

NAŠ ZBORNIK³

ŠT. 3, LETO 2020, LETNIK 53

ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU SLOVENIJE



**OSEBNA ASISTENCA
IN DRUŽINSKI
POMOČNIK**





POMOČ IN NALEZLJIVA BOLEZEN

NEKATERI INVALIDI IN LJUDJE S TEŽJIMI
MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU
POTREBUJEJO POMOČ
PRI HRANJENJU, OBLAČENJU, OSEBNI
ČISTOČI, PRI GIBANJU, UČENJU IN DRUGIH
STVAREH. POMAGAJO JIM STARŠI,
DRUŽINSKI ČLANI, ALI LJUDJE, KI
Z NJIMI NISO V SORODU.
V TEM ZBORNIKU PIŠEMO O NJIHOVEM
DELU. IMENUJEJO SE DRUŽINSKI
POMOČNIKI IN OSEBNI ASISTENTI.
PIŠEMO PA TUDI O BOLEZNI,
KI JE ZELO NALEZLJIVA.
ZATO SE NE SMEMO DRUŽITI Z DRUGIMI
LJUDMI. VIRUS KORONA NAM JE
SPREMENIL ŽIVLJENJE.
ŠE NAPREJ BOMO PAZILI,
DA SE NE BOMO NALEZLI BOLEZNI.

Tereza Žerdin



NAŠ ZBORNIK

leto 53 - št. 3/2020
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-sozitie.si
<http://www.zveza-sozitie.si>
Izhaja šestkrat letno

Založnik:

FORMA 1 d.o.o., Ljubljana

Založniški svet:

Anka Pori, Matilda Šuman,
Helena Primc, Slava Donko,
Elizabeta Tučič

Založniško-uredniški odbor:

Helena Primc, Tanja Grünfeld,
Tanja Šoštarič Tasič, Tereza Žerdin,
Tina Žnidaršič, Zarja Vučič

Glavna in odgovorna urednica:

Tereza Žerdin

Jezikovni pregled: Vlasta Kunej

Oblikovanje: Aleša Vukosavljevič

Tisk: FORMA 1 d.o.o.,

Samova 9, 1000 Ljubljana

Tel: 040 474 686

Celoletna naročnina:

17,90 EUR, za ustanove 38,30 EUR,
9,5% DDV je vključen v ceno.

Naročnino poravnajte na naslov:

Forma 1, d.o.o.

Samova 9, 1000 Ljubljana

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:

Miran Štern

in njegov sin Matic

Teme v letu 2020:

Junij - Osebna asistenca in družinski pomočnik

Avgust - Skriti talenti

Oktober - Stres ne izbira

December - Radi pojemo

MIRAN ŠTERN

DRUŽINSKI POMOČNIK

Sem oče sina Matica, ki bo letos praznoval osemintrideseti rojstni dan in ima status invalidne osebe s težko motnjo v duševnem in telesnem razvoju. Matičevo rojstvo je bilo normalno s carskim rezom; ob rojstvu je bil nekoliko zlateničen, zato ga niso cepili v porodnišnici, nato pa je bil cepljen prvi in tretji mesec brez posebnosti. Njegov status je bil vseskozi brez posebnosti. Pri sedmih mesecih, ko je bil že v vrtcu v Sevnici – v jasliah, pa je bil prehlajen, potem še cepljen, in je nato zbolel in naj bi prebolel encefalitis. Po tej bolezni se je Matičevo stanje zelo poslabšalo. Več mesecev je preživel na Pediatrični kliniki v Ljubljani, kjer so bile postavljene različne diagnoze, kot: cerebralna paraliza, umska manjrazvitost, epilepsija, avtizem ... Postavljene diagnoze so se z leti spreminjale pa tudi vzroki, zakaj je do takšnega stanja prišlo. Natančne diagnoze nismo zvedeli nikoli. Po odpustu iz pediatrične klinike je bil Matic nenehno bolan, imel je velike težave z zdravjem, zato smo obiskovali vse mogoče zdravnike, izvajali terapije, obiskovali zdravilišča in si prizadevali, da bi se njegovo stanje izboljšalo.





Ker je Matic že pred tem, to je pred boleznijo, obiskoval vrtec v Sevnici, pri ponovni vključitvi sicer nismo imeli posebnih težav, težave pa so bile v tem, da tedaj ni bilo razvojnega vrtca, oddelka, logopeda, delovne terapije, nihče nam ni znal nič svetovati Skratka, zaposleni tudi niso vedeli, kako ravnati. Vendar treba je vedeti, da je bilo to pred osemintridesetimi leti. Pri sedmih letih je bil Matic poskusno uvrščen v oddelk posebnega programa pri Osnovni šoli Ane Gale v Sevnici, kjer je bilo stanje podobno. Nekateri zdravniki so napovedovali, da bo z njim vse v redu, spet drugi pa so menili, da »ne bo z njim nič« in naj ga damo v zavod.

Oba z ženo sva bila ob Matičevem rojstvu zaposlena. Sam sem delal v gostinstvu, in to je zahtevalo včasih tudi celodnevno odsotnost, žena pa je bila zaposlena kot referentka na oddelku za obrt in gospodarstvo na občinski upravi v Sevnici, kjer je večinoma delala s strankami.

Ker sva se odločila, da Matic ostane doma, da ga ne dava nikamor, sva bila zato tudi prisiljena svoj status prilagoditi, saj je bilo za Matica tedaj in je še treba skrbeti štiriin-dvajset ur. Tako sva službo zapustila (najprej jaz, potem pa še žena), odprla družinsko podjetje in se v njem zaposlila.

V podjetju sva se najprej ukvarjala s trgovino na debelo – grosistična prodaja gostinskim obratovalnicam in manjšim trgovinam. To je bilo sicer boljše, saj sva lahko delovni čas prilagajala, seveda pa je bilo finančno kar težko. Skrbel sem za nabavo in razvoz blaga strankam (Matic je bil lahko velikokrat z menoj »v službi« na vožnji, kar je bilo zanj dobro, saj je opazoval in spoznaval okolico). Žena se je ukvarjala s papirji. Pozneje, ko je službo zapustila tudi žena, pa je odprla svoj servis: administrativne storitve, svetovanje, fotokopiranje idr. Matic je od leta 2001 vključen v Varstveno-delovni center Krško-Leskovec, enota v Sevnici.

Leta 2003, ko se je pokazala možnost, sem se zaposlil kot družinski pomočnik, žena pa je nadaljevala delo v podjetju, tudi ob moji pomoči. Ta rešitev je bila takrat za naju najugodnejša. Sedaj je žena že upokojena, jaz pa nadaljujem delo kot družinski pomočnik. Oba pa se trudiva, da bi bilo Maticu lepo, in predvsem, da bi zadostila njegovim potrebam in željam.

Matic je vedenjsko vodljiv in glede tega nima nobenih težav. Pri vseh drugih opravilih, higieni, oblačenju, hranjenju, sprehodih in vseh drugih dejavnostih, pa potrebuje pomoč. Skratka, ni samostojen in ne more biti oziroma živeti sam.

Naši dnevi zdaj potekajo zelo razgibano, saj nam ni nikoli dolgčas. Matica zjutraj uredimo (umijemo, oblečemo) in ob sedmih ga odpeljem v varstveno-delovni center, kamor zelo rad zahaja, vesel je druženja z vrstniki in vsakodnevnih dejavnosti tam. Okrog dveh popoldan grem po Matica in se vrneva domov. Potem sledi kosilo, vsak dan delamo vaje, saj ima Matic težave s hrbtenico (skolioza), nimamo pa nobene možnosti in tudi ne pravice do kakršne koli terapevtske

obravnave, saj Matic sam ne zmore opravljati vaj. V vseh zdravstvenih ustanovah se vaje opravljajo skupinsko, to pa za Matica ne pride v poštev. Da bi bil obravnavan individualno, bi morali te terapije obiskovati zasebno in plačevati okrog 40 evrov na uro, to je za naše razmere nesprejemljivo, pa tudi Matic vedno ni pripravljen sodelovati. Zato sem se ustreznih vaj naučil in jih vsakodnevno izvajam, večinoma pa to poteka z igro, ker je Matic zelo občutljiv in na silo pri njem ne dosežemo ničesar. Je pa seveda to zelo velika obremenitev, saj imam tudi sam že težave s hrbtenico.

Skoraj vsak dan se odpravimo na sprehod v trgovino, skratka popoldne preživimo skupaj in čas kar prehitro beži. Zvečer sledi večerja, umivanje in potem spanje nekje ob devetih. Matic zelo slabo spi, se ponoči zbuja, noči niso mirne, ampak v teh letih je to prešlo v rutino in temu ne pripisujemo nekih večjih težav.

Ob prostih dnevih in koncih tedna gremo na izlete, plavanje, daljše sprehode, spet tja, kjer je Maticu lepo in zanj koristno.

V vseh teh letih skrbi za Matica sva z ženo svoje želje in interese postavila na stranski tir. Matic je bil in je najina prioriteta. In ni nama žal. Danes sva oba ponosna, da je Maticu uspelo in da je postal pravi fant od fare. Seveda ni bilo vedno lahko, srečevali smo se in se še srečujemo z različnimi težavami in skrbmi. Ponosna sva tudi nase in predvsem vesela, da smo skupaj in se veselimo vsakega dne posebej.

Delo družinskega pomočnika sem sam prevzel zato, ker druge možnosti takrat zares ni bilo. Tega dela tudi ne bi mogel opravljati nekdo drug. Bila je samo ta možnost ali pa, da bi namestili Matica v zavod (danes je to nekoliko lažje, ker je mogoče zaposliti osebnega asistenta).

Seveda pa so poleg vsega drugega sedaj denarne težave, saj prejemam za svoje delo nadomestilo v znesku 570 evrov. To nadomestilo prejemam že vsa leta, višina se ni spreminjala, nisem pa imel in tudi danes nimam nobenih drugih pravic, ki izvirajo iz delovnega razmerja (regres za malico, regres za dopust, bolniška itn.). Skratka, še danes prejemam samo nadomestilo v omenjenem znesku. Prispevki za pokojninsko dobo pa se obračunajo od minimalne plače. Ko sem se zaposlil kot družinski pomočnik, je bil Maticu v celoti odvzet dodatek za pomoč in postrežbo, in ta se vsak mesec nakazuje občini. Prejemki, ki jih dobivam kot družinski pomočnik, pomenijo, da bom prejemal minimalno pokojnino oziroma pokojnino, s katero ne bo mogoče preživeti. V našem primeru je nastala še dodatna težava. Ker je žena, ki je pred tem delala na Občini Sevnica, imela po takratnem zakonu možnost odkupa stanovanja, sva se takrat odločila za odkup ter stanovanje prepisala na Matica v dobri veri, da bo pač imel nekaj svojega, ko naju ne bo več. Zdaj ko sem družinski pomočnik, pa se je zgodilo, da občina knjiži terjatev na premoženje invalidne osebe, v konkretnem primeru na stanovanje, v katerem vsi trije živimo in bi se lahko zgodilo, da bi z ženo ostala na cesti oziroma bo Matic ostal brez vsega.

Vse to so stvari, na katere ob nastopu dela družinskega pomočnika nismo bili opozorjeni oziroma se je zakonodaja v tem času spreminjala, in to na slabše. Delo družinskega pomočnika je na neki način past, »zanka, v katero se ujameš in lahko ostaneš brez vsega«.

Menim, da je delo družinskega pomočnika premalo vrednoteno oziroma sploh ni, saj takšno nadomestilo, kot ga prejemam jaz in tudi vsi drugi družinski pomočniki, ne zago-

taavlja niti osnovnega preživetja niti minimalne socialne varnosti, saj nimamo pravice do bolniške, kaj šele do dneva dopusta. Starši, ki smo se odločili, da naši otroci ostanejo doma, da skrbimo zanje štiriindvajset ur na dan, smo na milost in nemilost prepuščeni državi in državnim institucijam.

Če primerjamo delo družinskega pomočnika z osebnim asistentom, ima osebni asistent veliko prednost, saj prejema minimalno plačo, ima vse pravice iz delovnega razmerja (regres za dopust, malico, bolniško idr.). Invalidna oseba k delu osebnega asistenta prispeva samo polovico dodatka za pomoč in postrežbo (v primeru družinskega pomočnika prispeva celoten dodatek), poleg tega se plača osebnega asistenta ne knjiži na premoženje invalidne osebe, kot se pri družinskem pomočniku.

