ki smo ga z užitkom pojedli.

Vožnja z ladjico, na kateri so se naši uporabniki izkazali kot odlični kapitani, je minila v družbi plesa, petja in veselja.

Dan, ko sta nas presenetila burja in dež, smo izkoristili za pisanje razglednic, izdelovanje mozaikov, zapestnic in verižic.

Hitro je minil teden in morali smo se posloviti. Na sklepnem večeru je vsak dobil priznanje, katerega so se zelo razveselili. Obljubili smo si, da bomo ostali v stikih, si izmenjali naslove in odšli novim poletnim dogodivščinam naproti.

Grosupeljski pirati bi se radi zahvalili prijateljem s Ptuja, iz Ljubljane, Kočevja, Celja in Ormoža za čudovito družbo, polno smeha, iskrivih pogledov in iskrenih misli.

Spremljevalka Urška Pečnik





POČITNICE V PREKMURJU

Topel in sončen poletni dan. Skoraj pretopel. Pred hotelom Vivat v Moravskih Toplicah se zbirajo otroci Sožitja iz raznih krajev Slovenije, kjer bodo preživeli sedemdnevne počitnice. Tatjana Kodba iz Brezovice pri Ljubljani, Petra Bašin in Vasja Lapajne iz Nove Gorice, Nina Notersberg in Anamaria Slukan iz Velenja, Mario Martinec in Karmen Benko iz Maribora, Nežka Štritof iz Ruš, Boštjan Petre iz Črnič, Danijela Rac iz Kočevja, Mojca in Tomaž Juračič iz Domžal, Dejan Likar iz Loga pri Brezovici ter Robert Cakiči iz Škofje Loke. Otroci so s svojimi starši ali sorodniki.

Koordinatorica Helena Likar in njen pomočnik Pajo Cakiči sta nas z dobrodošlico pričakala pred hotelom. Za teden prijetnega druženja, srečelov, praznovanje Nežkinega rojstnega dne, obdaritev otrok, podelitev priznanj in še za kaj sta poskrbela Helena in Pajo. Pomagala sta tudi pri razgibavanju v vodi. Hvaležni smo za lepe dni, ki smo jih preživeli z njima. Direktor Zveze Sožitje, Tomaž Jereb, nas je ob obisku seznanil s spremembami zakonodaje na področju pravic oseb z motnjami v duševnem razvoju. Teden je vse prehitro minil in tako smo se s sklepnim družabnim večerom tudi poslovili.

Omenim naj, da je hotel Vivat v Moravskih Toplicah izredno dobro prirejen za invalidne osebe. Osebje je prijazno, sobe prostorne in urejene, hrana odlična. Naši sončki so se v njem počutili varni in ljubljeni. Takšnih počitnic si še želimo. Ne smemo pozabiti, da so otroci naše bogastvo, takšni ali drugačni. Za vse enako sije topel sonček.

Štefka Hlade z vnukinjo Nežko

RODITELJSKI SESTANEK MALO DRUGAČE

Starši varovancev Varstveno-delovnega centra Krško-Leskovec enot Sevnica, Brežice in Leskovec smo izpeljali enodnevni izlet.

Zjutraj smo se odpeljali iz Sevnice do Krškega in naprej do Brežic, kjer so se nam pridružili še drugi starši in skrbniki.

Prva postaja je bila v Vinici, kjer smo si ogledali enoto Varstveno-delovnega centra Vinica. Pot nas je vodila v Črnomelj, tamkaj so nas pričakali prijazni obrazi vodstva in varovancev Varstveno-delovnega centra Črnomelj. Najprej so nam postregli z njihovo posebnostjo - belokranjsko pogačo s soljo. Postregli so nam tudi s sokom in kavico.

Sledila sta ogled njihovih prostorov in predstavitev del, ki jih izvajajo. Po tem smo si ogledali še nove prostore njihove bivalne skupnosti. Po ogledih sta sledila kosilo in roditeljski sestanek. Čas je zelo hitro minil in že smo se vračali proti domu. Starši in skrbniki smo hvaležni organizatorjem za izvedbo takšnega izleta, kjer si lahko starši med seboj izmenjujemo izkušnje in pri tem spoznavamo, da nismo sami.

Zdenka Kozinc, Brankova mama

LETOVANJA

NADA KOSTANJEVIC V KOSTANJEVICI

Letos sem se s pastorko, sedeminpetdesetletno Mijo, udeležila letovanja Zveze Sožitje v Kostanjevici na Krki. Gospod Dane Mižigoj mi je povedal, da se bo letovanja udeležilo šest družin. Nočna sestra je naju peljala na avtobusno postajo v Ajdovščini. Kuharice iz doma starejših so nama že prejšnji večer pripravile malico. Sprevodnik na avtobusu je pospravil kovček v prtljažnik, v Ljubljani pa ni bilo nikogar, ki bi pomagal.

V Krškem je naju počakal Dane in naju s prtljago zapeljal do prijazne gostilne. Vsi smo se poznali že s prejšnjih letovanj. Bila je ena petčlanska družina, ena štiričlanska, dve tričlanski in dve dvočlanski. Lastni prevoz so imele kar štiri družine pa tudi Dane se je zelo žrtvoval, tako da smo res veliko videli.

Kostanjevica je lep majhen kraj. Vseh dvajset nas je sedelo za skupno mizo v jedilnici. Šli smo na kostanjeviško noč z glasbo in ognjemetom, naslednji dan pa smo si ogledali ribogojnico, potem pa še Šmarješke toplice, grad Otočec, galerijo Božidarja Jakca, šli smo na Gorjance h Gospodični, sv. Miklavžu, Javorovici, v Lurd pri Šentjerneju, si ogledali kartuzijo Pleterje s filmom. Pri kosilu nas je obiskal župan občine Kostanjevica. V Dobovi smo bili v muzeju eksotičnih živali. Razstavljena pa sta tudi dva kovčka, s katerima je ustanovitelj muzeja odšel v svet. Videli smo nagačenega slona, žirafo, leva, tigra, antilopo, rogovje neštete srnjadi. V Kapelah smo si ogledali razstavo in film o repnici in v zemljo vkopano vinsko klet. V bližini je zanimiva tudi kostanjeviška opazovalnica, od koder je čudovit razgled na zelene vinske gorice, na kostanjeviško ravan, na lepa polja. Obiskali smo družino, ki ima hčerko z motnjo v duševnem razvoju. V zidanici gostilne Žolnir so nam postregli z odojkom.

Z Mijo sva obiskali še mojo prijateljico, ki živi v Kostanjevici, bili deležni "šagre" - žegnanja sv. Jakoba, ki je ravno tisti dan godoval. Zvečer smo se veselili srečelova.

Vrnitev pa je bila podobna prihodu.

Nada Kostanjevic,
Dom starejših občanov, Ajdovščina

VELIKO VESELJA NA PIKNIKU SOŽITJA

Kot vsako leto je tudi letos društvo Sožitje pripravilo poletni piknik. V medobčinskem društvu za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju občin Slovenske Konjice, Zreče in Vitanje so se tradicionalno poveselili v Lovskem domu v Konjiški vasi pri Azizu Bradariću.

Bilo je veliko dobre volje, veselja, plesa, izvrstne hrane ... in srečk za vsakega otroka. Predsednica društva Marija Opraus je bila zelo zadovoljna, da jim je tudi tokrat uspelo zbrati dovolj daril posameznikov in trgovin s širšega območja Konjiškega, da so lahko organizirali brezplačni srečelov. Ta že od nekdaj najbolj pritegne otroke, ki nestrpno brskajo po vrečki in ugibajo, kaj so zadeli. Za slastno pecivo so poskrbele in ga podarile članice Društva kmetic Zarja, za odojka pa Nada in Gusti Marguč z Gabrovelj.

Dolgoletna članica društva, tudi tajnica in blagajničarka društva Vikica Toplišek je povedala, da je udeležba na poletnem pikniku vedno velika - letos se je zbralo okoli sto dvajset udeležencev, da je družba odlična in da je prav vsem lepo. "Delo v društvu mi daje zelo veliko energije. Danes, na pikniku, mi je zelo toplo pri srcu. Prostovoljno delo napolni dušo, ob teh otrocih začutiš pristnost, znajo te objeti, tukaj se lahko naučiš ljubezni in človečnosti," je povedala Topliškova, tudi sama mati otroka z motnjo v duševnem razvoju.

V društvu pa se med drugim pospešeno pripravljajo na jesenski dobrodelni koncert Od srca do src, ko bodo tudi slavnostno oznamovali trideset let delovanja. Piknika se je z veseljem udeležila tudi prva organizatorka tovrstnega koncerta pred sedemindvajsetimi leti, Dragica Kohne.

a Hohler, Tepanje:
»Ž olgo sem članica Sožitja in vsako leto pridem na knik. Letos sem prišla kar sama 'ni panike', sa tu veliko ljudi, ki jih poznam. Najbolj se ve m srečelova. Lani sem zadela nahrbtnik. Tu letos bom zagotovo kaj dobila.«

Tomaž Rak, Zreče:
»Vsako leto pridem na piknik. Zelo je fino, vse od ansambla do hrane in pijače, pa veliko družbe je. Rad sem član Sožitja. Všeč mi je, ko gremo na morje, pa koncert v športni dvorani mi je tudi všeč.«

gica Kohne, Slovenske Konjice:
D od nekdaj prihajam na piknik. Všeč mi je, se pikniki ohranjajo, je pa v to vloženo ve truda, da privoščimo pogostitev, glasbo, da otrokom, staršem, skrbnikom in zunanjim čla m. Želela bi, da bi se čim več mladih vk ilo v društvo in da bi s sabo prinesli tu nanje. Zelo pa mi je všeč, ker v društvu iz l v leto napredujemo, in ne stagniramo.«



Predsednica društva Sožitje Marija Opraus in dolgoletna članica Vikica Toplišek sta bili upravičeno zadovoljni z letošnjim poletnim piknikom.

Piknika se je udeležila tudi konjeniška sodnica Lidija Pratnemer.





Veselo so se zavrteli.....

DOŽIVLJAJSKI TABOR V KRANJSKI GORI

V začetku avgusta smo se člani novomeškega Sožitja odpravili v Kranjsko goro na doživljajski tabor za starejše. Skupaj se nas je zbralo dvajset. Ko smo odložili prtljago, smo šli na sprehod in se predstavili drugim.
Vsako jutro nas je vodja tabora Zmaga budila in zapela: »Dobro jutro, dober dan, ali si še kaj zaspan?« Nato smo se umili, pospravili posteljo in šli k telovadbi.
Včasih smo se tudi sprehodili do kapelice. Pred zajtrkom sem vzela zdravila. Po zajtrku in kosilu smo pili kavico v jedilnici. Tam smo se tudi veliko pogovarjali, delali letala in ladjice. Po večerji smo večkrat plesali, dva večera smo šli ven. Enkrat smo si ogledali film o Kranjski Gori in okolici, drugi večer smo poslušali folklorno skupino. Nekateri smo se ji pridružili in skupaj zaplesali, kar mi je bilo zelo všeč. Po kosilu smo vsak dan počivali.
Med čakanjem na večerjo smo se večkrat igrali. Nekateri so balinali, igrali badminton, jaz sem se igrala z žogo, drugi so nas opazovali in se pogovarjali.
Drugi dan smo šli z avtobusom na izlet v Planico. Ogledali smo si skakalnici, na katerih tekmujejo smučarji. Ko smo se vračali, smo si ogledali jezero v bližini in se slikali. Naslednji dan smo se peljali v Kekčevo deželo. Tam smo videli Bedanca, Kosobrina in teto Pehto. Šli smo naprej do koče in srečali Kekca in Mojco. Postregla nas je s čajem in kruhom. Bili smo vsi veseli. Neko popoldne smo šli tudi na daljši sprehod do gostilne Srnjak. Odžejali smo se s sokom in vodo, gostilničar pa nam je dal za nagrado razglednice. Bila sem zelo utrujena in vesela. Večina udeležencev je šla v četrtek in petek dopoldne na kopanje v hotel Kompas. Jaz in trije prijatelji smo jih s spremljevalko Malči spremljali do hotela, nato smo doma igrali človek ne jezi se in druge igre.
Neko popoldne smo imeli družabne igre. Vsi smo dobili od Zmage enake majice. Igrali smo se z žogo, prenašali vodo v vedro, metali krogce ... Pisali smo udi razglednice domov in jih sami odnesli na pošto. Med sprehodom po Kranjski Gori, nam je Zmaga kupila sladoled.
Nekega večera smo doživeli nevihto. Bliskalo se je in treskalo. Večkrat smo se pogovarjali na klopeh ali pa v jedilnici ob kavi, kar mi je bilo zelo všeč. V petek popoldne smo imeli zadnji sestanek. Dobili smo priznanja in darila. Zvečer smo zapeli, plesali in se smejali. Nekateri so tudi jokali, ker smo se razhajali. Letos sem prvič odšla z doma za en teden. Bilo mi je lepo. Pred odhodom smo si vsi zaželeli, da bi se naslednje leto spet srečali.

Nevenka Zupančič





POHOD DRUŠTVA SOŽITJE PTUJ

V našem društvu smo že dalj časa razmišljali o rekreaciji, primerni za poletni čas, ki bi nas družila in poskrbela za nekaj odvečne kilograme. Po izpeljani anketi med člani društva smo se odločili za pohodništvo. Moram priznati, da je bilo okoli same izvedbe prvega pohoda veliko razmišljanj in priprav, saj je zelo težko ugoditi vsem udeležencem zaradi njihovih različnih zmožnosti in veliko prijavljenih.
Bilo je lepo jutro, ko smo se zbrali pred sedežem društva. Vreme je bilo po dolgem času spet lepo, vedri obrazi udeležencev, polni pričakovanj, so mi vlivali ob nekajdnevni zaskrbljenosti kar nekaj poguma, čeprav sem pohodniško poprej tudi sam prehodil. S kombiji smo se odpeljali k izhodiščni točki, ki je v občini Zavrč, tik ob meji s Hrvaško in v neposredni bližini doma člana društva, Jožka Bratuša iz Korenjaka.
Že ob prihodu je vseh devetinšestdeset udeležencev čakalo presenečenje, saj so nam Bratuševi postregli s svežimi slaniki, domačim pecivom in čajem. Tako okrepljeni smo se v koloni odpravili po strmih poteh haloških gričev. Pot je potekala v obmejnem pasu v dolžini sedmih kilometrov, zato smo pohod najavili tudi na obmejni policiji.
Na čelu kolone sta Jožek in Franci nosila slovensko zastavo in zastavo Društva Sožitje. Kar hitro so pritekle prve aplje znoja, vendar ni bilo ob pogledu na prelepo pokrajino nič težko. Spremljal nas je društveni kombi, zato so se obnemogli pohodniki lahko del poti tudi peljali. Približno na pol poti smo imeli krajši postanek in si privoščili malico iz nahrbtnikov. Nato smo že rahlo utrujeni nadaljevali pot proti Jožkovi domačiji, vendar z druge strani. Rahel piš majskega vetrca nam je hladil razgreta telesa, v dolini je bilo videti ptujsko jezero in ptujski grad. Lepšega vremena in vedrejšega razpoloženja si človek res ne bi mogel zaželeti! Ko pa smo v daljavi zagledali »Jožekovo« domačijo z zidanico, so mnogi izmed nas prešerno zavriskali, saj smo vedeli, da bomo prvo resnejšo preizkušnjo uspešno prestali.
Jožek nas je seveda povabil tudi v zidanico na prigrizek in kozarček rujnega. Ker pa v zidanici brez harmonike kratko malo ne gre, je naš mlajši član Uroš zaigral nekaj domačih, mi pa smo v krogu objeti zapeli in zavriskali, da se je slišalo daleč naokoli.
Utrujeni, pa vendar dobro razpoloženi smo se poslovili od družine Bratuša, ki je bila naša gostiteljica, med vožnjo nazaj na Ptuj pa smo se že dogovarjali za naslednji pohod.
Naj omenim še to, da je bil najstarejši pohodnik Markov dedek, ki šteje častitljivih petinosemdeset let, najmlajša pa triletna Hana, ki je pogumno stopala po haloških poteh.

Anton Ivančič,
tajnik Društva Sožitje Ptuj

USTVARJAJMO SKUPAJ



Pripravili: Veronika Rednak, 7.razred II. osnovne šole Žalec, in mamica Karla

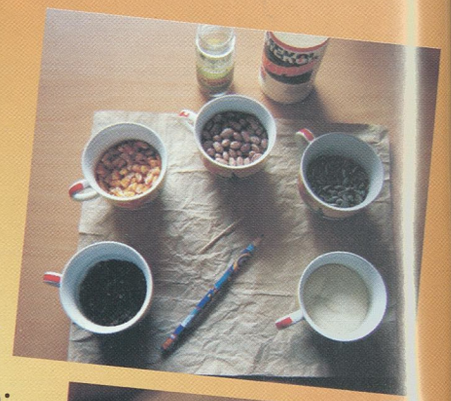
JESENSKA SLIKA IZ SEMEN

POTREBNI MATERIAL
različna semena ,belo lepilo (Mekol), rjav papir (papirnata vrečka),časopisni papir, svinčnik, škarje, lepilo

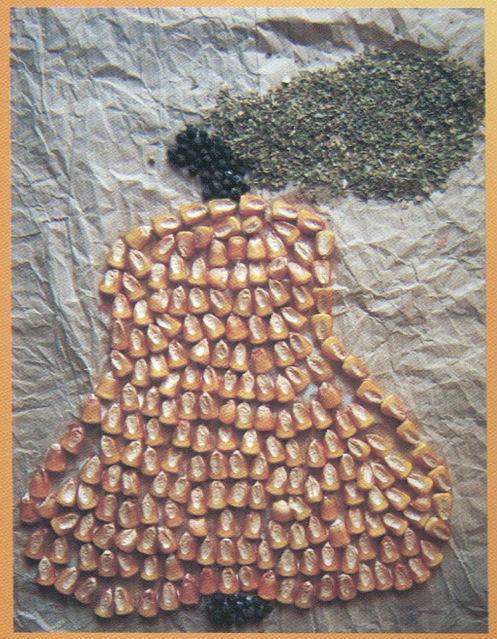
POSTOPEK IZDELAVE:
Večjo papirnato vrečko razrežemo na ustrezno velike kose. Posamezni kos zmečkamo in nato zgladimo. Prilepimo ga na podlago iz časopisnega papirja in pustimo, da se posuši. Robove obrežemo.

Na podlago si s svinčnikom skiciramo preprost motiv (poljski pridelki, sadje, živalce...). Na manjše površine nanesemo nekaj lepila in jih zapolnimo s semeni. Tako nadaljujemo do konca.

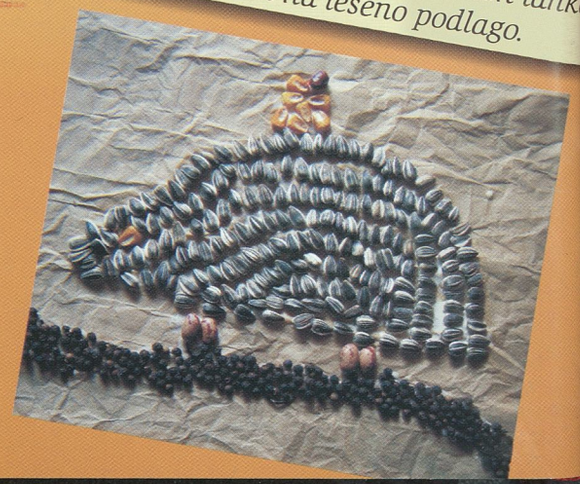
Pri izbiri semen upoštevamo spretnost ustvarjalca: večja ali manjša zrna, večje oz. manjše površine. Površine, namazane z lepilom, lahko prekrijemo tudi s sipkim materialom: zdrobom (pšeničnim, koruznim), drobtinami, začimbami, rižem ...







Namig: Zanimive slike iz semen lahko naredimo tudi na leseno podlago.



NAŠ ZBORNIK
SOŽITJE 6
ŠT. 6
LETO 2008
LETNIK 41
ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU SLOVENIJE



SPREMLJAJOČE BOLEZNI IN MOTNJE

IZPOSTAVLJENOST BOLEZNIM PRI OSEBAH Z MOTNJAMI V TELESNEM IN DUŠEVNEM RAZVOJU

Bralcem Našega zbornika, članom Zveze društev Sožitje in njihovim svojcem želimo vesele božične praznike in srečno, zdravo, zadovoljno leto 2009.

