

ŠT. 3, LETO 2018, LETNIK 51

NAŠ ZBORNIK³

ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU SLOVENIJE

Usmeritve



Oblačenje



MODERNO, UDOBNO, UREJENO

Ko smo se v uredniškem odboru odločili, da eno od letošnjih števil Našega zbornika posvetimo oblačenju, se niti nismo zavedali, kako pomembna je ta tema za vse. Za uporabnike ustanov, starše, pedagoge. Ni veliko ljudi, ki bi jim bilo vseeno, kako so videti. Tudi tisti, ki se oblačijo v raztrgane hlače, delajo to namerno, ker je to moderno. K videzu spada tudi frizura. Moderno je imeti kako črtico v laseh in tudi barvo las včasih radi spremenimo. V tem se ljudje ne razlikujemo prav veliko med seboj. Vsakdo želi v ogledalu zagledati podobo, ki mu je všeč, ki je enkratna. Z obleko in dodatki želimo prikriti svoje pomanjkljivosti, vzbuditi pozornost in občudovanje.

Oblačenje, obuvanje, osebna čistoča so spretnosti, ki se jih je treba naučiti. Več let traja, da jih posameznik obvlada. Učenje zahteva veliko vztrajnost in potrpežljivosti. Ko se otrok ali že mladostnik nauči samostojno obleči, si obuti čevlje, zavezati vezalke, se počesati, okopati, si starši oddahnejo, kajti prihranjenega jim bo veliko časa. Vsak mali napredek je zmaga za otroke, starše, učitelje.

Za obleko pa je treba tudi skrbeti. Zvečer jo moramo odložiti na primerno mesto, umazano vreči v koš. Na Ptujtu imajo pralnico in likalnico, priložnost za učenje novih stvari, pridobivanje novih spretnosti, koristno zaposlitev. Na Osnovni šoli Roje se učijo, kako iz starega narediti novo. Tudi besedo recikliranje so spoznali ob tem.

Z obleko se lahko prelevimo v drugega človeka. Dovolj je že klobuček na glavi in pastirska palica, pa postaneš dobrovoljni in korajžni Kekec. Igre vlog in kostumi delajo čudeže. To vedo v vseh ustanovah. Zato prirejajo predstave, nastopajo v javnosti, vsako leto se srečajo dramske skupine in druga drugi pokažejo, česa so se naučile. V Mladinskem gledališču v Ljubljani je še vedno na programu Slovenska popevka, predstava, v kateri nastopajo poklicni igralci in ljudje z motnjami v razvoju.

Ko tudi pri izbiri oblek in drugih stvari, ki sodijo k videzu, upoštevamo mnenje in želje otrok, mladostnikov, odraslih, izražamo spoštovanje do njih. In prav je tako.

Tereza Žerdin

Prihajajoče teme v letu 2018:
SPROŠČANJE, PREHRANA, OBDAROVANJA



NAŠ ZBORNIK

leto 51 - št. 3/2018
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

Uredniški odbor:

Tereza Žerdin, Lili Milošević,
Helena Primc, Tina Žnidaršič

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:

V kmečki izbi kostumi
iz domače šivalnice



Uniforme naredijo stražarje

DRUGAČNA OBLEKA, DRUG ČLOVEK

Center Dolfke Boštjančič Draga pri Igu sestavljajo številne enote z različnimi programi in zato so tudi dogodki, ki potekajo pod našim okriljem, številni in raznoliki. Pri nekaterih prireditvah, kot so obletnice ali odprtja posameznih enot, poudarimo dogodek in nagovorimo obiskovalce, spet druge so namenjene interni predstavitvi ustvarjalnosti naših uporabnikov, tretje pa imajo inkluzivno noto, saj našim igralcem, pevcem in plesalcem omogočajo, da se z nastopi na javnih prireditvah kar najbolje predstavijo širšemu družbenemu okolju.



150 kostumov za vstop v srednji vek (tema 30-letnice Centra)



Člani folklorne skupine iz Ribnice v narodnih nošah

Staro reklo, da obleka naredi človeka, lahko na področju gledališča prevedemo v »kostum naredi igralca«, zato je izbira ustreznega kostuma kar največjega pomena in je vedno svojevrsten izziv, pri katerem je treba upoštevati več dejavnikov: igralca, material, kroj in praktičnost, nosljivost.

Ker je preobleka tisti element, ki podpre in odpre igro posameznika, je vedno igralec tisti, ki mu prilagodimo kostumsko shemo. Upoštevamo tako fizične kot psihične značilnosti uporabnika. Še tako dobro zasnovan in z vsebino skladen kostum ne bo opravil svoje vloge, če bo zahteval na primer dolgotrajno oblačenje pri nemirnem igralcu, ali če bodo materiali ali dodatki dražeči pri preobčutljivem posamezniku.

Če je le mogoče, upoštevamo posameznikove želje in kostum kar najbolj prilagodimo. Pogosto je treba spretno krmariti med predstavami in možnostmi, vendar pa se je pri tem vredno potruditi in poiskati za vse sprejemljivo rešitev, saj je zadovoljstvo igralca največje zagotovilo za dobro igro in tudi kakovost celotne predstave.

Nič manjšega pomena pa ni udobje. Kostum, ki zahteva poseben način nošenja ali drže (npr. klobuki, brade, obleke z vlečko), ali oblačila, ki so tesna in vežejo (npr. ozek pas, naramnice), lahko hitro privedejo do osredotočanja na hojo, držo in premike, igralec pa pri tem pozabi na igro, zato se tovrstnim elementom, če se izkažejo za moteče, raje izognemo in tako ohranimo poudarek na igri, čeprav je videz posameznega lika pri tem nekoliko okrnjen.

Tovrstni način dela nam omogoča, da igralec in kostum postaneta skladna celota, to pa je bistvenega pomena, ker igralec vedno črpa navdih za igro in samozavest tudi iz svojega videza. Za vse nas je značilno, da nas preobleka preobrazi – nevede se spre-

menijo drža, gibanje in glas. To je še posebno opazno pri manj samostojnih in plahih posameznikih, ki »skriti« v kostumu avtonomno in neposredno obvladujejo oder, česar brez preobleke ne bi zmogli.

Zaradi vseh naštetih dejstev namenjamo kostumom veliko pozornosti. Za večje projekte sodelujemo s fundusom SNG Opera in balet Ljubljana, kjer je izposoja že ustaljena praksa, pogosto pa načrtujemo in izdelamo kostume kar sami v našem Centru. Pohvalimo se lahko celo s sodelovanjem s priznanimi slovenskimi modnimi ustvarjalci, ki so oblikovali modne kreacije za naše uporabnike in s tem omogočili izpeljavo prave modne revije.

Dolores Turičnik, profesorica defektologinja



Včeraj na odru ljubljanske opere, danes na prireditvi CUDV Draga (izposojena kostuma)



UNIFORME V DRUGI VIOLINI

Janez Kržišnik je star petinšestdeset let in dela v gostilni Druga violina. Že dvanajsto leto živi v bivalni enoti Barje, ki je del Centra za usposabljanje, delo in varstvo Draga pri Igu. Pred tem je bival v domu na Škofljici. Sicer pa je doma iz Škofje Loke. V Drugi violini dela že šesto leto. Večinoma dela v kuhinji, največkrat pomiva posodo, če je treba, pa pomaga tudi pri strežbi. Kadar ni v službi v Drugi violini, opravlja razna dela v domu. Treba je pokositi travo, spomladi je kopal jame in sadil okrasno drevje, pozimi je kidal sneg. Parkirišče je bilo treba očistiti do prihoda ljudi v dom. Vstajati je moral zgodaj. Rad dela, posebno tu v gostilni, kjer je mir. Ko je bil še v varstveno-delovnem centru, ga je motil hrup. Tudi hrana je dobra v Drugi violini in s sodelavci se dobro razume.

Na dan pogovora je bil skupaj z Janezom v službi še Mitjan Brajdič, star dvaindvajset let. Živi v domu Breza v Centru Draga pri Igu. Mitjan ne sliši in ne govori, se pa oglašča s posameznimi glasovi. Kljub temu pa se odlično sporazumeva s sodelavci in z gosti. Sodelavci ga pri delu usmerjajo, ko se nanje obrne s pogledom. Pri sporazumevanju mu zelo pomaga intuicija. Tudi meni je znal z gibi in pogledom povedati, koga in kaj naj fotografiram. Ne vem, kako je vedel, da pri eni od miz sedita dve dami, moji prijateljici. Je nasmejan in zadovoljen. Sodelavci ga zelo pohvalijo. Je spreten in hiter. Gostom streže hrano, sicer pa delo tudi sam opazi in se ga takoj loti.

Janez in Mitjan prihajata na delo z avtobusom, zvečer pa se vračata s taksijem, saj

delovnik traja od 3. do 22. ure. Če je treba, delata še dlje. Za novo leto sta delala vso noč.

Janez in Mitjan skrbita za osebno urejenost, tudi ko nista v službi. Mitjan ima v levem ušesu droben uhan, ki ga skupaj z živahnimi očmi dela navihanega. In vidi se, da pri delu uživa. Janez sam skrbi za svoja oblačila, sam se odloči, kaj bo oblekel. Kadar dela okrog doma, potrebuje delovno obleko, navadno obleče kombinezon ali delovne hlače in delovne čevlje. Za čiščenje snega obleče stare kavbojke. Lepšo obleko ima za v mesto ali za na prireditve.

V Drugi violini Janez in Mitjan nosita enako uniformo kot vsi zaposleni. Zdaj ko je toplo, oblečeta svetlozeleno majico, črne hlače in

črn predpasnik. Ko se shladi, oblečeta še zelen jopič. Za posebne dogodke pa imata namesto majice lahko svetlozeleno karirasto srajco, za vratom pa metuljčka. Metuljček je nekaj posebnega, saj je izdelan iz lesa, na zoženem delu pa ima okrasni zeleni trak. Avtor lesenega metuljčka je Miha Tomažin, sin sodelavke Centra Draga. Miha je naredil kravato in metuljčka, pa so se potem skupaj odločili za metuljčka.

Janeza in Mitjana ter druge zaposlene v gostilni čakajo vsak dan sveža oblačila, ki jih šivajo v varstveno-delovnem centru v ljubljanskem BTC-ju. In vsi skupaj so videti prav šik.

Tereza Žerdin

MODNA REVIJA ZA OTROKE S POSEBNIMI POTREBAMI

V Centru za usposabljanje Elvira Vatovec Strunjan, enota Divača, smo se javnosti že večkrat predstavili z različnimi projekti. Navadno povabimo k sodelovanju učence iz drugega razreda osnovne šole, ker hodimo z njimi v šolo v naravi in se tako že prej spoznamo. Pred leti smo skupaj šivali punčke iz cunj, v sklopu ekošole smo spoznavali piro v kulinariki, letos smo raziskovali in spoznali zdravilne učinke sivke v prehrani in ekoloških čistilih.

Letos smo sodelovanje z divaško šolo razširili še na druge občine in ustanove. Projektu so se pridružile še Osnovna šola Dragomirja Benčiča Brkina iz Hrpelj in Varstveno-delovni center Divača. Povabili smo jih zato, da bi skupaj oblikovali modno revijo. Pa ne kar navadno revijo, ampak





specialno modno revijo – za otroke s posebnimi potrebami.

K delu smo povabili znano modno oblikovalko Tjašo Škapin, ki je bila nad zamislijo navdušena. Na prvem skupnem sestanku smo si razdelili naloge. Navdušenje nad prireditvijo je bilo čutiti z vseh strani. Pripravo na revijo je med letom spremljal snemalec Ljubo Sever, ki je utrinke celoletnega dela ujel na filmu.

Modna revija je potekala 8. junija zvečer na čarobnem vrtu Škratelnove hiše v Divači. Svoje kreacije so skupaj z znanimi manekeni predstavili naši učenci in varovanci varstveno-delovnega centra. Njihove fotografije bomo objavili v naslednji številki Našega zbornika. Tokrat prilagamo le fotografije s priprav.

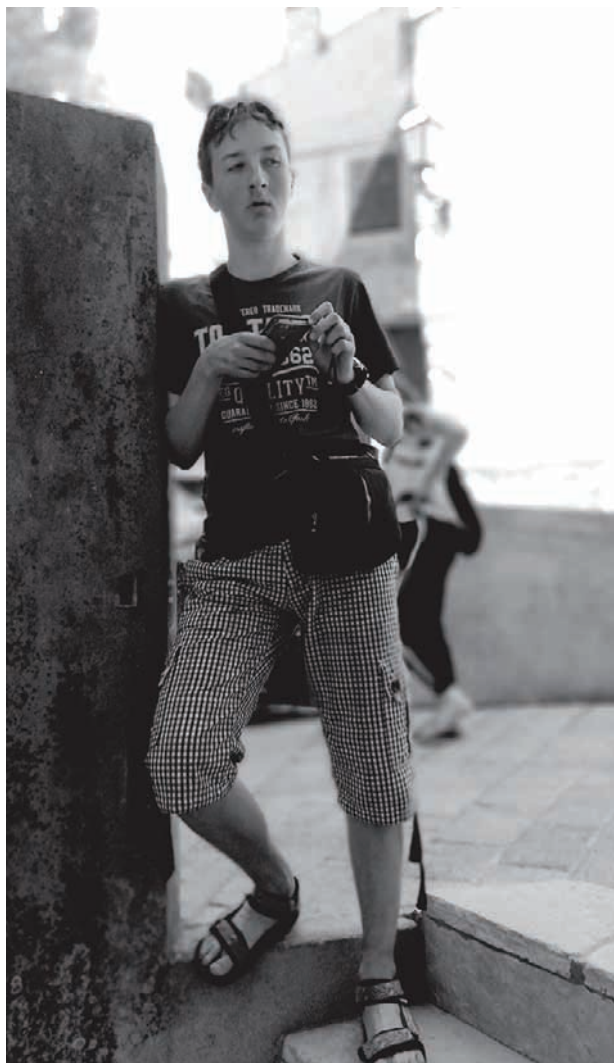
Nataša Hreščak, vodja enote v Divači

OH, KAKO SEM PONOSNA

Odprem Urbanovo omaro in počasi, z užitkom s konicami prstov pobožam srajco. Sobotno dopoldne, kot se spodobi za vse mame tega sveta. Kup umazanega perila, pralni stroj, sušilni stroj, vrvi za sušenje, vmes trgovina in kuhanje. Med zlaganjem majic, hlač, perila in kupom nogavic se zavem, da pravzaprav uživam v tem početju. Zakaj neki, kajti včasih sem likanje in zlaganje perila sovražila. Zato ker sem dobila vsakodnevno bitko z malim zmajem, ki se ni hotel obleči ali pa je nosil le eno stvar. Samo bombaž. Koliko oblačil sem oddala naprej, ne da bi jih enkrat samkrat oblekel. Med njimi so bile tudi srajčke. Zato zdaj pobožam njegovo srajco. Ali obstaja še kakšna stvar,