Zdaj, v času koronavirusa, ko je Matic doma, saj je varstveno-delovni center zaprt, se imamo prav lepo: veliko se sprehajamo, telovadimo, prevzel pa sem tudi vlogo »učitelja«. Tudi Matic se je po mesecu dni že privadil, da je doma, so pa bili prvi dnevi zelo težki, ker nikakor ni mogel razumeti, zakaj ne more iti v delavnice, kamor, kot rečeno, zelo rad hodi.

Miran Štern, Matichev oče

NATALIJA IN MIHEC ROZMARIČ – OSEBNA ASISTENTA



Prvi januar 2019 je pomemben datum za veliko oseb, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega pri opravljanju vsakdanjih dejavnosti. Takrat se je začel izvajati Zakon o osebni asistenci, ki tem osebam omogoča neodvisno in bolj kakovostno življenje.

Tudi za našo družino je ta datum pomenil prelomnico. Zakaj? Naj vam razložim.

Smo štiričlanska družina: ata Mihec, mama Natalija, sin Uroš in hčerka Barbara. Barbara je tista, ki je že s svojim rojstvom pred skoraj dvaindvajsetimi leti pomenila prelomnico v naši družini. Z atijem sva dokaj hitro ugotovila, da bo Barbara potrebovala več spodbude in pomoči v življenju, kot je potrebuje njen starejši brat, to nama je kmalu potrdila tudi zdravstvena stroka. Barbara je že kmalu po prvem rojstnem dnevu dobila diagnozo cerebralna paraliza. Takrat mlada starša, brez izkušenj na tem področju in z zelo malo strokovne podpore, sva se soočila in hkrati začela spoznavati Barbarine posebne potrebe. Barbara je odraščala, in »kar

naenkrat« je postala polnoletna! Ves ta čas živi z nami »normalno družinsko življenje«, čeprav to verjetno mnogi vidijo drugače.

Z začetkom izvajanja Zakona o osebni asistenci smo se doma odločili, da z atijem prevzameva osebno asistenco za najino hčer Barbaro. Ati je bil do takrat že Barbarin družinski pomočnik. S prvim marcem 2019 pa sem še jaz končala svojo dotedanjo zaposlitev v računovodstvu domače osnovne šole in se popolnoma posvetila našemu družinskemu življenju, še posebno Barbari.

Saj je bilo tudi do takrat za vse poskrbljeno, a velikokrat sem morala svoj »domači delovnik« podaljšati v noč. Bilo je precej organizacijskih težav okoli prevoza Barbare na terapije, kakšne delavnice, pri tem pa so takrat še sodelovali dedki in babice.

Barbara ima poleg cerebralne paralize, ki jo je priklenila na invalidski voziček, še zmerno motnjo v duševnem razvoju, zato obiskuje Osnovno šolo IV Murska Sobota, ki je namenjena otrokom s posebnimi potrebami. Vsako jutro se s šolskim kombijem odpelje v



Mursko Soboto, popoldne pa gremo ponjo sami. Enkrat na teden ima na Ptuju nevrofizioterapijo in ob lepem vremenu še jahanje. Od lanske jeseni naše lokalno društvo Sožitje Murska Sobota našim mladostnikom omogoča obisk plesnih vaj, kar spet izpolni našo popoldansko dejavnost. Za to priložnost smo neizmerno hvaležni naši predsednici gospe Mariji Bačič in pa seveda naši plesni učiteljici Nini.

Na srečo imamo v neposredni bližini doma tudi svoje sorodnike, ki jih Barbara z veseljem obišče: včasih z vozičkom, drugič s kolesom, ob slabem vremenu pa ji kolo nadomesti motomed, s katerim v dnevni sobi »prevozi« tudi deset kilometrov. Ob tem se zelo zabava z ogledom televizijskih programov, ki predvajajo slovensko narodnozabavno glasbo. Večkrat pa te programe spremlja tudi iz domače savne, ki smo jo ravno zato namestili kar v dnevno sobo.

Trenutno smo sredi karantene zaradi koronavirusa. Barbara pravi, da je na počitnicah. Vendar ni čisto tako, saj dopoldne vsak dan spremljamo šolska navodila in priporočila, ki jim tudi sledimo. Tako skrbimo za splošno poučenost, razvoj samostojnosti, opravljamo naloge delovne, likovne, glasbene in športne vzgoje. Z Barbaro smo skupaj barvali jajčka, izdelovali milo in svečke ter druge izdelke, pečemo kruh in druge dobrote in še marsikaj. Vsem učiteljem smo zelo hvaležni za njihov trud z nami vsemi. Zaradi izpada vseh terapij se doma sami še dodatno trudimo vzdrževati »kondicijo«, a zelo pogrešamo strokovno terapevtsko roko. Sicer pa smo zelo veseli, da nam veliko dvorišče naše ekološke kmetije omogoča neomejeno gibanje na svežem zraku in nabiranje vitamina D na soncu. To je naši Barbari še posebno všeč, kar je videti po njeni zagoreli polti.

Odkar sva z atijem Barbarina asistenta, nam dan poteka mirneje. Medtem ko je Barbara v šoli, opravim vse dejavnosti, ki sem jih prej opravljala po službi, največkrat skupaj z Barbaro. Sedaj imamo popoldan rezerviran za druženje in številne dejavnosti z njo. Ker dejavno sodelujemo v domačem kulturnem društvu, številne konce tedna preživimo na raznih kulturnih prireditvah v domačem kraju in tudi širše. Lanskega maja smo se družinsko odpravili v Ljubljano, v Stožice, na koncert svetovno znanega Orkestra Johanna Straussa z dirigentom Andréjem Rieujem. Vsako leto se skupaj odpravimo na dopust, pač na nam prilagojene destinacije, pa tudi polet z letalom smo že preskusili.

Barbarina gibalna oviranost že na prvi pogled pomeni večjo težavo, a z Mihcem meniva, da je njen primanjkljaj na duševnem področju njena dodatna velika težava. Prepričana sva, da jo midva najbolj pozna, jo najbolj čutiva in ji zato najlažje pomagava, predvsem na njej razumljiv način. Pomagava ji pri opravljanju njenih vsakodnevnih dejavnosti in urejanju številnih obveznosti, pri katerih potrebuje pomoč, ter stvari, o katerih ne zmora sama odločati. Najin največji starševski cilj je, da je Barbara prijazna in zadovoljno dekle, ki z veseljem in iskricami v očeh potuje skozi življenje.

Barbari je zdaj najbolj všeč to, da lahko večkrat kam gremo, se skupaj družimo, pogovarjamo, igramo, sprehajamo, skratka, se imamo lepo.

Natalija Rozmarič, Barbarina mama

PRAVNA RAZLAGA POJMOV: DRUŽINSKI POMOČNIK IN OSEBNI ASISTENT

Družinski pomočnik

Na podlagi člena 18. b Zakona o socialnem varstvu je družinski pomočnik oseba, ki invalidni osebi daje pomoč, ki jo potrebuje, in ima isto stalno prebivališče kot invalidna oseba, oziroma je eden od družinskih članov invalidne osebe.

Družinski člani so osebe, ki se kot družinski člani upoštevajo pri uveljavljanju pravice do denarne socialne pomoči po tem zakonu, in brat in sestra, stara mati, stari oče, stric in teta.

Družinski pomočnik je oseba, ki se je z namenom, da bi postala družinski pomočnik, odjavila iz evidence brezposelnih oseb ali je zapustila trg dela. Družinski pomočnik je lahko tudi oseba, ki je v delovnem razmerju s krajšim delovnim časom od polnega delovnega časa pri delodajalcu.

Družinski pomočnik mora imeti primeren odnos do invalidne osebe in biti usposobljen za komuniciranje in delo z invalidno osebo. V skladu z opredelitvijo nalog v prvem odstavku člena 18. j Zakona o socialnem varstvu, družinski pomočnik opravlja naloge zlasti v temle obsegu:

1. osebna oskrba:

- ♦ pomoč pri opravljanju temeljnih življenjskih potreb, hranjenju, pitju, oblačenju in slačenju, obuvanju in sezuvanju, umivanju (telesu, ustne votline, lasišča), vs-tajanju, gibanju, obračanju, uporabi stranišča in pri opravljanju vseh drugih fizioloških potreb, varovanje invalidne osebe oziroma stalno nadzorstvo invalidne osebe;

2. zdravstvena oskrba:

- ♦ sodelovanje z osebnim zdravnikom invalidne osebe za zagotavljanje ustrezne zdravstvene oskrbe invalidne osebe,
- ♦ organizacija potrebnih zdravstvenih storitev,
- ♦ skrb za jemanje predpisane terapije in pomoč pri aplikaciji zdravil,
- ♦ izvajanje določenih fizioterapevtskih postopkov, oskrba ran, preprečevanje ter oskrba preležanin (lahko jih izvajajo za to primerno usposobljene laične osebe),
- ♦ nakup zdravil po receptu in pripomočkov z napotnico,
- ♦ pomoč pri gibanju (sprehodi z invalidno osebo, vožnja z vozičkom),

- ♦ pomoč pri uporabi in čiščenju pripomočkov (invalidski voziček, ortopedski pripomočki, proteze);

3. socialna oskrba in organiziranje pristočnih dejavnosti:

- ♦ pomoč pri vzpostavljanju in vzdrževanju socialne mreže z okoljem in sorodstvom (sprejemstvo po opravkih in nakupih, druženje s sorodniki, prijatelji, sosedi, oznamovanje praznikov in obletic, pomembnih za invalidno osebo),
- ♦ organiziranje dejavnosti za prosti čas (obiski kulturnih prireditev in ustanov, športnih prireditev, branje knjig, časopisov, predvajanje glasbe in filmov invalidni osebi ...),
- ♦ urejanje pošte invalidne osebe,
- ♦ obveščanje ustanov o stanju in potrebah invalidne osebe;

4. gospodinjska pomoč:

- ♦ priprava primerne oziroma dietne hrane in napitkov,
- ♦ vzdrževanje prostorov, v katerih invalidna oseba živi (čiščenje, pospravljanje, ogrevanje, prezračevanje, odnašanje smeti ...),
- ♦ postiljanje in preoblačenje postelje,
- ♦ vzdrževanje čistoče in likanje perila, osebnih oblačil, posteljnine in kuhinjskega perila (kuhinjske krpe, prti in podobno) invalidne osebe,
- ♦ ureditev bivalnega okolja glede na potrebe invalidne osebe (namestitve radia, televizijskega sprejemnika ...).

Skladno s členom 18. d Zakona o socialnem varstvu lahko invalidna oseba in družinski pomočnik skleneta dogovor, v katerem podrobneje določita način, vrsto in obseg pomoči družinskega pomočnika invalidni osebi. Ob sklenjenemu dogovoru mora biti vlogi priložen tudi ta dogovor.

Status družinskega pomočnika ne pomeni delovnega razmerja (pa tudi ni formalnega delodajalca), kot ga ureja delovnopravna zakonodaja, zato družinskemu pomočniku tudi niso priznane pravice iz delovnega razmerja (do regresa, letnega dopusta, plačane bolniške odsotnosti, odpravnine ob upokojitvi ipd.).

Tako ima družinski pomočnik pravico do:

- ♦ delnega plačila za izgubljeni dohodek, v katerega je zajeto pokojninsko in invalidsko zavarovanje, zdravstveno zavarovanje, zavarovanja za primer brezposelnosti ter zavarovanja za starševsko varstvo;
- ♦ ali do sorazmernega dela plačila za izgubljeni dohodek, če poleg opravljanja nalog družinskega pomočnika ostaja v delovnem razmerju s krajšim delovnim časom od polnega.

Delno plačilo za izgubljeni dohodek se v skladu s Sklepom o usklajenih višinah transferjev, ki so določeni v nominalnih zneskih, ter o odstotku uskladitve drugih transferjev posameznikom in gospodinjstvom v Republiki Sloveniji, uskladi od 1. julija 2019 v višini 2,4 odstotka. Višina delnega plačila za izgubljeni dohodek znaša 751,77 evra (bruto znesek).