Člani uredniškega odbora Našega zbornika

MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU POGOSTO SPREMLJAJO TUDI NEKATERE BOLEZNI

Zelo razveseljivo je, da naša družba posveča veliko, vendar še vedno ne dovolj skrbi osebam s posebnimi potrebami. V to skupino seveda ne sodijo samo osebe z motnjami v duševnem razvoju, kot bi morda kdo mislil, pač pa vse invalidne osebe, kot so gibalno ovirani, slepi in slabovidni, gluhi in naglušni ter osebe z več motnjami. Zveza Sožitje seveda posveča vso pozornost otrokom, mladostnikom in odraslim osebam z motnjami v duševnem razvoju in ima že več desetletno tradicijo. Zavedamo se namreč, da je med osebami s posebnimi potrebami najštevilčnejša skupina oseb z motnjami v duševnem razvoju. Duševno prizadetost, ta pojem smo nekdaj uporabljali za osebe z motnjami v duševnem razvoju, je zelo težko definirati. To so poskušali že mnogi strokovnjaki, vendar nam vse do danes neke vseobsegajoče definicije še ni uspelo oblikovati. Motnje v duševnem razvoju so sestavljen pojav, ki ga zasledimo v vseh obdobjih človekovega razvoja. Ljudje smo si med seboj bolj ali manj podobni, jasno pa je, da je vsak človek osebnost zase, ali drugače, vsak človek je individum zase. To velja tudi za osebe z motnjami v duševnem razvoju, ki pa zahtevajo kot celotna skupina posebno pozornost družbe. Ob tem razmišljam o »sodobnih« težnjah, ki usmerjajo mnoge otroke z motnjami v duševnem razvoju v neustrezno okolje, to je osnovna šola, v kateri razredni, predmetni učitelji, prostovoljci, socialni pedagogi itn. ne morejo voditi učno-vzgojnega procesa tako, da bi zadostili posebnim potrebam, ki jih imajo otroci z motnjami v duševnem razvoju, čeprav gre v tem primeru le za otroke z lažjimi motnjami. Tudi povezave med učitelji in drugimi strokovnjaki niso ustrezne. V celotni populaciji oseb z motnjami v duševnem razvoju so skupine teh oseb, ki imajo nekatere skupne lastnosti. V te skupine seveda lahko uvrstimo le del oseb z motnjami v duševnem razvoju. Najprej moramo omeniti skupino oseb z Downovim sindromom (sindrom je skupek simptomov). Te osebe (otroci in mladostniki) so lepo vključene v usposabljanje in potem v delavnice pod posebnimi pogoji. Pri tem imajo veliko zaslug starši in strokovnjaki, ki so organizirani v sekciji za Downov sindrom.
Med osebami s cerebralno paralizo (možgansko ohromelostjo) je prav gotovo določen odstotek oseb, ki imajo motnje v duševnem razvoju. Pred časom smo posvetili osrednjo temo revije Naš zbornik otrokom oziroma osebam z avtizmom, pa se ni odzvalo niti regijsko niti republiško društvo za osebe z avtizmom, čeprav so med osebami z avtizmom tudi take z motnjami v duševnem razvoju. Skupina oseb s Follingovo boleznijo - fenilketonurija je bila odkrita leta 1934, ko je mama dveh otrok z motnjami v duševnem razvoju pripeljala svoja otroka na pregled dr. Follingu. Otroci s to motnjo se morajo ze zelo zgodaj držati stroge diete. Nepravilnosti spolnih kromosomov opisuje Turner. Te osebe so majhne rasti, zelo slabo razvite na spolnem področju, nekatere osebe s tem sindromom pa imajo tudi motnje v duševnem razvoju. Na več kot deset tisoč otrok se rodijo tudi otroci s sindromom cri du chat, imenujemo ga tudi sindrom mačjega mijavkanja. Ta sindrom je prvi opisal Lejeune s sodelavci leta 1963. Jok teh otrok spominja na mačje mijavkanje, sicer pa imajo drobno glavico, gubice pred ušesi, so majhne rasti in telesno slabotni. Sindrom je posledica različno velike izgube genskega materiala. Poleg telesnih značilnosti zasledimo pri teh otrocih tudi velik primanjkljaj na gibalnem, govornem in umskem področju. S pravilno strokovno obravnavo počasi vsestransko napredujejo. V naši reviji boste podrobneje spoznali Rettov sindrom, ki ga povzroči genska napaka na kromosomu X, kar vpliva na razvoj možganov. Vsem nam je bolj ali manj znano, da človekov živčni sistem sestavljajo možgani, hrbtni mozeg (hrbtenjača) in živci, ki se razpostirajo od možganov in hrbtenjače do mišic,žlez, kože itn. Vse to se zelo skladno razvija med nosečnostjo. To velja tudi za kosti glave in hrbtenice. Možgani in hrbtenjača so tako zavarovani. Zgodi pa se, da se hrbtenica ne razvija pravilno, tako da bi zavarovala hrbtni mozeg v celoti, in tako pride do spine bifide, to pomeni, da je v določenem delu hrbtenice hrbtni mozeg zavarovan s kožo. Locimo vec oblik spine bifide in pri eni od teh oblik so prizadeti tudi možgani, sicer pa so osebe s spino bifido normalno ali celo visoko inteligentne. Imajo pa seveda mnogo težav z gibanjem, so zelo občutljive na mraz, vročino, dotik, težave imajo z nadzorovanjem izločanja. Rehabilitacija in življenje oseb s spino bifido sta dokaj težavna. Pri mladostnikih in odraslih osebah, predvsem z zmerno motnjo v duševnem razvoju, se dokaj pogosto pojavijo nenavadni načini vedenja. Posamezniki postanejo otožni, pasivni, lahko tudi napadalni, doživljajo strahove, se zapirajo itn. V takih primerih gre verjetno za duševno motnjo, zato se je treba takoj posvetovati s specialistom za duševne bolezni. V naši reviji boste lahko brali le o nekaterih od naštetih sindromov, ki so se nam zdeli pogostejši med osebami z motnjami v duševnem razvoju.

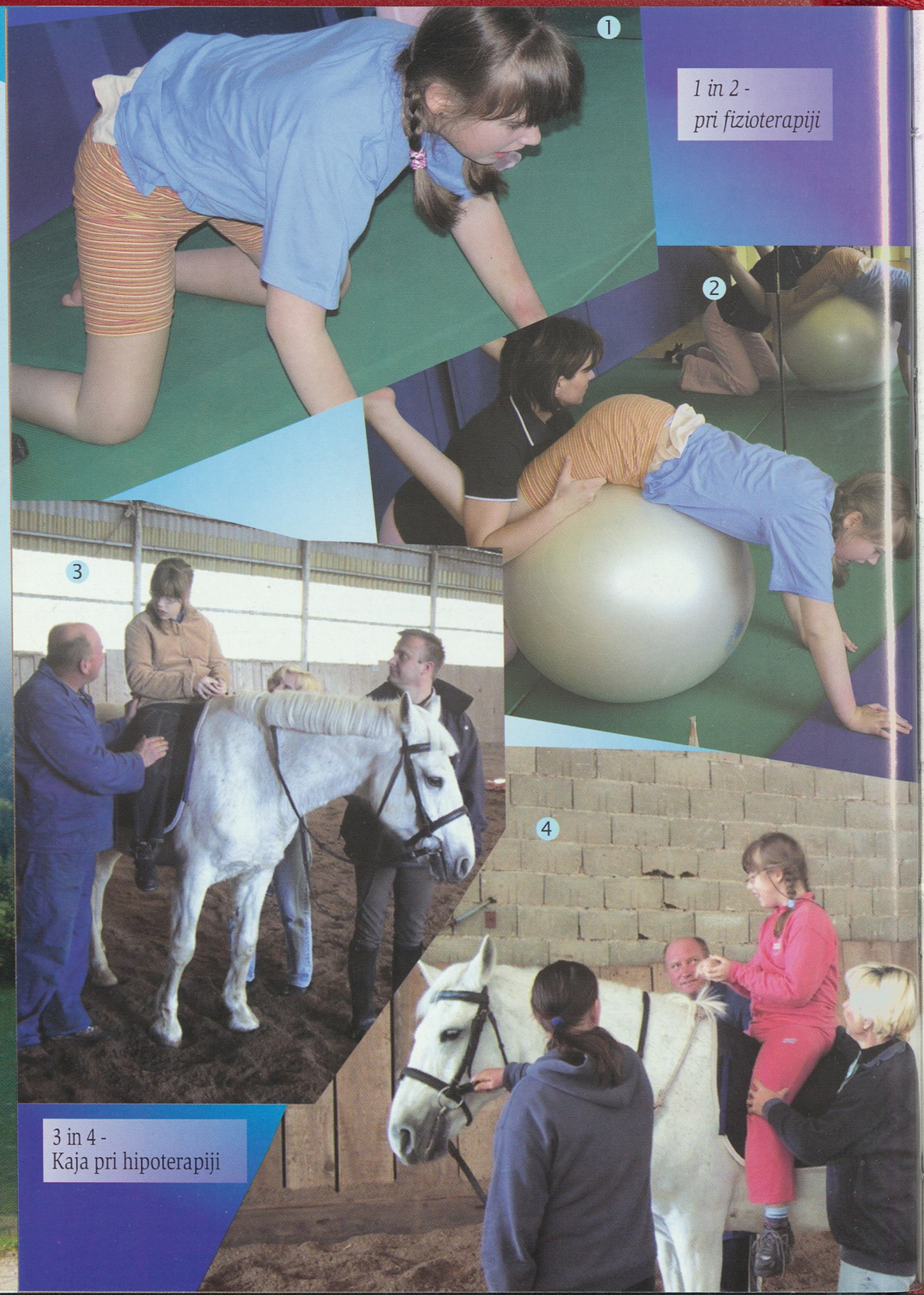
Prof. dr. Anton Kotar



RETTOV SINDROM

1 UVOD

Rettov sindrom ni tako zelo redka motnja, vendar je večkrat neprepoznavna. Sama sem se z Rettovim sindromom srečala pri delu v oddelku vzgoje in izobraževanja, kjer sem dobila v obravnavo deklico Kajo s to razvojno motnjo. Deklice z Rettovim sindromom so vse življenje odvisne od drugih.
Zaradi stereotipnih gibov rok, ki jih nenehno mašijo v usta, stiskajo ali z njimi ploskajo, potrebujejo pomoč pri hranjenju, oblačenju, higieni, gibanju, igri ...
Pomagamo jim lahko tako, da se o sindromu poučimo in jim tako omogočimo čim bolj kakovostno življenje.
Zanje je pomembna redna, intenzivna in aktivna obravnava, ki zajema naloge z vseh področij, saj ohranja stanje deklice in upočasnjuje prehitro napredovanje motnje.



1 in 2 - pri fizioterapiji

3 in 4 - Kaja pri hipoterapiji

2 RETTOV SINDROM

Rettov sindrom je zapletena genetična nevrološka motnja v razvoju, ki se začne v zgodnjem otroštvu in je značilna predvsem za deklice. Lahko se pojavi tudi pri dečkih, vendar se to zgodi redkeje.

Rettov sindrom je bil kot sindrom prvič opisan pred skoraj štiridesetimi leti. Prvikrat ga je opisala časnikarka Greta Bolin leta 1956 v Stockholmu v knjigi, v kateri je opisala deklico Lotto.

V medicinski literaturi je sindrom prvič opisal dunajski zdravnik Andreas Rett leta 1966. V svojem delu je opisal dvaintrideset deklic s skupnimi kliničnimi značilnostmi. V naslednjih dveh desetletjih so sledili opisi podrobnih primerov, leta 1984 pa so bili na drugi mednarodni konferenci o Rettovem sindromu na Dunaju sprejeti diagnostični kriteriji. Leto pozneje so bila sprejeta dodatna merila za atipične primere, leta 1988 pa je bilo izključeno dotlej prvo nujno merilo - ženski spol (Krajnc 2004, str. 206).

Na željo staršev je leta 1984 ustanovljeno Mednarodno združenje za Rettov sindrom (IRSA - International Rett Syndrome Association).

2.1 POGOSTOST POJAVLJANJA RETTOVEGA SINDROMA

Rettov sindrom pogostokrat napačno ocenijo kot avtizem, cerebralno paralizo ali poseben zaostanek pri razvoju. S sistematskimi epidemiološkimi raziskavami, narejenimi na Švedskem, Škotskem in v Avstraliji, so ugotovili, da stopnja pogostosti v različnih državah niha od 1 : 10 000 do 1 : 23 000 živorojenih deklic.

2.2 POSTAVLJANJE DIAGNOZE

Prvi korak je preiskava krvi MECP2. Zdravnik skrbno pregleda zgodnjo rast in razvoj otroka in oceni njegovo zdravstveno preteklost ter telesni in nevrološki status. Pri postavljanju diagnoze se specialisti zanašajo predvsem na diagnostične kriterije Rettovega sindroma, ki so jih razvili največji strokovnjaki na področju te bolezni.

Deklica z Rettovim sindromom lahko pride v eno izmed naslednjih kategorij:

1. **klasični Rettov sindrom:** O njem govorimo, če so izpolnjeni vsi kriteriji za diagnozo oziroma morajo biti za diagnozo klasičnega Rettovega sindroma izpolnjeni vsaj trije primarni in pet sekundarnih kriterijev;
2. **možni Rettov sindrom:** Pojavi se v obdobju od prvega do tretjega leta, z nekaj kliničnimi dokazi o Rettovem sindromu, vendar so ti premalo, da bi izpolnjevali diagnostične kriterije;
3. **atipični Rettov sindrom:** Ne izpolnjuje vseh kriterijev za diagnozo klasičnega Rettovega sindroma. Delež atipičnega Rettovega sindroma je okrog 15 odstotkov vseh primerov.

Vrste atipičnega Rettovega sindroma so:

1. **Rettov sindrom z začetkom ob rojstvu:** Zaostanek v razvoju se opazi kmalu po rojstvu, ni normalnega razvoja. Napadi se lahko začnejo pred obdobjem regresije;
2. **Rettov sindrom s poznejšim začetkom:** Bolezenski znaki se ne pojavijo v značilnem obdobju osemnajstih mesecev, ampak šele po treh ali štirih letih;
3. **Rettov sindrom z ohranjeno spretnostjo rok in govora:** Pojavijo se milejši, nepopolni simptomi, z začetkom pri starosti od tri do štiri leta;
4. **Rettov sindrom pri dečkih:** Simptomi pri obolelih dečkih niso nujno enaki kot pri deklicah. Raziskovalci proučujejo možnost, da so lahko dečki, oboleli za Rettovim sindromom, v šibkejšem stanju kot deklice in da jih zato še niso prepoznali.

2.3 FAZE RETTOVEGA SINDROMA

1. faza

Začne se pri starosti od šest do osemnajst mesecev. To fazo večkrat spregledamo, saj se simptomi Rettovega sindroma šele začenjajo razvijati in so dokaj nejasni. Starši in zdravniki sprva opazijo rahlo upočasnitev v razvoju. Otrok sicer lahko napreduje in pridobiva nove spretnosti, vendar je ta razvoj zapoznel in počasnejši. Razvoj se potem še upočasni in zdi se, da stagnira. Ta faza ponavadi traja le nekaj mesecev, vendar lahko v nekaterih primerih traja tudi več kot leto dni. Otrok lahko pokaže manj očesnega stika in se manj zanima za igrače. Takšnega otroka večkrat opišemo kot "dobrega dojenčka", ki je tih in miren. Lahko nastane zamuda pri doseganju nekaterih mejnikov motoričnih zmogljivosti, kot so sedenje, plazenje ali postavljanje na noge. Postopoma se lahko pokaže pomanjkanje pozornosti in nespecifično mahanje z rokami. Lahko se

upočasni tudi stopnja rasti glave, vendar le-ta ni dovolj visoka, da bi jo lahko opazili.

2. faza

Ta se začne med prvim in četrtim letom in ponavadi traja od nekaj tednov do nekaj mesecev. Opazen je splošen zaostanek v razvoju, skupaj z zaostankom in izgubo pridobljenih spretnosti. Ta faza se lahko začne zelo hitro, lahko pa se razvija postopoma, pri tem pa otrok izgubi pridobljene spretnosti prstov, rok in govora. Pojavijo se značilni gibi rok, ponavadi najprej gibi proti ustom in ploskanje. Potem ponavadi sledijo gibi v obliki umivanja rok ali ožemanje rok. Ti gibi so stalni, medtem ko je otrok buden, med spancem pa izginejo. Roke so včasih sklenjene za hrbtom ali pa jih otrok drži ob telesu v posebnem položaju ter se naključno dotika ali prijema po telesu.

Lahko opazimo težave pri dihanju, tudi zadrževanje sape in hiperventilacijo (čezmerno vdihovanje) v povezavi s praznim kašljem. Pred tem se lahko pojavi pihanje, izdihovanje zraka ali pljuvanje. Med spanjem pa je dihanje kljub vsemu normalno.

Pri nekaterih obolelih se pojavijo znaki avtizma - izguba družabnosti in sporazumevanja. Viden je primanjkljaj posnemovalnega ali domišljijskega igranja. Lahko se pojavijo tudi splošna razdražljivost in težaven spanec ali neprimerni izbruhi smeha ali joka ob bujenju. Lahko se pojavijo obdobja tresenja, še posebno, ko je otrok razburjen. Hoja je nestabilna, gibi pa so nekoordinirani in sunkoviti. Otrok lahko ima težave pri izvajanju motoričnih gibov. Običajno je tudi škripanje z zobmi. Nadaljnja upočasnitev rasti glave je opazna v obdobju od treh do štirih mesecev starosti. Na tej stopnji je obseg glave za nekaj odstotkov manjši kot pri vrstnikih.

3. faza

Ponavadi se začne pri starosti dveh do desetih let, po obdobju hitrega poslabšanja, traja pa lahko več let. Nazadovanje je končano, otrok pride v obdobje stabilnosti. Apraksija, motorične težave, skolioza in napadi lahko postanejo očitnejši. V tem obdobju opazimo izboljšanje v vedenju, z manj razdražljivosti, joka, znakov avtizma in dobrim očesnim stikom. Otrok kaže več zanimanja za okolico, izboljšajo se budnost, razpon pozornosti in sposobnosti sporazumevanja. Veliko deklic ostane v tretji fazi večino svojega življenja.

4. faza

Za četrto fazo, ki se začne po desetem letu, je značilna zmanjšana mobilnost.

Faza 4-A označuje deklice, ki so nekdaj lahko hodile in potem niso mogle več, faza 4-B pa tiste, ki nikoli niso mogle hoditi. V tej fazi so najopaznejši znaki togost in šibkost mišic, spastičnost in skolioza, ki povzročijo nezmožnost gibanja. Stopala so otečena, mrzla in modrikasta. Vendar ni nobenega upada sposobnosti dojemanja, sporazumevanja ali ročnih spretnosti. Izboljšata se čustveni in očesni stik. Lahko se zmanjšata pogostost in intenzivnost ročnih gibov. Pri večini otrok se puberteta začne pri normalni starosti. Na splošno so ženske, obolele za Rettovim sindromom, videti mlajše, kot so v resnici.

Faze Rettovega sindroma ne potekajo pri vseh deklicah enako, ampak so predvsem namenjene boljšemu razumevanju naravne zgodovine bolezni. Potek Rettovega sindroma je vnaprej določen in se razlikuje od otroka do otroka. To velja tako za starost, pri kateri se Rettov sindrom pojavi, kot tudi za hitrost in moč simptomov. Zato se lahko pri enako starih deklicah bolezen razvija povsem različno.

2.4 KLINIČNA SLIKA

Značilna zgodovina bolezni deklic z Rettovim sindromom vključuje normalen anti-, peri- in zgodnji postnatalni razvoj.

Pri starosti od šest do osemnajst mesecev, najpogosteje nekje pri starosti enega leta, se pojavi stagnacija v razvoju, največkrat v motoričnih funkcijah. Vendar pa ta faza najpogosteje mine neopazno. Nekaj časa zatem se postopoma pojavljajo znaki regresije: deklica izgubi do takrat pridobljene sposobnosti, predvsem na področju komunikacije in socialnih stikov, zmanjšuje se število naučenih besed, izgublja zanimanje za stik s starši in z okolico, ravno tako izgublja zanimanje za igro. Deklica je zaprta v svoj svet, njeno vedenje pa močno spominja na avtizem.

V tej fazi so pogoste čustvene motnje - nepričakovani napadi dolgotrajnega joka ali smeha, povsem brez razloga. Spremeni se tudi ritem spanja, skupna količina spanja pa se močno zmanjša.

Pojavijo se stereotipni gibi roki (ploskanje, prepletanje prstov, stiskanje dlani), ki so sprva redki in neopazni, nato pa vse pogostejši in izrazitejši. Sčasoma postanejo ti stereotipni gibi prevladujoča nehotena dejavnost rok, medtem ko funkcija prijemanja nazaduje, saj deklica prijema predmete s celo dlanjo, drži pa

jih le kratek čas. To se stopnjuje do popolne prekinitve uporabe rok pri kateri koli dejavnosti.

Če je deklica že začela hoditi, je njena hoja ataksična, ataksijo trupa pa opazimo tudi v stoječem in sedečem stanju. Opazimo lahko strah in odpor do spreminjanja položaja telesa, predvsem kadar mora težišče prenesti naprej.

Že od začetka razvoja sindroma ali pa tudi pozneje se lahko pojavijo motnje dihanja - hipervenitlacija, apnea, forsirano izdihavanje zraka. Najpogostejši sta požiranje zraka in hipersalivacija, čeprav se ne pojavita vedno. Vse motnje dihanja se pojavljajo le v budnem stanju, med spanjem je dihanje mirno in ritmično, stereotipi rok in požiranje zraka izginejo.

Vedenje deklic v budnem stanju (stereotipi rok, požiranje zraka, zadrževanje zraka, apneja, hiperventilacija) daje vtis stalne vznemirjenosti in napetosti.

V tej fazi se očesni stik podaljšuje in je intenzivnejši, navadno ga spremlja smeh. Deklice z Rettovim sindromom jasno izražajo zadovoljstvo in nezadovoljstvo.

Čas za odzivanje na dražljaje se podaljšuje, to še posebno opazimo pri usmerjanju pogleda. Preden deklica pogled hoteno usmeri in ga fiksira, pogosto najprej za kratek čas zapre oči. Tudi odzivanje na bolečino je počasnejše.

Začetna mišična hipotonija, ki je bolj izražena na spodnjih okončinah, postopoma prehaja v distonijo ali hipertonijo, to pripelje do nepravilnosti v gležnjih, drži telesa, pozneje pa tudi do progresivne skolioze.

Motnja simpatične inervacije se kaže v spremembah periferne cirkulacije in trofičnih spremembah, predvsem na spodnjih okončinah. Stopala pri deklicah z Rettovim sindromom so majhna, hladna in modrikasta.