ki je hujša od oblačenja? Sama sem rada urejena in lepo oblečena, hotela sem, da je tudi Urban lepo oblečen in urejen. Srce mi ni dopuščalo, da bi nosil le preprosta oblačila, ki jim rada rečem, da so potuha: trenirke, hlače na elastiko ... Ne ne, v naši hiši to ne gre. Posebnost otroka ali odraslega človeka z motnjo v duševnem razvoju ne sme biti ovira, da ne bi bil oblečen kot njegovi zdravi vrstniki. K temu prav tako spada urejena frizura, čisti zobje, vsakodnevno umivanje in preoblačenje v čista oblačila. Seveda pa ima tako stališče tudi svojo ceno. Pri Urbanu je to pomenilo, da je oblačenje trajalo in trajalo, namesto da bi se odpravila od doma v nekaj minutah. Čeprav je Urban otrok s po-

sebnimi potrebami, sem ga igraje učila oblačenja. Kako dolgo je trajalo, da je postal prijatelj z nogavicami! Preskusila sva vse, najprej sem mu jaz obula obe nogavici, pa potem eno jaz in Urban drugo, pa mami svoje nogavičke in Urban svoje ... Včasih sva jokala, včasih sva se smejala. In čevlji. Vseh vrst jih je bilo. Najprej taki na ježka. To je še šlo. A prišel je dan, ko sem se odločila, da moj sin ne bo imel več čevljev in superg na ježka, ampak samo na vezalke. Počutila sem se kot zlobna mačeha. Tega se raje ne spomnim. Tudi po dve uri sva sedela in se prepirala, ker se ni hotel obuti. Zavezovanje čevljev sva zagotovo vadila dve leti. Vrstni red je bil podoben kot pri nogavicah. A prišel je dan, ko si je sam zavezal vezalke. Kot bi skupaj splezala na Triglav, tako zmago-slavno sem se počutila. Ko je bil že večji in se nama je uspelo sporazumeti, sva se vedno zmenila, kaj mu lahko kupim. Izbrala sva model, recimo jakno, in določila barve. Ta način se je pokazal kot uspešen. Urban ima avtizem in nima občutka za toploto ali mraz, a ponoči se zavije v svojo odejico, da ga je komaj videti. Za čez dan se obleče v tisto, kar mu pripravim. Če mu oblačil ne pripravim ali se ne dogovoriva, kaj naj obleče, si obleče vse, kar vidi. Pa če je pet majic, jih je pač pet. In biti moraš pravi mojster, da ga prepričaš, zakaj je dobro, da odloži nepotrebna oblačila. Velikokrat se je zgodilo, da se ni hotel obleči v pripravljeno in si je oblačila izbral sam. Zaradi tega mu včasih načrtno ne pripravim stvari, naj se znajde sam. In vedno izbere po svojem počutju. Zdaj nimava več bojov, zdaj se pogajava. Tema najinih zadnjih pogajanj je, da je treba spodnjo majico zatlačiti v spodnjice. In vsakič ponoviva vsaj pet razlogov, zakaj je tako. Vsaka najina »oblačilna« zgodbica je res zgodba. Vsaka zgodba je



zmaga. Uspelo mi je zadovoljiti svoj čut za urejenost in estetiko in to prenesti tudi na Urbana. Ob oblačenju pa sva se učila pospravljanja, odlaganja stvari na določeno mesto, da jih ne iščemo. Ja, ponosna sem na vse, kar sem ga naučila.

Helena Primc, Urbanova mama

SVOBODNI SLOG OBLAČENJA V BIVALNI ENOTI ŽELVA NA IGU



Ko govorimo o oblačenju, tokrat nimamo v mislih le tega, ali je kdo lepo ali manj lepo oblečen. Zagotovo je oblačenje in osebna čistoča eno izmed zelo pomembnih področij, ki vpliva na posameznikovo samopodobo. Pomembno je, da sme vsak posameznik ohraniti svoj slog. Prav je, da imajo stanovalci možnost izbirati oblačila pa tudi izdelke za osebno higieno, frizuro, skratka svoj videz nasploh.

Naša naloga je, da jim pri tem pomagamo, jih vodimo, jim damo priložnosti.

Garderobo si nekateri posamezniki kupujejo samostojno, druge spremljamo pri nakupih zaposleni, za garderobo nekaterih skrbijo starši. Načini skrbi za to področje so zelo različni, najpomembnejše pri vsem pa je, da je posameznik zadovoljen.

V bivalni enoti Želva na Igu živi petnajst stanovalcev. Kot smo si različni mi, tako so si različni tudi oni med seboj. Nekateri zmorejo več, drugi manj. Nekateri imajo več želja, drugi manj. Prav vsakega pa spodbujamo, da kar najbolj izraža svoje želje in da lahko goji svoj slog oblačenja.

Stanovalci so kar sami povedali, kako skrbijo za urejenost in čistočo:

- Nekoč nisem smela, danes smem sama izbirati oblačila in obutev, šampon, gel za prhanje, zobno pasto, sama izbiram barvo las. Preprosto lahko rečem, da se pri vsem tem počutim svobodno, kar me osrečuje.
- K frizerju grem, ko se sam odločim za to, na frizuro, ki sem si jo zamislil, modno, lahko malo pobrito, lahko je kakšna črta ali kar koli že. Nihče me pri tem ne ovira.
- Želim si, da bi si lahko kupila več oblek. Rada bi šla večkrat samostojno nakupovat, a mama pravi, da nimam toliko denarja.



- Zelel bi si, da bi imel več možnosti za nakup, predvsem obutve, saj moram zaradi velike številke obutve izbirati med redkejšimi modeli.
- Meni je super, če mi mentorica pomaga izbrati oblačila, saj se včasih oblečem premalo ali pa preveč.
- Včasih se rada oblečem elegantno, v glavnem pa mi vsakodnevno ustreza biti oblečena športno in udobno.
- Obožujem čipke, svetleče se dodatke, nakit, kozmetiko in srečna sem, če imam na sebi vsaj nekaj od tega.
- Veliko oblačil dobim od prijateljice, kar me sicer ne moti, saj imava podoben okus.
- Ne želim nositi oblačil, ki bi mi jih kdo podaril, rada imam nova, svoja oblačila.

Liljana Kotnjek s stanovalci bivalne enote Ig

TUDI OBLEKA NAREDI ČLOVEKA

Vsem znani pregovor pravi, da obleka naredi človeka. Je res tako? Ni samo obleka tista, ki nas določa, vendar veliko pripomore k temu. Z obleko in urejenostjo kažemo svoj obraz svetu. Z zunanjo podobo izražamo svojo individualnost, večkrat tudi svoje počutje. Obleka in obutev nas varujeta pred okoljem in njegovimi vplivi. Kot opisujeta tudi Alojzija Fink in Valentina Kobilšek (2012), z obleko zavarujemo telo pred zunanjimi vplivi in vzdržujemo telesno temperaturo. Obleka ima tudi estetski pomen in omogoča prijetno, udobno počutje. Izbiramo jo glede na letni čas in priložnosti. Izraža posameznikovo osebnost in urejenost.

V bivalni enoti Varstveno-delovnega centra Sožitje Ptuj se trudimo, da uporabniki razvijajo in ohranjajo čim večjo samostojnost pri oblačenju in skrbi za oblačila. Oblačenje poteka pri nekaterih popolnoma samostojno, pri drugih pa zaposleni pomagamo, kolikor je potrebno. Oblačila za naslednji dan običajno pripravimo zvečer ob prhanju skupaj z uporabnikom. Dejavnost slačenja imajo vsi razvito in ohranjeno. Pri slačenju se ukvarjamo z učenjem odlaganja umazane perila oziroma ločevanjem oblačil, ki so za pranje, in oblačil, ki jih odložijo na stol ter jih lahko oblečejo še naslednji dan. Pri oblačenju nekateri potrebujejo delno pomoč, največkrat pri obuvanju nogavic, začetku



oblačenja hlač (mu pomagamo obleči prvo hlačnico, drugo si obleče sam), zapenjanju gumbov, pasu, oblačenju majice čez glavo (rokave si obleče sam).

Nekateri potrebujejo pomoč in vodenje pri izbiri ustreznih oblačil glede na vremenske razmere in temperaturo. Uporabniki nakupujejo oblačila ob spremstvu matičnega delavca ali svojcev oziroma skrbnikov, nekaterim pa kupljena oblačila prinesejo svojci. Odhod po nakupih je vedno velik in vesel dogodek, ki ga načrtujemo skupaj. Posebno doživetje je opazovati uporabnika, ki se ponosen vrne iz trgovine in veselo razkazuje svoja nova oblačila ali obutev, ter naslednje dni, ko si ta nova lepa oblačila radostno obleče.

K urejenemu videzu vsekakor spadata tudi

nakup kozmetičnih izdelkov in obisk frizerja. K frizerju se uporabniki naročajo ob pomoči zaposlene, ki je za to odgovorna. Obisk frizerja je načrtovan na dva meseca ali pa tudi pogostejše. Nekateri uporabniki si barvajo lase z barvami, ki si jih izberejo sami.

Oblačenje za posebne priložnosti

K posebnim priložnostim spadajo tudi posebna oblačila. Pretekli mesec je uporabnica iz bivalne enote praznovala petdeseti rojstni dan. V spremstvu matične delavke si je kupila novo obleko, sveže si je dala porbarvati lase, na dan praznovanja je šla k fri-



zerju, da si je uredila pričesko. To vsi radi naredimo in vsekakor zelo pripomore k prazničnemu razpoloženju. V sklopu vključenosti v širše socialno okolje hodijo uporabniki na sprehode v mesto, obiskujejo prireditve, ob cerkvenih praznikih gredo v cerkev. Ob tem se oblečejo dogodku primerno. Nikoli jih ne silimo, da se morajo urediti, jih pa spodbujamo k temu.

Pranje oblačil v bivalni enoti Varstveno-delovnega centra Sožitje Ptuj

Pri pranju oblačil uporabniki sodelujejo v vseh fazah, bodisi da je to odnašanje košev

z umazanim perilom v pralnico, razvrščanje perila pred pranjem, nalaganje pralnih strojev, prelaganje v sušilne stroje, zlaganje oblačil, likanje oblačil in pospravljanje v omare. Naša bivalna enota je v isti zgradbi kot varstveno-delovni center. Del tega pa je večja pralnica, ki ima dva velika industrijska pralna stroja in dva velika industrijska sušilna stroja. To nam vsekakor olajša delo, saj zaradi tega zadošča, da peremo dvakrat na teden. S tem ko uporabniki sodelujejo pri pranju oblačil, krepimo njihovo vlogo v življenju v skupnosti, četudi to včasih pomeni trud in izzove negotovanje.

Na skupnem sestanku uporabnikov in zaposlenih v bivalni enoti so zaposleni predlagali, naj bi pranje in likanje opravljali

MOJE DELO V PRALNICI

MOJE IME JE NATALIJA REP IN ŽIVIM V BIVALNI ENOTI SOŽITJE PTUJ. POMAGAM V PRALNICI PRI SORTIRANJU IN ZLAGANJU OBLAČIL. VČASIH MI NI, VČASIH MI JE. DELO PAČ MORA BITI OPRAVLJENO. OBLAČILA PEREMO 2X NA TEDEN V PRALNICI VDC-JA. ZLAGAVA MIDVE Z VLASTO, PRI LIKANJU PA SODELUJE KARMEN.

NATALIJA REP

MOJA OBLAČILA

Moj ime mi je Karmen Meško. Rada sem lepo oblačena. Oblačila si rada kupim v Mani. Pritem mi pomaga Polona. Ima mešera grem k fizioterju. Utrgovni si sama izberem in kupim barvo za lase. Do sedaj sem imela že rdečo, rjoto, in vijolično. Oblačila si izbrala sama. Ko ima moj fant Marko rojstni dan mu kupim majico. Moja oblačila včasih ležijo po sobi. Polni grem pospraviti.

Karmen Meško

zaposleni v nočni izmeni, s tem bi razbremenili uporabnike. Uporabniki so sami ta predlog zavrnili, ker želijo sodelovati pri skrbi za svoja oblačila. Ob samem delu se večkrat slišijo pripombe: »Zakaj pa ima oni tako veliko oblačil za pranje, jaz pa jih imam manj?« Takšne izjave izrabimo za pogovor o tem, da smo pač vsi različni in vsi enkratni. Pri likanju so nekateri popolnoma samostojni. Ena od uporabnic ima svoj likalnik in likalno mizo in si oblačila zlika v svoji sobi. Nekateri likajo v skupnem prostoru. Uporabnikom, ki nimajo razvite sposobnosti likanja, pri tem delu pomagamo zaposleni tako, da se postavimo ob njih, jim na likalni površini poravnamo oblačila, potem pa jih delno zlikajo sami. Ob tem izražajo najprej stisko, da tega ne bodo zmogli, potem pa jih prevzameta zadovoljstvo in občutek moči, da

lahko sodelujejo pri tem »težjem« opravilu. Nekaterim uporabnikom zlikamo zaposleni. Se pa kdaj tudi zgodi, da si medsebojno pomagajo in se uporabniki, ki so spretni v likanju, ponudijo, da zlikajo oblačila še za druge.

Ker sta varstveno-delovni center in bivalna enota v isti stavbi, se srečujemo tudi s »compatnim sistemom«. Čim bolj se mu želimo izogniti, zato smo v preteklih letih namenili temu veliko pozornosti. Ob pomoči in sodelovanju zaposlenih iz varstveno-delovnega centra je to precej tudi uspelo.

*Simona Kokot, diplomirana medicinska sestra
v Bivalni enoti Varstveno-delovnega
centra Sožitje Ptuj*

KAKO IZ STAREGA NASTANE NOVO

Nova torbica iz starih hlač

Ljudje se oblačimo v različna oblačila. Nekatera nosimo vedno znova, druga le nekajkrat. Nekatera so za posebne priložnosti, spet druga za vsak dan. Nekatera obdržimo zelo dolgo in se od njih težko ločimo, so pa tudi taka, od katerih se brez težav poslovimo. Kadar so ohranjena in uporabna, lahko zadnja podarimo v uporabo drugim, morda celo prodamo. Če so strgana, umazana, poškodovana in niso več nosljiva, jih največkrat zavržemo.

Ljudje pa k oblačilom radi tudi kaj dodamo. Mladeniči in gospodje navadno uporabljajo pasove in ob posebnih priložnostih metuljčke in kravate, mladenke in gospe pa imajo z modnimi dodatki po navadi več opravka. Pasovi, lasnice, zapestnice, uhani, rute, šali in še bi lahko naštevali. Eden najbolj priljubljenih in uporabnih kosov garderobe nežnejšega spola pa je zagotovo torbica. Včasih pride prav velika, včasih manjša, vsekakor pa so torbice stalne spremljevalke večine mladih gospodičen ali zrelih dam, saj pospravijo vanje vse svoje





dragocenosti, ki jih nosijo s seboj: denarnice, telefone, ključke, očala, ličila, kreme, robčke ...

Zavržena oblačila in torbice, dodatki? Na oddelku pete stopnje posebnega programa vzgoje in izobraževanja na Osnovni šoli Roje smo želeli to dvojico združiti.