Osební asistent

Osební asistent je fizična oseba, ki opravlja osební asistenco pri izvajalcu osební asistencie na podlagi pogodbe o zaposlitvi po zakonu, ki ureja delovna razmerja, ali po podjemni pogodbi, ali kot samostojni podjetnik posameznik, in mora izpolnjevati pogoje, da:

- ♦ je polnoleten,
- ♦ je poslovno sposoben,
- ♦ iz kazenske evidence ne izhaja, da je bil pravnomóčno obsojen za kaznivo dejanje s področja nasilja, spolne nedotakljivosti oziroma diskriminacijskega ravnanja na podlagi invalidnosti po drugih predpisih in
- ♦ ima opravljeno usposabljanje po Zakonu o osební asistenci.

Osnovno usposabljanje osební asistentov traja vsaj šest ur.

Pred začetkom dela pri uporabniku mora osební asistent opraviti še vsaj štiri ure praktičnega usposabljanja za delo pri uporabniku.

Udeležba v osnovnem in dodatnem programu usposabljanja je za osební asistenta brezplačna.

Storitve, ki jih opravlja osební asistent, za delo osební asistencie, so:

a) storitve, namenjene osební pomoči uporabnika:

- ♦ pomoč pri oblačenju, slačenju in zagotavljanju ustrezne telesne temperature,
- ♦ pomoč pri uporabi stranišča oziroma pri odvajanju,
- ♦ kopanje in pomoč pri umivanju ter vzdrževanju osební čistóče,

- ♦ pomoč pri hranjenju in pitju,
- ♦ pomoč pri gibanju, posedanju, premeščanju, vstajanju ali nameščanju v ustrezen položaj,
- ♦ pomoč pri namestitvi, upravljanju in uporabi ortopedskih in tehničnih pripomočkov, vodenje in pomoč pri orientaciji slepe in gluho-slepe osebe,
- ♦ obvezna navzočnost pri uporabniku v primerih najtežje invalidnosti – ta zajema čas, v katerem osební asistent ni neposredno angažiran pri kateri od prej opisanih dejavnosti, je pa njegova navzočnost nujna,
- ♦ pomoč pri jemanju zdravil in opravljanju drugih dejavnosti v zvezi z zdravjem, za katere bi se lahko usposobil uporabnik sam in jih tudi opravljal, če ne bi potreboval osební asistencie, saj se za opravljanje storitve ne zahteva posebnega znanja,
- ♦ druge storitve, namenjene pomoči pri opravljanju opravil, namenjenih osební pomoči, določene s predpisom iz drugega odstavka tega člena;

b) storitve, namenjene pomoči v gospodinjstvu in drugih dnevnih opravilih:

- ♦ pomoč pri pripravljanju hrane in kuhanju,
- ♦ pomoč pri čistóenju in vzdrževanju bivalnih prostorov (sesanje, pranje perila, likanje, brisanje prahu, čistóenje oken in tal, opravljanje drobnih hišnih opravil idr.),
- ♦ pomoč pri oskrbi in negi otroka uporabnika/starša ob njegovi navzočnosti in navodilih,
- ♦ pomoč pri urejanju osební dokumentacije,
- ♦ pomoč pri oskrbi hišnih ljubljénčkov,
- ♦ pomoč pri vsakodnevnih nakupih in nakupih predmetov trajne rabe,

- ♦ druge storitve, namenjene pomoči pri opravljanju podpornih dnevnih opravil, določene s predpisom iz drugega odstavka tega člena;

c) spremstvo:

- ♦ vodenje in pomoč pri orientaciji v prostoru,
- ♦ vožnja avtomobila (osebno spremstvo in osebni prevoz),
- ♦ pri udeležbi v športnih, rekreacijsko-športnih in kulturnih dejavnostih,
- ♦ pri ohranjanju zdravja v zdraviliščih in na drugih krajih,
- ♦ druga pomoč, ki se nanaša na spremstvo v okoliščinah, v katerih uporabnik pri spremstvu potrebuje pomoč,
- ♦ druga pomoč, določena v predpisu iz drugega odstavka tega člena;

č) pomoč na delovnem mestu in v izobraževalnem procesu:

- ♦ namestitev opreme in pripomočkov ter delovnih in študijskih sredstev,
- ♦ pri urejanju in vodenju dokumentacije, branju in pisanju, spremljanje na šolske in zunajšolske dejavnosti ter spremljanje na izobraževanja in druge dejavnosti v okviru izobraževalnega ali delovnega procesa,
- ♦ pomoč pri uporabi informacijsko-komunikacijske tehnologije,
- ♦ druga pomoč, ki se nanaša na delovni proces oziroma izobraževanje, ki ga opravlja uporabnik, določena v drugem odstavku tega člena;

d) pomoč pri komunikaciji:

- ♦ pri branju besedil v prilagojenih načinih sporazumevanja (knjig, strokovne literature, časopisov, literature po uporabnikovi izbiri),

- ♦ pri komunikaciji po različnih vrstah informacijsko-komunikacijske tehnologije na uporabnikovo zahtevo,
- ♦ prenos vseh informacij iz okolja in v okolje na zahtevo uporabnika,
- ♦ tolmačenje in prenos informacij uporabniku na podlagi slikovnega gradiva.

Osebna asistenca se opravlja v navzočnosti uporabnika in po njegovih navodilih.

Osebni asistent je dolžan varovati osebne podatke in spoštovati zasebnost ter osebno integriteto uporabnika.

Delo osebnega asistenta predstavlja delovno razmerje, kot ga ureja delovnopravna zakonodaja, zato so osebnemu asistentu priznane vse pravice iz delovnega razmerja (do regresa, letnega dopusta, plačane bolniške odsotnosti, odpravnine ob upokojitvi ipd.).

Na podlagi Zakona o osebni asistenci so v stroške, ki so povezani z zaposlovanjem osebnih asistentov, zajeti: strošek za osnovne plače osebnega asistenta in strošek dodatkov in drugih stroškov dela k osnovni plači osebnega asistenta.

Pri tem je cena ure storitve osebne asistence, ki predstavlja strošek osnovne plače osebnega asistenta, določena v višini 23. plačnega razreda plačne lestvice, ki velja za javni sektor, in to je 1043,68 evra bruto. Osebnemu asistentu se k osnovni plači priznajo dodatki in drugi stroški dela ter vse, kar mu pripada po Zakonu o delovnih razmerjih (odmori, počitki, letni dopust, plačane odsotnosti itn.).

Vesna Rebronja

OSEBNA ASISTENCA V SKLOPU ZVEZE SOŽITJE

Zavod za razvijanje in izvajanje podpornih dejavnosti za samostojno življenje (ZRIPS)

Zakaj je bilo treba ustanoviti zavod? Zakaj te dejavnosti ne more izvajati Zveza ali društva Sožitje?

Poslanstvo Zveze Sožitje (v nadaljevanju – Zveza) je uresničevanje človekovih pravic ljudi z motnjami v duševnem razvoju ter njihovih družin. Da pa bi lahko tako zahtevno poslanstvo tudi uresničili v praksi, je treba oblikovati ustrezno organizacijsko strukturo. Tako so na Zvezi v 8. členu statuta zapisali, da lahko za izvajanje sistemov opolnomočenja in podpore ustanavlja samostojne poslovne subjekte (npr. podjetja za usposabljanje in zaposlovanje oseb z motnjami v duševnem razvoju, varstveno-delovne centre). Tako je Zveza zagotovila avtonomno decentralizacijo delovanja ter ustrezno raven prožnosti in odzivnosti na spremembe v okolju in zakonodaji. Leta 1991 je na predlog Zavoda RS za zaposlovanje ustanovila invalidsko podjetje Želva, d. o. o.

Temeljno poslanstvo invalidskega podjetja za usposabljanje in zaposlovanje invalidov Želva, d. o. o., je usposabljanje in zaposlovanje oseb s posebnimi potrebami (predvsem z motnjami v duševnem razvoju) in drugih težje zaposljivih oseb ter iskanje novih zaposlitvenih priložnosti zanje. Podjetje je leta 1998 pridobilo koncesijo za izvajanje socialnovarstvenih storitev, in sicer

vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji ter institucionalno varstvo.

Trenutno je v invalidskem podjetju Želva, d. o. o., zaposlenih 269 oseb, od tega polovica s statusom invalida. V programe invalidskega podjetja so vključeni različni uporabniki. Program socialne vključenosti obiskuje povprečno 80 oseb, zaposlitveno rehabilitacijo 90 oseb, program vodenja in varstva pod posebnimi pogoji 140 oseb, v bivalnih enotah pa je 38 oseb. Če povzamemo, v Želvo pride povprečno vsak dan več kot 600 oseb.

Želva, d. o. o., je danes podjetje za usposabljanje in zaposlovanje invalidov, ki ponuja poleg izvajanja socialnovarstvenih storitev izjemno širok nabor gospodarskih dejavnosti, kamor sodijo komunalne in vrtarske storitve, upravljanje in vzdrževanje stavb, opravljanje hišniških del ter različnih storitev čiščenja, šivanje in izdelava pohištva po meri.

Razlogi za ustanovitev Zavoda (ZRIPS)

Na Zvezi smo v letih 2015 do konca leta 2018 izvajali pilotni projekt osebne asistence, tako da smo lahko ocenili strokovno in organizacijsko zahtevnost njenega izvajanja. Osebna asistenca je za ljudi z motnjami v duševnem razvoju še posebno zahtevna tudi zaradi večinskega pre-

pričanja, da ta socialni program opolno-močenja za ljudi z motnjami v duševnem razvoju ni primeren, češ »saj ne morejo sami upravljati osebnega asistenta«. V pripravi Zakona o osebni asistenci nam je uspelo prepričati, da bi tak diskriminacijski pristop postal tudi zakonska norma. Osebna asistenca je za ljudi z motnjami v duševnem razvoju prav zaradi tega projekt, ki zahteva posebno pozornost in organizacijsko obliko, naloga te je zagotoviti odličnost za uporabnike in hkrati ustrezno urediti dostop do storitve.

Pokazalo se je, da je avtonomna decentralizacija za Zvezo Sožitje prava stvar. Zakonodaja je usmerjala, da osebno asistenco kot nepridobitno dejavnost v skladu z 10. členom Zakona o osebni asistenci lahko izvajajo le dobrodelne organizacije, organizacije za samopomoč, invalidske organizacije in zavodi. Za osebno asistenco ni predvideno, da jo lahko izvajajo pridobitne organizacije (npr. d. o. o, d. d.). Izjema so samostojni podjetniki. Vendar zakonodajalec opozarja, da bodo morali tudi ti izvajalca storitev osebne asistence iskati pri nepridobitni organizaciji, če bo načrtovana sprememba zakonodaje sprejeta.

Ustanovitev Zavoda, namen in poslanstvo

Zveza Sožitje je Zavod za razvijanje in izvajanje podpornih dejavnosti za samostojno življenje (ZRIPS) ustanovila leta 2019.

Zavod je bil ustanovljen predvsem z namenom, da omogoči dostop do storitev osebne asistence osebam z motnjami v duševnem razvoju ter pomaga pri uporabi te storitve uporabnikom in njihovim svojcem. V nadaljevanju bo Zavod širil svoje de-

javnosti na področje storitev socialnega vključevanja invalidov, dolgotrajne oskrbe, nege in pomoči na domu, izvajanje prostočasnih dejavnosti za otroke, invalide in starostnike ...

Možnost za začetek izvajanja osebne asistencije je Zavod pridobil prvega januarja 2020. Aprila je Zavod že pridobil prve uporabnike in zaposlil prve osebne asistente.

Sedež Zavoda je na Samovi 9 v Ljubljani. Delovanje Zavoda pa zajema celotno območje Republike Slovenije.

Namen ustanovitve Zavoda je izpeljava podpornih dejavnosti, ki bi omogočale uporabnikom čim bolj kakovostno življenje v skupnosti. Zavod si bo prizadeval za poslovno in izvajalsko odličnost in za status uporabnikom prijaznega izvajalca.