Deklice z Rettovim sindromom se rojevajo z normalnim obsegom glave, vendar pa rast lobanje zastaja že od drugega meseca starosti. Ena izmed karakteristik pri starejših osebah z Rettovim sindromom je tudi mikrocefalija zmerne stopnje.

Upočasnjena je tudi telesna rast, kar se izraziteje kaže v poznem otroštvu in adolescenci.

Čeprav imajo deklice z Rettovim sindromom težave s prehrano (žvečenje in požiranje je oteženo, črevesna peristaltika upočasnjena), retardacija rasti ni posledica neustreznega vnosa kalorij v organizem.

Pri 70 do 80 odstotkih deklic z Rettovim sindromom se pojavljajo epileptične krize - motnje zavesti in mišičnega tonusa, ki pa jih ne spremljajo epileptični pojavi in se ne odzivajo na antiepileptične teorije.

Sčasoma oziroma s staranjem motorične in kostno-sklepne motnje toliko napredujejo, da so osebe z Rettovim sindromom nepomične in je njihovo gibanje vezano na invalidski voziček.

V tem stadiju se zmanjšajo stereotipni gibi rok, navadno so roke pod brado ali v predelu pred prsnim košem, hiperventilacija ni več tako izrazita, pogostost epileptičnih napadov se zmanjša ali pa ti izginejo. Dokaz za stike z okolico je le še intenziven pogled z močno upočasnjeno fiksacijo. Odrasla oseba z Rettovim sindromom je torej nepomična, telesno premalo razvita, z izraženo deformacijo "hrbtenice" in spodnjih okončin ter globoko duševno prizadeta.

Značilnosti Rettovega sindroma so tudi:

- skolioza,
- pogosti zlomi kosti,
- tresenje,
- zaprtje,
- gastroesofagealna refluksna bolezen,
- težave pri ohranjanju enake telesne temperature,
- visok prag prenašanja bolečine,
- slinjenje,
- nestalnost razpoloženja - spremembe razpoloženja,
- škrtanje z zobmi (bruksizem),
- samopoškodbe.

2.5 PRIČAKOVANA ŽIVLJENJSKA DOBA OSEB Z RETTOVIM SINDROMOM

Zaradi redkosti Rettovega sindroma je zelo malo znano o dolgoročnih napovedih in življenjski dobi obolelih. Večina identificiranih obolelih je stara manj kot 18 let. Pri starejših dekletih in ženskah je zaradi pomanjkljivih podatkov o razvoju v otroštvu pogosto težko določiti motnjo. Vendar so kljub temu raziskave pokazale, da imajo dekleta, obolela za Rettovim sindromom, 95 odstotkov možnosti, da bodo doživela 20 do 25 let. Med petindvajsetim in štiridesetim letom stopnja preživetja upade na 69 odstotkov.

Povprečna življenjska doba deklice, obolele za Rettovim sindromom, je lahko višja od 47 let. Čeprav verjetno obstaja veliko žensk, starih od 40 do 50 let in več, je vzorec proučenih primerov premajhen, da bi lahko postavili zanesljive ocene za življenjsko dobo po štiridesetem letu. Čeprav statistika kaže, da je življenjska doba

pri ženskah z Rettovim sindromom krajša kot pri drugih, le-ta še zdaleč ni tako nizka kot pri osebah z drugimi podobnimi nevrološkimi napakami.

2.6 VZROKI SMRTI

Do sedaj je umrlo samo 5 odstotkov vseh oseb, obolelih za Rettovim sindromom, ki so bile prijavljene pri Mednarodnem združenju za to bolezen - IRSA. To pomeni, da 95 odstotkov tistih, ki so jim postavili diagnozo, še živi. Najpogostejši vzrok smrti (četrtina vseh smrtnih primerov) so različice "nenadne smrti" ali "nepojasnjene smrti" brez natančno določenega vzroka, kot na primer akutna poškodba ali infekcija. Dejavniki, ki so najpogosteje povezani s povečanim tveganjem nenadne, nepojasnjene smrti pri Rettovem sindromu, so nenadzorovani napadi, težave pri požiranju in pomanjkanje mobilnosti. Na pojav nenadne nepojasnjene smrti niso vplivali fizična ali poklicna terapija, status prehrane ali življenjske razmere.
Druge smrti je povzročila pljučnica. Dejavnik, ki je najbolj povezan s povečanim tveganjem smrti zaradi pljučnice, je oteženo delovanje pljuč zaradi skolioze in težav pri požiranju. Dru-gi vzroki smrti so podhranjenost, prebodeno ali zvito črevesje, nesreče in bolezni.

2.7 TERAPIJE

2.7.1 Terapevtski prijemi

Motorični razvoj je pri Rettovem sindromu skoraj vedno zaostal, vendar različen. Nekatere deklice nikoli ne dosežejo neodvisnega sedenja ali stanja, druge pa sedijo, hodijo in stojijo. Hoja je navadno negotova in asimetrična. Posebne motorične težave se lahko kažejo v obliki tehle motenj:

- hipotonija,
- ataksija,
- motorična apraksija,
- izguba tranzicijskih gibov,
- spastičnost,
- skolioza ali kifoza,
- izguba funkcij rok,
- deformacije stopal,
- prostorska dezorientacija.

Zdravljenje motoričnih težav zajema mnogo prvin, tudi fizikalno, telesno, govorno, glasbeno terapijo, hidroterapijo, hipoterapijo. Vsaka izmed teh terapij zavzema kombinacijo različnih prijemov, ki so potrebni za kar najboljši razvoj. Te terapije ne zdravijo, le izboljšujejo ali lajšajo težave, preprečujejo deformacije in omogočajo večjo mobilnost in tako boljši stik z okoljem. Pomembno je vedeti, da se vsaka od deklet, četudi imajo podobne težave, popolnoma drugače odziva na terapije.

2.7.2 Kaj mora vedeti vsak terapevt

Deklica z Rettovim sindromom pogosto ne sodeluje in se ne meni za terapijo, vendar pa prav dobro ve, kaj želi početi, a tega ni sposobna narediti zaradi apraksije. Ve, kaj želi povedati, vendar ne more. S primerno pomočjo in spodbudo pa lahko dejavno izbira.
Če ima nadzor nad tem, kaj dela, je to močna motivacija, ki vodi k večji kooperativnosti in uspehu. Terapevt mora ujeti njeno pozornost in ohraniti čustveno povezavo med terapijo. Če pa se bo počutila preobremenjeno, se bo zaprla vase.

2.7.3 Vidiki terapije

Terapevti in starši morajo biti realni glede ciljev, vendar nikakor ne brez upanja. Izbor ciljev včasih temelji na starejših virih, a sedaj je znano, da Rettov sindrom ni degenerativen, ampak da se dekleta tudi dalje učijo in pridobivajo sposobnosti. Rettov sindrom ni več viden kot motnja s progresivnim nazadovanjem. Terapije so bistvene za razvoj in ohranjanje sposobnosti. Največja ovira za deklice z Rettovim sindromom je obsežnost telesnih motenj, ki onemogočajo zmožnost dokazovanja razumevanja in znanja deklic. Te razumejo mnogo več, kot lahko vidimo, sprejmejo lahko več informacij, kot jih lahko podajajo. Do pred nedavnim so bile te deklice uvrščene kot mentalno retardirane z malo ali nič možnosti napredka, raziskave pa so pokazale, da razumejo veliko več. Z mnogokratnim ponavljanjem vaj se deklica dejanja/ravnanja nauči, čeprav pri Rettovem sindromu nobeno ponavljanje ne bo popravilo ročnih spretnosti. Ni pa toliko v učenju kot v tem, da možgani napravijo povezavo med mislijo in gibom v določenem trenutku. Pri tem je pomembna raznovrstnost dejavnosti, ravno tako pa je pomembno vedeti, da deklice z Rettovim sindromom procesirajo informacije z zamikom. Apraksija jim onemogoča, da bi dejavnost, o kateri premišljujejo, tudi izvedle. Veliko bolje se deklice odzovejo, kadar delujejo instinktivno, torej brez vnaprejšnje miselne priprave. Iskanje pozitivne motivacije, ki vpliva na čustva, deluje najbolje. Z besednimi navodili, ki zahtevajo, da deklica najprej pomisli in nato stori, lahko zmotijo zmožnost, da to v resnici tudi naredi. Deklice uporabljajo en senzorični kanal, tako je zanje lahko gledanje in dotikanje hkrati neizmerno težko.
Izbira ene možnosti o ustvarjanju vtisa o posamezni stvari lahko zveča možnost koncentracije. Terapevti morajo vedeti, da velik del vedenja deklice z Rettovim sindromom (posebno gibi rok in neredno dihanje) ni pod dekličinim nadzorom. To se ji dogaja, tega ne dela sama in je zaradi tega pod pritiskom. Namesto zahtev je pozitivnejši spodbujajoč prijem, saj jo okrepi in ji pomaga k uspehu. To je razlog, zakaj je tako uspešna pri prijemanju koščkov hrane, hkrati pa ne more prijeti česa drugega, medtem ko si instinktivno brez težav popraska nos.

2.7.4 Vrste terapij:

- razgibavanje,
- fizioterapija,
- delovna terapija,
- govorna terapija,
- glasbena terapija,
- hidroterapija,
- hipoterapija,
- "ljubezenska" terapija.

2.8 STANJE V SLOVENIJI

V Sloveniji incidenca Rettovega sindroma ni znana, ocenjujemo pa, da je podobna incidenci v evropskih študijah. Na Kliničnem oddelku za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo Pediatrične klinike v Ljubljani je bilo v zadnjih desetih letih vodenih 14 deklic, sedaj starih od 3 do 21 let. Šest deklic je pri hoji samostojnih (tri so starejše od 8 let). Tri deklice nimajo epileptičnih napadov, od njih je ena starejša od 8 let (Krajnc 2004, str. 209).

Preglednica 1: Klinične značilnosti deklic z Rettovim sindromom, vodene na Pediatrični kliniki v Ljubljani
Legenda: mutacija MeCP2: pozitivna (+), negativna (-), preiskava ni opravljena (0); epileptični napadi: da (+), ne (-)
(Krajnc 2004, str. 210)

ZAP. ŠT.	OBLIKA	MUTACIJA MeCP2	ZAČETNI STADIJ	STAROST OB ZAČETKU (mes)	SEDANJI STADIJ	SEDANJA STAROST (let)	EPILEPTIČNI NAPADI	STAROST OB PRVEM NAPADU (let)
1	klasična	+	II	12	IV	14,5	+	2
2	klasična	+	II	18	III	13,5	+	12
3	klasična	0	I–II	24	IV	13	+	3.5
4	klasična	0	II	15	IV	18,5	+	1.5
5	klasična	0	II	16	III–IV	13,5	+	3
6	klasična	0	I–II	10	IV	11,5	+	1
7	klasična	+	I–II	12	II	3,5	-	-
8	klasična	+	I	18	IV	10,5	+	4
9	klasična	+	II	16	IV	8	+	2,5
10	klasična	+	I	18	II	3,5	-	-
11	klasična	-	I	12	I–II	8,5	-	-
12	različica	+	I–II	18	III	9,5	+	8,5
13	različica	0	I	3	II	6,5	+	1
14	različica	0	I	30	?	21,5	+	1,5

2.9 DRUŠTVO TIHI ANGELI

Maja 2005 je ena od slovenskih družin ustanovila društvo za pomoč osebam z Rettovim sindromom. Društvu so dali ime Tihi angeli, po ameriškem dokumentarnem filmu z naslovom The Silent Angels, ki prikazuje življenje deklic z Rettovim sindromom. Slovensko društvo se je povezalo s svetovnim društvom IRSA in z vsemi bližnjimi društvi v tujini.

3 DELO Z DEKLICO Z RETTOVIM SINDROMOM

Zgodovina opisov Rettovega sindroma je kratka in tudi pri nas v Sloveniji je Rettov sindrom še dokaj neznana motnja.
Sama sem imela priložnost spoznati Kajo, deklico z Rettovim sindromom. Ob prvem srečanju s Kajo sem o tem sindromu prebrala le nekaj definicij in značilnosti, nisem pa vedela, kako te deklice delujejo, kakšne so njihove sposobnosti, česa si želijo ipd.

3.1 KDO JE KAJA?

Kaja je deklica z Rettovim sindromom, ki je vključena v oddelek vzgoje in izobraževanja na prvi razvojni stopnji.
Kajin razvoj je do petnajstega meseca starosti potekal brez zaostankov in težav. Med petnajstim in sedemnajstim mesecem so se začele pojavljati težave pri hoji. Pri sedemnajstih mesecih se je pojavila še igra z rokami (stereotipni gibi), ki je postajala vedno bolj intenzivna. Kaja pa je v tem času večkrat postajala odsotna, kot bi se zapirala v svoj svet. Pri štiriindvajsetih mesecih so zdravniki staršem povedali, da gre za zaostanek v razvoju in da bo verjetno Kaja vse to nadomestila. To stanje (zaostanek v razvoju) je trajalo vse do približno dvainštiridesetega meseca starosti.
Starši so v tem času raziskovali in obiskovali različne zdravnike, ki so postavili sum na Rettov sindrom in jih napotili na kliniko na Dunaj (St. Anna Kinder Spital), kjer so Kaji odvzeli kri in jo poslali v London na genetske preiskave. Izvidi so potrdili mutacijo R168X na 3. eksonu (MECP2 gen).

3.2 INDIVIDUALIZIRANI NAČRT

Ko je bila Kaja stara štiri leta, je bila vključena v razvojni oddelek, pri sedmih letih pa v oddelek vzgoje in izobraževanja, kjer je bil zanjo vsako šolsko leto izdelan individualizirani vzgojno-izobraževalni načrt, ki se vrti okrog njenih sposobnosti, potreb in želja.

Individualizirani načrt je razčlenjen po področjih:

- **SAMOSTOJNOST IN NAVADE** (hranjenje, nega telesa, uporaba stranišča, oblačenje in slačenje, skrb za zdravje in varnost);
- **KOGNITIVNI RAZVOJ** (percepcija - vid, sluh, tip, okus; groba motorika, fina motorika, grafomotorika, prostorska orientacija, časovna orientacija, opismenjevanje, spoznavanje količin in številk, govor in komunikacija);
- **RAZVIJANJE OSEBNOSTI** (čustvovanje, samopodoba, socializacija);
- **RAZVIJANJE GLASBENORITMIČNEGA PODROČJA;**
- **RAZVIJANJE LIKOVNEGA PODROČJA;**
- **DELOVNA VZGOJA** (domača opravila, zaposlitvene tehnike, prosta in usmerjena igra).

3.3 DRUGE TERAPIJE, V KATERE JE KAJA VKLJUČENA:

- fizioterapija,
- govorna terapija,
- hidroterapija,
- hipoterapija.

4 SKLEP

Rettov sindrom je v strokovnih krogih premalo razpoznaven. Tudi literatura v slovenskem jeziku ni dosegljiva. Vendar pa je v Sloveniji vodenih štirinajst deklic z Rettovim sindromom. Te imajo pravico do izobraževanja po programu, ki ga narekujejo njihove sposobnosti.
Za kakovostno delo s temi deklicami je pomembna čimprejšnja postavitev diagnoze ter čimprejšnja vključitev deklic v intenzivno, redno obravnavo, ki zajema razvijanje sposobnosti na vseh področjih. S tem lahko namreč omogočimo napredovanje ali pa vsaj ohranjanje dekličinega stanja.
Vsi, ki prihajajo v stik z deklicami z Rettovim sindromom, se morajo o motnji poučiti, saj je to pogoj za razumevanje deklic, za kakovostno delo z njimi ter za polnejše, bolj kakovostno življenje deklic.

Treba jim je omogočiti redno vključevanje v čim več različnih terapij, a kljub temu ne smemo pretiravati in njihovo življenje ter življenje njihovih staršev spremeniti v eno samo terapijo. Deklice in njihove družine potrebujejo prosti čas, čas za zabavo in druženje.
Pri delu z deklicami z Rettovim sindromom je najpomembnejše, da namesto menjavanja metod ob neuspehu vztrajamo pri spodbujajočem prijemu, ki bo zagotovo pripomogel k uspehu.
Če bomo upoštevali potrebe in zmožnosti teh deklic ter v svoje delo vpletali razumevanje in upanje, nam morda uspe vsaj najmanjši delček teh "tihih angelov" privabiti na plan.

Slađana Tomašević, prof. defektologije



Iz glasila učencev zavoda za usposabljanje Janeza Levca " Črni murni"

LITERATURA

Gillberg, C. (1997). Communication in Rett Syndrome complex. V: European Child & adolescent Psychiatry, 6, str. 21-22.

Hagberg, B. (1997). Condensed points for diagnostic criteria and stages in Rett Syndrome. V: European Child & adolescent Psychiatry, 6, str. 2-4.

Hagberg, B., Hagberg, G. (1997). Rett syndrome: epidemiology and geographical variability. V: European Child & adolescent Psychiatry, 6, str. 5-7.

Hunter, K. (1999). The Rett Syndrome Handbook. Clinton: IRSA.

Krajnc, N. (2004). Rettov sindrom. V: Slovenska pediatrija, 4, str. 205-212.

Rett Syndrome Fact Sheet: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS). http://www.ninds.nih.gov/disorders/rett/detail_rett.htm, pridobljeno s spleta 21. 8. 2005.

Rett Syndrome Information and Resources. http://www.rettsyndrome.org/, pridobljeno s spleta 21. 8. 2005.

Rett Syndrom Republika Slovenija. http://www.rettsyndrome.com/slovenia.htm, pridobljeno s spleta 21. 8. 2005.

Serbia - Rett Syndrome. http://www.serbia-rettsyndrome.com/, pridobljeno s spleta 21. 8. 2005.

Von Tetzchner, S. (1997). Communication skills among females with Rett syndrome. V: European Child & adolescent Psychiatry, 6, str. 33-37.

NAŠ ZBORNIK
leto 41 - št. 6/2008
SLO ISSN 0350-655X
udk 376,3

Zbornik izdaja:
Zveza Sožitje - zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije
Ljubljana, Samova 9
Telefon: 01/43 69 750
Faks: 01/43 62 406
e-pošta: info@zveza-sozitje.si
http: //www.zveza-sozitje.si
Izhaja šestkrat letno

Založnik:
FORMA 1, d.o.o., Moravče

Založniški svet:
Marjanca Gruden, Andrej Resman, mag. Matej Rovšek, Aljoša Pucer, Milena Verhnjak, Bojana Zor-Vittori

Uredniški odbor:
Janja Čebulj, dr. Anton Kotar, Filip Mohorič, Karla Rednak, Tilčka Šuman, Elizabeta Tučič, Tereza Žerdin

Glavna urednica:
Tereza Žerdin
Odgovorni urednik:
prof. dr. Anton Kotar

Jezikovni pregled: Vlasta Kunej
Oblikovanje: Aleša Vukosavljevič
Tisk: FORMA 1 d.o.o.
Samova 9, Ljubljana
Tel/faks: 01/43 69 724

Celoletna naročnina:
17,50 EUR, za ustanove 38,30 EUR
8,5% DDV je vključen v ceno.
Naročnino poravnajte na naslov:
Forma 1, d.o.o.
Vrhpolje 56, 1251 Moravče.
Številka transakcijskega računa:
02036-0012027662
pri Novi ljubljanski banki d.d.

Fotografij in rokopisov ne vračamo. Gradivo za naslednjo številko mora biti v uredništvu najkasneje do 5. v mesecu pred izidom!

Na naslovni strani:
Deklica z Rettovim sindromom

IZPOSTAVLJENOST BOLEZNIM PRI OSEBAH Z MOTNJAMI

V TELESNEM IN DUŠEVNEM RAZVOJU

Zdravje je splošna vrednota, vendar ga najpogosteje doživljamo kot nekaj samoumevnega. Za zdravje se moramo potruditi, dokler ga imamo. Vsi smo izpstavljeni negativnim dejavnikom, ki lahko v nekem trenutku slabosti prizadenejo naše telo in povzročijo bolezen. Bolezen je na žalost naša vsakodnevna spremljevalka, s katero se nekateri srečujejo pogosteje, drugi pa redkeje.

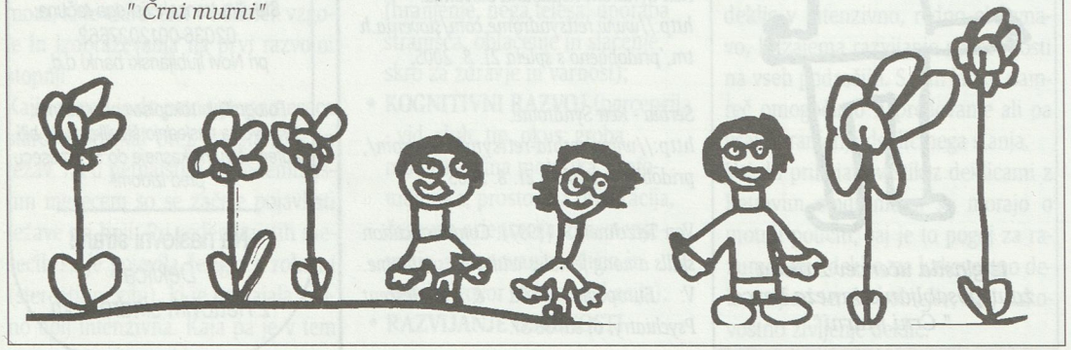
Duševna manjrazvitost pomeni motnjo, ki ni bolezen, temveč stanje, ki se pojavi zaradi različnih kliničnih sindromov genetičnega, metaboličnega, infekcijskega, toksičnega in travmatskega psihosocialnega izvora. Kakovost življenja je pri teh motnjah drugačna, potrebe teh oseb so drugačne kot potrebe drugih, potrebujejo veliko pomoči drugih ljudi in družbe. Pri zagotavljanju njihovih potreb ima pomembno vlogo veliko dejavnikov, ki lahko še dodatno otežujejo procese v življenju.