Na naši šoli se trudimo biti okolju in naravi prijazni. Za zalivanje vrta zbiramo in uporabljamo deževnico. Zbiramo mnogo odpadnega materiala za reciklažo, med drugim baterije, gospodinjske aparate, papir, zamaške ... Preskusili smo se tudi v izdelavi novega papirja z reciklažo starega. Reciklirati znamo hrano in pripraviti nove jedi iz starega kruha, polente ...

Tako tudi reciklaža starih oblačil ni bila vprašanje. Ker ima vsakdo izmed nas v omarah kakšno oblačilo, ki ga ne more več nositi, vendar pa je še uporabno, že leta prirejamo bazar oblačil, kjer oblačila dobijo

novi možnost rabiti nekomu drugemu. Naletimo pa tudi na oblačila, ki niso več nosljiva, a so lahko še vedno uporabna, vendar drugače. In to je bil naš cilj: iz starega narediti novo.

Ko smo naleteli na projekt Torba, da te kap, smo se v pričakovanju novega znanja in spretnosti radovedno pridružili. V sodelovanju z društvom Planet Zemlja smo izpeljali delavnico, na kateri smo se pod strokovnim vodstvom naučili reciklirati stare hlače in iz njih izdelati nov kos dekliške garderobe – oblikovali smo torbico. Za nas je bila to nova, predvsem pa zanimiva izkušnja, saj si nihče ni predstavljal, kako bodo iz hlač nastale torbe.

Dela smo se lotili vsak na svojem koncu. Krajanka gospa Karmen, ki je ustvarjala z nami, je znala vse zahtevnejše postopke prilagoditi našim zmožnostim, zato smo lahko vsi sodelovali brez težav in prispevali svoj



delež k izdelavi torbe.

Delali smo z veliko vnemo. Najprej smo hlačnice odrezali in jih narezali na tanjše trakove. Iz teh trakov so tisti s spretnejšimi prsti pletli kitke za ročaje. Zgornji del hlač smo spremenili v torbo, pri tem nismo uporabili igle in sukanca, temveč luknjač, blago

in svoje prste! Rob hlač smo preluknjali s posebnim luknjačem za usnje in tekstil, skozi luknjice smo napeljali krajše trakove, jih zavozlali in torbica je bila »zašita«. Tudi iz hlačnic smo se naučili izdelati manjšo torbico. Vsi smo bili polno zaposleni, ob tem pa smo očarani opazovali, kako iz kosov starega oblačila nastajajo novi, uporabni izdelki.

Navdušeni nad novim uporabnim znanjem smo se odločili, da bomo s torbicami obdarili naše mame. Uporabili smo vsa zbrana stara oblačila. Vsak učenec je izdelal in okrasil torbico, s katero je presenetil svojo mamo. Tako smo poskrbeli, da bodo denarice, očala, telefoni in vse, kar ženske in dekleta spravijo v torbice, na varnem. Ob tem pa smo z reciklažo zavrženih oblačil prispevali majhen delež k ohranjanju čistejšega okolja.

Da so bile torbice tudi lepo okrašene, smo prav tako uporabili stare kose oblačil in jim dali novo življenje v obliki okrasnih cvetov. Blago smo razrezali na kroge ter jih s sukancem zašili v krasne cvetove. Da je bilo presenečenje ob materinskem dnevu še lepše, smo cvetove uporabili tudi za voščilnice. Uspeh je bil zagotovljen!

Vsi smo bili z izdelki zelo zadovoljni in zagotovo bomo še nadaljevali z uporabo starih oblačil. Le kaj bo pod našimi prsti nastalo prihodnjič?

*Tjaša Vevoda,
profesorica defektologinja*

ALEK IZ POSEBNIH ZGOD

Dokumentarni film Posebne zgodbe prikazuje življenje petih ljudi z avtizmom. Eden od njih je šestindvajsetletni Aleksander Spasić. Alek, kot ga imenujejo, obiskuje varstveno-delovni center v Mostah pri Komendi, ki je enota INCE Mengeš, ustanove, ki zaposluje invalidne osebe.

Družina Spasić, oče Aleksandar, mama Tjaša in Alek, živi v družinski hiši tik ob gozdu. Družbo jim dela velik črn kosmatinec. Lokacijo za hišo so izbrali, potem ko so videli, kako je z Aleksandrom. Alek je bil rojen v drugem zakonu obeh staršev. Mama Tjaša, violinistka, ima iz prvega zakona devetintridesetletno hčer, pesnico in prevajalko, ter dvaintridesetletnega sina, džezevskega kitarista. V kratkem pričauje

kuje drugo vnukinjo po hčeri. Oče Aleksandar ima iz prvega zakona sedemindvajsetletno hčer, violončelistko, ki v Nemčiji nadaljuje podoktorski študij. Torej je skoraj celotna širša družina zapisana glasbi. Alek, ki ima edini med njimi absolutni posluh, nima želje po igranju instrumenta.

Poseben pa je v drugi umetniški smeri. Ustvarja predmete iz gline in riše. Ne ustvarja po svoji zamisli, temveč posnema. Posnema do pikice in črtice natančno. Tudi sicer je natančnost in urejenost ena od lastnosti, ki ga določajo. Stvari morajo biti vselej na svojem mestu. Njegova soba, za katero skrbi sam, je zgled urejenosti. Tako kot dnevno sobo tudi njegovo sobo krasijo njegove slike, izdelki iz gline, kartonasti model





avtomobila ... Njegova soba je svetišče, v katerega starši ne vstopajo. Tudi računalnik je samo njegov.

Alek se je rodil z zamudo, sicer pa je nosečnost potekala brez posebnosti, tako kot materini prvi dve nosečnosti. Nihče ni pričakoval, da bi šlo v razvoju lahko kaj narobe. Pri sedmih mesecih, ko je s ponavljanjem glasov in zlogov že nakazoval govor in začetno sporazumevanje, je dobil nekakšen napad s težkim dihanjem, zaradi katerega je pristal in ostal v bolnišnici. To je bil usodni trenutek, v katerem se je prvič pokazal avtizem, kajti že naslednji dan Alek staršev ni več pogledal. Glasovi so izginili in

prav tako zanimanje za ljudi. Zdelo se je, kot da ne potrebuje družbe in ne pozornosti. Zapiral se je vase. Bil je miren. Shodil je ob letu in tudi čist je postal zgodaj, a govora ni bilo. Celo njegovi zametki so izginili. Razvojna pediatrinja jih je tolažila, češ, da je to normalen odklon. Beograjski dedek, sicer tudi dirigent, pa je že zelo zgodaj posumil na pravo diagnozo, ko je prebral članek o avtizmu. Tudi specialna pedagoginja dr. Branka D. Jurišić, ki se je že med študijem posvečala avtizmu, je prepoznala težavo. Starše je napotila k dr. Svetomiru Bojaninu v Beograd. Ta je staršem povedal, da ima Alek motnjo avtističnega spektra s 70- do 80-odstotno socializacijo brez duševne prizadetosti.

Alekovi starši so iskali pomoč na klinikah na Norveškem in v Ameriki. Osem let so z otrokom

vred trpeli ob njegovi strogi dieti brez glutena in brez kazeina. Otrok ni dobival ne mleka ne kruha in celo jabolk ne. Bilo je grozno.

Čeprav Alek še dolgo ni govoril, so se nekako sporazumevali. Starši so z njim govorili normalno, iz Alekovih nebesednih odzivov pa so poskušali razbrati njegove želje in potrebe. V rednem vrtcu je bil le eno leto, a so si morali priznati, da ne bo šlo. Sedel je v kotu in vreščal. Metal se je po tleh. Dajal je vtis histeričnega, trmastega, nevzgojenega in zelo razvajanega otroka. Vsaj ljudje so na njegovo vedenje gledali tako. Hišo na koncu

ulice tik ob gozdu so izbrali zato, da bi bil otrok čim manj moteč za druge ljudi.

Naslednjih enajst let so ga vozili v Zavod za gluhe in naglušne otroke v Ljubljani, kjer je najprej obiskoval vrtec in nato osnovno šolo. Aleka je na Zavodu sprejela Marina Švaglič. »Daj mi roko, lepoteč!« je rekla, in Alek ji je dal roko, pomahal staršem in odšel z njo. Za starše je bila to prava odrešitev. Na Zavodu je končal osnovno šolo, se opismenil, bil odličen pri matematiki in logiki, a govora na razvil. Zgodovinske teme so bile zanj tako oddaljene kot atomska fizika. Pri pridobivanju matematičnega znanja sta bila najpomembnejša postopnost in utrjevanje s ponavljanjem.

Starši so si prizadevali, da bi v sklopu Zavoda odprli tudi oddelek za avtizem. Žal se to ni zgodilo. In ker Alek ni govoril, ga niso želeli izpostavljati srednješolskim izzivom. Tako je pri šestnajstih letih prestopil v oddelke vzgoje in izobraževanja na Centru Janeza Levca v Ljubljani. Vpisan je bil v program usposabljanja za življenje. Počasi je začel razvijati govor, a je ta še danes močno okrnjen. Težava ni zgolj v govorjenju, temveč tudi v sprejemanju ali razumevanju kompleksnejšega govornega sporočila. Sprejema in se ustrezno odziva le preprosta, kratka in neposredna navodila. Ko navodilo razume, ga izpolni. Staršem se zdi, da navodila drugih ljudi bolje izpolnjuje, da se jim bolje prilagaja. Pač pa se oni z navodili in tudi sicer prilagajajo njemu, čeprav je to zelo naporno. A o nasvetu socialne delavke, naj dajo otroka v zavod v Črno, niso niti razmišljali. Pravzaprav so bili ogorčeni, saj vendar nihče ne ve, kako se bo vse skupaj izteklo.

Poleg močno zapoznelega razvoja govora se tudi izražanje čustev kaže z zamudo. Prav tako sposobnost prilagajanja okolju.

Aleka še vedno motita hrup in svetloba. Težave se pojavljajo pri vožnji z avtobusom pa tudi zvok prve hitrosti avtomobila ga moti ali pa zvok avtomobila, ko stojijo pred semaforjem. Napredek se kaže tudi v prilagajanju v drugem jezikovnem okolju. Alek se sporazumeva v srbsčini in angleščini, lani, ko so bili na Nizozemskem, je tretji dan bivanja že znal pozdraviti v nizozemščini. Da bi hitreje napredoval, so ga starši hoteli tudi sami dodatno poučevati, pa jih je Alekova učiteljica poučila, naj bodo le starši, ker da niso ne pedagogi in ne zdravniki in naj si tudi kot starši vzamejo čas zase. Poskušali so navezati stik s starši s podobnimi otroki, pa se ni oglasil niti eden.

Alekova učiteljica Saša Uršnik je zaznala njegovo nagnjenje za risanje in je staršem svetovala, naj se povežejo z likovnikom, risarjem stripov Cirilom Horjakom. Zdaj ga že enajsto leto vozijo vsak torek na uro risanja, sicer pa v varstveno-delovnem centru dela tisto, kar mu je trenutno najbližje, riše in kipari. Za letošnjo veliko noč je iz gline oblikoval petinštirideset piščančkov.

Čeprav so bili starši zadovoljni z ustanovami, kjer se je Alek izobraževal in usposabljal, jih pa vseeno moti pomanjkanje prožnosti v programih. Predlagali so na primer usposabljanje tudi v računalniškem risanju ali pa dnevno telesno vzgojo, a se ustanove tega držijo svojih programov. Ne prilagajajo jih potrebam posameznikov. Ker ima Alek težave s povečano težo, ima dvakrat na teden osebno trenerko za telovadbo. Hodi na sprehode in vozi sobno kolo. Društvo Sožitje s svojimi programi zapolnjuje vrzeli v prostem času. Alek hodi na plesne vaje, plavanje, na društvene pohode, bil je na doživljajskem taboru in v slikarski koloniji. Udeležil se je specialne olimpijade v košarki. Na abilimpijadi v Prekmurju je po



pravljici Pepelka oblikoval glineno kočijo kot bučo.

In kako je z oblačenjem, vprašam glede na tokratno vodilno temo Našega zbornika.

Tako kot je natančen pri vseh stvareh, je natančen, lahko bi rekli muhast, tudi pri oblačenju. Obleka ne sme imeti gumbov, ne prenese dvojnih rokavov, vse mora biti bombažno, mehko, udobno. Bilo je težko, a zdaj, ko so stvari utečene, se drži reda. Na določen dan je treba zamenjati perilo, obleko, posteljnino, počistiti sobo. Vse ob svojem času in vse do pike natančno.

Alekovi starši veliko razmišljajo o prihodnosti. Zavedajo se, da njih nekoč ne bo več.

Polbrata in polsester ne obremenjujejo z njim in jih tudi v prihodnje ne nameravajo. Zato želijo poskrbeti za njegovo prihodnost. Zavedajo se namreč, da Alek ne bo nikoli povsem samostojen. Potreboval bo občasen nadzor in pomoč. Zanj bosta oče in mati skrbela, dokler bo mogoče, a že zdaj razmišljata o tem, da bi sin živel v manjši bivalni skupnosti, in preverjata možnosti. Teh pa trenutno ni dovolj.

Alekovim staršem se zahvaljujem za pogovor.

Tereza Žerdin



USMERITVE DELOVANJA ZVEZE SOŽITJE V OBDOBJU 2018–2022

**sprejete na skupščini
Zveze SOŽITJE 23. maja 2018**

Ljubljana, 23. maj 2018

VSEBINA

1 Izhodišča

2 Poglavitni izzivi delovanja Zveze SOŽITJE v obdobju 2018–2022

2.1 Uresničevanje Akcijskega programa za invalide 2014–2021

2.2 Udejanjanje Zakona o socialnem vključevanju invalidov

2.3 Uresničevanje Zakona o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami

2.4 Izobraževanje otrok, mladostnikov in odraslih z motnjami v duševnem razvoju

2.5 Uresničevanja Nacionalnega programa socialnega varstva za obdobje 2013–2020

2.5.1 Varstveno-delovni centri

2.5.2 Bivalne in stanovanjske skupnosti

2.6 Deinstitutionalizacija

3. Delovanje Zveze SOŽITJE

3.1 Uvod

3.2 Dejavnosti na temeljnih področjih delovanja Zveze Sožitje

3.2.1 Dejavnosti na področju normativnega okolja

3.2.2 Dejavnosti na področju izvajanja programov za ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihove družine

3.3.3 Podpora družinam

3.3.4 Založniška dejavnost 11

4 Zveza SOŽITJE kot organizacija

4.1 Organizacijski vidiki delovanja

4.2 Krepitev Zveze in društev SOŽITJE

1 Izhodišča

V Zvezi SOŽITJE že od leta 2001 delujemo v skladu z našim strateškim dokumentom, imenovanim Generalni koncept in izvedbena načela delovanja Zveze SOŽITJE – Zveze društev za pomoč osebam v duševnem razvoju Slovenije. Z njim smo se zavezali prizadevanjem, da bi državljani Republike Slovenije z motnjami v duševnem razvoju in njihove družine polno in enakopravno uživali vse človekove pravice in temeljne svoboščine ter nemoteno in učinkovito sodelovali v družbi. Te naše usmeritve so v celoti skladne z določili Konvencije OZN o pravicah invalidov, ki jo je leta 2008 ratificirala tudi Republika Slovenija.