Kaj je osebna asistenca, kdo je upravičenec in kako lahko uporabnik pridobi pravico do osebne asistencije

Osebna asistenca je zbir storitev, ki ljudem (uporabnikom), ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, omogoča neodvisno in bolj kakovostno življenje. Storitve so prilagojene konkretnim potrebam posameznega uporabnika oziroma uporabnice, njegovim oziroma njenim sposobnostim, željam, pričakovanjem in življenjskim razmeram.

Osebna asistenca kot paket storitev zajema vsa področja življenja in je prilagojena potrebam, željam in življenjskemu slogu uporabnika. Pomeni pomembno orodje pri zagotavljanju samostojnega in polnovrednega življenja v skupnosti, prispeva k deinstitucionalizaciji njihove oskrbe in kot taka predstavlja tudi njihovo pravico glede na

Konvencijo o pravicah invalidov. Kot osebna asistenca se šteje pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih ter obvezna navzočnost pri uporabniku v primerih najtežjih invalidnosti, pomoč pri dnevnih opravilih, spremstvo, pomoč na delovnem mestu in v izobraževanju ter pomoč pri drugih dejavnostih in dejavnostih, v katere je uporabnik vključen.

Naloge ali storitve osebnega asistenta so opisane v uvodnem članku Vesne Rebronja z naslovom Pravna razlaga pojmov: družinski pomočnik in osebni asistent.

Do osebne asistence je ne glede na njegov ali njen dohodek in premoženje upravičen vlagatelj, ki:

- ♦ zaradi invalidnosti potrebuje pomoč pri opravljanju dejavnosti, vezanih na samostojno osebno in družinsko življenje, vključevanje v okolje, izobraževanje in zaposlitev;
- ♦ je državljan Republike Slovenije s stalnim bivališčem v Republiki Sloveniji ali tujec, ki ima stalno prebivališče v Republiki Sloveniji;
- ♦ je star od 18 do 65 let;
- ♦ živi ali bi želel živeti v samostojnem ali skupnem gospodinjstvu zunaj celodnevne institucionalne oskrbe;
- ♦ potrebuje pomoč najmanj 30 ur na teden.

Če je vlagatelj imel pravico do osebne asistence pred dopolnjenim 65. letom starosti, je lahko upravičen do osebne asistence tudi potem, ko dopolni to starost.

Postopek pridobitve pravice do storitev osebne asistence:

- ♦ Potencialni uporabnik osebne asistence mora vložiti vlogo za priznanje pravice do osebne asistence na pristojnem cen-

tru za socialno delo (obrazec vloge je na spletni strani Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve; <https://www.gov.si/zbirke/storitve/vloga-za-uveljavljanje-pravice-do-osebne-asistence/>). Vlogi ni treba prilagati dokazil o invalidnosti, uporabnik pa mora navesti, zakaj potrebuje osebno asistenco.

- ♦ Na podlagi vloge bo strokovna komisija uporabnika obiskala na domu, z njim opravila pogovor in z uporabo standardiziranega ocenjevalnega orodja pripravila mnenje o številu ur ter vsebini osebne asistence, ki jo uporabnik potrebuje.
- ♦ Center za socialno delo na podlagi mnenja komisije izda odločbo (in vrednotnico) o pravici do osebne asistence.
- ♦ Uporabnik izbere izvajalca osebne asistence ter mu pošlje odločbo centra za socialno delo in vrednotnico.
- ♦ Izvajalec in uporabnik pripravita izvedbeni načrt izvajanja osebne asistence (12. člen Pravilnika o osebni asistenci, Uradni list RS št. 57/2018). Izvedbeni načrt bo izvajalec osebne asistence poslal centru za socialno delo. Ob vsaki spremembi načina ali števila ur glede izvajanja osebne asistence je treba pripraviti nov izvedbeni načrt.
- ♦ Izvajalec, uporabnik in osebni asistent sklenejo dogovor o izvajanju osebne asistence.
- ♦ Uporabnik si sam si izbere osebnega asistenta/osebne asistente, ki se zaposlijo pri izvajalcu. Osebni asistent pa z izvajalcem sklene pogodbo o delu oziroma sklene pogodbeno razmerje, ki je podlaga za izvajanje storitev osebne asistence.
- ♦ Osebni asistent je lahko eden od star-

šev, svojci ali druga oseba, ki jo izbere uporabnik ali zakoniti zastopnik, lahko pa ga poišče tudi izvajalec.

- ♦ Uporabnik bo moral pri izvajalcu osebne asistencije, ki ga je izbral, opraviti tudi usposabljanje. Z izvajalcem osebne asistencije pa tudi z osebnim asistentom se dogovori o načinu dela in drugih vprašanih izvajanja osebne asistencije.

Vloge potencialnih uporabnikov, ki še nimajo izdanega mnenja komisije, bodo centri za socialno delo reševali takoj, ko bodo to dovoljevale razmere, ki so zaradi pandemije močno otežene.

Uporabniki, ki so že prejeli odločbo centra za socialno delo, lahko pravico do osebne asistencije že uveljavljajo z izbranim izvajalcem, oziroma če uporabnik izbere kot izvajalca Zavod ZRIPS, lahko navežejo stik z Zavodom – v času epidemije po e-pošti info@zrips.si ali po telefonu: 059 045 830, mobitelu: 064 208 608, pozneje pa se lahko osebno zgledajo na sedežu Zavoda.

Na Zavodu smo delali tudi v času epidemije korona virusa. Urejali smo pravice do osebne asistencije, a smo se pri delu prilagajali trenutnim razmeram.

Z ustanovitvijo Zavoda za razvijanje in izvajanje podpornih dejavnosti za samostojno življenje (ZRIPS) je Zveza Sožitje zagotovila invalidom celostno in prijazno okolje, ki ga zagotavlja po svojih dveh samostojnih pravnih subjektih:

- v sklopu družbe Želva, d. o. o., ki usposablja in zaposluje invalide, jih vključuje v centre zaposlitvene in poklicne rehabilitacije, varstveno-delovne centre, izvaja storitve socialnega vključevanja in institucionalnega varstva;
- v sklopu Zavoda (ZRIPS) ta omogoča

posameznikom uveljavljanje pravice do osebne asistencije in bo v prihodnje omogočal tudi izvajanje podpornih storitev po Zakonu o socialnem vključevanju invalidov in storitve, ki bodo zajete v dolgo pričakovanem Zakonu o dolgotrajni oskrbi.



Matic in njegov oče

Novice iz Zveze Sožitje

direktorica: Mateja De Reya



V zadnjih dveh mesecih je delo Zveze usmerjalo predvsem v to, da je bila po vsem svetu razglašena **pandemija novega koronavirusa**. V Sloveniji se je življenje skoraj ustavilo 13. marca, ob koncu maja pa so se začele prve blažitve predpisanih ukrepov. V vmesnem času smo na Zvezi iskali načine (tudi skupaj z NIJZ), **kako čim bolje izpeljati načrtovane programe v skladu s priporočili za omejevanje širitve virusa**. Komunikacija z izvršnim odborom in z društvi je potekala vsak teden z elektronsko pošto. Sproti smo obveščali o novostih in dejavnostih za izboljšanje položaja oseb z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin v nastalih okoliščinah.

Odpovedati smo morali **programe vseživljenjskega učenja maja in junija**. Na rezerviranih lokacijah nam niso mogli zagotoviti, da bodo objekti v teh mesecih že odprti. V te skupine so bili uvrščeni uporabniki z najtežjimi oblikami motenj in starostniki. Obe skupini spadata med občutljivo populacijo. Nekaterе ustanove (varstveno-delovni centri, centri za usposabljanje, delo in varstvo), ki organizirajo letovanje, tega letos poleti ne bodo organizirale. Morda pa jeseni.

Družinski vikend programi in programi za mlade družine so prestavljeni na jesen. **Programi ohranjanja psihofizičnega zdravja** pa se začno izvajati konec junija, razen ene skupine v maju, ki je bila žal odpovedana). Pričakujemo, da jih bomo lahko izvedli, bo pa treba povprašati prijavljene udeležence, ali so se programa še pripravljene udeležiti. Številni od njih so namreč že poklicali Zvezo in povedali, da se zaradi strahu pred boleznijo programa ne bodo udeležili. Strah je predvsem pri starejših povsem razumljiv.

Veliko naših članov se je med krizo spopadalo z različnimi težavami in strahovi. Zaradi tega smo bili ves čas karantene pa tudi po njej dosegljivi po telefonu ves dan, vse dni v tednu. Klicali so predvsem starši, ki so v novih razmerah potrebovali razbremenitveni pogovor. Opozorili so zlasti na težave, povezane z zaprtjem varstveno-delovnih centrov. Večina uporabnikov se je z zaprtjem težko sprijaznila in niso razumeli, zakaj morajo biti doma. Starši pa so **pogrešali predvsem informacije**, kdaj predvidoma bodo centri zopet odprti. Razumeli so, da jim tega nihče ne more natančno napovedati, želeli pa so vsaj informacijo, ali se bo to zgodilo pred poletjem ali ne.

Večina naših financerjev je želela imeti med pandemijo vmesna **poročila o izvajanju programov z oceno in projekcijo (vsebinsko in finančno) izvajanja programov** do konca leta. Poročila smo pripravili za vse financerje. Eden od splošnih sklepov je bil, da se bomo poskušali do konca leta vsaj približati začrtanim ciljem glede števila udeležencev v programih, vendar bodo programi zaradi ukrepov za zagotavljanje preprečevanja širjenja okužbe kljub morebitnemu manjšemu številu udeležencev precej dražji. Treba bo zagotoviti večje zmogljivost za nastanitev – s tem bomo lahko ohranjali predpisano razdaljo, poskrbeti za zaščitna sredstva in podobno.

Država je za pomoč gospodarstvu in prebivalstvu sprejela kar nekaj ukrepov, ki so pomagali pri premoščanju tega obdobja. Najprej je sprejela interventni zakon »mega korona paket«, v njem pa so prejemnike nadomestila za invalidnost in tudi družinske pomočnike (in še mnogo drugih) – čeprav smo na resorno ministrstvo in vlado pravočasno naslovili pismo in v njem ustrezno pojasnili problem – med dobitniki enkratne solidarnostne pomoči izpustili. Zato je bilo potrebnih nemalo ur interveniranja, pregovarjanja, telefonskih pogovorov, ponovnih dopisov vsem, s katerimi redno sodelujemo pri izvajanju naše reprezentativne funkcije (vlada, resorno ministrstvo, varuh človekovih pravic, Državni zbor, poslanske skupine v Državnem zboru). Naša prizadevanja so obrodila sadove, saj so **med prejemniki pomoči v »drugem korona paketu« zajeti tudi prejemniki nadomestila za invalidnost in družinski pomočniki.**

Kljub našim več kot desetletnim prizadevanjem, da bi korektno rešili problem prejemkov oseb, ki so v celodnevem institucionalnem varstvu v času, ko so te osebe v domači oskrbi, do sedaj pri tem nismo bili uspešni. **V Zvezi Sožitje zagovarjamo temeljno socialnovarstveno načelo, da denar sledi uporabniku, tega pa resorno ministrstvo ne spoštuje.** To se je še posebno pokazalo, ko so bili starši pripravljeni skrbeti za svoje otroke ob začetku krize. Nihče ni pričakoval, da bo načrtovana tedenska skrb prerasla v večmesečno. Kljub našim večkratnim opozorilom se je resorno ministrstvo postavilo na stališče, da prihodki (in to vsi) pripadajo ustanovi ne glede na to, kje je posameznik. Posamezniki pa lahko za obdobje, ko so daljši čas v domači oskrbi, zaprosijo center za socialno delo za izredno denarno pomoč.

Tako stališče je za Zvezo Sožitje nesprejemljivo. V času korona krize se posamezniki niso mogli vrniti v ustanovo, saj bi morali v karanteno, te pa v ustanovah niso mogli zagotoviti. Torej ni šlo za njihove želje, temveč jim je bila vrnitev onemogočena zaradi okoliščin, na katere niso mogli vplivati. Zaradi tega bi morali prejeti vsaj sorazmerni delež sredstev, ki jih prejemajo za življenje (nadomestilo za invalidnost). Pri dodatku za pomoč in postrežbo pa je po našem mnenju že dolgo časa jasno, da mora slediti posamezniku, saj je namenjen neposredni skrbi zanj tam, kjer posameznik je. Seveda zahtevamo, naj bo država vsaj tokrat razumevajoča do tistih naših članov, ki so preživeli epidemijo v domačem okolju namesto v zavodih vsaj toliko, kot je bila do drugih državljanov.