Ko otroci odraščajo, si pridobivajo sposobnosti in znanje, kaj narediti v določenih okoliščinah v življenju. Skrb za samega sebe je ena od spretnosti, ki si jih postopno pridobivajo. V ta segment je vključena tudi skrb za zdravje, ki se glede na razvojno stopnjo izpopolnjuje na različne načine.

Statistika pravi (Keudel 1998), da pride otrok v prvih šestih letih življenja v stik z dvesto do tristo različnimi virusi, okužbami zgornjih dihalnih poti, nahodom, kašljem ali vnetjem grla. V otroških vrtcih je mogoče računati s približno dvanajstimi bolezenskimi virusnimi okužbami na leto, šolarji zbolijo šest do osemkrat, mladostniki približno petkrat na leto.

Pri osebah z motnjami v razvoju ni vzrok ta, da bi bile bolj kot njihovi vrstniki izpostavljene negativnim vplivom, ki povzročajo bolezni, temveč v primanjkljajih, ki se pojavljajo pri življenjskih dejavnostih zaradi narave njihove osnovne bolezni. Njihove potrebe so različne glede na osnovno motnjo in na zmožnost posameznika za samooskrbo. Največ težav se pojavlja pri naslednjih življenjskih procesih:

Iz glasila učencev zavoda za usposabljanje Janeza Levca " Črni murni"



1. DIHANJE

Gre za proces, ki se vzpostavi ob rojstvu in poteka samodejno vse življenje.

Pri cerebralni paralizi je lahko oslabljeno dihalno mišičje. Zaradi slabšega imunskega sistema so te osebe nagnjene k ponavljajočim se okužbam dihal (bronhitis, astma, pogoste pljučnice).

2. PREHRANJEVANJE IN PITJE

To je dejavnost sprejemanja hrane oz. hranilnih snovi in tekočin.

Ker se lahko pojavljajo težave pri mletju, grizenju in požiranju hrane, se lahko hrana zaletava, ob tem kašljajo, hranjenje je težavno in dolgotrajno. Posledično se prilagaja konsistenca hrane, ki je zato pretlačena oz. drobno sesekljana. Nekatere od teh oseb hranijo po sondi. Takšno prehranjevanje lahko vodi do raznih prebavnih motenj. Zaradi aspiracij se lahko pojavljajo pljučnice, zaradi težav pri hranjenju pa tudi odklanjanje hrane ali neješčnost. Nekatere osebe čutijo večjo željo po hrani, to pa lahko vodi v čezmerno hranjenost.

Ker je velikokrat ne žvečijo, je hrana pretlačena, zato dlesni niso dovolj prekrvljene. Pogosteje se pojavljajo vnetja in obolenja dlesni, večja je izpostavljenost zobni gnilobi.

3. IZLOČANJE IN ODVAJANJE

Veliko težavo pomeni odvajanje, ki je povezano z osnovnim obolenjem (cerebralna paraliza). Pojavlja se spastični tip zaprtja. Povzroča ga zmanjšan tonus trebušnih mišic in gladkih mišic črevesja. Za odvajanje so potrebne trebušne prečnoprogaste in črevesne gladke mišice.

Gibanje je še en element, ki je potreben za uspešno odvajanje. Nepomičnost, delna ali popolna in osnovna bolezen še dodatno ovirajo procese, v katerih je potrebno delovanje prečnoprogastih in gladkih mišic.

Pomemben dejavnik je tudi dovolj zaužite tekočine, to pa pomeni težavo, saj nekatere osebe odklanjajo pitje zaradi težav pri požiranju. Slabše delovanje mišičja, negibnost in premajhna količina zaužite tekočine vodijo v kronične oblike zaprtja.

4. GIBANJE IN USTREZNA LEGA

Veliko oseb je gibalno oviranih, to se kaže kot motnja pri hoji, drži telesa in koordinaciji gibov. Zaradi tega se lahko pojavljajo okvare lokomotornega aparata, škrčitve mišičja, povečana telesna teža.

5. SPANJE IN POČITEK

Na spanje vplivajo telesna in duševna dejavnost, splošno stanje organizma, prehrana in pitje tekočin, druge bolezni in dnevni počitek.

Motnje spanja so pri nekaterih osebah pogosta, občasna ali dalj časa trajajoča težava. Ta se kaže s tem, da oseba težko zaspi, spi kratek čas, se pogosto zbuja in ne more znova zaspati, spi čez dan, spi v intervalih ali zaspi šele proti jutru.

Zaradi motenj v ritmu spanja lahko nastanejo vedenjske motnje, se pojavi utrujenost in upad splošne imunosti.

6. VZDRŽEVANJE NORMALNE TELESNE TEMPERATURE

Je podlaga za zagotavljanje optimalne človekove psihofizične dejavnosti in dobro počutje.

Zaradi osnovnih motenj so osebe z motnjami v duševnem razvoju dovzetnejše za vročinske krče, zato je potrebno dobro opazovanje in hitrejše ukrepanje.

7. IZOGIBANJE NEVARNOSTIM V OKOLJU

Bistvo te dejavnosti je, da prepoznamo nevarnost in se nanjo ustrezno odzovemo ter tako preprečimo ali omilimo neugoden vpliv na zdravje.

Osebe z motnjami v razvoju so zaradi svoje specifičnosti še posebno ogrožene. Ne prepoznajo nevarnosti v okolju, so slabovidne, imajo motnje sluha, dotika in bolečine. Kot posledica senzoričnih motenj se lahko pojavljajo oblike avtoagresije in heteroagresije (avtizem).

Pojavlja se lahko tudi več poškodb.

Motnje v duševnem razvoju pogosto spremljajo še druge okvare ali bolezni, pri katerih ne moremo spremeniti njihove pojavnosti, saj se pojavljajo skupaj z osnovno motnjo. Pogosti posledici prizadetosti nezrelega osrednjega živčnega sistema sta cerebralna paraliza in epilesija.

Pri osebah s cerebralno paralizo je največja težava okvara motorične funkcije, ki povzroča pareze, nehotene gibe in motnje v koordinaciji gibanja. Vse to vodi v dodatne te-

žave, ki jim je posameznik izpostavljen. Nezmožnost gibanja vodi do zmanjšane predihanosti pljuč, znižanega pritiska, sprememb v lokomotornem sistemu (kontrakture, osteoporoza, atrofije, razjede zaradi pritiska), oteženo je odvajanje.
Pri osebah z motnjami v duševnem razvoju se pogosteje pojavlja epilepsija. Epilepsija sama ni vzrok duševne manjrazvitosti, temveč je posledica okvare možganov. Epilepsija ne povzroča dodatnih obolenj, je pa velikokrat vzrok razpoloženjskim težavam. Osebe z epilepsijo so izpostavljene pogostejšim poškodbam (padci ob napadih), pojavlja se spremenjeno vedenje
senzibilitetne motnje (npr. parastezije, mravljinčenje), vegetativne spremembe (npr. slinjenje, cmokanje).
Osebe z Downovim sindromom imajo lahko še naslednje bolezni:

- prirojene srčne napake (40 odstotkov);
- zapora dvanajstnika ob rojstvu;
- Hirschprungova bolezen;
- nestabilnost atlanto-aksialnega sklepa (tog vrat, glavoboli, inkontinenca, spastičnost spodnjih okončin in težave pri hoji);
- moteno delovanje Evstahijevih cevi v ušesih (pogostejša vnetja, težave s sluhom);
- težave z vidom (daljnovidnost, kratkovidnost, škiljenje, trzanje oči);
- težave s ščitnico (hipotireodizem - utrujenost, pridobivanje teže, zmanjšano zmožnost koncentracije).

Sindromu Di George, ki je posledica nepravilnosti v genskem razvoju, so pridružene še anomalije srca, sečil in prebavil. Zaradi imunske pomanjkljivosti so te osebe zelo izpostavljene akutnim boleznim, ki potekajo zelo burno.
Rettov sindrom je razvojna motnja, ki jo spremljajo številne težave: motnje dihanja v budnosti, epilepsija, zastoj v rasti, pogosta je tudi kaheksija (hiranje, propadanje).

Z znanjem, skrbjo in pozornostjo lahko zmanjšujemo negativni vpliv nekaterih dejavnikov. Na samo vrsto motnje, ki so ji pridružene še druge, pa žal ne moremo vplivati.
Ob pojavu bolezni, ki se razvije kot posledica motnje, je treba ukrepati, hkrati pa je najpomembnejše, da z različnimi prijemi poskušamo preprečiti nekatere težave, ki bi lahko vodili v bolezen. Bolezen poteka pri vsakem posamezniku drugače. Velikokrat še ni prepoznana, ko se z njo že srečujemo in se bojujemo z njenimi posledicami. S skupnimi močmi in pravočasnim ukrepanjem lahko preprečimo marsikatero bolezen, ki bi dodatno poslabšala stanje osebe, ki ima motnje v telesnem in duševnem razvoju. Da lahko prepoznamo probleme, ki bi lahko vodili v bolezen, je potrebno znanje. Še pomembnejše pa je, da znamo ločiti simptome osnovne motnje od akutne in kronične bolezni.

Literatura

Ivanuša, A., Železnik, D. (2002). Standardi aktivnosti zdravstvene nege. Maribor: Univerza v Mariboru Visoka zdravstvena šola Maribor.

Gradišek, A., Urbančič, D. (1985). Osnove zdravstvene nege bolnika. Ljubljana: Dopisna delavska univerza Univerzum.

Priročnik psihiatrične zdravstvene nege in psihiatrije za medicinske sestre in zdravstvene tehnike (1999). Ljubljana: Psihiatrična klinika Ljubljana.

Zbornik predavanj Obravnava otrok z motnjami v razvoju (2003). Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije - Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Pediatrična sekcija.

Seme Ciglenečki, P., Koražija K. (1995). Preživeti ne pomeni vedno tudi kakovostno živeti. Revija za ljudi s posebnimi potrebami, 30, str. 14-15.

Flajs, N. (2004). Zapiski s predavanj Komunikacija v delovnem procesu.

Ambrožič, J. (2000). Z Majo na poti. Revija za ljudi s posebnimi potrebami, 54, str. 17-19.

Snow, J. (1996). Nadarjenost versus invalidnost. Revija za ljudi s posebnimi potrebami, 35, str. 33-35.

Stanko, F. M. (1995). Celovita habilitacija in rehabilitacija otrok in mladine z motnjami v razvoju. Zbornik predavanj ob jubileju Dispanzerja za šolske otroke in mladino, str. 93-94.

Keudel, H. (1998). Otroške bolezni. Ptujska Gora: Založba za medicinski program.

Ivanka Limonšek, Dornava

DUŠEVNE MOTNJE PRI OSEBAH Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Pri osebah z motnjami v duševnem razvoju so duševne bolezni veliko pogostejše kot pri drugih ljudeh, celo za več kot 40 odstotkov.
Najpogostejše so motnje vedenja, pri katerih je na prvem mestu heteroagresivno vedenje. O njem govorimo takrat, ko postane posameznik napadalen do drugih oseb ali stvari. Pri tem ni nujno, da se pretepa, razbija, lahko tudi glasno kriči, zmerja ali ihtavo, jezno nasprotuje. Najpogosteje se tako vedenje pojavi v skupini oseb z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju. Pojavlja se tudi pri osebah z lažjo motnjo, vendar navadno manj nenadzorovano. Zavedati se moramo, da ima tako vedenje neko sporočilo za osebe v okolju. Skoraj se ne pojavlja brez nekega zunanjega ali notranjega povoda. Pri preprečevanju je zato treba prepoznati naraščajočo duševno napetost, morebitne razloge in ukrepati tako, da umirjamo in preusmerimo pozornost.
Druga motnja je avtoagresivno vedenje. To je vedenje, za katero je značilno kakršno koli posameznikovo dejanje, ki povzroča bolečino in/ali škodo na njegovem telesu. Pojavlja se predvsem v skupini zmerno in huje duševno prizadetih oseb. Samopoškodbe so lahko tako močno izražene, da celo ogrožajo življenje. Najpogostejše oblike so: udarjanje po obrazu, udarjanje z glavo ob trde predmete, ščipanje samega sebe, praskanje po obrazu in telesu, grizenje samega sebe, puljenje las. Navadno se pojavlja, ko je posameznik vznemirjen ali pa niso zadovoljene njegove trenutne potrebe. V ustanovah se pojavlja pri 8 do 15 odstotkih vseh nameščenih. Obravnava je navadno psihiatrična, tudi z uporabo pomiril.
Med redkejše motnje vedenja spada eretičnost. To je izrazito nemirno, brezciljno divjanje, pogosto spremljano s ponavljajočimi se, nesmiselnimi gibi. Pojavlja se predvsem pri osebah, ki imajo duševne sposobnosti v območju zmerne in hujše motnje v duševnem razvoju.

Drugo pomembno skupino duševnih motenj predstavljajo psihoze. Raziskave kažejo, da se pojavljajo pri 17 do 25 odstotkih vseh duševno prizadetih, ki živijo v domačem okolju. Na prvem mestu so endogene psihoze, kamor štejemo shizofrenijo in maničnodepresivno psihozo. Sledijo obolenja iz kroga depresivnih psihoz in na koncu otroške psihoze. Bistveno več pa je teh motenj v ustanovah, kjer je koncentracija težje vodljivih duševno prizadetih.
Za obdobje otroštva so značilne pervazivne razvojne motnje. Najbolj znano obolenje iz tega kroga je zgodnji otroški avtizem. Bolezen se pokaže v vsej klinični sliki med drugim in tretjim letom starosti. Za razvito sliko je značilen skupek treh znakov: obolenje se začne pred tretjim letom starosti; obrednost, ponavljanje in ritmičnost pri gibanju; najpomembnejša znaka sta izrazit socialni umik in izguba morda že obvladanega govora. To so otroci, ki so sami sebi zadostni. Ne čutijo nobene potrebe po stiku z drugimi ljudmi, se celo izmikajo neposrednemu telesnemu stiku, se ne zmorejo igrati v skupini. Igra je sicer vztrajna, vendar enolično ponavljajoča se. Predmete pogosto otipavajo in ovohavajo. Novejše raziskave kažejo, da s svojimi očmi ne fiksirajo sobesednikovega obraza kot celoto, pač pa samo nekatere detajle (kot npr. ustnice), kar kaže na to, da niso sposobni prepoznavati celote in zato tudi ne kažejo zanimanja za socialno okolje. Vsaka sprememba v njihovem okolju jih hudo vznemiri. Gibi so kljub normalnim gibalnim sposobnostim borni, radi hodijo vedno po isti poti, se vrtijo v krogu ali pa čepe v kotu in se zibljejo. Govor je kljub normalnemu aparatu nerazvit. Le tu in tam uporabijo kakšno slabo razumljivo besedo. Dajejo vtis, da jim govorna komunikacija nič ne pomeni. Če pa že začnejo uporabljati govor, je ta hudo pomanjkljiv, teže oblikujejo stavke, predvsem pa ne znajo uporabljati zaimkov. Nekako ne znajo presoditi resnične nevarnosti in se brez bojazni podajajo v neugodne položaje. Znajo pa biti tudi ihtavi in trmoglavi, močno se lahko upirajo učenju. Na

trenutke znajo presenetiti z znanjem, ki ga ne bi pričakovali. To kaže, da so njihove intelektualne sposobnosti lahko bistveno višje, kot pa kažejo v določenem trenutku s svojim delovanjem. Napoved je navadno neugodna. Kljub vsemu so znani primeri avtističnih otrok, ki so se do odraslosti ob skrbnem vodenju, urjenju in usposabljanju naučili toliko govora, da so zmožni besedne komunikacije in zadostne socialne spretnosti za življenje v nadzorovanih razmerah.

Atipični avtizem je stanje napredujoče razvojne motnje, ki se razlikuje od otroškega avtizma v dobi nastanka ali pa bolezenska slika ne obsega vseh znakov bolezni kot pri avtizma. Navadno se pojavi po tretjem letu starosti. Pogosto ga ugotovimo pri zmerni ali hujši duševni prizadetosti, zato je ta bolezen včasih poimenovana tudi atipična otroška psihoza ali pa duševna prizadetost z avtističnimi elementi.

V krog pervazivnih motenj štejemo tudi dezintegrativno psihozo. Značilno je, da hitro nastane po tretjem letu starosti, navadno v šolskem obdobju. Sprožilna okoliščina je lahko neka bistvena sprememba v družini ali okolju. Ko se začne bolezen, se ti otroci zaprejo vase, izgube zanimanje za čustveni stik z obdajajočim jih svetom, kažejo nenavadnosti v gibanju s ponavljanjem, nesmiselnostjo in pačenjem. Lahko so izrazito nemirni ali pa, nasprotno, izrazito mirni. Govorica močno oslabi, imajo težave pri uporabi osebnih zaimkov. Pojavijo se zaznavne motnje sluha, tako da dajejo vtis gluhosti. Potek bolezni je izrazito neugoden in v odrasli dobi skoraj niso sposobni skrbi za samega sebe, ker bistveno upadejo njihove umske sposobnosti in socialne spretnosti. Obolenje se pojavlja predvsem pri otrocih z lažjo in zmerno duševno prizadetostjo. V to skupino obolenj štejemo še nekatera druga obolenja, ki pa se redko pojavljajo.

Druga obsežna in pogosta skupina psihoz, ki se pojavlja pri lažje, zmerno in redko huje duševno prizadetih otrocih, mladostnikih in odraslih, so endogene psihoze. Mednje štejemo shizofrenijo in maničnodepresivno psihozo. Pri shizofreniji lažje duševno prizadetih je navadno simptomatika enaka kot pri normalno inteligentnih osebah. Označena je predvsem z blodnjami, halucinacijami, spremembo razpoloženja in odmikom od resničnega sveta.

Blodnje in halucinacije so pogosto ogrožajoče vsebine in povzroče vznemirjenost, prestrašenost, včasih celo napadalnost. Pri zmerno in huje duševno prizadetih pa se ta psihoza kaže v dokaj spremenjeni sliki. Znižane intelektualne sposobnosti in posebnosti vedenja ter odzivanja teh oseb že pred začetkom bolezni močno vplivajo na same znake psihoze. Halucinacije so redke in preproste (bliskanje, ropotanje, zaznava smradu itn.). Lahko se pojavijo blodnje, vendar skoraj nikoli ne obsegajo pravih blodnih dokončnih doživetij, pač pa so preprostejše in begotnejše. Kljub temu lahko ob preganjalni vsebini povzroče pravo grozavost, nemirnost in zbeganost.

Izrazite pa so formalne motnje mišljenja. Tako bolnik bolestno obširno pripoveduje o svojih doživetjih ali ponavlja posamezne besede ali stavke. Pojavljajo se miselne zadrege, ko nenadoma obstane sredi pripovedi in ne zmore nadaljevati ali pa je pripovedovanje vrvežavo, nepovezano, zmedeno. Značilne so motnje hotenja in potreb. Gibi lahko postanejo nesmiselni, ponavljajoči se, pojavlja se zavora pri gibanju, ko bolnik obstane sredi nekega smiselnega giba in ga ne more dokončati. V skrajnem primeru se lahko pojavi stupor, ko bolnik obmiruje, včasih v prav nenavadnih položajih. Pri motnjah potreb pa je pri zmerno in huje duševno prizadetih psihotičnih bolnikih pogosta nespečnost, motnje hranjenja in nedržnost, ki je neredko prvi znak bolezenskih sprememb.

Prepoznava bolezni je nekoliko težavna zaradi nesposobnosti prizadetega, da bi z besedami jasno opisal svoje bolezensko doživljanje. Pomembno je temeljito opazovanje ter primerjanje njegovega vedenja in odzivanja v preteklosti in sedaj. Pogostnost shizofrenskih psihoz pri duševno prizadetih se giblje od 3,2 do 6,8 odstotka, kar je tri- do petkrat pogosteje kot med drugimi ljudmi.

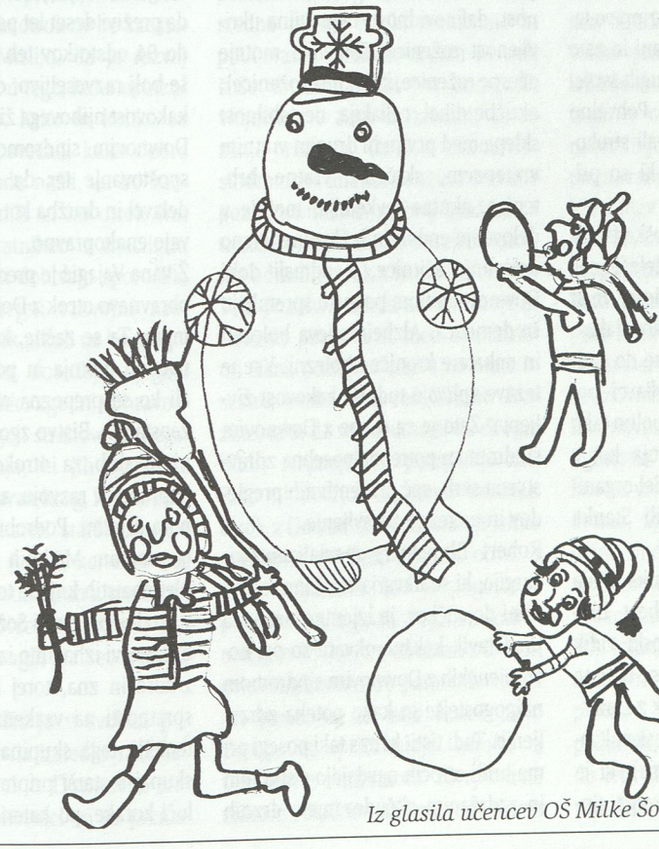
Dokaj pogosto pri zmerno duševno prizadetih videvamo reaktivne psihoze (paranoidna reakcija, psihogena psihoza). Velikokrat je vzrok za njihov nastanek prezahtevno okolje ali pa močno čutenje lastne nezmožnosti. Odločajoče so lahko tudi spremembe v okolju. Najpogosteje se pojavlja paranoidna simptomatika z doživljanjem sovraštva, preganjanja, opazovanja in zasledovanja. Kot mogoč razlog za nastanek predvsem paranoičnega tipa reaktivnih psihoz je omembe vredna nezmožnost duševno prizadetega razumeti normalno dogajanje v okolju, ki ga lahko doživlja kot ogrožajočega, namenjenega njemu.