Naše delo bo tudi v prihodnje usmerjeno v varstvo človekovih pravic ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin ter v krepitev inkluzijsko usmerjenega razvoja Republike Slovenije. Pri tem nas bodo, tako kot doslej, vodila načela normalizacije oziroma inkluzije in individualizacije.

Normalizacija oziroma inkluzija nam pomenita utrjevanje spoštovanja prirojenega dostojanstva, osebne samostojnosti, ki zajema svobodo izbire in neodvisnost ljudi z motnjami v duševnem razvoju. Zato bomo ustvarjali razmere, ki bodo ljudem z motnjami v duševnem razvoju in njihovim družinam omogočale dejavno udeležbo v vseh oblikah družbenega življenja, upoštevaje njihove posebnosti, potrebe in možnosti v različnih življenjskih obdobjih. Individualizacija pa nam pomeni utrjevanje spoštovanja različnosti in sprejemanje ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin kot polnopravnih članov družbe. Zato se bomo zavzemali za take oblike skrbi, ki bodo prilagojene sposobnostim ter posebnostim

posameznika in mu zagotavljale enakopravnost v sodelovanju na vseh področjih družbenega življenja.

Status Zveze Sožitje kot reprezentativne invalidske organizacije na področju skrbi za ljudi z motnjami v duševnem razvoju pa tudi organizacije v javnem interesu na področju šolstva, socialnega varstva, zdravstva in kulture nas zavezuje, da naredimo vse, kar moremo in zmoremo, da tudi državni in skupnostni podsistemi ponotranjijo navedena izhodiščna in načela ter jih pri oblikovanju praktičnih rešitev tudi udeležajo.

2 Poglavitni izzivi delovanja Zveze SOŽITJE v obdobju 2018–2022

Tako kot do zdaj bomo skrbno spremljali spremembe na področju socialne države, in to predvsem tiste, ki so neposredno vezane na življenje ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin. Če bodo te spremembe v njihovo kratkoročno in dolgoročno korist, jih bomo podprli. Ne bomo pa dovolili, da bi v sistemskih oblikah skrbi nastale deformacije, ki bi bile v nasprotju z načeli našega delovanja in ki bi namesto iz modela človekovih pravic izhajale iz medicinskih, pokroviteljskih in dobroteljskih modelov skrbi za ljudi z motnjami v duševnem razvoju otrok in mladostnikov pa tudi odraslih in starostnikov.

2.1 Uresničevanje Akcijskega programa za invalide 2014–2021

Pri spremljanju uresničevanja Akcijskega programa za invalide v obdobju 2014–2021 se bomo osredotočili na področja, pri katerih potrebe in interesi ljudi z motnjami v duševnem razvoju do zdaj niso bili ustrezno upoštevani ali pa so bili sploh spregledani, in sicer:

- ♦ strategije ozaveščanja in informiranja širše in strokovne javnosti bo treba nadgraditi z utrjevanjem podobe ljudi z motnjami v duševnem razvoju kot spoštovanih, enakovrednih in enako-pravnih članov skupnosti, v kateri živijo, pa tudi družbe v celoti;
- ♦ ukrepe za odstranjevanje ovir za polno-pravno udeležbo oziroma za enake možnosti invalidov na ravni lokalne skupnosti in družbe bo treba prilagoditi potrebam ljudi z motnjami v duševnem razvoju ter jih nadgraditi tako, da bodo ustrezno komunicirali z njihovimi razno-terimi spoznavnimi in vedenjskimi značilnostmi;
- ♦ strokovne in izvedbene rešitve pri vključevanju invalidov z motnjami v duševnem v trg dela morajo biti takšne, da bo to varno in v podporo njihovi samostojnosti in vključenosti v družbo;
- ♦ podporo samostojnosti ljudi z motnjami v duševnem razvoju pri izbiri načina življenja, torej kje, s kom in kako bodo živeli, ter preprečevanje samovoljnega ali nezakonitega vmešavanja drugih v njihovo zasebnost;
- ♦ preprečevanje diskriminacije ljudi z motnjami v duševnem razvoju pri zagotavljanju nemotenega dostopa do temeljnih

pravic, kot so ohranjanje plodnosti, sklepanje zakonske zveze, ustvarjanje družine ipd.

2.2 Udejanjanje Zakona o socialnem vključevanju invalidov

Sprejem Zakona o socialnem vključevanju invalidov¹ pomeni prvi konkretni korak v prehodu od institucionalne oskrbe ljudi z motnjami v duševnem razvoju k skupnostni oskrbi. Zato se bomo na ravni države in na ravni občin aktivirali pri pripravi in zagonu učinkovitih mrež podpornih storitev v skupnosti. Pri tem bomo kot prednostne podpirali predvsem tele dejavnosti:

- ♦ usposabljanje za samostojno življenje in vseživljenjsko učenje v funkciji individualnega in socialnega opolnomočenja ljudi z motnjami v skupnosti, da v njej ne bodo le stanovali, ampak tudi resnično živeli;
- ♦ ustvarjanje razmer za samostojno in kakovostno življenje v skupnosti, kamor sodijo:
 - stanovanja s podporo, namenjena stalnim pa tudi začasnim ali kratkotrajnim nastanitvam manjšega števila uporabnikov (4–6) – sem vsekakor sodi tudi preoblikovanje zdaj veliko številčnejših stanovanjskih in bivalnih skupnosti;
 - dnevne konstruktivne dejavnosti zadostnih zmogljivosti, ustrezne kakovosti in prožnosti, da bodo lahko zadostile vsem izjemno raznolikim potrebam, željam in zmožnostim ljudi z motnjami v duševnem razvoju;
 - ukrepi, ki bodo ljudem z motnjami v duševnem razvoju omogočali dostop do skupnostnih programov in prostorov,

- mednje sodijo predvsem spremstvo in prevozi;
- usposabljanje nosilcev že obstoječih programov v skupnosti glede sporazumevalnih značilnosti in potreb ljudi z motnjami v duševnem razvoju pa tudi njihovo usposabljanje za pripravo lahko berljivih in razumljivih informacij.

2.3 Uresničevanje Zakona o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami

V Zvezi Sožitje že več kot dvajset let izvaja program zgodnje obravnave in si ves ta čas prizadevamo, da bi to področje tudi zakonsko uredili. Leta 2017 je bil sprejet Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami², ki bo začel veljati 1. 1. 2019 in pri pripravi katerega smo dejavno sodelovali.

Celostna zgodnja obravnava je namenjena otrokom pred vstopom v šolo, ki imajo posebne potrebe ali rizične dejavnike, obsega pa obravnave otroka in njegove družine z namenom, da se zagotovi in spodbudi otrokov razvoj, okrepi zmogljivost družine ter spodbudi socialna vključenost družine in otroka.

Glede na naše dolgoletne izkušnje z zgodnjo obravnavo pa tudi na bogate izkušnje naših družin z javnimi storitvami s tega področja moramo dejavno sodelovati tudi pri izvajanju tega zakona, predvsem pri uresničevanju njegovega 11. člena, ki določa, da lahko na predlog staršev otroka za

podporo in svetovanje družini na sestankih večdisciplinarnega tima sodeluje tudi predstavnik družine otroka, ki je starš otroka s posebnimi potrebami ali z rizičnimi dejavniki in ima izkušnje iz zgodnje obravnave. Starši lahko predstavnika družine izberejo s seznama predstavnikov družine, ki ga določi minister, pristojen za socialno varstvo.

Ker lahko kandidate za uvrstitev v seznam predstavnikov družine ministru, pristojnemu za socialno varstvo, predlagajo nevladne organizacije, bomo to možnost čim učinkoviteje izrabili in naredili vse, da bi bilo čim več naših izkušenih staršev umeščeno v ministrov seznam. Pri tem bomo dosledno zagovarjali stališče, da je družini z otrokom z motnjami v duševnem razvoju lahko v pomoč samo starš z enako izkušnjo, torej z izkušnjo motnje v duševnem razvoju.

2.4 Izobraževanje otrok, mladostnikov in odraslih z motnjami v duševnem razvoju

Obstoj dveh vzporednih sistemov izobraževanja, večinskega in posebnega, pomeni, da usmeritev otrok z motnjami v duševnem razvoju v zanje primerne in njim prilagojene programe v resnici vodi v njihovo segregacijo, saj se ti programi izvajajo večinoma v ločenih, segregiranih oblikah vzgoje in izobraževanja.

Res je sicer, se tudi pri nas krepi praksa, da se prilagojeni oziroma posebni programi vzgoje in izobraževanja izvajajo v okviru večinskih šol v lokalnih skupnostih, vendar ni

¹Zakon o socialnem vključevanju invalidov. Ur. list. 30/2018, dne 26. 4. 2018

²Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami. Uradni list RS, št. 41/17. <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7681>

niti strategije niti akcijskih programov za preseganje oziroma odpravljanje segregiranih oblik izobraževanja otrok z motnjami v duševnem razvoju. Zato bomo zahtevali novo belo knjigo o izobraževanju, ki bo opredelila načine in oblike inkluzivnega izobraževanja otrok z zmernimi, težjimi, težkimi in kombiniranimi motnjami v duševnem razvoju v skupnosti, v kateri živijo. Da pa bosta vzgoja in izobraževanje v največjo korist teh otrok, bomo vztrajali pri rešitvah, ki bodo omogočale, da se bo vsak otrok izobraževal po zanj pripravljenem individualiziranem programu vzgoje in izobraževanja in da bodo pri sestavljanju tega programa kot enakopravni partnerji sodelovali tudi starši. Znova bo treba premisliti tudi oblike izobraževanja za mladostnike, ki ga zdaj zajema IV. stopnja posebnega programa vzgoje in izobraževanja, in pa za mlajše odrasle, ki do 26. leta starosti lahko obiskujejo V. in VI. stopnjo posebnega programa Učenje za življenje in delo.³ Peta in šesta stopnja Posebnega programa vzgoje in izobraževanja nikakor ne smeta biti »odlagališče« za naše mlajše odrasle, za katere v varstveno-delovnih centrih ni prostora. Predvsem pa zbuja skrb to, da se razprava o inkluzivnih oblikah izobraževanja mladostnikov in mlajših odraslih z motnjami v duševnem razvoju ni še niti začela. Čeprav je vseživljenjskost učenja odraslih z motnjami v duševnem razvoju umeščena v Zakon o socialnem vključevanju kot storitev skupnosti, ta še ni sistemsko umeščena v vzgojno-izobraževalno politiko. Zaradi tega je ta skupina ljudi diskriminirana tudi na področju kontinuitete učenja v vseh življenjskih obdobjih. Zato bomo spodbujali strokovno vsebinsko razpravo o primernih oblikah in metodah vseživljenjskega učenja odraslih ljudi z motnjami v duševnem

razvoju. Hkrati bomo zahtevali, da se to področje ustrezno sistemsko umesti v vzgojno-izobraževalno politiko ter enakovredno in enakopravno sistemsko uredi (zakonodaja, financiranje, mreža izvajalcev in programov).

2.5 Uresničevanja Nacionalnega programa socialnega varstva za obdobje 2013–2020⁴

Nacionalni program socialnega varstva za obdobje 2013–2020 si kot svoj pglavitni, splošni (horizontalni) cilj zastavlja dvoja: na eni strani izboljšanje kakovosti življenja posameznikov in družin, na drugi pa povečanje družbene povezanosti (kohezije) ter socialne vključenosti vseh skupin prebivalstva. Ob opisanem splošnem (horizontalnem) cilju so trije temeljni cilji, ki se neposredno nanašajo na razvoj sistema socialnega varstva v obdobju 2013–2020, naslednji:

- ♦ zmanjševanje tveganja revščine in povečevanje socialne vključenosti socialno ogroženih in ranljivih skupin prebivalstva;
- ♦ izboljšanje razpoložljivosti in raznovrstnosti ter zagotavljanje dostopnosti in dosegljivosti storitev in programov;
- ♦ izboljševanje kakovosti storitev in programov ter drugih oblik pomoči s povečanjem učinkovitosti upravljanja in vodenja izvajalskih organizacij, povečanjem njihove avtonomije ter upravljanjem kakovosti in zagotavljanjem večjega vpliva uporabnikov in predstavnikov uporabnikov na načrtovanje in izvajanje storitev.

2.5.1 Varstveno-delovni centri

Naša društva pa tudi njihovi posamezni člani nas opozarjajo na težave, s katerimi se srečujejo v zvezi z vključevanjem mlajših odraslih v varstveno-delovne centre, saj so zanje znova čakalne vrste. Od leta 2013 je pristojno ministrstvo sicer nekoliko povečevalo »kvoto« vključenih oseb z motnjami v duševnem razvoju (v letih 2013–2016 za skupaj 267 uporabnikov oziroma za 67 oseb povprečno na leto). Glede na potrebe, na katere opozarjajo čakalne vrste, je bilo povečanje samo gašenje požara. Pristojno ministrstvo pa ni poskrbelo za dolgoročne ukrepe, ki bi zagotavljali vključevanje v varstveno-delovne centre mladih odraslih z motnjami v duševnem razvoju po končanem šolanju. Tako imamo opraviti z že predobro znanim scenarijem, ko šestindvajsetletniki po končanem šolanju ostanejo doma, saj zanje ni prostora v varstveno-delovnem centru, starši pa morajo sami, kakor vedo in znajo, poskrbeti, da bo mladostnik tudi v dopoldanskem času voden in bo njegovo bivanje varno. Vse prepogosto se tako zgodi, da mora eden od staršev ostati doma, saj drugih možnosti tako rekoč ni.

Zaskrbljujoče je, da gre pri varstvu ljudi z motnjami v duševnem razvoju vedno zgolj za gašenje požarov oziroma za politiko

»kam bi del«, ne pa za sistemsko urejeno spremljanje teh ljudi v vsem življenjskem ciklu. Ker je problem slovenskim odločevalcem že dolgo znan in ker sta njegov obseg in z njim povezan izdatek dolgoročno predvidljiva (število šolajočih se učencev z motnjami v duševnem razvoju), lahko nereševanje tega problema razumemo kot posredno diskriminacijo odraslih ljudi z motnjami v duševnem razvoju. Po drugi strani pa so diskriminirani tudi člani družine, saj se konkurenčnost takih staršev na trgu dela zmanjša ali pa so iz njega celo prisiljeni izstopiti. V tem primeru je to vsekakor diskriminacija zaradi povezanosti z invalidom, poveča pa se tudi tveganje revščine družine.

Poleg tega da spremljamo uresničevanje ciljev tekočega Nacionalnega programa socialnega varstva na področju storitve Vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji, je naša naloga tudi, da zagotovimo realnejše načrtovanje te storitve v obdobju po letu 2020, ki mora biti v skladu s sodobnimi strokovnimi smernicami, realnimi potrebami uporabnikov in tudi njihovih družin.

³Nacionalna komisija za prenovu programov za otroke s posebnimi potrebami. Področna komisija za osnovno šolo. Področna skupina za otroke z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju. 2014. Posebni program vzgoje in izobraževanja. Ljubljana, Zavod RS za šolstvo: 21 str.