Zasluga za to, da **v ustanovah ni prišlo do novih žarišč okužbe**, gre predvsem vodstvu institucij in vsem zaposlenim, ki so se prilagodili nastalemu položaju in izpeljali načrtovano celodnevno oskrbo v največjo koleriziranih nastanjenih uporabnikov. Veliko od njih je v nastalih razmerah delalo po nemogočih urnikih z enim samim ciljem, da bi se preprečila morebitna okužba med uporabniki, ki so jim zaupani v varstvo. Na to se v času, ko vsi govorimo o obremenjenosti zaposlenih v drugih sistemih, premalokrat spomnimo in se jim pogosto tudi pozabimo zahvaliti.

Tega da **resorna ministrstva prepogosto pozabijo na nas** ali se ne menijo za nas, namerno ali nenamerno, smo že nekako navajeni. V tej krizi pa se je to dogajalo vse prepogosto. Poleg tega da uporabniki niso mogli izkoristiti programa dnevnega varstva, se je zapletlo tudi pri vključevanju v obvezno šolanje. Ministrstvo je poslalo vsem osnovnim šolam, osnovnim šolam s prilagojenim programom in zavodom za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami 8. maja 2020 navodilo o načinu izvedbe vzgojno-izobraževalnega dela v osnovni šoli v šolskem letu 2019/20. Navodilo se je nanašalo predvsem na vključevanje v šolo tistih otrok, ki se šolajo v prvi triadi osnovne šole. Vsem je bilo jasno, da to vključevanje ni bilo namenjeno samo šolajočim se otrokom, temveč je bilo bistveno, da je omogočilo udeležbo staršev v delovnih procesih. In seveda so bili iz tega procesa izključeni otroci, ki se šolajo v posebnih programih vzgoje in izobraževanja, in tisti, ki so vključeni v zavode za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami. Kakor da oni ne potrebujejo vsakodnevnih obravnave v šolanju in kakor da njihovi starši ne potrebujejo dnevnega varstva otrok (če je bil to namen vračanja otrok v šole) za nemoteno delo. Ignoranca ali še huje, namerna spregledanost te populacije je brez primere.

Vsi skupaj upamo, da bomo poletje lahko preživeli bolj sproščeno, kot smo to pomlad. Naše misli pa so že usmerjene na jesen.



EKO-SOCIALNA KMETIJA KORENIKA MED EPIDEMIJO

Ko je človeštvo ugasnilo stroje in se umaknilo v svoje domove, je narava vzcvetela, kot že dolgo ne. Ne le statistični podatki o zmanjšanju izpušnih plinov in izboljšanju ozračja, temveč že pogled v nebo in sprehod skozi bližnji park nas prepričata o tem. Te dni se bohoti tudi narava na Koreniki. Nad njo se pne nebo globoko modre barve brez oblačka in razposajeno jo preletavajo štoklje. Zadnje je posebno pomenljivo in tudi ganljivo, ker najraje letijo nad kmetijo, ki jo pravkar prenavljamo in se imenuje Štoklja. V njej bodo potekale dejavnosti Večgeneracijskega centra, ki deluje na Ko-

reniki že vrsto let. Namenjen je vsem generacijam Goriškega, ki se mnogim obiskovalcem vtisne v spomin kot čudovita dežela. Tu živi malo ljudi in večinoma so starejši. Prav ti z veseljem prihajajo na Koreniko, tu prepevajo, vrtnarijo, kuhajo, potujejo s topisci in osebno rastejo, ko si pridobivajo novo znanje in vedenje. Delavnice so jim vir veselja, zdravja in življenjskih moči in komaj čakamo, da jih bomo spet lahko izvajali. V tem času pa se pogovarjamo po telefonu, jih spodbujamo s pošiljanjem motivacijskega gradiva in krajših filmov o dogajanju na Koreniki. Nihče od njih med

epidemijo še ni zbolel, to nas posebno veseli in navdihuje za iskanje novih oblik varovanja starejših v bližini narave in manjših skupnostih.

Korenika je namenjena ljudem, posebno ranljivim družbenim skupinam, ki potrebujejo pomoč pri socialnem vključevanju in zaposlovanju; o tem smo v Našem zborniku že večkrat pisali. Manjša skupina zaposlenih tudi v tem času skrbi, da je lepo urejena in dobiva novo podobo. Kuharica vsak dan skuha okusno in bogato malico, nato pa se jim pridruži pri delu. Narave ne moremo ustaviti in pridne roke naših zaposlenih sodelujejo z njo. Rastlinjak je zelen do poslednjega kotička, širne njive so pripravljene na setev, v vrtovih poteka zasaditev in presajanje rastlin, zgodnje vrtnine in zelišča lepo rastejo. V naravi nabiramo dragocena zelišča, jih sušimo in dodajamo v zdravilne čajne mešanice in zeliščne soli. Proizvodnja se ni ustavila, se je pa prodaja preselila na splet. Ljudje so motivirani za učenje o zdravilnih učinkih narave, zelišč in Korenikinih izdelkov, zato nam pišejo in nas kličejo tudi v teh časih.

V teh dneh na Koreniki seveda ni nobenih obiskov in ni živžava razposajenih šolarjev, ki v pomladnih dneh tu preživljajo naravoslovne dni. Najbolj jih pogrešajo naše živali. Konj Grom neprenehoma pogleduje na cesto in čaka prihod malih prijateljev. Ob njihovem občudovanju postane to, kar je najraje: lep, pomemben, prijazen in neskončno zadovoljen. Tudi mladi muc Mišo, vaje božanja otrok, naveličano poležava na senenih kopicah in čaka, da bo minil ta samotni čas. Iz samega dolgočasje rad smukne izza ograde, kjer domuje ogromen sedemletni merjasec po imenu Viktor, in ga draži, dokler se starec na svojih debelih tacah ne požene za njim. Smešna sta in

takih prizorov se človek ne more naveličati. Še vedno ne vemo, ali bodo letos otroci na doživljajskih taborih lahko uživali v takih prizorih in drugih doživetjih na Koreniki. Ne vemo, kdaj bodo k nam lahko prišle večje skupine in uživale v čarih Korenike, se pa pripravljamo na sprejem gostov po epidemiji. Najbrž bodo to družine ali manjše skupine in posamezniki, ki bodo kolesarili ali vandrili na naših koncih. Večnamenski vrt je namenjen oddihu in opazovanju narave: v njem so urejene klopce, mlake, v katerih plavajo in se potapljajo nadvse zabavne race, in tudi igrala, ki omogočajo skupinsko igro, krepitev telesnih moči in senzoričnih funkcij. Na zelenici urejamo kotičke za uživanje v naravi pa tudi stojnica z izdelki je postavljena na prostem. Usmerjevalni kažipoti in table vas bodo usmerjali in poučili na vsakem koraku po Koreniki, ki neprenehoma raste in dobiva vse raznolikejšo podobo. Poskrbeli pa bomo tudi za primerno kulinarčno ponudbo iz domače kuhinje.

To so naši načrti, saj tudi v teh časih ne mirujemo. Časi potovanja so se vsaj za nekaj časa preusmerili stran od daljav k temu, kar je blizu nas. To so zgodbe, ki govorijo o naši deželi, naših ljudeh in naši skupni prihodnosti. Narava nas je opozorila nase. Z njo se bomo morali naučiti ravnati spoštljiveje. In tudi sami s sabo. Človek ni ustvarjen za drvenje skozi dneve in noči ter odtujenost od narave. Če živi tako, tudi sam izgubi svojo srečo in smisel življenja. Morda je prišel čas, da razmislimo, kako želimo živeti in kaj zapustiti prihodnjemu rodu.

Ostanite zdravi!

Lili Milošević

ŽELVA SE JE USPEŠNO SPOPRIJELA Z NEGOTOVIMI ČASI

Podjetje Želva se je na pojav koronavirusa, ki je precej ohromil delovanje podjetij in življenje ljudi nasploh, odzvalo sistematično, z veliko odgovornosti in tudi z veliko razumevanja do zaposlenih pa tudi do Želvinih uporabnikov; prav pri njih smo najprej začeli z ukrepi in tako smo sočasno z zapiranjem šol zaprli vrata vseh naših varstveno-delovnih centrov, začasno ustavili program socialnega varstva in center zaposlitvene in poklicne rehabilitacije. Bivalne enote so delovale še naprej, pri tem pa so upoštevale nastale razmere in sledile vsem sprejetim ukrepom. Postopoma in sorazmerno s sprejetjem ukrepov smo tudi na državni ravni kar najbolj zmanjšali število zaposlenih, nekaj jih je nadaljevalo delo od doma – velik izziv je bilo zagotoviti opremo in dostop za delo od doma. Pri nekaterih smo se seveda odločili za čakanje na delo, saj jim zaradi narave dela nismo mogli zagotoviti vsega potrebnega za nadaljnje nemoteno delo. Sčasoma smo oblikovali stalno skupino, ki je vsak dan prihajala na delo v podjetje in opravljala ter še vedno opravlja vse potrebno za nemoteno delovanje podjetja, seveda ob veliki podpori tistih, ki prav tako delajo od doma. V tem času nam je uspelo vzpostaviti e-poslovanje (e-računi, e-dopisi itn.), ki smo ga načrtovali dalj časa, tokrat pa smo bili prisiljeni v kratkem času uresničiti vse zastavljeno, in na to smo izjemno ponosni.

Kar zadeva gospodarske dejavnosti, se je v tem času povečalo povpraševanje po storitvah čiščenja – predvsem zaradi sprejetega ukrepa glede obveznega razkuževanja sta-

vb, zmanjšalo pa se je povpraševanje in možnosti opravljanja komunalno-vrtnarskih storitev ter hišniških del. Ta del smo precej uspešno rešili z začasnimi rotacijami zaposlenih iz ene panoge v drugo. Za nekaj časa so se tudi popolnoma ustavile storitve pralnic in sorazmerno povečale storitve šivalnic, predvsem na račun šivanja zaščitnih mask.

Menimo, da se je podjetje Želva kot že večkrat doslej v obdobjih padcev in vzponov uspešno spoprijelo s temi negotovimi časi, zahtevami in pogoji. Prav tako menimo, da se je občutek varnost v teh nezanesljivih časih, ki je tako izjemno pomemben za slehernega zaposlenega, ne samo ohranil, temveč tudi povečal. Uspelo nam je namreč obdržati vsa delovna mesta in dokazati, da lahko s pravilnimi prijemi in pravočasnim odzivom na nove razmere uspešno kljubujemo še tako nepredvidljivim okoliščinam. Se pa vsekakor veselimo dne, ko bomo znova odprli vrata za vse naše uporabnike in zaposlene v vseh panogah, gospodarskih in negospodarskih.

Sanja Mardjetko

PRILAGAJANJE KORONAVIRUSU V CENTRU GOLOVEC V CELJU



Vsi državljani, tudi naši uporabniki, smo pretekle dni na svoji koži občutili epidemijo. Življenje se je našim uporabnikom v tem času zelo spremenilo. Zavod je sprejel in izvajal vsa priporočila in ukrepe, ki so jih izdale pristojne ustanove, da bi zajezili koronavirus. Tako smo morali prepovedati obiske svojcev v zavodu, samostojne izhode uporabnikov iz zavoda, začasno smo zaprli varstveno-delovni center, kamor uporabniki z veseljem odhajajo na delo. Odpovedali smo vse prostočasne in interesne dejavnosti, druženja z društvi, odpovedana

so letovanja v juniju in še bi lahko naštevali. Trenutno je v institucionalnem varstvu navzočih 90 uporabnikov, saj jih je 9 odšlo v domačo oskrbo. Vsi drugi, skupaj z zaposlenimi, smo primorani sprejeti trenutne razmere in jih preživeti s čim bolj dobro voljo. Naš vsakdanjik se je zelo spremenil. Uporabniki ostajajo v svojih enotah, družijo se z zaposlenimi, ustvarjajo, uporabljajo sodobno tehnologijo, v manjših skupinah se odpravijo na sprehod. Uporabnikom omogočamo, da po telefonih in drugi tehnologiji ohranjajo stike s svojimi domačimi. Veliko





pozornosti namenjamo dosledni čistoči in strpnosti drug do drugega.