Maničnodepresivna psihoza se ne pojavlja pred puberteto. Pogostejša je pri lažje duševno prizadetih, pri katerih se navadno pojavlja celotna simptomatika z motnjami čustvovanja, vedenja in doživljanja. V manični fazi se pojavijo hiter in neurejen govor, gibalna nemirnost, blodnjavost z veličavsko vsebino, občutji nadnaravnih sposobnosti in posebnega poslanstva. Popustijo tudi socialne in moralne norme, kar je lahko hudo neugodno za bolnikovo okolico. Pri depresivni fazi pa je razpoloženje izrazito brezvoljno, žalostno, s pogosto depresivnimi blodnjami samoobtoževanja, propada in hudih, neozdravljivih bolezni. Obstaja resna nevarnost poskusov samomora. Bolezen je redka pri zmerno duševno prizadetih. Pri njih so blodnje redke, vodilni znaki so jokavost, žalost, brezvoljnost, strah in obupanost. Pogosto se pojavijo motnje hranjenja, požiranja in odvajanja. V celoti je pogostnost tega obolenja okrog 1,2-odstotna, kar je trikrat pogosteje kot v splošni populaciji.

Kot nepsihotične depresije se predvsem pri lažje duševno prizadetih pojavljajo depresivne reakcije, ki so posledica neprijetnih doživetij, na primer šolski ali delovni neuspeh, zaničevanje okolice, prezahtevna pričakovanja pomembnih oseb, v odrasli dobi partnerski nesporazumi, denarne in bivanjske težave itn. V simptomatiki je v ospredju brezvoljnost, jokavost, utrujenost, nespečnost, stalne neprijetne misli in neredko tudi misli na smrt.

Ravno tako se predvsem pri lažje duševno prizadetih pojavljajo nevrotične motnje, ki so lahko depresivnega, anksiozno-fobičnega, obsesivno-kompulzivnega ali konverzivnega tipa. Teh motenj pa skoraj ni v skupini zmerno duševno prizadetih.

Prim. mag. Franci Hrastar, dr. med.



Iz glasila učencev OŠ Milke Šobar - Nataše, Črnomelj

ŽIVLJENJE Z DOWNOVIM SINDROMOM

To je bil naslov prvega strokovnega posveta o Downovem sindromu, ki je potekal 17. 9. 2008 na Pedagoški fakulteti v Ljubljani. Marsikdo se je čudil, da je to prvi posvet, nihče se ni čudil, da je bil naposled organiziran. Pobudo za ta dogodek je dala prof. Alenka Šelih, predsednica Sekcije za Downov sindrom, ki deluje pri društvu Sožitje. Pridružila se je Pedagoška fakulteta. Nenavadno je, da je pobuda za prvi tak posvet prišla prav iz nevladne organizacije, in ne iz stroke. Verjetno so bili za pripravo takega srečanja bolj motivirani in zato tudi dejavnejši starši in drugih svojci kot strokovne organizacije. Pohvalno je, da so se povabilu odzvali strokovnjaki različnih profilov, ki so pripravili prispevke.

Velika predavalnica Pedagoške fakultete je bila nabito polna, udeležencev je bilo približno sto osemdeset, med njimi veliko staršev in strokovnjakov. Dvorana je ostala polna vse do zadnjega predavanja. Pripravljavci posveta so vsekakor zadeli v polno tako z izbiro tem za predavanja kot s kakovostjo izvedbe. Večji del organizacije posveta sta opravili Stanka Grubešič in Metka Šter.

V prvem delu sta zdravnika Maja Jekovec Vrhovšek in Robert Blumauer predstavila medicinski vidik tega sindroma. V Sloveniji se na leto rodi približno petnajst otrok z Downovim sindromom. Poleg genske okvare (trisomija 21. kromosoma), ki je vzrok za nastanek Downovega sindroma, imajo lahko te osebe tudi druge prirojene nepravilnosti: napake srca in velikih žil, napake prebavne cevi (zapora dvanajstnika, zapora tankega črevesja, neoživčeno črevo). Druge pridružene zdravstvene težave, ki so pri otrocih z Downovim sindromom pogostejše kot pri otrocih z značilnim razvojem, so še motnje sluha (zaradi anatomskih značilnosti v območju slušnega organa so pogostejša vnetja srednjega ušesa), motnje vida (kratkovidnost, daljnovidnost, nepravilna ukrivljenost roženice, škiljenje, motnje očesne roženice, izboklina roženice), okužbe dihal, celiakija, nestabilnost sklepa med prvim in drugim vratnim vretencem, skrčenje vratne hrbtenice, akutna levkemija, motnje v delovanju endokrinih žlez in moteno delovanje ščitnice. V odrasli dobi Downov sindrom pogosto spremljajo še demenca, Alzheimerjeva bolezen in nekatere kronične bolezni. Vse te težave vplivajo tudi na kakovost življenja. Zato je za osebe z Downovim sindromom potrebna posebna zdravstvena skrb, več preventivnih pregledov in ustrezno zdravljenje.

Robert Blumauer, specializant kirurgije, ki se ukvarja s srčnimi okvarami dojenčkov, je izjemno nazorno predstavil, kakšne okvare so pri novorojenčkih z Downovim sindromom najpogostejše in kako poteka zdravljenje. Tudi tisti, ki nas taki posegi pri majhnih otrocih navdajajo s strahom in zadržanim občudovanjem drznih kirurgov, smo z zanimanjem poslušali in v izjemno prijetnem ozračju hiteli s postavljanjem vprašanj. Napredek medicine je tudi tu izjemen, življenjska doba oseb z Downovim sindromom je danes mnogo daljša, kot je bila še pred desetletjem ali dvema. Pred osemdesetimi leti je bila povprečna življenjska doba oseb z Downovim sindromom devet let, sedaj se približuje življenjski dobi splošne populacije. Rezultati kirurškega zdravljenja na primer kažejo, da preživi deset let po operaciji od 72 do 94 odstotkov teh oseb. Morda je še bolj razveseljivo, da je boljša tudi kakovost njihovega življenja. Osebe z Downovim sindromom si zaslužijo spoštovanje ter da jih zdravstveni delavci in družba kot celota obravnavajo enakopravno.

Živana Vajagič je predstavila zgodnjo obravnavo otrok z Downovim sindromom. Ta se začne, ko se pri otroku ugotovi motnja in postavi diagnoza ali ko se prepozna otrokov razvojni zaostanek. Bistvo zgodnje obravnave ni le skrb za otrokovo zdravje in napredek v razvoju, ampak tudi podpora družini. Podrobno je predstavila program Majhnih korakov (komplet enajstih knjižic tega programa je v prodaji pri Zvezi Sožitje). V zgodnji obravnavi izhajamo iz tega, kar otrok zmore in zna, torej iz pridobljenih spretnosti na vsakem področju. Na temelju tega skupina strokovnjakov skupaj s starši pripravi načrt in določi korake, po katerih bo otrok dosegel naslednjo raven v razvoju. Pomembna so vsa razvojna področja: motorika, komunikacija, govor in jezik, socialni razvoj - družabnost in osebnost, pozneje pa tudi učenje branja, pisanja, risanja in računanja.

Tuji strokovnjaki pogosto opozarjajo, da je treba med zgodnjo obravnavo nameniti posebno skrb preobremenjenosti družine, saj je eden od bistvenih ciljev zgodnje obravnave podpora staršem, ki seveda zahteva tudi čas. Če je zgodnja obravnava usmerjena zgolj v način učenja, tega cilja ne moremo doseči. Starši so navadno izjemno motivirani za pogoste obravnave pri terapevtih, ki z otrokom neposredno delajo. V tem obdobju je zanje značilno prepričanje, da morajo narediti vse, da otrok ne bo zaostajal v razvoju. Mislijo, da je razvoj otroka odvisen od tega, kako učinkoviti starši bodo, kako in koliko se bodo otroku posvečali, kako dobre strokovnjake bodo našli, da bo zaostanek čim manjši in bo otrok čim bolj podoben vrstnikom z značilnim razvojem. Hkrati dobivajo sporočila, da morajo sprejeti razvojni zaostanek in da otrok nikoli ne bo mogel doseči tega, kar dosežejo njegovi vrstniki. Zato lahko zgodnja obravnava še dodatno goji strahove in negativna prepričanja, ki jih starši že imajo. To je začaran krog, ki ga občutijo mnogi. Nekateri starši pozneje povedo, da jim je žal, ker niso več uživali v preprostih igrah z malčkom in se več sproščeno zabavali, kot počne večina drugih staršev z majhnimi otroki.

Branka D. Jurišić je v svojem prispevku predstavila izsledke raziskav o družinah otrok z Downovim sindromom. Raziskovalci so se premaknili od iskanja negativnih vplivov k pozitivnim. Stres pri starših otrok z Downovim sindromom je manjši kot pri starših otrok z drugačnimi razvojnimi motnjami. Nekatere raziskave celo niso pokazale nobenih razlik med starši otrok z Downovim sindromom in starši otrok z značilnim razvojem. Danes ne govorimo več o tem, ali so starši sprejeli motnjo pri otroku, temveč o tem, kako se nanjo prilagajajo v svojih pričakovanjih in ravnanju. Starši otrok z Downovim sindromom se najteže soočajo z motnjo v duševnem razvoju. Navkljub napredku ni nobenega zdravila, ki bi dramatično spremenilo sposobnosti otrok s tem sindromom. Imamo pa psihološko-pedagoške metode - neposredno učenje otrok, svetovanje in poučevanje njihovih družin in tudi širše družbe, da bi jim omogočili vključitev v tiste dejavnosti, ki so zanje primerne. Otrok z Downovim sindromom ima na družino številne pozitivne učinke, najbolj izraženi so ti učinki pri družinah starejših oziroma odraslih otrok s tem sindromom. Taki pozitivni učinki so: zbližanje in tesnejša povezanost med družinskimi člani, pozitivni učinki na brate in sestre, osebnostna rast članov družine, tako da so sočutnejši do drugih ljudi, strpnejši in potrpežljivejši. Zato ni čudno, da starši odraslih otrok z Downovim sindromom lahko pomagajo staršem mlajših otrok s tem sindromom, kar je pogosto v podpornih skupinah. Pozitivne informacije o življenju z otrokom z Downovim sindromom so pomembne tudi pri parih, ki že med nosečnostjo zvedo, da pričakujejo otroka z Downovim sindromom. To vpliva na njihovo odločitev, ali bodo nosečnost prekinili ali nadaljevali. Vsekakor je to osebna izbira vsakega posameznika, ki pa zahteva celostne informacije, torej tudi pozitivne.

Pojmovanje učenja otrok z Downovim sindromom je verjetno najbolj povezano s poučevanjem v času šolanja, čeprav strokovnjaki poudarjajo pomen vseživljenjskega učenja. Marija Kavkler je pripravila prispevek o inkluzivnem šolanju. To je aktualno šele dobri dve desetletji, v Sloveniji smo šele na začetku te poti. V sodobnem strokovnem pojmovanju prevladuje stališče, da je treba večjemu številu otrok z Downovim sindromom omogočati šolanje v rednih osnovnih šolah. Če je proces poučevanja ustrezno organiziran in izvajan, otroci z Downovim sindromom veliko pridobijo. Največja ovira za šolanje otrok z Downovim sindromom v rednih osnovnih šolah so ukoreninjena stališča in nezadostno poznavanje koncepta inkluzije. Vključitev otroka v redno osnovno šolo brez ustrezne podpore, pomoči in prilagoditev ni inkluzija. Raziskovalni izsledki iz tujine pričajo o pozitivnih učinkih inkluzije na razvoj socialnega vključevanja, vedenja in izobraževalnih dosežkov otrok z Downovim sindromom. Raziskava ni ugotovila nobenih negativnih učinkov na vrstnike brez Downovega sindroma. Sposobnosti otrok z Downovim sindromom so zelo različne, zato jim je treba omogočiti kontinuum možnosti za šolanje.

Pot šolanja otrok z Downovim sindromom v Zavodu Janeza Levca je prikazal Matej Rovšek. Iz analize podatkov, ki so jih zbrali v tem zavodu leta 2006, je razvidno, da je bila približno polovica otrok z Downovim

sindromom že ob vpisu vključena v poseben program vzgoje in izobraževanja, ki se izvaja v oddelkih vzgoje in izobraževanja, druga polovica pa se je všolala v osnovnih šolah s prilagojenim programom. Izkazalo se je, da je prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom za večino učencev z Downovim sindromom prezahteven, saj se je večina iz osnovne šole s prilagojenim programom pozneje preusmerila v poseben program vzgoje in izobraževanja. V Sloveniji starši otrok z Downovim sindromom nimajo možnosti izbire med večinsko in specializirano ustanovo, saj se programi, ki imajo izobraževalne standarde, prilagojene potrebam in sposobnostim otrok z Downovim sindromom, izvajajo le v specializiranih ustanovah.

Stiska staršev ob všolanju otroka je zato velika. Veliko staršev najde podporo v seminarjih, ki jih za starše organizira Zveza Sožitje, čeprav bi imeli do te podpore pravico prav vsi v programih zgodnje intervencije. Ti programi se v sistemu zdravstva in šolstva pogosto ne izvajajo organizirano. Z enakim razhajanjem med prakso, uzakonjenimi pravicami in teoretičnimi spoznanji se starši srečujejo tudi v času otrokovega šolanja. Nekaj svojih občutkov je v prispevku opisala mama otroka z Downovim sindromom, Ivanka Šošter. Njen sin je šolanje začel v osnovni šoli s prilagojenim programom. Ker je bil zanj ta program prezahteven, so ga pozneje usmerili v posebni program, omogočili pa so mu druženje in učenje z vrstniki brez posebnih potreb v osnovni šoli, v kraju, kjer družna živi. Alen obiskuje posebni program šolanja, vključen pa je tudi v interesne dejavnosti podaljšanega bivanja v navadni osnovni šoli. S tako obliko šolanja so zadovoljni prav vsi: Alen, družina in tudi učitelji.

Šolanje je le del življenja oseb z Downovim sindromom in v njihovem življenju predstavlja krajše obdobje. Cilj šolanja je vsekakor pripraviti otroka in družino na njegovo čim zadovoljneje in samostojnejše življenje. Lidija Kastelic je v pogovoru z odraslo osebo z Downovim sindromom prikazala, kaj vse lahko te osebe dosežejo. Pogovor je bil prijeten, sproščen in nadvse poučen. Darja Čelik je povedala, da se dobro počuti v bivalni skupnosti in rada hodi v službo v varstveno-delovni center. Mnogi mladi starši so lahko v pogovoru občutili njeno zadovoljstvo z življenjem in ob tem verjeli v pozitivno prihodnost za svojega otroka z Downovim sindromom. Veliko smo izvedeli o tem, kako Darja živi, kaj vse počne s svojimi prijatelji, kaj dela in česa si želi. Vsekakor si želi več možnosti za delo (tudi zunaj varstveno-delovnega centra), druženje in več pravic, ki so za druge državljane samoumevne. Ena od teh je tudi pravica do udeležbe na volitvah. Te so bile septembra zelo aktualne. Morda je prav ta pogovor prispeval k temu, da se je kdo od navzočih brez Downovega sindroma odločil, da bo svojo pravico izkoristil in letos odšel na volišče.

Katja Vadnal je govorila o vključevanju odraslih oseb z Downovim sindromom v svet dela. Navkljub novemu Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov osebe s tem sindromom, ki si želijo redno zaposlitev, naletijo na past: pri nas namreč prehod s trga dela nazaj v status uživalca socialnih pravic kratko malo ni mogoč. Spremembo na tem področju pričakujemo v Akcijskem programu za invalide 2007-2013. Avtorica je predstavila primer dobre prakse, sodelovanje Varstveno-delovnega centra Koper in Kozjereje Brdca. S projektom so zadovoljni vsi udeleženi in samo upamo lahko, da bo zgled za ustaljeno prakso. Varovanci si želijo spremembe in hočejo doživeti nekaj novega zunaj prostorov varstveno-delovnega centra. Radi bi spoznali nove kraje in ljudi, veseli jih delo v naravi, skrb za živali ter raba orodja in strojev. Seveda za svoje delo pričakujejo tudi višjo nagrado. Katja Vadnal je predstavila tudi cilje strokovnjakov, vodstva varstveno-delovnega centra in gospodarjev kmetije. Pri predstavitvi so sodelovali uporabniki - odrasli z Downovim sindromom.

Enako kot delo je pri odraslih pomemben prosti čas. Ta del njihovega življenja je prikazal Marijan Lačen. Prosti čas je zelo pomemben za ohranjanje znanja in spretnosti, za socialne stike z drugimi in občutek pripadnosti, dobro samopodobo in zadovoljstvo, samoiniciativnost, samostojnost in seveda sproščanje in razvedrilo. Pri tem je treba upoštevati posebne potrebe oseb z Downovim sindromom in zato uporabiti posebne metode, oblike dela in način dela. Nikakor jih ne moremo puščati v brezdelju in čakati, da bodo svoj prosti čas oblikovale same. Pomoč in vodenje morata spoštovati potrebe vsakega posameznika.

Posvet je bil majhen pozitiven premik v razumevanju potreb oseb z Downovim sindromom in njihovih družin. Visoka udeležba je pokazala, da je bila na tem področju velika vrzel, ki je z enim samim posvetom nikakor ne zmoremo zapolniti. Začeto pot bi bilo dobro nadaljevati. Spodbudno je bilo še posebno to, da so na posvetu sodelovali tako strokovnjaki kot starši oseb z Downovim sindromom in tudi nekaj oseb z Downovim sindromom. Te potrebujejo v svojem življenju močno zavezništvo družine in strokovnjakov. To zavezništvo lahko spremeni tudi zakonodajo in sedanje razmere v Sloveniji, ki na nekaterih področjih niso dovolj naklonjene osebam z motnjo v duševnem razvoju. Tudi v Sloveniji moramo osebam z Downovim sindromom ponuditi možnosti, ki jih imajo v drugih razvitih državah: dostopnost programov zgodnje intervencije, izbiro oblike šolanja, ki upošteva posebne potrebe otroka, več različnih možnosti na področju dela in življenja.

Dr. Branka D. Jurišić,
specialna pedagoginja
Zdravstveni dom Ljubljana - center,
Center za duševno zdravje, Metelkova 9,
Ljubljana

Opomba:
Strokovno gradivo, ki obsega pisne prispevke s posveta, lahko naročite pri Zvezi Sožitje. Cena je 5 evrov (DDV je vštet v ceno).

ŽIVLJENJE MOJEGA MLAJŠEGA BRATA

Moj brat bo v tem letu dopolnil triindvajset let. To so verjetno najlepša leta življenja. To so leta, ko končuješ šolanje ali pa si celo že zaposlen, ko si iščeš življenjskega sopotnika ali pa že celo razmišljaš o družini. Za tabo so že tista burna leta, ko si noč zamenjal za dan, ko si obiskoval diskoteke in nepozabne zabave pri prijateljih, leta, ko si začel spoznavati življenje ... Zdaj nisi več tako odvisen od staršev, imaš svoje prihodke in sam razpolagaš z njimi, greš, kamor želiš ali kamor ti čas in denar dopuščata ... Si namreč neodvisen od staršev.

A moj brat to nikdar ne bo!!!!
Usoda ga je že ob rojstvu zaznamovala, da je drugačen od drugih, za zmeraj bo ostal otrok - odvisen od staršev in sester!
Nikoli ne bo spoznal, kako je, če moraš zjutraj vstati, da si greš služit vsakdanji kruh, nikoli ne bo razmišljal o svojem stanovanju ali celo družini, nikoli ne bo okusil nočnega življenja in nikoli ne bo mogel reči: "Grem in pridem, ko pridem!"
Za zmeraj bo ostal priklenjen na nekoga.

Vendar ne potrebuje vsega tega, saj je v njegovem življenju toliko lepih stvari, ki jih "normalni" ljudje sploh ne opazimo.
Ne potrebuje glasbe v diskotekah in popivanja v noč, saj si v svoji sobi prižge radio, vstavi kaseto in prepeva, za pijačo pa tako pravi, da je strup.
Ne pozna ljubezni do partnerja, ampak se v zameno za to ljubezen stisne k mamici.
Vesel je, ko zjutraj vstane in lahko gre v varstveno-delovni center med svoje prijatelje. In ko konec meseca prinese domov svojo "plačo", jo ponosno pokaže vsakomur in jo potem skrbno shrani.
In končno - najsrečnejši je, ko lahko gre po kosilu ven po našega psa Dona in ga pelje na dolg sprehod, ko lahko gre z atom v gozd pobirat veje, ko dela na vrtu, ko suši travo ... torej, ko je v naravi. Narava je kraj, kjer je lahko takšen, kot je. Ni mu treba paziti, da ima zaprta usta, da se drži vzravnano. Tu se lahko pogovarja sam s sabo in dela, kar ga je volja, pa čeprav le stoji in gleda na obvoznico, kako vozijo avtomobili in avtobusi.
Zna nas spraviti v smeh, ko smo vsi napeti in sitni.
Zna nas potolažiti, ko smo žalostni.
Vedno nas razume, pa čeprav po svoje.