⁴Nacionalni program socialnega varstva za obdobje 2013–2020 najdete na: http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/programi/posebni_program/Posebni_program_vzgoje_in_izob.pdf

Podatki, navedeni v besedilu, so povzeti po Spremljanje uresničevanja in doseganja ciljev resolucije o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020: poročilo za obdobje 2016 – 2017. Končno poročilo. Ljubljana, december 2017. Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo: 106 str; http://www.irssv.si/upload2/koncno_porocilo_ReNPSV_IRSSV_2017.pdf

2.5.2 Bivalne in stanovanjske skupnosti

Tako kot zmogljivosti varstveno-delovnih centrov zaostajajo za potrebami ljudi z motnjami v duševnem razvoju, zaostajajo za njimi tudi zmogljivosti institucionalnega varstva v sklopu varstveno-delovnih centrov. Širitev zmogljivosti bivalnih enot je ravno tako kot v primeru varstveno-delovni centrov omejeno. Država je očitno prepričana, da so v tem segmentu cilji Nacionalnega programa tako rekoč doseženi.⁵ Tako se dogaja, da pristojno ministrstvo tudi tedaj, ko se lokalni deležniki uskladijo in skupno najdejo ustrezno rešitev nastanitve uporabnikov z motnjami v duševnem razvoju v skupnosti, take pobude ne podpre oziroma se nanjo sploh ne odzove. Tako kot v primeru varstveno-delovnih centrov bomo morali biti tudi pri osmišljanju in načrtovanju razvoja bivalnih in stanovanjskih skupnosti prodornejši in si prizadevati, da bodo zmogljivosti v skladu z resničnimi potrebami ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin.

Seveda se pri tem sprašujemo, kakšna bo pri nas usoda deinstitutionalizacije, če se zatika že pri decentralizaciji obstoječih institucij kot njeni najpreprostejši in po mnenju Odbora OZN za pravice invalidov »nepravi« obliki.⁶ V zvezi s tem želimo opozoriti tudi

na priporočila prav tega Odbora naši državi v zvezi z 19. členom Konvencije o pravicah invalidov: Samostojno življenje in vključenost v skupnost. Odbor naši državi priporoča, naj zagotovi dovolj sredstev za ustvarjanje možnosti za samostojno življenje invalidov, torej tudi oseb z motnjami v duševnem razvoju, v skupnosti.

2.6 Deinstitutionalizacija

Slovenija je ena bolj »institucionaliziranih« držav, ki želi z različnimi oblikami decentralizacije in ukrepi na področju kakovosti storitev sicer ublažiti probleme institucionalne kulture, nima pa niti strategije niti politike udejanja deinstitutionalizacije kot pravice invalidov do samostojnega življenja in vključenosti v skupnost. Zato se v celoti strinjamo s priporočili Odbora OZN za pravice invalidov v zvezi z uresničevanjem člena 19 Konvencije o pravicah invalidov: Samostojno življenje in vključenost v skupnost, in sicer:

- ♦ treba je sprejeti in udejanjiti strategijo in časovno opredeljen akcijski načrt deinstitutionalizacije;
- ♦ preprečiti je treba vsakršno obliko transinstitutionalizacije in reinstitutionalizacije in zagotoviti dovolj sredstev za razvoj modelov samostojnega življenja invalidov v skupnosti;

⁵Skupaj živi v bivalnih in stanovanjskih skupnostih nekaj več kot 1500 uporabnikov. Leta 2016 je bilo v šestnajsturnem institucionalnem varstvu 499 in v štiriindvajseturnem 1045 uporabnikov, skupaj torej 1544. Nacionalni program pa predvideva vključitev 35 odstotkov oseb, ki bodo leta 2020 vključene v storitev VDC in bodo potrebovale nastanitev in oskrbo (račun pove, da je to 1470 oseb) oziroma zagotovitev približno 1600 mest, od tega 60 odstotkov v skupnostnih oblikah.

⁶Committee on the Rights of Persons with Disabilities: Concluding Observation in relation to the initial report of Slovenia. 5 March 2018.
http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fCO%2fSVN%2fCO%2f1&Lang=en

- ♦ nameniti je treba dovolj sredstev za zagotavljanje storitev v skupnosti, ki bodo zadostne, dostopne, tudi ekonomsko, za uporabnike sprejemljive in prilagojene invalidom, tako da bodo lahko udeleženi pravico, da samostojno živijo v skupnosti in so vanjo polno vključeni, na podeželju in v mestih;
- ♦ okrepiti je treba nacionalne in lokalne, občinske vire za izvajanje deinstitucionalizacije v tesnem sodelovanju z invalidskimi organizacijami.

Naša naloga na tem področju bo vsekakor dejavno oblikovanje učinkovitih mrež za deinstitucionalizacije na lokalnih ravneh, ki bodo sposobne lokalne vire angažirati za dopolnjevanje, ali pa nadomeščanje obstoječih institucij s storitvami v skupnosti. Pri tem bomo tako kot do zdaj zagovarjali stališče, da morajo obstoječe oblike podpore in varstva ljudi z motnjami v duševnem razvoju delovati, vse dokler novi modeli ne zaživijo celostno in trajnostno.

3 Delovanje Zveze SOŽITJE

3.1 Uvod

Za kakovostno in učinkovito delovanje Zveze SOŽITJE je izjemno pomembno, da tudi v prihodnje spoštujemo, ohranimo in razvijamo kulturo organizacije, ki smo jo izoblikovali v dozdajšnjem delovanju. Naša organizacijska kultura temelji na sistemu vrednot, prepričanj in običajev, ki smo jih leta 2001 zapisali v strateški dokument Generalni koncept in izvedbena načela delovanja Zveze SOŽITJE in povzeli v statutu. Z

njimi uspešno osmišljamo naše delovanje in ni dvoma, da je ta temelj še vedno dovolj trden. Izhajamo namreč iz dveh temeljnih prvin kulture organizacije: prvi je avtonomna decentralizacija, saj so naši člani – društva SOŽITJE – pri svojem delovanju samostojni, tako da svoje dejavnosti kar najbolj prilagajajo članstvu in lokalnim razmeram, hkrati pa se medsebojno povezujejo v skladu s svojimi interesi in potrebami. Tako oblikujemo gibko in prilagodljivo organizacijsko mrežo, ki omogoča ustvarjalno soočanje splošnega, posebnega in posamičnega. Druga temeljna prvina pa so naši člani in zaganjevanje vanje. Vsak naš član šteje. Zato moramo, da bi ostali zvesti sami sebi, razviti sistem (samo)zagovorništva članov z motnjami v duševnem razvoju v organih društev in Zveze.

3.2 Dejavnosti na temeljnih področjih delovanja Zveze Sožitje

Zveza Sožitje uresničuje svoje poslanstvo in cilje z dejavnostmi na treh temeljnih področjih:

- ♦ sooblikovanje normativnega okolja, ki bo povzemalo potrebe ljudi z motnjami v duševnem razvoju in preprečevalo njihovo diskriminacijo ter izključevanje;
- ♦ izvajanje nacionalnih programov za ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin na področjih, ki niso ustrezno zajeta z državnimi programi;
- ♦ pomoč članom Zveze, lokalnim društvom SOŽITJE in društvu Specialna olimpiada Slovenije za bogatenje programskih vsebin in krepitev programske in organizacijske učinkovitosti.

3.2.1 Dejavnosti na področju normativnega okolja

- ♦ Dejavno sodelovanje pri prilagajanju slovenske zakonodaje določilom Konvencije OZN o pravicah invalidov in priporočilom Odbora OZN za pravice invalidov.
- ♦ Dejavno sodelovanje pri preoblikovanju zakonodaje v izobraževanju, ki mora biti po vsebini in obliki urejeno tako, da bo v največjo korist otrok z motnjami v duševnem razvoju, ne da bi se jih pri tem izločalo.
- ♦ Zagotavljanje normativne urejenosti pravnega položaja ljudi z motnjami v duševnem razvoju, ki bo v skladu z 12. členom Konvencije o pravicah invalidov: Enakost pred zakonom.
- ♦ Spremljanje podzakonskih aktov, ki bodo natančneje opredelili udeležanje zakonodaje v vseh, za ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin pomembnih zakonov, da preprečimo njihovo morebitno spregledovanje, kar je pri nas žal pogosta praksa. Še posebno bomo pozorni na Zakon o celostni zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami, Zakon o osebni asistenci⁷ in Zakon o socialnem vključevanju invalidov, ki bodo začeli veljati leta 2019 in so že ali pa še bodo podlaga za pilotske projekte.
- ♦ Na podlagi vsebinskega medsebojnega dialoga z lokalnimi društvi SOŽITJE oblikovati modele razvoja storitev v skupnosti, ki bodo zagotovili, da bo za ljudi z motnjami v duševnem razvoju v skupnostih, v katerih živijo, kar najbolje poskrbljeno. Lokalna društva SOŽITJE morajo postati najpomembnejši skrbniki, da bodo oblike skupnostne skrbi res-

nično po meri ljudi z motnjami v duševnem razvoju in da bodo odzivne na celoten spekter njihovih želja in potreb.

- ♦ Ker se izteka Nacionalni program socialnega varstva pa tudi Akcijski program za invalide, bo treba dejavno sodelovati pri pripravi novih dokumentov, saj sta ta dva dokumenta potrebna in pomembna za sistemsko urejanje položaja ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin. Predvsem pa zahtevati, da bo vanju včlenjena jasna in operativna strategija deinstitucionalizacije, ki bo upoštevala potrebe in želje pa tudi življenjske izkušnje ljudi z motnjami v duševnem razvoju.

3.2.2 Dejavnosti na področju izvajanja programov za ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihove družine

- ♦ Tako kot do zdaj bodo tudi v prihodnje imeli programi vseživljenjskega učenja – VŽU osrednjo vlogo pri usposabljanju ljudi z motnjami v duševnem razvoju za njihovo samostojnost in dejavno vlogo pri oblikovanju lastnih življenjskih razmer.
- ♦ Programi bodo vsebovali predvsem teme, ki izvirajo iz specifičnih potreb posameznika glede na stopnjo motenj, starost in družinske razmere, in ki krepijo njegovo moč na področju upravljanja lastnega življenja.
- ♦ Da pa bi bili naši programi vseživljenjskega učenja čim bolj kakovostni pa tudi konkurenčni na različnih razpisih, se bomo morali lotiti celostne preнове programske sheme, in sicer tako, da bodo programi na nacionalni ravni nadalje-

vanje in nadgradnja programov vseživljenjskega učenja na lokalni ravni. Pri tem pa moramo ohraniti vso raznovrstnost lokalnih programov, ki izraža zelo različne lokalne izobraževalne razmere, potrebe in želje.

- ♦ Kljub težavam, s katerimi s srečujemo pri zagotavljanju sredstev za delovanje Dnevnega centra za potrebe za ljudi z motnjami v duševnem razvoju, moramo ta program nadaljevati, saj z njim naslavljamo vsaj delček potreb ljudi z motnjami v duševnem razvoju, za katere, iz zelo različnih razlogov, ni »prostora« v varstveno-delovnih centrih. Poleg tega je Dnevni center Zveze SOŽITJE tudi vzorčni primer, po katerem se lahko ravnajo društva, ki bi se odločila za izvajanje take storitve.
- ♦ Še naprej bomo podpirali programe športa, rekreacije, kulture in posameznih interesnih dejavnosti, namenjenih izboljšanju kakovosti življenja ljudi z motnjami v duševnem razvoju, ki bodo temeljili na strokovni odličnosti in množičnosti. Pri tem bomo posebno pozornost namenili programom za odrasle in ostarele ljudi z motnjami v duševnem razvoju pa tudi programom z visoko stopnjo inkluzivnosti.

Skrbnica in usmerjevalka nacionalnih programov vseživljenjskega učenja ljudi z motnjami v duševnem razvoju je Komisija Izvršnega odbora Zveze za vseživljenjsko učenje ljudi z motnjami v duševnem razvoju ali krajše Komisija za vseživljenjsko učenje.

3.3.3 Podpora družinam

- ♦ Pomembna dejavnost na področju programov za družine bo še naprej informiranje družin in svetovanje glede njihovega položaja, pravic in obveznosti ter o programih oziroma podporah, ki so jim dostopni na sistemski državni ravni ali v oblikah posebnih nacionalnih in lokalnih socialnih programov v organizaciji SOŽITJA.
- ♦ V družinskih programih bomo okrepili izobraževalne vsebine, ki bodo starše in druge družinske člane usposobile za ustvarjalno soočanje z zelo različnimi okoliščinami v različnih obdobjih življenjskega kroga družin, pri tem naj bi imele prednost vsebine, ki se nanašajo na človekove pravice ljudi z motnjami v duševnem razvoju, saj odprava instituta podaljšanih roditeljskih pravic posega v ustaljena družinska razmerja. Pri tem je še posebno pomembno, da ustrezno nagovorimo družine seniorjev.
- ♦ Če želimo, da bodo storitve v skupnosti v skladu s potrebami in željami ljudi z motnjami in njihovih družin, bo v usposabljanje družin treba uvrstiti vsebine, ki jih bodo usposabljevale za konstruktivna partnerstva v lokalnih mrežah skupnostne skrbi.
- ♦ Kakovosten program »štiriletnega cikla« moramo dejavneje promovirati in ga še naprej po vsebini in obliki prilagajati potrebam mladih družin.
- ♦ Glede na potrebe bo treba premisliti o inoviranju programa psihofizičnega ohranjanja zdravja družin in možnih

⁷Zakon o osebni asistenci. Uradni list RS, št. 10/17.
<http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7568>

prilagoditvah po vsebini in izvedbi glede na fazo družine v življenjskem krogu.

Skrbnica in usmerjevalka pravnega svetovanja za družine je direktorica Zveze, nosilka snovanja in izvajanja nacionalnih programov za družine pa Komisija Izvršnega odbora Zveze za družinske oblike usposabljanj in izobraževanj ali krajše Družinska komisija.

3.3.4 Informativna in založniška dejavnost

- ♦ Informativna dejavnost je še vedno izjemno pomembna za obveščenost naših članov pa tudi za našo prepoznavnost v širšem okolju. Enako velja za Naš zbornik, ki ga ureja uredniški odbor.
- ♦ V zvezi z Našim zbornikom je treba najti ustrezen odgovor na vprašanje, v kakšni obliki, tiskani ali elektronski, naj bo dostopen bralcem.
- ♦ Spletna stran, ki je dobro obiskana, bo še naprej pomembno orodje obveščanja notranje javnosti in obveščanje ter oza-veščanje zunanje javnosti. Enako velja za navzočnost na družabnih omrežjih.
- ♦ V sklopu založniške dejavnosti pa bomo dajali poudarek na objavi strokovnih del domačih strokovnjakov na našem področju ter prevodom strokovnih del priznanih strokovnjakov iz tujine.

Skrbnik in usmerjevalec založniške dejavnosti je založniški svet, uredniški odbor pa avtonomno ureja Naš zbornik.

4 Zveza SOŽITJE kot organizacija

4.1 Organizacijski vidiki delovanja

Delovanje Zveze bo potekalo s skladu s Statutom in drugimi veljavnimi normativnimi akti. Če njihova določila zaradi sprememb v okolju ali v sami Zvezi ne bodo več ustrezna, jih bomo spremenili po veljavnih postopkih.