Institucionalno varstvo izpeljujemo na več lokacijah, kjer uporabniki svoj čas preživljajo na različne načine.

Na **Enoti Golovec** skušamo uporabnikom čim bolj popestriti čas. V manjših skupinah se gibamo in sprehajamo okrog hiše in po našem parku. Veliko barvamo, rišemo, pišemo, ukvarjamo se z didaktičnimi igrami, sestavljamo sestavljanke, igramo družabne igre, pojemo, šivamo, uporabljamo tablični računalnik in računalnik, gledamo televizijo in poslušamo glasbo. Čas preživljamo tudi na terasi. S starši, svojci in prijatelji se pogovarjamo po videoklicih. Uporabniki pomagajo pri hišnih opravilih, kolikor je glede na razmere mogoče. Uporabniki pogrešajo

starše in odhode domov. Radi bi šli tudi v trgovino in po opravkih, na delo v delavnice. Ob prvi informaciji o virusu so bili nekateri uporabniki povsem osupli in so težko sprejeli, da ne bo obiskov in da ne bodo mogli domov, saj daljša navzočnost uporabnikov v domačih okoljih ni mogoča. O virusu in danih razmerah smo se veliko pogovarjali, da bi uporabniki lažje razumeli nastalo stanje. Uporabnica je vsem prebrala zgodbo o koronavirusu v lahkem branju.

Spremembe občutimo tudi v **Bivalni enoti Hudinja 1**, v načinu življenja uporabnikov in delovnem procesu. Lepo vreme izkoristimo za urejanje okolice hiše, družimo se na klopeh in gugalnici ter veliko ustvarjamo. Uporabniki vsak dan sprašujejo, kdaj bo konec tega virusa. Želijo si v delavnice, tisti,

ki hodijo domov, pa si seveda še toliko bolj želijo obiska svojcev. Pogrešajo skupne sprehode in samostojne izhode. Spremembe v svojem vsakdanjiku so dobro sprejeli. Zaposleni smo uporabnikom razložili, zakaj je ta virus nevaren in kakšni bodo ukrepi, seveda pa smo najbolj poudarili, da je vse to samo začasno, kar jih je pomirilo. Zelo smo ponosni na uporabnike, da so se tako dobro vživeli v nastali položaj in sprejeli spremembe. S tem so ohranili ravnovesje kakovostnega življenja v bivalni enoti, obenem pa tudi nam zaposlenim olajšali delo in nam znova dokazali, kako prilagodljivi in skromni so. Naši uporabniki so nam lahko za zgled.

V **Bivalni enoti Hudinja 2** se dan začne okoli 8.30, z zajtrkom. Za tem sledi obvezna kavica, da se uporabniki prebudijo. Potem se zadržujemo v zimskem vrtu, kjer uporabniki šivajo prtičke, sestavljajo sestavljanke. Nekaj jih v dnevnem prostoru gleda televizijo na narodnozabavnem kanalu. Poskušamo sedeti kar se da narazen. Drugi so v svojih sobah, kjer prav tako gledajo televizijo ali so pri računalniku, tablici, telefonih. V dopoldanskem času tudi ustvarjamo dekoracije za različne priložnosti in letne čase, opravimo hišna opravila, kot so čiščenje svojih sob, predvsem brisanje prahu in pospravljanje omar in menjava posteljnine. Poskrbimo pa tudi za okolico hiše, predvsem košnjo trave in urejanje gredic. Okoli opoldneva sledi kosilo. Po kosilu se prileže počitek. Popoldne radi preživimo zunaj, v naši vrtni uti, zato smo zelo veseli, če je vreme lepo. Radi gremo na sprehod. Po večerji sledita osebna nega in druženje ob televizorju.

Zaposleni v **Bivalni enoti Ljubečna** se po najboljših močeh, znanju in izkušnjah trudimo, da bi uporabnikom pomagali ves čas trajanja koronavirusa. Delo še naprej poteka kakovostno in z vsebinami, ki jih uporabniki poznajo. Naša naloga in delovni moto je, da so tudi v tem času zaposleni uporabnikom prijatelji, zaupniki in osebe, ki so ob njih, ko jih potrebujejo. S skupnimi močmi rešujemo stiske, iščemo rešitve in smo v pomoč pri nerešenih vprašanjih. Dnevi so zapolnjeni z različnimi in zanimivimi dejavnostmi, ki smo jih prilagodili navodilom glede koronavirusa. Ker je skupina starostno raznolika, je med posamezniki velika razlika v tem, kako razumejo in doživljajo vse, kar jim razložimo. Poudarek je na spoznavanju posebnosti, ki jih je prinesel novi virus. Uporabniki sestavljajo puzzle, rešujejo križanke, berejo knjige, igrajo karte, prebirajo časopise, spremljajo radijski in televizijski program, pletejo, izdelujejo izdelke iz najrazličnejših materialov, izdelujejo dekoracije, ki našo enoto krasijo in poživljajo. Upamo, da bo koronavirus kmalu odšel, da se bomo čim prej vključili v ožjo in širšo okolico ter letovali na morju.

Vsi pogrešamo čase, ko smo se lahko družili, svobodno gibali, organizirali različne dejavnosti, ko smo lahko našim uporabnikom pomagali dosegati cilje, ki so si jih zastavili, ko smo se lahko enakovredno vključevali v družbo in sledili ciljem inkluzije. Vemo, da se bodo ti časi vrnili. Zato se skrbno držimo vseh ukrepov v upanju, da bomo koronavirus v Sloveniji čim prej omejili in zaživel kot v dobrih starih časih.

Petra Cestnik, univ. dipl. soc. del.



Anka Pori, univerzitetna diplomirana psihologinja

PSIHOLOŠKI KOTIČEK



STISKE ENIH IN DRUGIH

Karantena nas je vse stresla. Zaradi hudih novic pri sosedih, zaradi zavezanja o neverjetno hitri prenosljivosti in veliki smrtnosti pri ranljivejših skupinah in nezmožnosti katerega koli zdravstvenega sistema, da bi zmozel pomagati verjetni množici obolelih, smo vladne ukrepe in karanteno resno sprejeli. Malo prestrašeni, a z zaupanjem, da je tako najboljše.

Osebe z motnjami, ki so v centrih za usposabljanje, delo in varstvo ali drugih ustanovah, so ostale tam. Brez izhodov domov in brez obiskov. Starši in svojci vedo, da je tam zanje dobro poskrbljeno. V telefonskem stiku so z vzgojitelji. Vedo, kaj se dogaja z njihovimi otroki. Sporočila so pomirjajoča. Pa vendar, dolgčas jim je po njih. Staršem. In tudi otroci pogrešajo rutino odhajanja domov.

V telefonskem pogovoru z mamo odraslega fanta, ki je v celodnevni namestitvi v centru za usposabljanje, delo in varstvo, se je ta zjokala. Hlipaje je povedala, kako pogreša sina. Še nikoli doslej nista bila toliko časa ločena. Samo nanj misli. Strah je je, da jo fant tudi tako pogreša. Saj verjame vzgojitel-

jem, ki ji pravijo, da mu je dobro. A vsake toliko črv dvoma in skrbi zavrtja vanjo. Takrat joka. Tudi jesti ne more. Nobene volje nima. Samo čaka. Strah je je, da se ji bo zmešalo.

Izčrpno se pogovarjava o njenem počutju, še bolj pa o tem, kaj lahko naredi, da si bo pomagala v tej stiski. Priporočam ji, da vzdržuje dnevno rutino – vstajanje ob določeni uri, priprava zajtrka, zajtrk, pospravljanje, telefonski pogovor (vsak dan pokliče koga od prijateljev ali sorodnikov in poklepeta z njim), sprehod v naravi, priprava kosila, kosilo, krajši počitek (brez spanja) po kosilu, sprehod po vrtu in drobna opravila na njem, večerja, ogled nadaljevanke. Če se počutje po enem ali dveh tednih ne bo izboljšalo, bo obiskala svojega osebnega zdravnika ali psihiatra (se pogovorila po telefonu z enim ali drugim), da si bo v prehodnem času pomagala z zdravili. Pa midve se bova tudi še slišali enkrat na teden. Po dolgem pogovoru se je trenutno pomirjena poslovila. Če bo vztrajala pri dogovorjenem, verjamem, da bo lažje prenašala ločitev od sina.

Drug telefonski pogovor. Mama šestnajstletnice toži, da je doma kar hudo. Hči nikakor ne razume, da zjutraj ne gre v šolo. Vsako jutro vstane, se obleče in hoče na kombi. In potem se pregovarjata (brez besed, saj skoraj ne govori), da še ni šole, da mora še malo počakati doma, da jo bo učiteljica poklicala ... Včasih se zdi, da razume, spet drugič, da popolnoma nič. Tudi z njo se pogovarjava o dnevnem urniku, ki je pomemben. O napisanem – narisanim urniku (opraviilih) na lističih za vsak dan. Da bo dan imel strukturo, da se bo vsak dan kaj dogajalo. Da se bodo vrstile bolj in manj prijetne dejavnosti, tiste, ki bi jih hči rada znova in znova počela, in tudi tiste, ki se jim želi vztrajno izogibati. Vsak dan mora vsebovati tudi dejavnosti na prostem, sprehod, tek, igro z žogo ... Po štirinajstih dneh mama znova pokliče. Zelo jo skrbi za hčer. Začela se je praskati po nogah, do krvi. Tega že dolgo ni počela. Ne ve, kaj naj naredi. Pogovarjava se o tem, kako potekajo njeni dnevi, in ugotoviva, da je premalo dejavna, predvsem telesno. Preveč je »mrtvega časa«, ko ne počne ničesar in ko jo je zelo težko pripraviti do kakršne koli dejavnosti. So rešitev tabletko, ki jih je nekoč v preteklosti dobila od pedopsihiatrinje, a so ji jih le zelo kratek čas dajali, potem pa prenehali? Morda bi si bilo za prehodno obdobje (za čas trajanja karantene) smiselno pomagati z zdravili za pomirjanje deklice. Obvezno pa je treba vpeljati več telesne dejavnosti vsak dan, dopoldne in popol-

dne. Da bo telo utrujeno in posledično duševno počutje boljše in manj napeto. Priporočam tudi intenzivnejšo povezavo z dekličino pedagoginjo iz šole, ki jo očitno res pogreša (učiteljico/e in sošolce ter šolsko okolje in šolske dejavnosti).

Karantena in z njo povezana priporočila oziroma zapovedi za čim manj druženja so nam odraslim težko razumljivi. Kako težko so razumljivi šele otrokom in še prav posebno otrokom in odraslim z motnjami v duševnem razvoju. Ko kaj čustveno težko sprejmemo, si pomagamo z logiko razuma, s sklepanjem, z vzroki in posledicami ... Pri naših osebah z motnjami v duševnem razvoju pa sta prav razum in z njim povezano logično sklepanje najšibkejša. Zato je toliko pomembnejše, da svoje razlage novega položaja in ukrepe podkrepimo s svojim vzporedno spremenjenim vedenjem. Če je treba nositi masko, jo dosledno nosimo. Enako je z umivanjem rok. Naj bi se čim manj dotikali tujih ljudi. Torej se ne rokujmo. Otroku to razložimo in smo mu pri tem zgled. Otrok nas ves čas opazuje. Zato mu bodimo dober, dosleden zgled. Umirjen in potrpežljiv zgled. Umirjenost in napetost, oboje je v odnosu nalezljivo.



TEZZA, Cristóvão: VEČNI SIN

Ljubljana: Modrijan, 2013

Št. strani: 199

Prevod: Katja Zakrajšek

»Včasih stvari sovpadajo z idejami, ki jih imamo o njih; včasih ne. Skoraj nikoli ne sovpadajo, a kar je, je ...« (Stran 11)

Deček, ki se rodi 3. novembra 1980 zjutraj v neki brazilski porodnišnici, je drugačen od otroka, kakršnega je želel in pričakoval oče. Novorojeni otrok je otrok s trisomijo enaindvajsetega kromosoma. V času, ko je bil rojen, so takšne otroke imenovali mongoloidi. Šele pozneje se je uveljavilo poimenovanje po zdravniku, ki je prvi opisal sindrom – Downov sindrom. Felipe je dete, ki mu je usojeno za zmeraj ostati otrok.