Res je, da je drugačen od nas vseh, a vendar je moj brat in za nič na svetu ga ne bi zamenjala.

Martina Straže

Štefka Križnar, dr. med.



Dolga leta dajanja zdravniške pomoči so vam dala veliko izkušenj tudi v zdravljenju in svetovanju osebam z motnjami v razvoju. Katera izkušnja se vam je kot mladi zdravnici še posebno vtisnila v spomin?

Zelo pomembno spoznanje pri našem delu je, da se tu ne zdravi samo z zdravili, temveč tudi z besedo, dotikom, s pogovorom, poslušanjem, skratka s celostno obravnavo, tudi socialno, psihološko ...

Kako bi zelo na kratko predstavili svoje delo, ki je bilo zaznamovano z izredno skrbnostjo, strokovnostjo in s posebnim občutkom za šibkejše, pomoči potrebne?

Na začetku svojega poklicnega dela, v šestdesetih letih prejšnjega stoletja, sem velikokrat naletela na razvojno motene otroke, ki niso imeli nikakršne možnosti živeti njim primerno, se usposabljati, vključevati med vrstnike. Zato sem videla potrebo po strokovnem usposabljanju in organiziranju ustreznih služb. Zelo pomembno je, da sploh vemo, koliko takih otrok imamo. Zaradi tega je naš Register razvojno motenih otrok pomemben kazalnik stanja, koliko in kakšni so ti primeri in kam moramo usmerjati našo pomoč.

Kako ocenjujete razvoj stroke in razvoj pomoči za osebe z motnjo v razvoju?

Zelo pomembno je, da je tudi naš strokovni vrh, to je Pediatrična klinika, znal prisluhniti tem potrebam in je organiziral različna strokovna usposabljanja in službe. Na Gorenjskem pa je vodja razvojne medicine zakonski par, dr. Tatjana in dr. Milivoj Veličkovič. Njuna velika zasluga v slovenskem merilu je, da so se razvojne ambulante ustanovile tudi po vseh večjih mestih v

Sloveniji. V Škofji Loki je bila ustanovljena leta 1975.

Katere bistvene pridobitve v našem okolju bi želeli še posebej izpostaviti?

Omejila se bom na zdravstveno področje. Že prej omenjena razvojna ambulanta je pomembna dejavnost v sklopu celostne pomoči ogroženim in prizadetim otrokom. Zelo pomembno je, da so vsi pediatri, zdravniki, ki delajo z otroki, usposobljeni, da pravočasno odkrijejo razvojne motnje. Nato je treba poskrbeti za ustrezno nadaljnjo obravnavo in usposabljanje teh otrok. Pri nas imamo že desetletja razvojno nevrofizioterapijo, ki jo vodi prof. Mija Tomšič, svetovno priznana nevrofizioterapevtka in še defektologinja. Zadnja leta ji je v strokovno pomoč tudi Iztok Bergant. Potem je tu še mentalnohigienski dispanzer s psihologom, logopedom in pedopsihiatrom. Vse druge potrebne strokovnjake poiščemo v drugih ustanovah.

Kako vplivajo spremembe zakonodaje na vaše delo? Ali bi lahko kakšno spremembo označili kot posebno pomembno ali celo prelomno?

Moram priznati, da so bile v teh desetletjih narejene tudi velike zakonodajnopravne spremembe v korist usposabljanja razvojno motenih otrok oz. otrok s posebnimi potrebami. Res, da vedno ni mogoče zagotoviti prav vse ustrezne pomoči, bodisi zaradi kadrovske, prostorske ali kake druge ovire. Priznati moramo, da so društva za pomoč osebam z motnjami v duševnem in telesnem razvoju številna. Pri nas je najopaznejše društvo Sožitje. Prav to društvo je z organizacijo prevozov številnim otrokom omogočilo ustrezno usposabljanje v ustanovah, kot so razvojni vrtci, šole s prilagojenim programom, varstveno-delovni centri ...

Kaj se vam zdi v trenutku, ko se prvič srečate z družino, s starši otrok s posebnimi potrebami, najpotrebnejše?

Ob prvem srečanju z otrokom s posebnimi potrebami moram dobiti vse ustne in pisne podatke o otroku. Nato sta potrebna temeljit pregled in ustrezna strokovna odločitev za usposabljanje. To rešimo skupno v pogovoru z otrokovimi starši ali skrbniki. Za družino je najpotrebnejše, da takega otroka sprejmejo za svojega in da vsi sodelujejo člani družine. Doktrina na tem področju je, če je le mogoče, naj se tak otrok usposablja v domačem okolju s pomočjo najbližjih strokovnih služb. Včasih iz objektivnih razlogov to ni mogoče, tedaj pa so v veliko pomoč tudi ustrezni zavodi.

Ali se vam zdi, da je v našem okolju dovolj dobro poskrbljeno za osebe z motnjami v razvoju, ali bi bilo treba po vašem mnenju še kaj spremeniti, dopolniti?

Če primerjam stanje v šestdesetih letih prejšnjega stoletja, se je veliko stvari naredilo v korist razvojno motenih otrok: od rojstva, odkrivanja in usposabljanja v različnih ustanovah. Mislim, da v Škofji Loki manjka še ena pomembna dejavnost - bivalna skupnost. Upam, da bo tudi ta zaživela, saj si že kar nekaj let prizadevamo za to.

Kaj bi še položili na srce vsem, ki delajo z osebami z motnjo v razvoju?

Take osebe morajo imeti dobro strokovno znanje, predvsem pa čutiti ljubezen do teh otrok. Znati morajo prepoznati njihovo nebesedno govorico in paziti, da jim ne škodujejo. Ti otroci se sami ne morejo bojevati za svoje potrebe, zato smo odgovorni odrasli.

Kakšno sporočilo imate za starše?

Zahvaljujem se vsem staršem, ki s srcem in z veliko ljubeznijo usposabljate te otroke. Zagotovo se pojavijo tudi krize, ampak vsak dan prinese kaj novega, da lahko nadaljujemo. Velikokrat ne boste dobili ustne zahvale, ampak že pogled srečnega otroka je spodbuda. Nikoli ne odnehajte, tudi če boste kdaj doživeli razočaranje ali ne boste zaupali kakšnemu dejanju. Vi ste edini, ki najbolj poznate svojega otroka.

Kot dolgoletna zdravnica, pediatrinja ste spoznali različno prakso. Na kaj ste pri svojem delu še posebno ponosni?

Da nam je uspelo v tem obdobju razviti ustrezno mrežo strokovne pomoči vsem otrokom, posebno pa še razvojno motenim. Leta 1976 smo sezidali otroški in

šolski dispanzer, ga obnovili leta 1998 in se kadrovsko dobro izpopolnili. Za svoje delo sem dobila tudi več priznanj: državna, občinska, društvena. Vedno povem, da so to priznanja naši dejavnosti in mojim sodelavcem.

Kdaj vam je bilo najtežje? Kdaj ste najtežje opravljali svoje poslanstvo, če sploh kdaj?
Najtežje je, če odgovorni ne razumejo potreb, ki jih zahteva praksa. Vendar z vztrajnim dokazovanjem in prošnjami od vrat do vrat se kdaj kaj tudi premakne. Nikoli nisem obupavala, ampak sem se vedno bojevala.

Kakšne osebnostne lastnosti in vrednote mora imeti po vašem mnenju človek na takšnem delovnem mestu?
Nikoli nisem razmišljala, kakšna bi morala biti. Vzgojena sem v poštenem duhu, da so vsi otroci enakovredni, posebno še tisti, ki so v življenju razvojno prikrajšani. Kratko malo moraš imeti rad tako delo.

Kako ste vsa ta leta lahko skrbeli za svoj poklicni razvoj, za rekreacijo, humor, družabnost, umetnost? Vemo, da ste uspešni na več področjih. Nam lahko zaupate svojo skrivnost, kje nabirate energijo?
Zagotovo mora vsak človek ob svojem poklicnem delu imeti tudi čas za sprostitev. Naporov delovnega dne ne moreš zmeraj pustiti v službi, zato sem včasih sitna. Veliko mi pomenijo razumevanje družine, dobri ljudje, iskreni sodelavci, pozitivni bolniki, prijatelji, hoja v naravi, planinarjenje pa tudi druščina za igranje taroka. Zelo rada rišem, slikam, igram na orglice. Ob upokojitvi sem del prostega časa namenila tudi tem konjičkom.

Kdaj ste bili v življenju najsrečnejši?
Rojstvo mojih dveh sinov je bila ena velika sreča. Sedaj sta tu že vnučka, ki vseskozi presenečata s svojimi dejavnostmi. Druga moja velika sreča je bila leta 1996, ko sem po operaciji oči dobila stoodstotni vid, čeprav sem bila od rojstva močno kratkovidna in skoraj že slepa. To je preprosto čudež medicine in visoke usposobljenosti zdravnikov, kar mi je dalo novih življenjskih moči. Potrditev več, da v življenju nikoli ne smemo obupati.

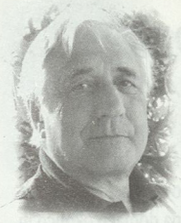
Ne bom razkrila, koliko ustvarjalnih let se je že nanizalo v vašem življenju. Pa vendarle, ali je bil okrogli jubilej v preteklem letu med najlepšimi dogodki, ki so se vam zgodili?
Res sem se veselila srečanja sorodnikov in prijateljev ob jubileju, sedemdesetletnici. Posebno sta me razveselila vnučka, šestletna Tjaša in osemletni Žan, ki sta na filmu komentirala moje življenje. Žal je prišlo vmes tudi nekaj smrti bližnjih sorodnikov, tako da so bili moji občutki sreče malo zatemnjeni. Sem pa družaben človek in ne bi nikoli izpustila nobene obletnice. Brez praznikov in prijateljev bi bilo življenje pusto.

Imate veliko dobrih prijateljev?
Res jih imam kar veliko, samo smo žal že v takih letih, da nekateri prehitro odhajajo.

Kakšne načrte imate za naprej?
Po upokojitvi več časa posvečam družini, ker se je vse doslej ona prilagajala mojemu delu. Z veseljem delam še v razvojni ambulanti in tudi občasno nadomeščam v drugih ambulantah. Sicer pa moram poskrbeti za vsakodnevno gibanje v naravi. Je še veliko področij, ki me zanimajo, med drugim tudi ekologija, ker mi ni vseeno, kaj zapuščamo zanamcem.

Vsi želimo biti srečni, živeti v medsebojnem razumevanju in biti zadovoljni. Imate morda kakšno vodilo, ki bi ga lahko slišali vsi ljudje tega sveta, ne glede na raso, vero, osebnostne značilnosti in zdravstveno stanje?
Nikoli v nobenem položaju ne obupajmo. Zmeraj se najde rešitev. Več strpnosti in spoštovanja bi moralo biti med ljudmi. To, kar ne želiš sebi, ne delaj drugim.

Janja Bogataj



Odgovarja: **prim. mag. Franci Hrastar**, dr. med.

PSIHIATROV KOTIČEK

Motnje v delovanju ščitnice in duševna manjrazvitost

Naša odrasla hčerka zdaj obiskuje varstveno-delovni center, prej pa je nekaj let hodila v šolo s prilagojenim programom in oddelke za delovno usposabljanje. Njen razvoj je zaostal zaradi bolezni ščitnice. Z njenim stanjem smo se sprijaznili, a bi vseeno radi izvedeli nekaj več o vzrokih bolezni in kako je povezana z zaostajanjem v duševnem razvoju.

Štefkina mama

Ščitnica je žleza, ki leži na sprednji strani sapnika. Je zelo pomembna, ker proizvaja hormona tirozin in trijodtironin. Ta dva sodelujeta v presnovnih procesih v telesa. Količino hormona nadzira hipofizni hormon TSH (tireoideo stimulirajoči hormon).
Pri pomanjkanju ščitničnih hormonov pride do hipotireoze. Če se motnja pojavi že med nosečnostjo ali v zgodnjem otroštvu in bolezni ne ugotovijo takoj po rojstvu ter je ne zdravijo primerno, se lahko pojavijo znaki telesnega in duševnega zaostajanja.
Vzroki: Najpogostejši vzrok je prirojena napaka v razvoju in delovanju ščitnice. Ščitnica se med razvojem plodu premalo razvije, je na nepravilnem mestu, se sploh ne razvije ali se razvije redkeje, ne proizvaja hormonov. Obolenje se pojavi, če sta oba starša nosilca gena za to bolezen. Govorimo o recesivnem dedovanju. Resnejše, a k sreči redkejše dedno obolenje je motnja neobčutljivosti sprejemnih celic (receptorjev) za ščitnična hormona. Obolenje je dominantno dedno (nosilec bolezni je samo eden od staršev).
Prehodne prirojene motnje v delovanju ščitnice se pojavijo zaradi pomanjkanja joda v materini prehrani, njene lastne hipotireoze, ali pa je mati prejemala med nosečnostjo zdravila, ki so zavirala nastajanje njenih ščitničnih hormonov.
Sorazmerno redko pa se pojavlja pridobljena motnja, ki je lahko posledica avtoimunega procesa (npr. Hashimotova bolezen). Pri tem obolenju celice lastnega telesa uničujejo žlezne celice ščitnice.
Preprečevanje: Da bi preprečili morebitne posledice hipotireoze v prvih treh dneh po rojstvu, opravijo pri vseh novorojencih presejalni test, s katerim odkrijejo morebitno hormonalno motnjo. Pomembno je, da vsi novorojenčki, pri katerih je odkrita ta bolezen, začnejo dobivati nadomestno hormonsko terapijo, ki mora trajati vse do njihovega tretjega leta starosti (nekateri strokovnjaki priporočajo do sedmega leta). Ta je učinkovita pri vseh oblikah hipotireoze, razen pri dominantno dednem obolenju neobčutljivosti receptorjev za tiroidni hormon.
Pomanjkanje joda v prehrani pa preprečujemo tako, da se jod dodaja jedilni sodi.
Klinična slika hipotireoze: V prvih treh mesecih življenja ni značilnih znakov, otrok le nekoliko počasneje napreduje. Če zlatenica ob porodu traja po desetem dnevu od rojstva, je to lahko že opozorilni znak. Klasična slika obolenja, ki smo jo v preteklosti poimenovali tudi kretenizem, se razvije nekako do četrtega leta starosti. Ti otroci so nesorazmerne gradnje telesa, pritlikavi, z velikim trebuhom in pogosto popkovno kilo. Okončine so kratke. Glava je velika, kratka, lasje ščetinasti in redki, nos sploščen, jezik povečan. Koža je bledikasto sivkasto rumena, suha in hladna. Glas je raskav. Mišičje je hipo- ali hipertonično. V svojem vedenju so ti bolniki navadno pretirano mirni, ne zanima jih dogajanje v okolju. Motnje v duševnem razvoju so redne spremljevalke tega obolenja in so najpogosteje v območju zmerne in hujše stopnje.

ODMEVI

MI BI JIM Z VESELJEM DOVOLILI, DA BI ODRASLI ...

Članek z naslovom Dovoliti jim, da odrastejo psihologinje Anke Pori, objavljen v drugi letošnji številki Našega zbornika, s katerim se povsem strinjam, me je dokončno spodbudil, da sem tudi sam napisal naše izkušnje in zapisal nekaj misli, kaj bo z otrokom, ko naju z ženo ne bo več.

Sin Peter je star petintrideset let in je oseba z zmerno motnjo v duševnem razvoju. Obiskoval je šolo s prilagojenim programom, popoldneve je preživljal v družbi brata in sosedovih otrok. Je toliko samostojen in orientiran, da se sam vozi z mestnim avtobusom.

Pri osemnajstih letih je bil vključen v varstveno-delovni center. Vendar čas teče, Petrov brat se je poročil in odselil, otroci iz naše ulice so odrasli in si ustvarili svoje življenje, tako je Peter ostajal vedno bolj samo z nama. Včlanili smo se v društvo Sožitje in sodelovali v društvenih dejavnostih. Spoznali smo mnogo družin s podobno usodo, se spoprijateljili in se med seboj družimo.

Midva z ženo sva že upokojena, nisva več mlada in vedno več misliva na to, kaj bo s Petrom. Na vikend seminarjih društva je bilo tej tematiki namenjeno veliko pozornosti. Razmišljala sva o tem in zbirala informacije. Veliko časa sva potrebovala, da je v naju dozorela misel, da bi poskusila Petra vključiti v bivalno skupnost, dokler mu še lahko pomagava prebroditi morebitne težave pri vključitvi v novo okolje in sodelovati pri uvajanju v bivalno skupnost.

Pogovarjala sva se o tem s Petrom, ga peljala na obisk v bivalne skupnosti, vendar se ni navdušil, rekel je, da ima posteljo doma.

Ko se je odprla bivalna skupnost v neposredni bližini našega doma, sva vedela, da take priložnosti ne bo več, in s Petrom smo se znova pogovarjali o tem. Nagovarjala sva ga, da bo tako samostojen kot brat, ki mu ni treba hoditi z nami na izlete in družinske obiske, če mu ni do tega.

Skupaj smo obiskali bivalno skupnost, se pogovarjali s prvimi uporabniki, ki so že bili vseljeni, in Peter je rekel, tu bi pa bil. Kot kaže, sta bila odločilna neposredna bližina doma in znano okolje. V uteho nama je bilo, da je tudi starejši sin podpiral našo odločitev. Petrova bivalna skupnost ni bila v sklopu istega zavoda kot njegov varstveno-delovni center. Menili smo, da bo to prednost, se je pa izkazalo kot slabost. Kot starša sva bila z ženo odgovorna za prihod iz varstveno-delovnega centra v bivalno skupnost. Nemalo težav smo imeli s Petrovo potjo iz službe v bivalno skupnost. Trajalo je precej časa in zelo smo si prizadevali, preden se je utiril in šel iz službe v bivalno skupnost, ne da bi se oglasil doma.

Ker je v bivalni skupnosti premalo osebja, uporabnikom ne morejo omogočiti dejavnosti, zato sva ga z ženo še naprej vodila k društvenim dejavnostim tudi med tednom (plesne delavnice, telovadba, klub).

Peter je konce tedna, praznike in počitnice preživljal doma. Ob petkih je z velikim veseljem prihajal domov, v nedeljo zvečer pa, ko se je vračal v bivalno skupnost, tudi ni bilo težav. Opažala sva, da se je navezal na prijatelje v bivalni skupnosti in da jih ob daljših počitnicah pogreša.

Žal pa so se uporabniki bivalne skupnosti po šestih letih preselili v novo hišo na drugo lokacijo, precej oddaljeno od nas, na to nisva mogla prav nič vplivati. Peter je zelo navezan na domačo okolico in razumela sva, ko je nasprotoval preselitvi v oddaljeno bivalno skupnost.

Tudi k dejavnostim bi ga tako daleč težko vodila in tako je Peter ostal doma. Vem pa, da se bo treba nekoč o tem spet začeti pogovarjati in odločati.

Želim si, da bi Peter in njegovi vrstniki odrasli in postali samostojni v skladu s svojimi sposobnostmi. Vendar za večino to najbrž ne bo mogoče.

Strinjam se, da navezanost na otroka otežuje prehod v institucijsko oskrbo, posebno pri nas, starejši generaciji, ki pri tem nimamo zgledov, saj imajo naši kolegi, razen kakšne svetle izjeme, otroke v domači oskrbi in smo vsi navajeni, da svoje življenje podrejamo njihovim željam in hotenjem.

Gmotno stanje družine je pri odločitvi o vključitvi v institucijsko varstvo bistvenega pomena. Z nadomestilom za invalidnost se poravna del oskrbnih stroškov institucijskega varstva, vendar pa nekateri stroški za uporabnika družini ostajajo.

Menim, da je prehod iz domače oskrbe v bivalno skupnost prevelik, dokler so starši še pri močeh in želijo sodelovati ter preživeti del časa s svojim otrokom. Morda bi bilo treba razmisliti o prehodni, štiridnevni vključitvi v bivalno skupnost. V ponedeljek zjutraj bi uporabnik prišel (ali bi ga pripeljali starši) na delo v varstveno-delovni center kot navadno, po službi pa bi šel v bivalno skupnost. V petek, po službi, bi se varstveno-delovni center in bivalna skupnost zaprla in uporabnik bi šel domov ter ostal doma do ponedeljka zjutraj. Šele ko starši ne bi več zmogli, bi se uporabnika popolnoma vključilo v bivalno skupnost.

Zakaj štiridnevna bivalna skupnost:

- bivalna skupnost bi delovala le med tednom, od ponedeljka popoldne do petka zjutraj;
- uporabnik bi se navajal na samostojno življenje, vendar stika z domom ne bi povsem pretrgal;
- starši bi še vedno ohranili stik z otrokom in mu pomagali, vendar bi lahko čas med tednom preživeli tako, kot ustreza njim;
- stroški ministrstva bi se znižali;
- prispevek upravičenca k oskrbnim stroškom bi se znižal.

Zdi se mi, da štiridnevna bivalna skupnost manjka v verigi skrbi za osebe z motnjami v razvoju do njihove samostojnosti in z uveljavitvijo te bi se več staršev in odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju odločilo za pravico do samostojnega življenja, ki bi jim ga ponujala ta oblika bivalne skupine.