Preglednost poslovanja Zveze bomo tako kot do zdaj zagotavljali s pripravo letnih delovnih in finančnih načrtov Zveze in letnih delovnih in finančnih poročil Zveze, ki jih bodo sprejemali s Statutom določeni organi Zveze.

Zveza bo tudi v prihodnje društvom dajala strokovno, organizacijsko, materialno in izvedbeno podporo na že uveljavljen način in v skladu z njihovimi potrebami in željami ter realnimi možnostmi. Pri tem bo še posebno podpirala vse oblike povezovanja društev, ki bodo zagotavljale, da bo učinek skupne akcije večji, kot bi bil seštevek učinkov posameznih akcij (učinek sinergije). Zveza SOŽITJE velja za izredno dobro zagovornico interesov ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin, ki jih zastopa prek reprezentativnosti. Toda pri konkretizaciji izpogajanih rešitev smo vse preveč odvisni od organizacij izvajalcev socialnovarstvenih storitev, ki pa dogovorjene novosti počasi sprejemajo. Te organizacije imajo v primerjavi z Zvezo in društvi SOŽITJE veliko več zaposlenih – strokovnjakov pa tudi drugega osebja – in si tako pridobijo več vpliva. Zato se bomo morali pogovoriti tudi o tem, ali naj se pri svojem

delovanju intenzivneje usmerimo v izvajanje različnih socialnovarstvenih storitev, ali pa naj vztrajamo pri zdajšnji programski podobi, usmerjeni v drušvenost.

V prihodnje bo zelo pomembno skupno nastopanje Zveze in društev SOŽITJE pred različnimi državnimi organi. Zato moramo okrepiti medsebojno sodelovanje tudi na področju uveljavljanja interesov ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin. Sem sodi tudi medsebojno ažurno seznanjanje s praksami, ki niso v korist ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin, pa tudi s posnemanja vrednimi dobrimi lokalnimi praksami.

Zveza SOŽITJE že od svoje ustanovitve prek društev združuje v svojih vrstah same ljudi z motnjami pa tudi starše in strokovnjake. Zveza in velika večina društev ima v svojih organih predstavnika članov z motnjo v duševnem razvoju. Smiselno bi bilo predstavnike članov z motnjami v duševnem razvoju pritegniti tudi v delo delovnih teles Zveze in društev ter temu prilagoditi tudi metode in oblike dela.

Čeprav so člani z motnjami v duševnem razvoju uradno že zdaj vključeni v organe Zveze in društev, se njihov glas ne sliši dovolj. Da bi jim omogočili dejavno in ustvarjalno sodelovanje, bomo morali na začetku najprej usposobiti same osebe z motnjami v duševnem razvoju z različnimi tematskimi izobraževanji, usposobiti dovolj podpornih oseb in gradivo pripravljati v lahko berljivi in razumljivi obliki.

Izvršni odbor Zveze bo nadaljeval začetne, vendar ne preveč uspešne dejavnosti za pridobivanje drugih virov sredstev, s čimer bi zmanjšali veliko odvisnost od sredstev Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij. Pri tem se bomo osredotočili predvsem na sodelovanje pri

različnih razpisih na ravni Slovenije in Evropske unije za programe in dejavnosti, ki jih že izvajamo, in za različne druge razvojne programe in dejavnosti.

4.2 Krepitev Zveze in društev SOŽITJE

- ♦ Ohranjali in krepili bomo lastno identiteto invalidske organizacije v vseh osnovnih izvedbenih oblikah, ki bodo temeljile na poslanstvu in organizacijski kulturi naše organizacije.
- ♦ Še naprej bomo krepili vlogo članstva v vseh oblikah njegovega vpliva na soočanje pri vsebinskih, normativnih in organizacijskih zadevah, ki so povezane z življenjem ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin.
- ♦ Na ravni Zveze in društev bomo okrepili vlogo samozagovornikov in njim prilagodili tudi metode dela in komunikacije.
- ♦ Posebno pozornost bomo posvečali pridobivanju novih članov, predvsem mladih družin z otroki z motnjami v duševnem razvoju pa tudi strokovnjakov ter vseh ljudi dobre volje.
- ♦ Dogovoriti se moramo tudi o načinih in oblikah pomoči društvom ter pri tem izhajati iz zdajšnjih praks (regijska koordinacija, pomoči pri načrtovanju in poročanju za potrebe FIHO, finančni nadzor, svetovanje ipd.) ter s Statutom zagotovljene samostojnosti društev.
- ♦ Prizadevali si bomo za zmanjšanje finančne odvisnosti od sredstev Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij tako, da bomo poskušali pridobiti nove vire prihodkov s sodelovanjem na javnih razpisih Repub-

- like Slovenije in Evropske unije.
- ♦ Okrepili bomo sodelovanje pri upravljanju socialno-varstvenih institucij tako, da proces deinstitucionalizacije ne bo potekal na škodo ljudi z motnjami v duševnem razvoju.

– Uroš Bernik (Specialna olimpiada Slovenije)

Člani nadzornega odbora Zveze Sožitje v mandatnem obdobju 2018–2022 so:

– Aleksander Vališer

– Mira Muršič Klenar

– Slavko Bibič

– Erna Kufersin Rehberger

– Peter Vito Gril

Člani disciplinske komisije zveze Sožitje v mandatnem obdobju 2018–2022 so:

– Erika Draksler

– Lidija Pratnemer

– Jožica Grom

Namestniki članov disciplinske komisije Zveze Sožitje v mandatnem obdobju 2018–2022 so:

– Alojz Lovšin

– Marina Gracin

– Helena Tibola

Triindvajsetega maja 2018 je bila v Ljubljani izpeljana programsko-volilna skupščina Zveze Sožitje. Na skupščini je bilo navzočih 46 predsednikov društev od skupno 52. Za mandatno obdobje 2018–2022 so bili v posamezne organe skupščine izvoljeni:

Predsednica Zveze Sožitje v mandatnem obdobju 2018– 022 je:

– dr. Katja Vadnal

Podpredsednika Zveze Sožitje v mandatnem obdobju 2018–2022 sta:

– Branka Perne

– Slobodan Petrovič

Člani izvršnega odbora Zveze Sožitje v mandatnem obdobju 2018–2022 so:

– Martin Benko (DS Maribor)

– Nada Čamer (DS Trbovlje)

– Andreja Resman (DS Ormož)

– Martina Umek (DS Krško)

– Martina Režek (DS Šentjur)

– Miran Štern (DS Sevnica)

– Liljana Rakun

(DS Zgornja Savinjska dolina)

– Marko Mohorič (DS Škofja Loka)

– Zvonimir Gorjup (DS Nova Gorica)

– Suzana Bohorč (DS Ljubljana)

– Meta Močnik (DS Idrija, Cerkno)



MOJA PRVA POTICA

V soboto zjutraj, pred veliko nočjo, sem s pomočjo Damjane spekla svojo prvo potico. Preden sem začela, sem dala vse sestavine iz hladilnika. Vse sem si pripravila na mizo. Prvo sem zmlela orehe. V orehe sem dala malo ruma, sladkor, beljake, vanilin sladkor in malo kave. To je bil nadev za potico. Potem sem naredila testo. Stepla sem jajca in jim dodala sladkor. Kvas sem zmešala s sladkorjem in malo moke. V testo sem še dodala: moko, limonino lupino, stopljeno maslo in mleko. Testo sem zgnetla. Pomagal mi je naš hišni robot. Testo je bilo res mehko. Potem sem ga

razvaljala. Pekač sem namazala z maslom, da se potica ne sprime. Ko sem testo razvaljala sem ga namazala z nadevom in zavila v štručko. Potem sem dala potico v pečico. Bila sem ponosna na svojo prvo potico. Recept sem si prepisala. Potico bom še enkrat spekla v naši bivalni enoti. Damjani sem se zahvalila za pomoč.

Darja Komac, VDC Tolmin

Potica je bila zelo dobra.





Anka Pori, univerzitetna diplomirana psihologinja

PSIHOLOŠKI KOTIČEK



TUDI OSEBE Z MOTNJAMI NAJ IMAJO NEKAJ BESEDE PRI SVOJEM OBLAČENJU

»Daj, zapni si gumbe na srajci, in to prav, da ne boš videti, kot da si prizadet!« sem pred kratkim slišala reči ženo, kako ukazuje svojemu možu.

Ali narobe zapeti gumbi res pomenijo prizadetost? Seveda ne! Marsikomu se kdaj to pripeti, ko nepozorno hiti z oblačenjem. Od kod potem izvira to ženino prepričanje, da bi mož lahko bil videti prizadet, če ne bi bil urejen?

Morda zato, ker se osebam z motnjami v duševnem razvoju pogosteje dogaja, da pozabijo zapeti kak gumb, pa zadrgo, da kakšen kos oblačila obrnejo narobe ... Pri njih včasih malo dalj časa traja, da se naučijo pravil oblačenja. Tudi manj spretni so pri zapenjanju oblačil. Potrebno je veliko vaje, veliko ponavljanja, preden obvladajo te spretnosti. Toliko, da nestrpni starši raje kar sami opravijo njegovo ali njeno delo in s tem še upočasnijo učenje samostojnosti pri oblačenju.

Razmišljam še naprej o oblačenju. Ali res drži star pregovor, da **obleka naredi človeka?**

V letih, ko sem se upirala mami šivilji (ker se je v tistih letih pač treba upirati!), ki je želela, da bi bila lepo oblečena in da bi bila dobro videti, ki je želela, da bi oblekla krilo ali obleko, da bi bila bolj ženska, jaz pa ves čas v hlačah, pa več barv naj bi dala nase, jaz pa v enem tonu, pa obline naj bi malo poudarila, jaz pa bi jih rada malo skrila – no, takrat prav gotovo nisem nič dala na ta stari pregovor. Prav borila sem se proti njemu in glasno zagovarjala to, da je človekova vrednost vendar nekje drugje, ne v njegovem videzu. Človekova osebnost, njegova notranjost je pomembna! Tako sem vsekakor prepričana tudi še danes. V letih zorenja in ob malo poznavanja psihologije pa vendarle gledam na to nekoliko širše.

Ljudje se sporazumevamo med seboj na veliko načinov. Seveda izstopa pri

tem naš govor, po katerem se ločimo od živalskega sveta. Pomembno vlogo ima pri našem sporazumevanju in pri sporočanju. Pa vendar, v naši komunikaciji ne smemo prezreti pomembnega nebesednega sporočanja, nebesedne komunikacije. Včasih se te zavedamo, največkrat pa se je ne. Številne raziskave so pokazale njen pomen. Še zlasti je to očitno takrat, ko nastopa neenotnost, neusklajenost v besedni in nebesedni komunikaciji. Na primer, če nam nekdo reče »rad te imam«, pri tem pa nas niti ne pogleda, se obrača od nas, morda ob tem tipka na telefon, bomo zbegani. Njegove besede sporočajo eno, njegovo telo pa povsem nekaj drugega. In da, verjeli bomo njegovemu telesu, ne njegovim besedam!

In če je nebesedna komunikacija tako pomembna, je torej pomemben tudi način oblačenja. Ne samo da imamo vse gumbe prav zapete. Pomembne so tudi barve, da so usklajene. Pa vzorci blaga, da niso preveč divji. Pa kroji oblačil, da so izbrani glede na postavbo. Če oseba z motnjo v duševnem razvoju živi v današnjem času, je pomembno tudi, da nosi oblačila iz sodobnih materialov. Ni ji treba ponositi vsega starega. Tudi modni trendi naj se deloma izražajo v njenem ali njegovem načinu oblačenja. Ne, res ni treba, da se osebi z motnjo v duševnem razvoju že na prvi pogled pozna, da je drugačna.

Mama sina z Downovim sindromom je

nekoč pokomentirala svoj način izbire oblačil za sina. Povedala je, da njen sin praviloma ne nosi že nošenih oblačil in da je pri nakupovanju zelo pozorna na kroje oblačil. To pa zato, ker je sin nekoliko manjše postave in nekoliko bolj okrogel in mu marsikaj ne pristaja dobro. Nova pa morajo biti oblačila zato, ker oblačila popolnoma ponosi, ker se nanje tako naveže in je tako vsaj nekaj časa »nov« oziroma je nov vsaj kakšen kos oblačil. In pri izbiri oblačil je še posebno pozorna na kakovost, pa čeprav mora zato odšteti kak evro več.

Druga mama pa je povedala, da so se s hčerko morali kar nekaj časa pogajati, da so našli rešitev za njen način oblačenja. Tako zelo rada ima namreč rdečo barvo, da želi biti oblečena samo v rdeče. Rešitev, ki so jo našli, je ta, da ima na sebi le po en kos rdeče barve. Velja tudi samo rdeča ogrlica.

Prav je, da imajo osebe z motnjami kaj besede pri svojem načinu oblačenja, da lahko uveljavljajo svojo voljo, svoje želje. Potrebujejo pa pri tem malo vedenja in usmerjanja.

Kadar se lepo oblečemo, po svoji izbiri in približno v skladu s standardi okolja, v katerem živimo, se dobro počutimo. Naj se tako počutijo tudi osebe z motnjo v duševnem razvoju.

KAKO OTROKE V POSEBNEM PROGRAMU ČIM BOLJE PRIPRAVITI ZA ŽIVLJENJE

*Tudi ti otroci imajo srce,
tudi oni znajo stisniti roko prijateljem,
tudi oni znajo božati in imeti radi življenje.
Toda kako naj ti otroci spoznajo,
da je življenje lepo,
če se njihova vrata zapirajo
in potoki sreče žuborijo mimo njih.*

(Jurij Marussig)

V posebnem programu vzgoje in izobraževanja Osnovne šole 27. julij v Kamniku poučujem že vrsto let. Moji učenci imajo težko ter zmerno motnjo v duševnem razvoju. Stari so od devet do dvajset let. Z njimi preživim veliko časa.

Vedno se sprašujem, ali naredim dovolj zanje, jim dajem dovolj. Včasih se mi porajajo dvomi, ali je o neki snovi sploh smiselno



razpravljati z njimi, ali me sploh razumejo. Včasih jim zastavim preveč nalog, ki jih nekaterim ne uspe narediti. Te otroke oziroma mladostnike spravi to iz tira. So manj prilagodljivi, trmasti, nočejo popustiti. Nekateri otroci z Downovim sindromom imajo velik smisel za humor, so mali navihanci.

Večkrat sem se vprašala, kaj je ključ za uspešno vzgojo teh otrok. Predvsem ljubezen do njih, da se čutijo sprejeti, enaki drugim. Zavedala sem se, da jih moram čim bolj pripraviti za življenje. Pred šestimi leti sem se odločila, da bom z njimi enkrat na teden skuhalo kosilo, ki ga bodo pripravili sami.