V biografskem romanu eden najbolj cenjenih brazilskih pisateljev izpostavi svoj odnos s sinom. Predstavi nam raznoliko paleto svojih občutij ob rojstvu sina in njegovem odraščanju: od začetnega upiranja sprejemanju Felipejeve drugačnosti do toplega, prijaznega, naklonjenega, podpirajočega in sprejemajočega sožitja. Oče, avtor, zori skupaj s svojim otrokom. Od mladostniško romantičnih predstav o življenju, ki jih bralcu približa z reminiscencami na nekdANJI čas, do podobe zrelega moškega, ki se skupaj s sinom veseli prenosa nogometne tekme, za katero nobeden od njiju ne ve, kako se bo končala ...

Ob pripovedi o nastajanju njunega odnosa ostajajo v ozadju odnosi z ženo-mamo, z mlajšo zdravo hčerko-sestro. To po eni strani ob branju manjka, po drugi strani pa je in-

timnost doživljanja rastja vezi med sinom in očetom tako intenzivna, da skoraj ne pušča prostora za druge. »Seveda, ima ženo, ki jo ima očitno strastno rad ... vendar nista zraščena skupaj. Lahko se ločita, pa se red tega sveta ne bo podrl. Sin pa pomeni vnovično rojstvo: od njega se ne more ločiti.« (Stran 16)

Zahtevno branje, vendar izjemno dragoceno. Avtor podaja tako rekoč popoln opis klinične slike Downovega sindroma in hkrati brez sprenevedanja spregovori o svojih najglobljih čustvih, tudi takih, ki se zdijo socialno nesprejemljiva; brezkompromisno ubesedi občutke staršev drugačnih otrok. Občutke, ki prestrašijo, vendar zavedanje, da tako občutijo tudi drugi, prinaša olajšanje in zavest, da v tem niso sami niti edini.

Pravijo, da je vsako pisanje (tudi) terapevtsko. Tudi branje tega romana utegne biti tako.

K branju vas vabim, Tanja Grünfeld



Projekt MeTURA – Nazaj h koreninam



MeTURA – Nazaj h koreninam je projekt v sklopu programa Erasmus + (KA2), njegov cilj je izboljšati življenje odraslih z motnjami v duševnem razvoju s spodbujanjem družinskega terapevtskega vrtnarjenja in družinskega kuhanja kot načina podpiranja stalnega vseživljenjskega učenja in neodvisnosti odraslih družinskih članov z motnjami v duševnem razvoju. Vseživljenjsko učenje se nanaša na vse ciljno usmerjene učne dejavnosti, ki se ves čas izvajajo v človekovem življenju z namenom izboljšanja znanja, spretnosti in kompetenc.

Projekt bo trajal petintrideset mesecev v sodelovanju z nepridobitnimi organizacijami iz Slovenije, Združenega kraljestva, Hrvaške in Italije. Sodelujoče organizacije so: Izobraževalni center Geoss (Slovenija), Zveza Sožitje (Slovenija), Danilo Dolci (Italija), UOSIKAZU (Hrvaška) in Thrive (Združeno kraljestvo). Z izvajanjem programa Družinsko izobraževanje MeTURA bodo partnerske organizacije razširile ponudbo možnosti vseživljenjskega učenja za svoje udeležence - ranljive odrasle učence. Cilj projekta je razviti orodja in vire, ki bodo izobraževalcem in družinam omogočili, da bodo najbolje izkoristili vseživljenjsko učenje, ki ga lahko ponudita vrtnarjenje in kuhanje. Omogočil bo vpogled v družbeno in funkcionalno pridobivanje kompetenc in druge terapevtske koristi teh dejavnosti.

Družinsko izobraževanje

Starši in družine so najpomembnejši izobraževalci svojih otrok, s številnimi priložnostmi za ustvarjanje temeljev za vseživljenjsko učenje.

Družine vsak dan izobražujejo svoje otroke - formalno in neformalno. S pozitivnimi interakcijami s svojimi otroki starši spodbujajo njihov zdravi razvoj in jih pripravljajo na šolo, uspešne odnose, nagrajevanje dela in boljše zdravje. S spretnostmi, ki jih spodbujajo starši, se bodo otroci naučili skrbeti zase in za druge.

Terapevtsko vrtnarjenje in terapevtske kuharske dejavnosti so zelo koristni za pridobitev ključnih kompetenc in temeljnega znanja.

Kuhanje

Skoraj vsak vidik učenja je mogoče vnesti v kuharske dejavnosti: od barv, tekstur, vonja do razvijanja besedišča, vizualne zavesti in meritev.

Učenci pri kuharskih dejavnostih lahko vadijo pismenost, ker se učijo novih besed za živila, ki so jim predstavljena in s katerimi kuhajo.

Ključne kompetence in spretnosti, ki se lahko izboljšajo s kuharskimi dejavnostmi:

- matematika,
- pismenost,



- znanost,
- osebne, socialne in učne kompetence:
 - komunikacijske spretnosti,
 - sprejemanje odločitev,
 - prevzemanje odgovornosti,
 - zavedanje samega sebe in svojega telesa,
 - ustvarjalnost,
 - čustveno izražanje in prilagajanje,
 - interakcija z drugimi ljudmi,
 - skupinsko delo,
 - sprejemanje pomoči,
 - upravljanje časa.

Poleg učenja dragocenih življenjskih spretnosti prinaša terapevtsko kuhanje tudi tele prednosti:

- olajšanje stresa,
- izboljšuje socialne spretnosti,
- ravnotežje in usklajevanje,
- senzorično zavedanje,
- sposobnost načrtovanja in organiziranja,
- pozornost in osredotočenost,
- razvijata se samozavest in občutek za samouresničitev

Kuhanje je neverjetno prilagodljiv medij, ki lahko spremeni življenje in pomaga vsem, ne glede na starost ali invalidnost. Ljudje, ki so se naučili pravilno načrtovati in pripraviti

svoj obrok, so korak bližje neodvisnemu življenjskemu slogu, večji osebni usposobljenosti, samostojnosti in nadzoru nad svojim življenjem. Skupaj z občutkom zadovoljstva, ker je nekaj dobro narejeno, je kuhanje lahko tudi terapevtsko za ustvarjalna čutila.

Kuhanje v dvojici ali družbi je skupna dejavnost, ki je lahko dobra zabava in način povezovanja. Če en družinski član največ kuha, mu lahko drugi pomagajo pripraviti obrok in

tako pritegnejo h kuhanju odrasle člane družine z motnjami v duševnem razvoju. Kuhanje nam pomaga, da se počutimo povezane.

Vrtnarjenje

Terapevtsko vrtnarjenje je postopek uporabe rastlin in vrtov za izboljšanje fizičnega in duševnega počutja, spodbujanje učenja in razvoja spretnosti ter izboljšanje socialne vključenosti in vključenosti v skupnost.

Prednosti vrtnarjenja:

- boljše telesno zdravje (s povečano namensko vadbo ali učenjem uporabe ali krepitve mišic za izboljšanje gibljivosti, spretnosti itn.);
- izboljšano duševno zdravje (pridobivanje občutka namena in dosežkov);
- priložnost za povezovanje z drugimi - zmanjšanje občutkov izolacije ali izključenosti, iskanje nove teme pogovora itn.;
- imeti priložnost in razlog za izhod na prosto in v naravo. Boljši občutek, da smo na prostem, v stiku z naravo, opazimo rast stvari - vse stvari, za katere vemo, da so pomembne za nas kot ljudi;

- razvijanje novih spretnosti, učenje o pridelavi hrane in o tem, kaj je dobro jesti;
- krepitev samozavesti z novim znanjem in uporabo tega za pridobivanje delovnih ali funkcionalnih spretnosti, ki vodijo v povečanje zaposlitvenih možnosti.

Vrt je idealno območje za poučevanje in krepitev zamisli o rastlinski znanosti, biologiji, kemiji, znanosti o prsti in matematiki. Vrtovi so lahko priložnost za raziskovanje in primerjavo temeljnih fizikalnih značilnosti rastlin, kar spodbuja ali ovira njihovo rast ter njihov odziv na dražljaje in okoljske rastne razmere vso sezono. Udeleženci vrtnarskih dejavnosti lahko opazijo podobnosti in razlike v potrebah različnih živih bitij ter razlike med živimi in neživimi stvarmi. Lahko vodijo dnevnik za zapisovanje opazovanj, zbiranje podatkov ter vodenje evidenc in risb vrta.

Vrtni dnevnik je lahko knjiga ali kateri koli pisni ali posneti dnevnik, v katerega lahko udeleženci vrtnarskih dejavnosti vse leto pišejo svoje dnevne ali tedenske misli o vrtu. Vsebuje lahko slike rastlin, vremenske razmere, nasvete za vrtnarjenje in naučene lekcije. Učencem preprosto pomaga, da si zapomnijo vse različne stvari, ki so se jih naučili med vrtnarjenjem, ter dokazujejo razumevanje organizacije in osnovnih značilnosti tiskanih in govornih besed, zlog in zvokov (fonemi). Na vrtovih se lahko poučijo o kmetijstvu, prehranskih sistemih, prehrani, upravljanju okolja in naravi.



Spodbujajte učence za vrtnarjenje, gojenje sadja, zelenjave in zelišč in s tem posredno tudi za zdravo prehrano. Vse pridelke lahko nato uporabite v obrokih, ki jih kuhajo odrasli družinski člani z motnjami v duševnem razvoju.

Prispevek je povzetek dela študije 6 – Metodologija družinskega izobraževanja. Vse študije in informacije o projektu so na voljo na spletni strani projekta <https://www.erasmus-metura.eu/slo/>.

Jasmina Kebe

SPODBUJANJE SOCIALNE VKLJUČENOSTI V LOKALNO OKOLJE

Društvo Sožitje Ptuj je z Zavodom Cirius Kamnik in Osnovno šolo dr. Ljudevita Pivka Ptuj partner pri projektu Spodbujanje socialne vključenosti v lokalno okolje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami, ki traja od leta 2017 do leta 2022.

Pri projektu sodelujejo mladostniki z različnimi motnjami v razvoju, stari od 18 do 26 let, ki še obiskujejo posebni program vzgoje in izobraževanja in so člani Društva Sožitje Ptuj.

Možnost izbire

Zelo pomembna so čustva in želje sodelujočih mladostnikov pri projektu. Na začetku projektu smo za udeležence sestavili vprašalnik. Želeli smo izvedeti, kaj počnejo v prostem času, v čem so uspešni, kakšne želje imajo, ali jih je česa strah, kdaj se počutijo neprijetno. S tem smo jim dali možnost izbire, pri čem bodo sodelovali. Želeli smo jih spodbuditi, da odkrijejo, da nekaj zmorejo, česar prej niso vedeli.

Ker naši mladostniki zaradi okrnjenih zmož-

nosti niso zaposljivi, je naš cilj, da izkusijo in preskusijo svoje zmožnosti na različnih področjih vsakdanjega življenja. Do zdaj je opazen že velik napredek na poti k cilju, saj postajajo mladostniki samozavestnejši, bolje se znajo prilagoditi različnim okoliščinam, postajajo spretnejši pri komuniciranju z uradnimi in neuradnimi osebami. Tudi odziv ljudi, s katerimi sodelujemo, je pozitiven.

Mladi s posebnimi potrebami, vključevanje in trg dela

Mladi imajo precejšnje težave pri iskanju zaposlitve, posamezniki s posebnimi potrebami pa še toliko bolj, saj zaradi očitnih primanjkljajev pogosto ne opazimo njihovih močnih področij ali celo prednosti. To je ena najranljivejših skupin na trgu dela, ki se pri zaposlovanju in poklicnem napredovanju srečuje z velikimi izzivi.