Dolfi Divjak



Odgovarja: Anka Pori, univ. dipl. psihologinja - družinska terapevtka

PSIHOLOŠKI KOTIČEK

ZA BABICE IN DEDKE

Prijetno vznemirjena sem se prvi konec tedna v septembru vozila na prvi seminar za babice in dedke otrok z motnjo v razvoju. Malo me je bilo tudi strah, priznam. Nikjer nisem našla nobenih navodil in napotkov, kaj povedati in kako voditi delavnice za stare starše. Opogumljena z izkušnjo babice (pa čeprav šele s šestnajstmesečno) sem si prigovarjala v korajžo.

Koordinatorica vikend seminarja gospa Katja Vadnal, predsednica Zveze Sožitje, mi je dan pred seminarjem poslala "špansko-ameriške" prepovedi in zapovedi za stare starše, ki so me kar nekoliko ujezile, saj so izzvenele kot: "Tega in tega ne smeš, to in to pa moraš!"

Malo za šalo, malo pa zares sem tudi sama zapisala povzetek seminarja za babice in dedke v obliki desetih zapovedi. Želim, da bi bile komu v pomoč.

DESET ZAPOVEDI ZA BABICE IN DEDKE

(Anka Pori)

1. UŽIVAJTE Z VNUKOM ALI VNUKINJO.

2. IMEJTE RADI SAMI SEBE.

3. BODITE PONOSNI NASE KOT NA TEMELJ TRETJE GENERACIJE.

4. PREPUSTITE ODGOVORNOST ZA OTROKA NJEGOVIM STARŠEM.

5. DOVOLJ JE, ČE STE SAMO BABICE IN DEDKI. (Starši ste že bili!)

6. VZEMITE SI PRAVICO DO POČITKA. ZASLUŽITE SI GA. POTREBUJETE GA.

7. PRISKOČITE MLADI DRUŽINI NA POMOČ, KO VAS POTREBUJE, KO VAS PROSI IN KO VI TO ZMORETE.

8. SPOŠTUJTE MLADE STARŠE, KER SO NAJBOLJŠI STARŠI SVOJEMU OTROKU. IMAJO PRAVICO TUDI GREŠITI. IDEALNIH STARŠEV NI.

9. VREDNI STE SPOŠTOVANJA. IMATE DOBRE OTROKE.

10. VAŠ VNUK JE VREDEN VAŠE LJUBEZNI, POTREBUJE JO, HREPENI PO NJEJ. IMEJTE GA RADI TAKEGA, KOT JE.

NOVICE IZ ZVEZE SOŽITJE

pripravil: Tomaž Jereb

Tradicionalni **letni posvet** predsednic in predsednikov društev Sožitje je potekal letos 7. in 8. novembra na Bledu. Udeležba je bila, kot navadno dobra, saj je bilo navzočih sedeminpetdeset predstavnikov iz dvainštiridesetih društev, poleg njih pa še članice in člani izvršnega odbora zveze in predsednica nadzornega odbora. Letošnji posvet se je delil na dva dela. V prvem smo obravnavali nove zahteve FIHO pri dokumentaciji za kandidiranje na javni razpis za sofinanciranje, seznanili pa smo se tudi z izhodišči za finančni načrt Zveze v letu 2009 in s prvimi delovnimi osnutki tega načrta. V ta sklop sodita tudi obravnava in krajša analiza izpeljave nacionalnih družinskih programov in programov vseživljenjskega učenja oseb z motnjami v duševnem razvoju v tekočem letu. Dobršen del posveta je bil namenjen izobraževanju. Na podlagi lanskoletnih predlogov je bila letošnja tema izobraževanja osredotočena na vsebino Konfliktno sporazumevanje in učinkovito reševanje konfliktov. Delo je potekalo v treh skupinah v treh delih. Posvet smo izkoristili tudi za ogled dveh stanovanjskih skupin, ki delujeta v okviru Centra za usposabljanje, delo in varstvo Matevža Langusa v Radovljici in Poljčah.

Sklepna razprava je bila namenjena izmenjavi izkušenj, informacij in predstavitvi modelov dobre prakse. Udeleženci so bili z letošnjim posvetom zelo zadovoljni, to so napisali tudi v evalvacijskem vprašalniku.

Trebanjsko Sožitje je 14. novembra organiziralo svoj tradicionalni, tokrat že osemnajsti **dobrodelni koncert** Odprite srce. Osemnajst let že zbirajo denar za gradnjo svoje bivalne skupnosti. To je dolga doba, vendar se končni cilj - dograditev bivalne skupnosti zelo bliža. Gradnja že intenzivno poteka in predvidevajo, da bodo sredi naslednjega leta dočakali vselitev prvih varovancev. V novem objektu bo tudi prostor za delovanje trebanjskega Sožitja. Ker gre za kar veliko naložbo, jo bodo izpeljali skupaj z Ministrstvom za delo, družino in socialne zadeve, občino in seveda doslej zbranim denarjem društva Sožitje.

V Kanadi bo novembra potekala **Generalna skupščina** "naše" svetovne **organizacije Inclusion International.** Osrednja tema bo nadaljnji razvoj izobraževalnih vsebin za osebe z motnjami v duševnem razvoju. Na tokratnem zasedanju bodo tudi volitve kandidata za novega predsednika Inclusion International, ki bo začel delovati v tej vlogi na svetovnem kongresu leta 2010 v Berlinu. Imamo dva kandidata: kolega iz Lebenshilfe Nemčija in drugi iz arabske organizacije iz Libanona. Slovensko Sožitje se tokrat zasedanja ne bo udeležilo, zato smo pooblastili predsednico evropske organizacije Ingrid Korner, da nas bo zastopala.

Bliža se konec leta in kot navadno tudi letos **pripravljamo izdajo lastnega koledarja.** Trinajst lokalnih društev se je odločilo, da bodo ta koledar dopolnili tudi s svojimi podatki in sporočili. Tako bo koledar za leto 2009 natisnjen v štiri tisoč izvodih. Slikovni del koledarja je bil izbran izmed del, ki so jih ustvarjali udeleženci letošnje likovne kolonije v Črni.

Letošnji jubileji naših društev se kar vrstijo. Konec septembra so **štirideset let delovanja** društva Sožitje oznamovali v Črnomlju, novembra pa sta bili podobni proslavi še v Ajdovščini in Murski Soboti.

Na Zvezi Sožitje je potekal sestanek, na katerem so se **srečali predstavniki društva specialnih in rehabilitacijskih pedagogov Slovenije,** Centra za usposabljanje, delo in varstvo Črna, Centra Elvire Vatovec iz Strunjana in Zveze Sožitje. Namen sestanka je bil **priprava glasbene revije** Zapojmo, zaigrajmo, zaplešimo, ki bo potekala maja naslednje leto na naši Obali.

Pripravlja se ustanovitev konzorcija SPIT. Ta kratica pomeni **spodbujanje in povezovanje invalidskega turizma.** Zamisel je takšna, da bi se v konzorcij povezale invalidske in druge turistične organizacije, ki imajo nastanitvene zmogljivosti za invalide. Konzorcij naj bi bil tudi mesto, kjer bi se srečevala ponudba in povpraševanje po zmogljivostih, ki jih invalidske organizacije ponujajo ali potrebujejo. Zveza Sožitje nima svojih objektov, se pa zelo zanima za tako obliko sodelovanja, saj je velika uporabnica namestitvenih zmogljivosti za invalide.

Na Celjski koči je novembra potekala letošnja **evalvacija nacionalnih programov Vseživljenjskega učenja.** Evalvacije se je udeležilo več kot trideset vodij letošnjih skupin v tem sklopu programov. Srečanje vodij družinskih programov je že za nami, v prvem trimesečju naslednjega leta pa se bomo srečali še s prostovoljci - spremljevalci v programih vseživljenjskega učenja. To srečanje bo namenjeno tudi nadaljnjemu izobraževanju prostovoljcev.

Lokalnim društvom so že na voljo **nalepke za njihove članske izkaznice,** s katerimi društva potrjujejo plačilo članarine za tekoče leto.

Po letu in pol od uradne ustanovitve Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije je to **združenje po velikih zapletih končno registrirano.** Tako je naš NSIOS pridobil položaj pravne osebe, kar mu bo pri njegovem nadaljnjem delu v veliko korist.

Razpis Zveze Sožitje za udeležbo v nacionalnih družinskih programih in programih **vseživljenjskega učenja za osebe z motnjami v duševnem razvoju** za leto 2009 bo predvidoma pripravljen do konca decembra. Počakati bomo morali še na končne odločitve Sveta Fundacije za invalidske in humanitarne organizacije o sofinanciranju za naslednje leto, saj je od njih zelo odvisen obseg načrtovanih programov.

V naših lokalnih društvih se neprenehoma ukvarjamo s problematiko **pridobivanja in ohranjanja prostovoljcev,** ki jih potrebujejo pri izpeljavi svojih programov. Da bi se tega lotili še bolj organizirano, smo se dogovorili, da se bodo društva Sožitje v petih slovenskih regijah sestala in s pomočjo zunanjih strokovnjakov obravnavala problematiko prostovoljstva, tudi njegovo promocijo.

Decembra so bo iztekel rok, ki ga je ustavno sodišče določilo **za uskladitev Zakona o družbenem varstvu telesno in duševno prizadetih odraslih oseb z ustavo.** Žal moramo tudi tokrat ugotoviti, da nimamo nobenih vesti o tem, da se bo to resnično izpeljalo. Sedaj čakamo, da bo začela delovati nova vlada, in iskreno upamo, da bo novi minister za delo, družino in socialne zadeve zmogel toliko volje in moči, da se bo nazadnje vendarle vsaj začel postopek pre-nove omenjenega zakona.

Ker se že bliža novo leto, čas, ko se člani naših društev množično srečujejo na društvenih prireditvah, bi želel izrabiti to priložnost, da tudi v imenu Zveze Sožitje vsem članom društev zaželim resnično srečno, zdravo, mirno in uspešno novo leto.

pisali ste nam

Vikend seminar na temo Novinarstvo

Članki so nastali na vikend seminarju Novinarstvo v času od 12.9.2008 do 14.9.2008. Seminar je potekal v Ljubljani. Udeležence je očaral predvsem večer s slikarko Anko Hribar Košmerl, jaz pa sem napisal članek o politiki, ker je ravno predvolilni čas.

Zjutraj je prišla pome moja spremljevalka. Bil sem zelo vesel in dobre volje, ker sem se v Ljubljano peljal z zelo dobro in veselo spremljevalko Aljošo Vodnik. Ona me je vodila in popeljala v prelepo Ljubljano. Z vlakom se že dolgo nisem peljal. Ona mi je vse povedala, da sem vedel, kje se vozim. Pri Pragerskem sva z mojo spremljevalko morala z navadnega vlaka na Eurocity in se odpeljala v Ljubljano na novinarstvo. Z železniške postaje sva se odpeljala s taksijem. Do novinarstva sva prispela prva. Najprej sva spoznala vodjo Ireno Bizjak in smo klepetali. Potem so začeli prihajati drugi. Iz Murske Sobote so imeli zamudo in so na žalost prišli zadnji. Smo "fajn" skupina in se zelo dobro razumemo. Ko se bomo razhajali, nam bo zelo hudo. Želim si še več novinarstva z Ireno in temi živahnimi prijatelji. Ne smem pa izpustiti moje živahne in zgovorne spremljevalke Aljoše. Če drugo leto ta spremljevalka ne bo šla, tudi jaz ne grem. Na svidenje in v nedeljo se bomo "fejst" zjokali.

Miško Vlado,
Društvo Sožitje Ormož

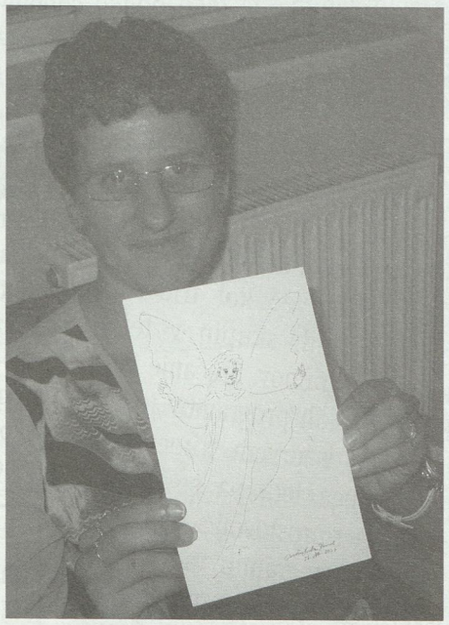
Pogovarjali smo se z gospo Anko. Pripovedovala nam je, kako razstavlja slike in te slike tudi prodaja. Gospa Anka je po poklicu slikarka in učiteljica matematike. Rada tudi poje in igra kitaro. Narisala nam je sliko z lepimi barvami. Povedala nam je, kako je v nesreči umrl njen nečak. Podarila nam je slike angelov. Veseli smo bili, ker smo spoznali gospo Anko.

Gabi Pevc,
Društvo Sožitje Murska

Pozdravljeni!

Ime mi je Dimitrij Benkovič iz Murske Sobote. Bil sem na seminarju novinarstva, ker me novinarstvo zelo veseli. Že od nekdaj me to veseli in želim postati novinar. Če bi bil novinar, bi pisal o glasbi in o skupinah Bepop, Ptujskih 5, Štrkih in pevki Saši Lendero. Za seminar sem se odločil, ker me to osrečuje. Z mano so prijateljice in se imamo zelo lepo. Na seminarju smo spoznali tudi slikarko Anko Hribar Košmerl, ki nam je povedala marsikaj o slikarstvu in barvah. Zaigrala nam je tudi na kitaro in skupaj smo zapeli. Vsakemu je podarila risbo angela. Na seminarju je zelo lepo in še bi šel rad na takšne seminarje.

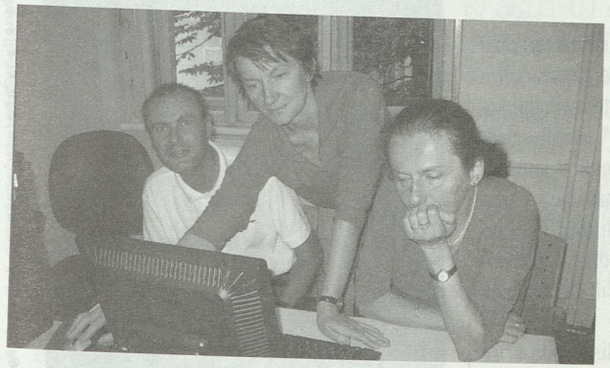
Dimitrij Benkovič,
Društvo Sožitje Murska Sobota



Včeraj smo prispeli z vlakom v Ljubljano in smo se nastanili v Domu Janeza Levca. Zvečer smo imeli predstavitveni večer, na katerem smo spoznali tudi Anko Hribar Košmerl. In se nam je predstavila s svojimi likovnimi slikami. Zaigrala je na kitaro in smo ji pomagali peti.
Pripovedovala nam je o svojem življenju, nečaku Oskarju, ki je pokojen in mu je posvetila pesem. Svoje slike razstavlja in prodaja. Tudi mi smo dobili angelčke, bilo je lepo.

Suzana Jangarič,
Društvo Sožitje Murska Sobota







Na novinarstvo je prišla gospa Anka Hribar Košmerl. Pripovedovala nam je, kako je v enem podjetju razstavljala slike. Spraševala nas je, kaj bi postali po poklicu.
Zaigrala nam je na kitaro in nam zapela veliko pesmi. Narisala nam je pisano sliko z lepimi barvami. Povedala nam je o nesreči, ko ji je umrl nečak. Od žalosti je začela pisati pesmi. V trgovini je izbirala kitaro. Mož ji jo je kupil za rojstni dan. Podarila nam je angelčke. Riše jih, preden gre spat. Veselilo nas je, da smo spoznali gospo Anko.

Cvetka Kontestabile,
Društvo Sožitje Brežice



Članek o politiki

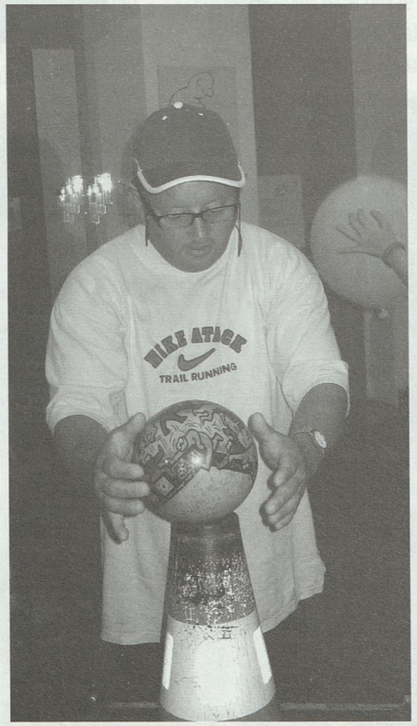
Ljubljana 13. 9. 2008

Ves čas spremljam politične obračune med strankami pred volitvami in po volitvah. Namesto da bi se pogovarjali o težavah v zdravstvu in negi v zdravstvu ter težavah upokojencev, mislim, da nam je primer "Patrija" okrnil ugled. Glede vsega tega bi bilo dobro to zadevo enkrat končati, kot pa da smo spremljali politično obračunavanje v parlamentu. Namesto da bi se poslanci preselili med ljudi po Sloveniji ter spregovorili o slovenski prihodnosti, prihodnosti slovenskih upokojencev in slovenskih državljanov nasploh.

Glede novega plačnega sistema pa tole. Mislim, da bi se morale plače povečati vsem, ne pa da so plače manjše. Slovenke in Slovenci ter vsi zaposleni v javnem sektorju, mislim, da bi moral minister Gregor Virant prevzeti vso odgovornost za posledice, ki bodo sledile. Glede športnikov, ki so zastopali Slovenijo v Pekingu, mislim, da si po koncu kariere zaslužijo pošteno rento, ker si jo tudi zaslužijo za vse, kar so naredili za slovenske medalje.

Sara Isakovič srebro, Primož Kozmus zlato, Gašper Vinčec bron, Lucija Polavder bron, Rajmond Debevec bron. In na koncu še to. Vsem Slovenkam in Slovencem: stopimo skupaj za naš boljši jutri in lepšo prihodnost, prihodnost nas vseh.

Aleš Donau, Društvo Sožitje Mežiške doline

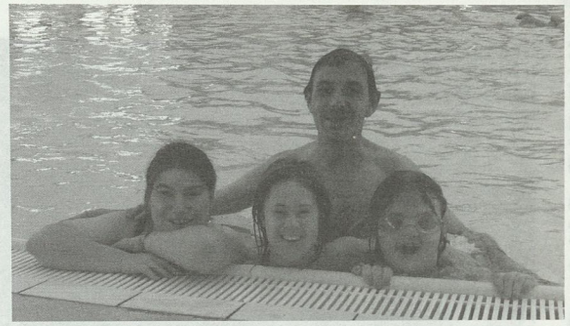


pisali ste nam

LETOVANJE V TERMAH OLIMJE

OD 6. 10. 2008 DO 10. 10. 2008 SMO BILI NA LETOVANJU V TERMAH OLIMJE. PREBIVALI SMO V HOTELU BREZA. V TERMAH SMO SE DOPOLDNE KOPALI V BAZENU, POPOLDNE PA SMO SE SPREHAJALI PO OKOLICI. OBISKALI SMO TUDI FITNES, KJER SMO SE RAZMIGALI NA KOLESU, NAPRAVI ZA VESLANJE IN TEKAŠKI STEZI. V ČETRTEK SMO SI PRIVOŠČILI IZLET S TURISTIČNIM VLAKCEM. TA NAS JE NAJPREJ ODPELJAL NA JELENOV GREBEN, NATO V OLIMJE V SAMOSTAN, KJER SMO SI OGLEDALI STARO LEKARNO IN ČOKOLADNICO. PRIVOŠČILI SMO SI TUDI NEKAJ SLADKEGA. VLAK NAS JE ODPELJAL TUDI NA OGLED IGRIŠČA ZA GOLF, KJER SMO POSKUSILI IGRATI. IZLET NAM JE BIL ZELO VŠEČ. ZVEČER SMO IMELI PLES. ČAKALO PA NAS JE ŠE PAKIRANJE. NA LETOVANJU NAM JE BILO SUPER. VELIKO SMO SE SMEJALI. POGOVARJALI IN UŽIVALI. HRANA JE BILA ZELO OKUSNA. POHVALA GRE OSEBJU HOTELA ZA PRIJAZEN SPREJEM IN ROBIJU ZA ORGANIZACIJO. ŽELIMO SI, DA BI TUDI NASLEDNJE LETOVANJE PREŽIVELI V TERMAH OLIMJE.