Ponedeljek – čas, ko si sami skuhamo kosilo

Najprej se dogovorimo, kaj bomo skuhalo. Prinesem jim zeleni recept, ki ga skupaj pregledamo. Ugotovimo, katere sestavine potrebujemo, in skupaj se odpravimo v trgovino, na tržnico, ribarnico ... Otroci iščejo potrebne surovine in jih potem odnesejo na blagajno, jih zberejo pri branjevki, v ribarnici ali pri mesarju in jih nato plačajo. Nato se odpravimo v učilnico za gospodinjski pouk. Otroci si umijejo roke, si nadenejo predpasnike in začnejo kuhati. Eni umijejo zelenjavo, jo lupijo, režejo, sekljajo. Skupaj nato to kuhamo. Morajo se navaditi, kako ravnati z vročo mastjo, vodo, kako z vročo kuhhalno ploščo. Uporabiti morajo rokavico, ko odnesejo vročo posodo s štedilnika. Pomembno je tudi, kako držijo posodo, ko mešajo jed. Zelo sem ponosna nanje, saj po šestih letih prekašajo včasih celo otroke iz rednih razredov s svojo vztrajnostjo in potrpežljivostjo. Ko se jed kuha, jo pogosto izmenično mešajo, preverjajo, ali je dobrega okusa in

ali je že kuhana. Medtem tudi pomijejo posodo, jo pobrišejo in pospravijo na ustrezno mesto. Nato pripravijo mizo, pravilno postavijo pribor in kulturno zaužijejo obrok. Na koncu pospravijo za seboj in vsi zadovoljni nadaljujejo pouk.

Učenje je zanje težje, pri kuhanju pa postanejo bolj samostojni, enaki drugim in umsko napredujejo. Vem, da tistim, ki vzgajajo otroke z Downovim sindromom, ni postlano z rožicami. Potrebno je veliko časa, truda, predanosti in potrpežljivosti. Ti otroci morajo imeti red in neko vsakodnevno rutino. Z njimi moramo imeti neposredni vidni stik, uporabljati moramo preproste besede in stavke ter jih vseskozi spodbujati in pohvaliti za dobro narejeno delo. Velikokrat sodelujemo tudi pri raznih šolskih projektih, delavnicah. Nedavno smo dobili na delovnem dnevu nalogo, naj izdelamo čemažev pesto. Učenci so najprej očistili čemaž, nato so ga umili, osušili in shranili. Ta čemaž smo potem ponudili na šolskem bazarju. S tem denarjem si bomo kupili kakšno potrebščino za delo pri pouku. Rada delam z učenci, ki so v posebnem programu. Trudim se otrokom čim bolj pomagati, da odrastejo in se čim bolj pripravijo za življenje. So moji sončki, ki mi vedno dajejo energijo za nadaljnje delo.

»Skušajmo vendar opaziti močna področja naših otrok, njihove sposobnosti, in ne njihovih pomanjkljivosti. Veselimo se njihove držbe, veselja do življenja in vpliva na človeka vrednejšo družbo.«
(Siegfried Pueschel)

*Slikovno gradivo je iz avtoričinega arhiva.
Andreja Janežič, profesorica defektologinja za
motnje vedenja in osebnosti in domske pedagogike*

ZBOR ČLANOV MEDOBČINSKEGA DRUŠTVA SOŽITJE MENGEŠ

Enaindvajsetega marca 2018 ob 18. uri smo imeli člani Medobčinskega društva Sožitje iz Mengša v Kulturnem društvu Groblje zbor članov.

V uvodnem nagovoru je predsednica dr. Tatjana Novak pozdravila direktorico Zveze Sožitje Matejo de Reya, župana občine Komenda Stanislava Poglajna in podžupana Občine Mengeš Boga Ropotarja. Opravičila je župana Občine Kamnik Marjana Šarca in župana Tonija Dragarja ter podžupanjo mag. Renato Kosec iz občine Domžale.

V kulturnem programu je nastopila plesna skupina Face pod vodstvom Klemna Pirmana. Plesna točka nas je popeljala kar med zvezde. Oznamovali smo dan Downovega sindroma, ki je ravno 21. marca, ter dan žena in materinski dan, tako da je vsaka mamica, skrbnica, rejnica, žena dobila cvetočo primulo. Razveselili smo se tudi Kapljic, literarnega glasila našega društva. Izvolili smo delovno predsedstvo. Predsednica je bila Mojca Šraj, članici Fani Vrankar in Bernarda Rozman, zapisnikar Jurček Nowakk. Sledilo je vsebinsko in finančno poročilo o delu društva za leto 2017 ter vsebinski program dela in finančni načrt za leto 2018. Vsebinski program je zelo raznolik in ga sestavljajo štirje sklopi. V prvi sklop spadajo izobraževanje, usposabljanje, ohranjanje zdravja in znanja. V glasbeni delavnici pod vodstvom mentorice Stanke Kač glasbena skupina Strune igra na instrumente ullvila, njeni člani se srečujejo na štirinajst dni ob četrtkih. Plesna skupina Face za starejše se pod mentorstvom Klemna Pir-

mana vsak ponedeljek predaja plesu, plesna skupina Sončki za mlajše pa pleše vsako soboto v Osnovni šoli Voklo pod mentorstvom Monike in Bernarde Rozman ter Mateja Logarja. Skupina za samopomoč in skrb za starejše Optimistke, ki jo vodi mentorica Breda Zlobko, se srečuje enkrat na mesec po dogovoru. Od oktobra do aprila prvi torek v mesecu potekajo bralne urice v Knjižnici Domžale pod mentorstvom Simone Glavan, Vilme Novak, Jurčka Nowakka in Marjane Plaznik. Izobraževalni vikend seminar za družine bo v aprilu v Zdravilišču Radenci. Udeležili se bomo izobraževalnega programa Zveze Sožitje – Vseživljenjsko učenje oseb z motnjami v duševnem razvoju ter izobraževanja in usposabljanja družin, ki bo potekal od junija do septembra 2018. Letos načrtujemo tudi predavanje Jožeta Ramovša za starše na temo skrbi za starejše.

Drugi sklop sestavljajo rehabilitacijski programi. Vadba pod mentorstvom Janeza Korbarja in Ahmada Mazna poteka vsako sredo v Osnovni šoli Domžale. Novinarsko-literarni krožek Kapljice vodi Silva Drešar vsak prvi ponedeljek v mesecu. Plavanje po metodi Halliwick je vsak ponedeljek pod mentorstvom Ahmada Mazena. V Konjeniškem klubu Valentin Domžale poteka hipoterapija individualno za člane po dogovoru pod mentorstvom Mete Pirnat Radovič. Letošnjo sezono smo začeli ob sredah v prostorih v Mengšu pod mentorstvom Ane Valant tudi kineziološko terapijo za mlajše in starejše, ki imajo težave z gibanjem. Pohodništvo vodi Metka Mestek in se izvaja enkrat na



mesec ob sobotah po dogovoru. Z donacijo Petrolovih servisov smo konec januarja in začetek februarja izpeljali osamosvojitveni seminar za osebe z motnjami v duševnem razvoju v Planinskem domu Ušte nad Moravčami. Vodji sta bila Jurček Nowakk in Vilma Novak, spremljevalki pa Mojca in Marjana.

Tretji sklop sestavljajo družabne dejavnosti. Februarja je potekalo pustovanje v diskoteki Šporn. Praznovanje materinskega dne in oznamovanje svetovnega dneva Downovega sindroma smo združili v sklopu Zbora članov. Sledili bodo spomladanski in jesenski družinski izleti ter izlet za starše v septembru. Piknik, ki pomeni druženje družin, prijateljev in podpornikov društva, bo junija v Hiši na travniku na Dobu, septembra se bomo udeležili dobrodelnega pohoda Modrih novic na Svetem Primožu nad Kamnikom ter sklenili leto z novoletnim

praznovanjem z obiskom in obdarovanjem dedka Mraza v decembru v KD Radomlje. Četrti sklop sestavljajo tekmovanja specialne olimpijade. Mladostniki in odrasli se udeležujejo tekmovanj z različnih področij. Predsednica je posebej omenila številno članstvo društva, saj šteje že 479 članov, od tega 183 oseb z motnjami v duševnem razvoju. Vsi člani društva so potrdili finančno in vsebinsko poročilo o delu društva za leto 2017 ter sprejeli obsežen program in finančni načrt za leto 2018.

Tajnica društva Bernarda Rozman nas je seznanila z omejitvijo števila prijav v program vseživljenjskega učenja. Jurček Nowakk je seznanil s planinarjenjem za invalide, ki se ga lahko udeležimo. Opozoril je tudi na redno zapisovanje prostovoljskih ur.

Mateja de Reya je pohvalila delo in dejavnosti, ki potekajo v društvu. Zveza Sožitje



se prilagaja članstvu in je preteklo leto izpeljala devet programov, ki nam jih je predstavila. Poudarila je, da je delo zahtevno in odgovorno. Najobširnejši je program vseživljenjskega učenja. Izvajajo se družinski programi, vikend seminarji, osebna asistenca. Šestkrat na leto izide revija Naš zbornik. Zaradi zmanjšanja prilivov FIHO so nacionalni programi številčno omejeni. Župan Občine Komenda je pozdravil vse navzoče. Poudaril je številčno članstvo in se strinjal, da je zapisovanje prostovoljskih ur nujno. Poudaril je dobro in uspešno delovanje društva in pohvalil kakovostno vodstvo, ki je pomembno za dobro delo.

Zahvalil se je predsednici in vsem, ki ji pomagajo pri delu.

Podžupan Občine Mengeš je povedal, da so sredstva, ki jih dobimo iz občin, majhna in se bo trudil, da jih bo čim več. Izrazil je spoštovanje vsem mamam, ženam, rejnicam, prostovoljkam za ves trud, ki ga namenjajo svojim otrokom in rejencem.

Ob koncu smo se družili ob prijetnem klepetu in dobrotah, ki so jih spekle članice društva. Vsem se zahvaljujemo zanje.

Metka Mestek in dr. Tatjana Novak



foto: Tamino Petelinšek STA

PREDSTAVNIKI DRUŠTVA SOŽITJE ILIRSKA BISTRICA PRI PREDSEDNIKU DRŽAVE

V Društvo Sožitje je prispelo povabilo predsednika države Boruta Pahorja, v katerem nas je povabil na sprejem v državniško palačo. Predsednik Društva Sožitje Tonjo Janežič me je povabil, naj skupno poiščeva sprejemljivo odločitev glede samega obiska. Še nikoli se nismo znašli na taki preskušnji. Bili smo pred odločitvijo, koga izbrati izmed članov društva, da se bo udeležil obiska. Vsi smo si želeli, vendar je bil številčnost obiska omejena. Po temeljitem premlevanju zamisli je prevladalo skupno mnenje, naj se tako visokega srečanja poleg predsednika društva udeležimo predstavnik staršev, varovanec ali varovanka in sama kot nosilka klubske dejavnosti v društvu. Priznam, da je tiha

želja vsakega državljana srečati se s predsednikom države in se tudi z njim rokovati. In ta možnost je bila tokrat dana tudi našemu društvu. Sanje ... Ampak ne! To je bila resničnost, ki smo jo želeli tudi mi izkoristiti. V ponedeljek, 26. februarja 2018, smo se v pravih zimskih razmerah odpravili na pot. Poledenela cesta, sneg in močna burja nas niso ovirali, saj smo polni adrenalina in pričakovanja srečanja z eminenco naše države premagovali meter za metrom vse prej kot dobre poti proti naši prestolnici. V Ljubljani nas je že takoj po izstopu iz avta zajel leden mraz, a smo bili že ob vstopanju v predsedniško palačo deležni topline prijaznega osebjja. Z vsemi vami bi rada po-

delila ta svoj prvi občutek, ki se me je dotaknil ob vstopu v predsedniško palačo in me spremljal tudi ves čas obiska. Prav gotovo smo dušo sprejemu vdahnili člani in članice društva Sožitje. Predsednica Zveze Sožitje dr. Katja Vadnal se je v uvodnem nagovoru zahvalila predsedniku države za sprejem in ga seznanila s programskimi usmeritvami ob skrbi za boljši jutri vseh varovancev in njihovih družin. Iz predsednikovega nagovora se je takoj začutila njegova naklonjenost do varovank in varovancev ter njihovim staršem. Posebno pozornost in čestitke je namenil predsednikom društev Sožitje, ki so ali bodo letos praznovali okroglo obletnico svojega delovanja. Predsednik države si je vzel čas tudi za nas. Predsednik Društva Sožitje Tonjo Janežič

mu je najprej prenesel pozdrave vseh naših članov in članic ter mu izročil skupno darilo, ki so ga izdelali naši varovanci. Predsednik je bil nad darilom presenečen, z mimiko je izrazil zadovoljstvo in njihovo knjižico v celoti prelistal. Podarili smo mu tudi zbornik in DVD, ki je bil priložnostno izdan ob 30. obletnici delovanja našega društva. Predsednik Pahor je v pogovoru z Janežičem obljubil, da nas bo obiskal v društvu, ker si želi srečanja z našimi varovanci. Med srečanjem s predsednikom države sem opazovala našo mlajšo varovanko društva, s kakšnim veseljem in pričakovanjem je spremljala srečanje. Če je veselje srca človekovo veselje in sreča, je bil ravno te pozornosti deležen Tonjo Janežič, predsednik Društva Sožitje Ilirska Bistrica, in to ravno od naše mlade članice Liljane Andjelić, ko se mu je na posebno toplem, zanjo značilni način zahvalila za posebno osebno doživetje s predsednikom države.

Po koncu smo se kot v sanjah, a polni prelepih vtisov vračali proti domu. Spomini počasi bledijo, vendar nikoli do konca ne zbledijo. Spomin na ta dan pa ostaja med nami še vedno tak, kot smo ga doživljali. Upam in si lahko le želim, da bi bilo takih srečanj še več, tako da se jih bomo spominjali še dolgo.

*Alenka Dolgan,
Društvo Sožitje Ilirska Bistrica*



Foto: Gabrijela Oblak

EVROPSKI PROJEKT VIRTUAL DS BO SPODBUJAL VKLJUČEVANJE OSEB Z DOWNOVIM SIDROMOM V DELO

Projekt VIRTUAL DS bo spodbujal inkluzijo posameznikov z Downovim sindromom ter s tem skušal širiti njihove zaposlitvene priložnosti z inovativnim integrativnim prijemom. Projekt želi okrepiti dostop, udeležенost ter učne dosežke učencev s primanjkljaji (posameznikov z Downovim sindromom) z vidika zaposlitvenih kompetenc, ki naj zmanjšujejo razlike v učnih izidih.

DRUŠTVO FUNDACIÓN ASINDOWN (Španija) vodi evropski projekt VIRTUAL DS, ki se bo osredotočal na usposabljanje posameznikov z nižjimi sposobnostmi; to zajema spodbujanje učenja in usposabljanja na delovnem mestu ter zagotavlja učinkovite in integrirane storitve.

Med projektom, ki bo potekal od septembra 2017 do septembra 2019, bo konzorcij razvil odprte in inovativne prakse digitalne dobe, ki se osredotočajo na uporabo informacijsko-komunikacijske tehnologije orodij (zlasti navidezne resničnosti) za posameznike z Downovim sindromom. Izdelal bo prilagojeno učno gradivo in orodje pa tudi podporo, ki bo omogočala učinkovito rabo teh. Približno dvajset posameznikov z Downovim sindromom, njihovi mentorji na delovnem mestu (»job trainers«) in predstavniki podjetij v vsaki sodelujoči državi bodo sodelovali pri validaciji rezultatov projekta ter s tem omogočili viden učinek dejavnosti projekta.