S še posebno velikimi izzivi pa se srečujejo mladi z zmerno motnjo v duševnem razvoju, ki niso zaposljivi, čeprav so zmožni opravljati

kako njim prilagojeno delo. Prav s to ciljno skupino smo se v društvu pri projektu Socialnega vključevanja mladih s posebnimi potrebami odločili narediti korak naprej.

PROJEKT

Kaja uživa v vsaki zadevi, ki jo znotraj projekta organizirate. Biti del skupine, v kateri se nekaj dogaja, če omenim samo Rimske igre lani, je zanj zelo pomembno, ker se počuti enakovredno kot vsi ostali ljudje. Take zadeve dajejo Kaji večjo samozavest, vsakič znova pridobiva na samo organiziranosti, da ne govorim o tem, kako srečno se počuti, ko lahko doživlja deli s svojo družino in prijatelji. Osebnostno raste in tudi čustveno se bogati. Skratka, rada se udeležuje vsakega projekta, vsakega dogodka, rada ima Romano in vse, ki so tam z njo in zelo odgovorno se počuti, da spelje kar se od nje pričakuje.

Andreja Zavec

Žiga Belonil

28. 11.

2018

Jaz sem Žiga. Star sem 18 let. Puhajam iz Ptuj-
tinkloz sem si, da bi igralo v prvi gostilni. Moja
oprejo mi je izpolnila Romana Rozina. V gostilni
sem imel veliko stvari. Žigla so moja družina in
sem jim priporočil, kaj so mi povedali. Strigel sem
krogi, pijačo in pivo. Pijačo in pivo. Pijačo in pivo.
glavni pijačo. Jaz sem bil mlajši, neen, ko mi je
Romana pomenila, kaj sem hotel. Belonil si, da
li mi Belonil.

Dovolite mi, da se vam predstavim. Sem Ana in imam sestro Tadijo,
ki obiskuje projekt vključevanja mladih v delje.

S strani sorojence, naše imam svojo sestro Marjano, vendar in sorojence
v delje. Z tem projektom pri moji sestri dosega pravo to delje,
ko se vključujejo različnih dogodkov, prireditelj, islebo in delavnice. Z
temi dejavnostmi se lahko zelo pokazuje širši delici in vključevanje
njih v mladostjo življenja.

Moja sestra zelo uvrsta na delavnice, posebej če so prisotne živali
in glasba. Prav tako so za njo velike veselje so tudi pletki, do katerih
se srečuje z različnimi stvarmi.

Ne morem vam opisati, kako lepo je imeti svojo sestro vendar, ko pride
domov iz katere dejavnosti.

Športne dejavnosti kot sredstvo večje socialne vključenosti oseb z motnjami v duševnem razvoju

Zelo pomembna je povezovalna, širša socialna komponenta, ki je namenjena vse večjemu socialnemu vključevanju mladih z motnjami v duševnem razvoju v okolje. Ena izmed socialnih komponent je zagotovo tudi redna športno gibalna dejavnost. V ta namen načrtno

izpeljujemo redne športne dejavnosti, kot so plavanje, bowling in pohodništvo.

Ob tem spodbujamo razvoj motoričnih sposobnosti, samoizražanje, večjo socialno vključenost in razvijanje medosebnih odnosov, prilagoditev na novo okolje, spozna-

vanje novih – drugačnih pravil.

Pri teh dejavnostih sodelujejo zunanji sodelavci in drugi strokovni delavci. Dozdašnji izidi teh stalnih dejavnosti kažejo na večji socialni napredek, večjo socialno sprejetost, pripadnost ter zrelost mladostnikov, ki sodelujejo pri projektu.



Kulturno-izobraževalno vključevanje

Potekalo je na različnih področjih in v različnih krajih. Med drugim smo imeli dramske

vaje medgeneracijske odrske igre z naslovom Rojstni dan in igrali na odru v kulturni dvorani; sodelovali in zaživelimi smo na vsakoletnem spektakularnem dogodku na Ptujju Rimske igre, ki traja štiri dni. Mesto

Ptuj se vrne stoletja v preteklost, v obdobje starih Rimljanov, zdi se, da vse mesto obstane v duhu preteklosti, in v tem duhu smo živeli in dihali tudi mi. Spoznavali smo življenje na kmetiji, jahali konje in izvedeli, kako skrbti zanje; obiskali smo Planetarij Odiseja, železniški muzej, imeli smo ekskurzijo v Vulkanijo na Goričkem, kjer smo spoznali daljno zgodovino nastanka Prekmurja in Goriškega ter zakaj in kako izbruhne vulkan. Bili smo obiskovalci v ptujskem gledališču in kinu, sodelovali smo na različnih delavnicah v sklopu Ljudske univerze Ptuj, načrtovali in izpeljali smo skupni dogodek z Osnovno šolo dr. Ljudevita Pivka Ptuj z naslovom Skupaj pobarvajmo dan. Nanjo smo povabili tudi vrtec Ptuj in starostnike iz Doma upokojencev Ptuj, ki so se z veseljem in v velikem številu odzvali; dogodek je odprla županja Mestne občine Ptuj, Nuška Gajšek. Skupaj smo sodelovali z desetimi partnerji, dogodkov in dejavnosti smo se udeležili na dvanajstih različnih lokacijah. Med nami in lokalnimi partnerji ter strokovnimi delavci so nastale in ostale pristne povezave. Obveščamo se, kaj je za naše mlade primerno in kam jih lahko vključimo. Dogodki so odvisni tudi od vremena, veliko pozornosti namenjamo gibanju in razumevanju skrbi za samega sebe. Sodelovanje smo okrepili predvsem na socialnem in športnem področju.

Želja, volja, pogum in sodelovanje

Žiga je star devetnajst let. Obiskuje prilagojeni program vzgoje in izobraževanja. Ima Downov sindrom. Že v otroštvu si je zelo želel, da bi lahko stregel pijačo v gostinskem lokalu. Kot mentorji pri projektu Spodbujanje



socialnega vključevanja mladih s posebnimi potrebami v lokalno okolje smo mu to želeli tudi omogočiti. Čeprav ima Žiga zmerno motnjo v razvoju,

vemo, da je pri strežbi spreten in da bo to delo tudi vestno opravljal. Dogovorili smo se z lokalnim gostinskim lokalom, da Žiga lahko streže pijačo štiri ure na mesec. Ta lokal je obiskala delovna inšpekcija, ki sicer ni nasprotovala, da Žiga streže, vendar so želeli zakonsko dovoljenje. Delovni inšpektor delodajalcu ni znal povedati, kakšno dokumentacijo zahteva, ker v praksi še ni imel takšnega primera. Žiga namreč ni bil na delovni praksi, ki jo izvaja šola, nima pogodbe o zaposlitvi, ker še obiskuje šolo, in ne more podpisati pogodbe iz kakšnega





drugega naslova, saj je oseba z zmerno motnjo v duševnem razvoju. Svoje delo bi opravil brez plačila, zgolj iz svoje želje do tega dela in vključenosti v družbo. Pa vendar je sposoben delati nekaj ur na mesec v strežbi. Iskali smo rešitve, povezovali smo se z različnimi pristojnimi institucijami, vendar ni nihče prav vedel svetovati, kako naj rešimo nastalo težavo. Sami smo se podali v raziskovanje in pravilno razumevanje Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, upajoč, da najdemo člen, ki dovoljuje občasno delo tudi našim osebam.

Petintrideseti člen Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov določa programe socialne vključenosti, ki so namenjeni podpori in ohranjanju invalidovih delovnih sposobnosti. V programe se vključujejo invalidi, ki zaradi invalidnosti niso zaposljivi. Programe izpeljujejo izvajalci, izbrani na javnem razpisu, ki ga objavi ministrstvo, pristojno za invalidsko varstvo, in v katerem določi pogoje za izvajanje programov. Na podlagi omenjenega člena tega zakona smo sklenili dogovor o sodelovanju.

S sodelujočim lokalom smo sklenili pisni dogovor o sodelovanju, ki sta ga odobrili tudi pravna in medicinska služba.



Svoje delo bi opravil brez plačila, zgolj iz svoje želje do tega dela in vključenosti v družbo. Pa vendar je sposoben delati nekaj ur na mesec v strežbi. Iskali smo rešitve, povezovali smo se z različnimi pristojnimi institucijami, vendar ni nihče prav vedel svetovati, kako naj rešimo nastalo težavo. Sami smo se podali v raziskovanje in pravilno razumevanje Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, upajoč, da najdemo člen, ki dovoljuje občasno delo tudi našim osebam.

Petintrideseti člen Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov določa Programe socialne vključenosti, ki so namenjeni podpori in ohranjanju invalidovih delovnih sposobnosti. V programe se vključujejo invalidi, ki zaradi invalidnosti niso zaposljivi. Programe izpeljujejo izvajalci, izbrani na javnem razpisu, ki ga objavi ministrstvo, pristojno za invalidsko varstvo, in v katerem določi pogoje za izvajanje programov. Na podlagi omenjenega člena tega zakona smo sklenili dogovor o sodelovanju.

S sodelujočim lokalom smo sklenili pisni dogovor o sodelovanju, ki sta ga odobrili tudi pravna in medicinska služba.

Dogovor zajema:

- naziv projekta, kateri je bil na javnem razpisu;
- številko projektne konzorcijske pogodbe med partnerji;
- namen sodelovanja z delodajalcem (pomoč pri organizaciji, promociji in izvedbi projekta);
- osebne podatke Žiga in sodelujočega podjetja;
- časovno opredelitev dela;
- poudarek, da je pomoč pri strežbi popolnoma brezplačna in se izpeljuje samo zaradi fantove socializacije v lokalnem okolju, spoznavanja in sprejemanja drugačnosti posameznika pri splošni populaciji ljudi;
- posvet z dr. med., spec. medicine dela v Zdravstvenem domu Ptuj (glede zdravniškega pregleda za Žiga ta ugotavlja, da zdravniški pregled ni potreben in se ne ujema glede na naravo dela; Žiga je v projektne procesu, zato je njegovo delo specifično, usmerjeno le v dobro vključevanja v okolje);
- kdo je odgovorni vodja projekta v Društvu Sožitje;
- kdo je odgovorni vodja za dogovarjanje in pomoč pri izvajanju dela v lokalnu.





Za konec

Proces vključevanja oseb z motnjami v duševnem razvoju ne bi smel biti samo del projekta. Vključevanje in sprejemanje morata postati in biti del življenja ljudi s posebnimi potrebami in drugih. Na obeh straneh je treba vedeti, da skupaj zmoremo premagati svoje strahove in nevednost. S pravilnim prijemom, pravilno komunikacijo in pravilnimi dejanji. Vsak bi moral dodati samo delček empatije do drugačnosti, kakršne koli že, saj drugačnost ni samo biti človek s posebnimi potrebami. Predvsem pa dati sebi in drugim možnost in priložnost.

Tisto, kar potrebuje vsak otrok, je priložnost. Priložnost, da poskusi, da spozna, da se nauči, da postane to, kar mu njegove zmožnosti omogočajo, da je srečen in da tudi on opravi svoje poslanstvo. (Grum, 2005)

Romana Bošnik



USTVARJAJMO SKUPAJ



Tanja Šoštarič Tasič, Center Janeza Levca Ljubljana
OVI Jarše

Rdeče češnje

Material

Bela glina ali bela na zraku se sušecha masa, voda, modelček v obliki kroga ali kozarec, slamica za sok, rdeča barva, zelena vrvica in zelen filc

Izdelava kroglic

Glino razvaljamo. Kozarec potisnemo na glino, ga zavrtimo in ostane nam krog. To glino med obema rokama preoblikujemo v kroglico. To delamo, dokler ne postane zares okrogla in gladka. Roke med delom polagamo na mokro brisačo in tako so ves čas dela enakomerno navlažene. Kroglico položimo na pladenj in nato s kozarcem izrežemo naslednji krog. Delamo tako dolgo, da naredimo želeno število kroglic. S slamico za sok naredimo v vsako kroglico luknjo. Posušene kroglice po žganju v peči prebarvamo z rdečo barvo. Lahko jih premažemo z lakom.

Izdelava češnje

Skozi dve kroglici napeljemo zeleno vrvico. To bo pecelj. Dva peclja povežemo z vozlom in prilepimo zelen list iz filca.