UPORABNIKI VARSTVENO-DELOVNEGA CENTRA TOLMIN



IZLET NA BRIONE

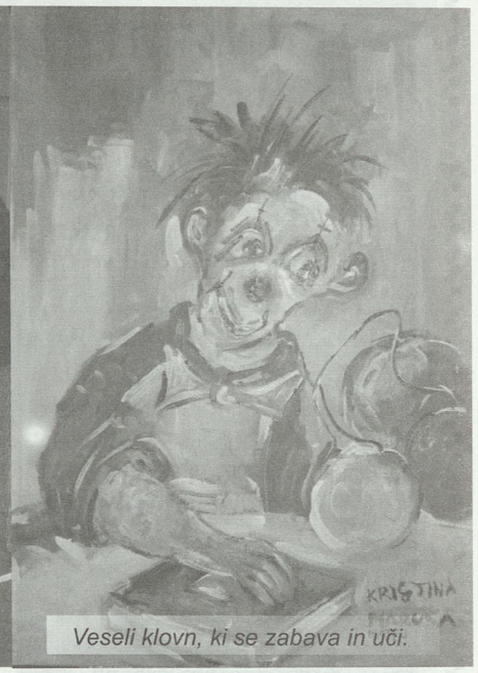
V SOBOTO, 6.9.2008, SMO ŠLI NA IZLET NA BRIONE. IZLET JE ORGANIZIRALO DRUŠTVO SOŽITJE. ODPRAVILI SMO SE ŽE V JUTRANJIH URAH. VODNICA NAM JE PRIPOVEDOVALA ZGODBE O KRAJIH, SKOZI KATERE SMO SE VOZILI. NA POTI SMO SE USTAVILI V PULJU IN SI OGLEDALI ARENO TER DRUGE ZNAMENITOSTI. V POPOLDANSKIH URAH SMO SE ODPELJALI Z LADJO NA OTOK BRIONE. OGLED OTOKA JE TRAJAL 4 URE. BRIONE SESTAVLJA 10 OTOKOV, NA ENEM IZMED NJIH JE IMEL JOSIP BROZ - TITO SVOJO REZIDENCO. OGLEDALI SMO SI MUZEJ, V KATEREM SO RAZSTAVLJENE NJEGOVE SLIKE, NAGAČENE ŽIVALI IN SEJNO SOBO. OGLEDALI SMO SI TUDI SAFARI PARK, KATEREGA SMO SI OGLEDALI Z VLAKCA. NA OTOKU SMO VIDELI TUDI POROKO. BILO JE ZELO PRIJETNO. PO KONČANEM OGLEDU SMO SE ODPRAVILI PROTI DOMU. NA POTI SMO SE USTAVILI NA VEČERJI, PRI KATERI SMO TUDI ZAPLESALI. DOMOV SMO PRIŠLI ŠELE POZNO PONOČI. BILO JE ZELO LEPO. OSTALI NAM BODO NEPOZABNI SPOMINI IN VELIKO NAREJENIH SLIK.

TINA, NATAŠA, ALENKA, MARINKA, SANDRA IN JANA, Varstveno-delovni center Tolmin

pisali ste nam



Učenci II. OŠ Žalec pri ustvarjanju z zunanjim sodelavcem Acom Markovičem.



Veseli klovn, ki se zabava in uči.

RAZNOVRSTNOST PROGRAMOV V II. OSNOVNI ŠOLI ŽALEC

Za nami so prve počitnice in s ponosom se oziramo na dogodke, ki so že zaznamovali letošnje šolsko leto.

Dejavnosti ob tednu otroka smo povezali s praznovanjem tridesete obletnice I. in II. osnovne šole Žalec. Oglasil se je šolski radio, pekli smo kostanj in likovno ustvarjali z zunanjim sodelavcem Acom Markovičem. Učenci so izdelali lepo sliko, ki smo jo, v spomin na dolgoletno sobivanje, podarili I. osnovni šoli, zaposleni v obeh šolah pa smo skupaj preživeli izobraževalno, rekreativno in družabno popoldne. Osrednje praznovanje tridesete obletnice smo sicer v II. osnovni šoli Žalec oznamovali delovno že v aprilu, ko smo organizirali in izpeljali prvo vseslovensko srečanje učencev - likovnih ustvarjalcev s posebnimi potrebami. Šola na številne načine sodeluje z ožjim in širšim okoljem, prav v tem času pa smo nabrali kostanj za prebivalce doma Grmovje tudi v znamenje medgeneracijskega sodelovanja.

Novost, ki jo uvajamo, je vključitev učencev posebnega programa v gibanje in društvo Specialna olimpiada Slovenije z mentoricama Karmen Posedel Golob in Tino Dolinšek. Priprave na regijske igre Specialne olimpiade Slovenije (maj 2009) bodo potekale v okviru športnega krožka, in sicer v atletiki in elementih košarke. Specialna olimpiada je namreč način življenja oseb z motnjami v duševnem razvoju, ki vključuje tudi družine, cilj pa je ohranjanje psihofizičnih sposobnosti in vsesplošna socializacija. Zelo ustrezen je tudi sam slogan gibanja, ki glasi: "Pustite mi zmagati, če pa ne morem zmagati, naj bom pogumen v svojem poskusu."

Program za šolsko leto smo zastavili zelo smelo, se ga lotili z veliko vnemo in prepričani smo, da se bomo lahko veselili tudi dosežkov.

Danica V. Veligošek, Žalec

VIKEND SEMINAR ZA BABICE IN DEDKE

Letošnje leto je Zveza Sožitje v okviru Programa za izobraževanje družin poleg vikend seminarja za sorojence na novo vpeljala vikend seminar za babice in dedke otrok z motnjami v duševnem razvoju. Seminar je bil namenjen vsem starim staršem, ki so se na jesen svojega življenja srečali z drugačnostjo svojih vnukov in vnukinj, želijo dejavno sodelovati z njimi in tako po svoje pomagati družini. Velikokrat se zgodi, da stari starši zaradi takšnih ali drugačnih razlogov prevzamejo delček vzgoje ali skrbi za svoje vnuke in vnukinje. Seveda se še posebno pri skrbi za vnuke, ki so malce drugačni, poraja kopica vprašanj, in ta so bila poglavitno vodilo skozi teme, obravnavane na seminarju.

Namen tovrstnega izobraževanja je bilo predvsem srečanje, druženje z ljudmi iste življenjske generacije, ki so se znašli v podobnem položaju, in sproščen klepet s strokovnjaki s področja obravnave oseb z motnjo v duševnem razvoju.

Vikend seminar je potekal od petka, 5. septembra, do nedelje, 7. septembra letos, v prijetnem Penzionu Čateški dvorec pri Čatežu, pod vodstvom koordinatorice Katje Vadnal, predsednice Zveze Sožitje.

Ovire pri začetni komunikaciji in ganljivih izpovedih udeleženk in udeležencev seminarja je uspešno odstranila prva predavateljica - Anka Pori, univerzitetna diplomirana psihologinja, izkustvena družinska terapevtka, ki enkrat na mesec vodi skupino za samozagovorništvo v prostorih zdravstvenega doma Ravne na Koroškem. Petkov večer in sobotno dopoldne je napolnila s pozitivno energijo in razmišljanjem o svojevrstnem kakovostnem življenju, ki je prav zaradi naših vnučkov obogateno z veliko ljubezni, dobročutnosti in pristnega veselja. Njeno humano, kritično razmišljanje in dejaven pogovor z udeleženkami in udeleženci bi lahko strnila v naslednje misli: "Kjer je prava ljubezen, ostaja v spominu lepo, sončno in pozitivno. Pristni odnosi v družini so temelj kakovostnega življenja, dajejo neizmerno moč in iz najmanjših vsakodnevnih dejanj in dogajanj naredijo življenje edinstveno, izredno in čudovito."

Prijetno sobotno popoldne so udeleženke in udeleženci izkoristili za sprehod do Term Čatež, kjer so bile poletne temperature kot nalašč za družabno kopanje v bazenih in sončenje.

Dijana Majstorovič, dr. medicine, pediatrinja in vodja razvojne ambulante v zdravstvenem domu Novo mesto, pa je za strokovno razlago in prijeten klepet poskrbela v nedeljo dopoldan. Njena skupina strokovnjakov se trudi, kakor najbolje more, pomagati otrokom in mladostnikom z motnjami v razvoju in rizičnim novorojencem in dojenčkom na območju Dolenjske in Bele krajine. Poglavitno poslanstvo njihove razvojne ambulante je zgodnje odkrivanje otrok z motnjo v razvoju in njihova čimprejšnja zgodnja obravnava. Delo s takimi otroki je timsko, to pomeni, da vsakega otroka z motnjo v razvoju pregledajo vsi člani skupine, na podlagi teh posamičnih pregledov se izdela individualni načrt obravnav, ki se obdobno preverja na timskih sestankih. Zelo pomembno je povezovanje z drugimi nevladnimi organizacijami - Sožitje, Sonček, centri za socialno delo, vrtci, šole in posamezniki: specialni pedagogi, socialni delavci, saj je tako osebam z motnjami v razvoju omogočeno lažje vključevanje v vse dele družbe.

Njeno strnjeno, kakovostno podajanje snovi s področja obravnav novorojencev, dojenčkov, otrok in mladostnikov z motnjami v razvoju bi lahko strnila v naslednje besede: "Humanost neke skupine se meri po tem, kolikšna je pomoč njenim najšibkejšim članom."

Za gostoljubje v Penzionu Čateški dvorec je skrbela prijazna in nasmejana Simona Saviozzi, ki je skupaj s svojo ekipo v soboto zvečer pripravila presenečenje za vse udeleženke in udeležence seminarja - torto z napisom Za prijatelje.

Za navdih babicam in dedkom, ki se letos niso mogli udeležiti prvega seminarja, so poskrbeli Nijini najbližji, Marija in Martin Kerovec ter Ivana in Stanislav Kolar. Njihova letošnja enkratna doživetja, izkušnje, življenjske zgodbe, ki so jih delili še z dvanajstimi babicami in dedki iz krajev ob Muri, Dravi in osrednjih koncev Slovenije, sem skušala strniti v nekaj stavkov. Povezali so se z nevidno nitko človeške dobrote in neizmerne ljubezni do svojih najdražjih - tako bo tudi ostalo do naslednjega seminarja leta 2009.

Renata Kerovec

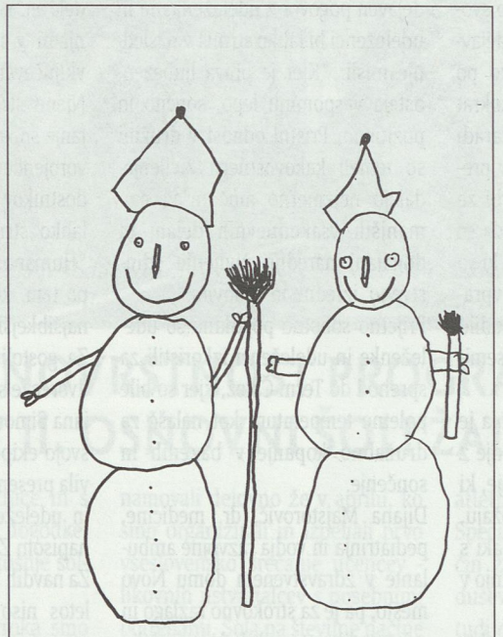
IZPOVED

MALO DRUGAČNO ŽIVLJENJE

Biti starš je težka naloga. Vloga staršev prizadetega otroka je pa gotovo največja in najtežja človekova odgovornost. Bojujejo se za otrokovo zdravje in razvoj. Otroka je treba po posebnih postopkih naučiti raznih gibov in mu pomagati, da obvlada mnogo stvari, ki jih zdravi otroci znajo narediti sami. Starši postanejo izvajalci fizioterapevtskih, logopedskih, psiholoških in medicinskih metod. Trkajo na razna vrata in vedno znova iščejo odgovore. Prenekaterikrat je to mati.

Skrb za prizadetega je trajna naloga. Otrok bo vse življenje iskal našo varujočo roko. To je odgovornost, ki se ji ni mogoče izogniti. Ne moreš izstopiti iz starševstva, si premisliti. Treba se je prilagoditi stanju in nalogo starševstva ob primerni pomoči čim bolje izpolniti.

Posebej pa bi želela nakazati položaj kme-čke matere, ki je v naši družbi še vedno zapostavljena. Žal se marsikatera ne more udeležiti seminarjev in drugih srečanj, ki so namenjena družinam duševno prizadetih oseb, še posebno, če trajajo več dni. Kmečke matere veže kmetija. Na kmetiji so dela, ki jih ni mogoče odložiti ali preložiti na druga ramena. Marsikje je treba skrbeti tudi za priletne in bolehne starše.



Iz glasila učencev zavoda za usposabljanje Janeza Levca " Črni murni"

Veliko kmečkih žensk živi v slabem socialnem položaju. Mnoge nimajo urejenega niti socialno-pokojninskega zavarovanja. Pa ne zato, ker si ne bi želele nekoč imeti svoje pokojnine, ampak ker zanje to s finančnega vidika ni dosegljivo.

Kmečke družine živijo pogosto v težje dostopnih naseljih, ki so oddaljena od večjih središč. Z boleznijo smo omejeni tudi sami, a svoje potrebe ves čas potiskamo stran. Ne moremo početi stvari, ki jih počne naša generacija. Pogrešamo svobodno življenje. Pa ne brez ljudi okrog sebe, ampak brez bolezni in obveznosti.

Hrepenimo po trenutkih, ki jih preživimo ob srečanju družin na miklavževanjih, na prijetnih druženjih ob čaju, in veselimo se nasvetov strokovnjakov in staršev, ki se srečujejo z enakimi težavami. Vsako tako srečanje, vsak tak nasvet nam lajša življenje. Tudi sama se včasih zazrem v krošnje dreves in si mislim, kako so svobod-ne, kako srečne. Želim si, da bi se lahko en dan v letu brez skrbi sprehajala po mestu in nakupovala zase in druge. Da bi lahko s tistimi, ki jih imam najraje, šla na dopust in potovala ...

Vida Centrih



DRUŽINSKO LETOVANJE NA JEZERSKEM

Kot dolgoletna koordinatorica in spremljevalka oseb z motnjo v duševnem razvoju imam kar nekaj izkušenj z letovanji. Letos pa sem kot udeleženka odšla s hčerko na letovanje v hotel Planinka na Jezerskem.

Zares smo se imeli zelo lepo! Vsak dan smo neutrudno hodili in si ogledali skoraj vso okolico, obiskali pa smo tudi precej turističnih kmetij. Na koncu smo preštevali in seštevali in ponosno ugotovili, da smo skupaj prehodili približno sedemdeset kilometrov. Pa ni bilo prav nič naporno, saj smo se prilagodili tudi najzahtevnejšim. Celo moja Darja, ki je sicer spastik, je vsako jutro z navdušenjem odšla na pohod.

V skupini nas je bilo malo, tako da smo se starši in otroci lahko dodobra spoznali. Pa tudi naš koordinator Martin je bil odličen prijatelj našim otrokom in sogovornik nam, staršem.

Zadovoljni smo se po tednu skupnega druženja težko poslovili in se dogovorili, da se bomo čez leto dni znova srečali. Le pridite, drage družine, na letovanje na Jezersko – ne bo vam žal. Lokacija je res prekrasna in upamo, da bo tudi naslednje leto skupino vodil gospod Benko.

Darja in njena mama

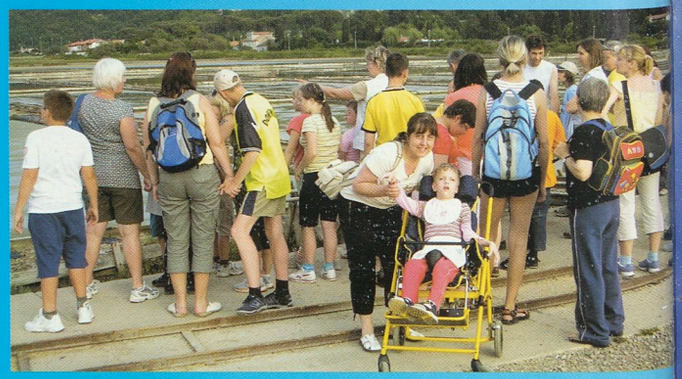
DONATORJI SO NAM PODARILI KOŠČEK MORJA

Dnevi hitro bežijo, otroci naše šole Ane Gale Sevnica pa se še vedno z nostalgijo spominjajo dni in doživetij iz Strunjana ob koncu preteklega šolskega leta.
Že v začetku leta je bila spontano izražena želja, da bi radi šli vsi učenci šole na letovanje na morje. Otroci si želijo takšnega letovanja, ker jih spremljajo in skrbijo zanje delavci šole, ki dobro poznajo njihove posebne potrebe in tako ni zadreg. Za nekatere pa je treba skrbeti celih štiriindvajset ur na dan, vse to pa pomeni tudi več spremljevalcev. Otroci so vsak mesec zbirali določen znesek, vendar se je kaj kmalu izkazalo, da brez pomoči donatorjev ta želja ne bo uresničljiva za vse.
Malce plaho, a z veliko upanja smo s pisemci potrkali na vrata podjetij, organizacij in podjetnikov v Posavju.
Povedali smo jim, da bomo veseli vsakega evra. In res naše upanje ni bilo zaman.
Iskreno bi se radi zahvalili naslednjim donatorjem: HYPO LEASING, HRIBŠEK SREČKO, s. p., RAFAEL, d. o. o., INKOS, d. o. o., POINT.ER IT, d. o. o., TERMOGLAS, d. o. o., ELMONT, d. o. o., AGM – JANEZ PUNGERCAR, INPLET, d. o. o., SILIKO, d. o. o., TANIN, d. d., DIMNIKARSTVO JELANČIČ ANA, s. p., BRUNO – PEKARNA, GOSTINSTVO IN TRGOVINE, ZAVAROVALNICA TRIGLAV, GEN – I, NLB, ELEKTRO KRŠKO, STILLES, NEK, PLINOVOD SEVNICA, DRUŠTVO SOŽITJE SEVNICA.
Zaradi njihovega razumevanja in radodarnosti so lahko vsi naši otroci bivali v depandansi hotela Salinera, se odpeljali na nepozabno vožnjo z ladjico in šli na sladoled … Ja, res je bilo lepo!

Ivanka Žibert
Osnovna šola Ane Gale Sevnica







KOLESARSKI TURNIR

Na letališču v Slovenj Gradcu je bil kolesarski turnir Specialne olimpiade Slovenije.
Tekmovanje je slavnostno odprl novoizvoljeni poslanec državnega zbora in župan občine Slovenj Gradec, Matjaž Zanoškar.
Sodelovalo je sedemindevetdeset tekmovalcev iz triindvajsetih organizacij. Po jutranjih kvalifikacijah so se v petih disciplinah pomerili še v finalnih vožnjah. Zmagovalci po skupinah so bili naslednji: 500 m modificirana kolesa – Tomaž Vatovec Vipava in Ina Kosič Dobrna, 500 m – Marko Klinc Golovec in Tanja Korošec Žalec, 1000 m mlajši – Luka Gračner Celje, 1000 m - Katja Černe in Silvo Glazer, oba Črna na Koroškem, 5000 m – Danica Krajnc Muta in Karli Krajnc Črna na Koroškem in 10 000 m – Robert Vovk Vrhnika.
Tekmovanje so sklenili ob gostoljubnosti osebja restavracije Letališča in gostiteljev iz Črne in predstavitvijo nove discipline Specialne olimpiade Slovenije – elementov nogometa.

Matjaž Ferarič

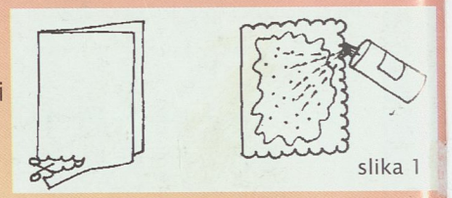


USTVARJAJMO SKUPAJ

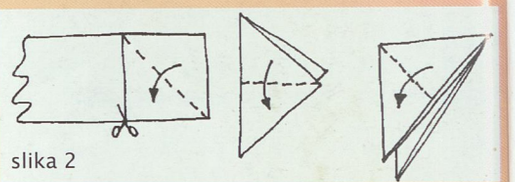
Pripravila: Milojka Lozar, učiteljica razrednega pouka
Center za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla Vojka, Vipava

MATERIALI IN POTREBŠČINE:
bel šeleshamer papir ali risalni list (velikost A 4), list belega pisarniškega papirja, ostanki riževega papirja modre ali druge temnejše barve, bleščice v pršilu, lepilo, škarje, lahko tudi škarje z nazobčanim rezilom.

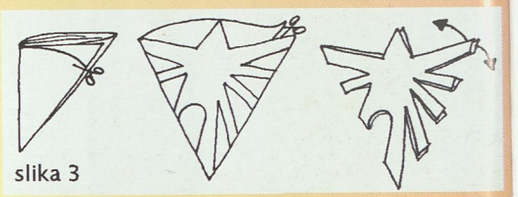
POTEK DELA:
Približno polovico šeleshamerja velikosti A 4 prepognemo po sredini in z nazobčanimi škarjami obrežemo, da dobimo osnovo za voščilnico. Rižev papir s trganjem oblikujemo tako, da je manjši od osnove, in ga z lepilom prilepimo na prvo stran (slika 1). Voščilnico popršimo z bleščicami v pršilu.


slika 1

Od pisarniškega papirja odrežemo približno 5 centimetrov širok trak. Prepognemo ga in odrežemo, kot kaže slika 2. Dobimo kvadrat, ki ga trikrat prepognemo (glej sliko).


slika 2

Dobljeni trikotnik iz osmih plasti papirja obrežemo polkrožno, da dobimo okroglo zvezdo. Z ostrimi škarjami izrezujemo različne vzorce in tako oblikujemo čipkasto zvezdico – snežinko (slika 3). Več vzorcev kot izrežemo, lepša bo snežinka. Nato prepognjeno snežinko raztegnemo in jo med časopisnim papirjem zlikamo z vročim likalnikom. Previdno jo namažemo z lepilom in nalepimo na pripravljeno osnovo.


slika 3





NASVET:
Izdelano voščilnico lahko okrasimo z bleščečimi zvezdicami ali drugimi motivi, ki jih kupimo v trgovini z umetniškim materialom.
Namesto riževega uporabimo ostanke ročno izdelanega papirja, tanko blago ali cvetličarski papir.