Validacijske dejavnosti, ki bodo trajale od štiri do pet dni, bodo zajemale resnične izkušnje, pridobljene v podjetjih z namenom, da bi v sklopu projekta izpeljali validacijo kompetenc, razvitih v projektu, ter s tem pokazali podjetjem, da so ljudje z Downovim sindromom lahko primerno produktivni.

Konzorcij sestavljajo tudi druge organizacije iz več evropskih držav, ki podpirajo osebe z Downovim sindromom: DRUŠTVO DOWNOV SINDROM SLOVENIJA, DDSS (Slovenija), ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PORTADORES DE TRISSOMIA 21, APPT21 (Portugalska), ALDO-CET (Romunija). Sodelovala bo tudi organizacija STATUS EMPLOYMENT, nevladna organizacija z bogatimi izkušnjami iz podpornega zaposlovanja, ter IMAGINA RV, zasebno podjetje, specializirano za razvoj učnih vsebin v Navidezni resničnosti.

VIRTUAL DS financira Evropska komisija v sklopu programa ERASMUS+ 2017.

Društvo Downov sindrom Slovenija



USTVARJALNE DELAVNICE NA MEDNARODNEM FESTIVALU IGRAJ SE Z MANO

Od 22. do 24. maja je potekal v Ljubljani na Kongresnem trgu 12. mednarodni festival Igraj se z mano. Oddelki vzgoje in izobraževanja Jarše, Center Janeza Levca iz Ljubljane, se vsako leto predstavijo z nastopi učencev na velikem in malem odru z delom prostovoljcev in delavnicami. Delavnice s pomočjo specialnih pedagogov vodijo naši učenci. Festival je oblikovan inkluzivno, učenci vseh oblik izobraževanja se enakovredno družijo med sabo.

Posebno zanimivo je na delavnicah naše enote. Predstavimo se s tem, kar zmoremo in znamo, in zmeraj požanjemo občudovanje. Kot prostovoljci nam na delavnicah pomagajo starši naših učencev, nekdanji učenci in upokojene sodelavke. Na delavnicah nas vsako leto obiščejo učenci, ki so obiskovali našo šolo. Vedno radi prisedejo in se v naši družbi počutijo dobro in domače. Poklepeta z delavničarji na sosednjih delavnicah, pogledamo, kaj ust-

varjajo, in se pohvalimo med seboj.

En dan festivala smo z učenci delavničarji, naslednje dni festivala pa smo obiskovalci in uživamo v gostoljubju drugih delavnic. Festivala se vsako leto veselimo in se nanj pripravljamo, kot bi bil prvi.

Kaj vse smo že ustvarjali na naših delavnicah? Krasili smo piškote, izdelovali smo lovilce sanj, ustvarjali smo igrivi nakit, imeli smo delavnico muce Copatarice, na kateri smo oblikovali srčke in šivali na okrasne blazine, lani pa smo ustvarjali svetilke z izvirnimi motivi.

Maj je mesec ljubezni in naslov letošnje delavnice je bil Ko se ptički ženijo.

Na delavnici narejen izdelek je spomin na druženje z nami.

*Tanja Šoštarich Tasič, Center Janeza Levca
Ljubljana, Oddelki vzgoje in izobraževanja Jarše
Fotografija: Tanja Šoštarich Tasič
Utrinec z delavnice muce Copatarice*

PRVA KONFERENCA O NEFORMALNI OSKRBI V SLOVENIJI

Inštitut Antona Trstenjaka je 8. maja 2018 organiziral prvo konferenco o neformalni oskrbi v Sloveniji. Potekala je v Kongresnem centru na Brdu pri Kranju v sodelovanju z Ministrstvom za zdravje in Evropsko unijo. Društvo Sožitje Litija in Šmartno sodeluje z Inštitutom Antona Trstenjaka že šestnajst let in povabili so jih, naj se predstavijo s plakatom. Konferenca je bila namenjena oskrbovalcem, zato so plakat oblikovali tako, da so predstavili osebe z motnjami v duševnem razvoju, za katere oskrbovalci skrbijo. Navedli so, kaj svojci osebe z motnjo v duševnem razvoju potrebujejo in kaj jim Društvo Sožitje Litija in Šmartno lahko ponudi.

Plakat so dopolnili s fotografijami, iz katerih so razvidne predvsem dejavnosti društva, ki so oskrbovalcem v pomoč. Fotografije prikazujejo skupine za samopomoč za starše, organizacijo predavanj, izlete, različna druženja, sproščanje ob pilatesu in plesu, kulturne prireditve in druge. Plakat je pritegnil pozornost udeležencev konference. Marjeta Mlakar Agrež in Zdenka Felkl, ki sta se udeležili konference, pa sta navzočim razdelili tudi zgibanke, številke Našega zbornika in knjige ter tako predstavili tudi široko paleto dejavnosti Zveze Sožitje.

Vsebina konference je bila zelo zanimiva. Statistika kaže, da je v tem trenutku v vlogi neformalnega oskrbovalca vsak deseti Slovenec. Neformalni oskrbovalec je človek, ki nekaj ur na teden ali celodnevno brez-

plačno oskrbuje starega, kronično bolnega ali invalidnega svojca, prijatelja, znanca, soseda in mu tako omogoča, da živi doma. Velika večina neformalnih oskrbovalcev so družinski člani. Oskrbovalci neopazno nosijo tri četrtnine dolgotrajne oskrbe, torej v Sloveniji poskrbijo za več kot petdeset tisoč ljudi. Delež oskrbovancev narašča in se bo v prihodnjih desetletjih podvojil. Brez neformalne oskrbe bi se socialni sistem sesul, saj javne blagajne nikjer na svetu ne morejo poravnati dela in stroškov celotne oskrbe. Družinski in drugi neformalni oskrbovalci so in bodo brez pomoči in podpore zelo težko kos zahtevani nalogi. Prihaja do preobremenjenosti, izgorelosti, zdravstvenih poškodb in zmanjšanja delovne sposobnosti. Nujno se je usmeriti v podporo družinskim oskrbovalcem. Z organizacijo konference je bila oskrbovalcem izkazana hvaležnost za njihovo delo in trud. Predstavljeni so bili tudi projekti nekaterih slovenskih občin, ki že pomagajo neformalnim oskrbovalcem. Udeleženci na konferenci so sicer večinoma obravnavali neformalne oskrbovalce starejših, vendar so bili vseeno veseli priložnosti, da so predstavili tudi pomen in delo oskrbovalcev oseb s srednjo, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju.

Marjeta Mlakar Agrež

KONČNA EKSKURZIJA DRUŠTVA SOŽITJE ŽALEC

Vsako leto maja organiziramo končno ekskurzijo za vse naše člane. Že nekaj let spoznavamo lepote širne Slovenije.

Za organizacijo je v društvu odgovoren Anton Mešič. Skupaj s sinom Lovrom poskrbita, da postane ta dan nepozaben za vse udeležence. Letos smo se namenili v Pivko in Lipico. Zbrali smo se v Žalcu in se odpeljali proti Ljubljani, kjer se nam je pridružil vodnik. Vso vožnjo nas je zabaval in seznanjal z znamenitostmi pokrajine, po kateri smo se vozili. Na poti smo se ustavili na Lomu, saj smo potrebovali jutranjo kavico.

Prispeli smo v Pivko, kjer je vojaški muzej. Razdeljen je v dva dela, obdobje Jugoslavije in obdobje osamosvojitve in samostojne Slovenije. Z zanimanjem smo opazovali tanke, letala, bojno orožje in podmornico ter se za spomin fotografirali.

Bili smo že lačni, zato smo bili veseli postanka v Senožečah, kjer smo imeli izdatno kosilo.

S polnimi trebuščki smo se odpeljali v Lipico, našo znano kobilarno. Na zelenicah so se pasli črni mladički in odrasli beli konji. Pod strokovnim vodstvom smo si ogledali posestvo, obiskali smo hleve z najimenitnejšimi konji in izvedeli ogromno novih informacij o lipicancih ter naši Kobilarni Lipici. Konji so bili krotki in smo jih lahko pobožali, se z njimi fotografirali. Urijo jih najboljši trenerji, saj so lipiscanci zelo učljivi, večkrat nastopajo z njimi.

Utrujeni, a zadovoljni smo se odpeljali proti domu.

Naše društvo res poskrbi, da se člani v letu večkrat srečamo na raznih dogodkih, vsi se poznamo in vedno se imamo lepo. Prijetno je biti član Sožitja Žalec.

Jožica in Davor Steblovnik



SPOMLADANSKI DRUŽINSKI IZLET DRUŠTVA SOŽITJE MENGEŠ

Člani Medobčinskega društva Sožitje Mengeš smo se na lepo sončno soboto podali na težko pričakovani družinski izlet. Udeležba je bila nad pričakovanji, saj smo napolnili dva avtobusa.

Po avtocesti smo se mimo Postojne, Pivke in Ilirske Bistrice pripeljali do Jelšan, kjer smo imeli prvi postanek in toplo malico. Po opravljenih mejnih formalnostih smo nadaljevali pot proti Reki do romarskega kraja Trsat, ki je na 135 metrih nadmorske višine. Obiskali smo najstarejšo cerkev na Hrvaškem, posvečeno Materi božji. To je bazilika svete device Marije ali trsatske gospe. Ob videoposnetku smo se seznanili z zgodovino nastanka cerkve. Povezana je z legendo o angelih, ki so odnesli hišo device Marije iz Nazareta in jo prinesli na Trsatski hrib, od tam pa v italijanski Loreto. Potem ko je hišica izginila iz Trsata, je dala družina Frankopan na tem mestu zgraditi kapelo, pozneje pa še cerkev in frančiškanski

samostan. Največja znamenitost je slika Milostna mati božja. Naslikana je na cedrovo desko, naslikal pa naj bi jo evangelist Luka.

Po ogledu smo se odpeljali do Opatije, starega hrvaškega svetovljanskega letovišča, ki je bilo zelo pomembno v Avstro-Ogrski. Po lepo urejenih ulicah in skozi urejene parke smo šli do obale, kjer smo se vkrcali na barko, ki nas je popeljala na panoramski izlet po opatijski rivieri. Opatija je še zdaj mondeno turistično mesto, ki leži pod goro Učko. Dveurni ogled obalnih mest z morja je hitro minil, vožnja je bila vsem zelo všeč. Uživali smo na toplem soncu in se sprostili ob vožnji z barko. Po pristanku smo imeli nekaj časa, da smo si privoščili sladoled in kavo ter se prehodili ob obali.

Za konec ekskurzije smo se odpeljali na pozno kosilo in se v večernih urah polni vtisov vrnili domov.

Metka Mestek



ČAJANKA V NAŠI HIŠI



Stanovalci bivalne enote v Zalogu že nekaj let pripravljamo čajanko za naše sosede. Naredili smo vabila in jih raznosili od vrat do vrat. Spekli smo tudi pecivo. Naredili smo dekoracijo za prostor, kjer smo imeli čajanko. Gostje so začeli prihajati ob 17. uri. Prišli so skoraj vsi, ki smo jih povabili. Čajanka je trajala skoraj dve uri. Veliko smo se pogovarjali in smejali. Preživeli smo lep dan v družbi naših sosedov.

Stanovalci bivalne enote Zalog, VDC Tolmin



NA SEJMU ALTERMED V CELJU

Nedelja, 18. marca 2018, je bila za nas prav poseben dan, saj smo se tega dne predstavili na 14. sejmu Altermed v Celju. Vodilna nit sejma je bila odnos do zdravja, to, da zdravje doživljamo in pojmujeemo kot vrednoto. Letos smo se na razstavnici stojnici predstavili s projektom Sivkin vrt. Ta je potekal v sklopu Ekošole. Že drugo leto zapored se pri različnih dejavnostih povezujejo dve šoli, to sta Center za usposabljanje Elvira Vatovec Strunjan z enoto

Divača ter podružnična šola Senožeče. V šolskem letu so učenci posvetili dve delavnici raziskovanju dišeče rastline sivke. Spoznavali so, da ima sivka tudi zdravilne učinke. Oktobra smo izpeljali delavnico, v kateri smo skupaj izdelovali ekološka čistila na podlagi sivke. Pripravili smo sivkine dišeče vrečke, sivkino milo in kopalno sol. Marca smo izpeljali drugo delavnico. V tej smo spoznavali uporabnost sivke v kulinariki.



Ta dan smo pekli dišeče sivkine piškote, sivkine palčke, sivkine kolačke in naredili sivkino-žajbljeve bombone. V sklopu obeh delavnic pa smo izpeljali tudi likovne delavnice na to temo, kot so šivanje dišečih obeskov, izdelovanje sivkinega mozaika, vezenje napisa, poslikava dišečih vrečk, od tiskovanje žigov na vrečke, poslikava okrasne lestve za razstavo nastalih izdelkov ipd.

Končne sadove skupnega sodelovanja smo predstavili na celjskem sejmu Altermed. Obiskovalci so se na naši dišeči stojnici zelo radi ustavili in z zanimanjem pokusili okusne jedi ter si ogledali vse izdelke, Urban Gulič ter tretješolca Aljaž in Taja pa so jim z veseljem odgovarjali na številna



vprašanja. Za predstavitev na stojnici smo bili nagrajeni s tretjim mestom.

Nataša Hreščak in Andreja Trobec



REGIJSKE IGRE SPECIALNE OLIMPIJADE

Devetnajstega maja 2018 so v telovadnici in na igrišču Višje policijske šole v Tacnu pri Ljubljani potekale igre specialne olimpijade ljubljanske in dolenjske regije. Igre je organizirala Zveza Sožitje v sodelovanju z ustanovami za izobraževanje in vzgojo, centra za usposabljanje, delo in varstvo oseb z motnjami v duševnem razvoju in varstveno-delovnih centrov. Udeleženci so tekmovali v namiznem tenisu, metu žoge na koš, v teku na sto metrov, metu krogle ...

Tu je nekaj posnetkov s tekmovanja.





USTVARJAJMO SKUPAJ

Tanja Šoštarič Tasič, Center Janeza Levca Ljubljana
OE Oddelki vzgoje in izobraževanja Jarše



ZRCALCE, ZRCALCE NA STENI POVEJ ...

Material:

Lesen okvir – zelo primeren je okvir za barvanje svilenih rutic, mavec, ogledalo, lepilni trak, akrilne barve, vodene barvice, kamenčki za mozaik.

Izdelava:

Lesen okvir položimo na ravno površino. Oblepimo ga z lepilnim trakom.

Pripravimo mavec in ga vlijemo v pripravljen okvir. Že medtem ko se mavec strjuje, položimo nanj košček zrcala in polagamo kamenčke za mozaik.

Pustimo, da se mavec posuši.

Zrcalo prilepimo z lepilom, prav tako prilepimo okrasne kamenčke.

Z ostro paličico narišemo poljuben motiv.

Ogledalo še prebarvamo z modro barvo.

