

Poročilo o delovanju Zveze Sožitje - zveze društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije v letu 2017

Uvod:

Zveza Sožitje – zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju je bila ustanovljena leta 1963. V letu 2017 je bilo v Zvezo Sožitje vključenih 51 lokalnih društev in Specialna olimpijada Slovenije kot 52 društvo.

Zvezi Sožitje je z odločbo št. 017-01-012/96-60 z dne 08.04.1999 priznan status društva, ki deluje v javnem interesu na področju šolstva, zdravstva, kulture in socialnega varstva, z odločbo št. 116-02-007/03-007 z dne 25.08.2003 ji je bil priznan status invalidske organizacije in z odločbo št. 116-02-007/03-099 z dne 27.09.2004 tudi status reprezentativne invalidske organizacije. Tudi vsa lokalna društva imajo priznan status invalidske organizacije na lokalni ravni.

Zveza vodi svoje računovodske evidence v skladu z računovodskimi standardi za invalidske organizacije in predpisanim kontnim okvirjem. V skladu z zakonom smo imeli tudi za leto 2017 zunanji revizijski pregled poslovanja. V letu 2017 smo v skladu s priporočili, ki govorijo o občasni menjavi družb, ki revidirajo poslovanje, tudi zamenjali revizijsko družbo. Tako kot v preteklosti je bilo tudi za leto 2017 ugotovljeno, da je bilo poslovanje Zveze Sožitje usklajeno z zakonodajo ter da so vsi izkazi verodostojno izražali dejansko stanje poslovanja.

Ena od osnovnih nalog zveze Sožitje je tudi zastopanje oseb z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin v dialogu z državo – zaradi česar si je tudi pridobila status reprezentativne invalidske organizacije. V letu 2017 se je na področju zakonodaje, ki se direktno ali indirektno dotika življenja in dela oseb z motnjami v duševnem razvoju in njihovih svojcev, dogajalo zelo veliko. Najprej je bil marca 2017 sprejet Zakon o osebni asistenci. Na zvezi smo si v postopku sprejemanja zakona odločno prizadevali, da ostanejo v zakonu osebe z motnjami v duševnem razvoju, kljub pomislekom nekaterih, upravičenci do pomoči osebnih asistentov. To nam je na koncu tudi uspelo. Zakon bo stopil v veljavo leta 2019 in do takrat je potrebno izdelati tudi metodologijo ocenjevanja. Po tej metodologiji bodo komisije na CSD-jih ugotavljale pri posamezniku upravičenost do take pomoči in število ur pomoči, ki jo posameznik potrebuje. Predlog metodologije je pripravil Inštitut RS za socialno varstvo. V mesecu decembru pa so različne organizacije, ki zastopajo različne vrste uporabnikov to metodologijo preverile na konkretnih primerih. Na Zvezi Sožitje smo ugotovili, da je metodologija pisana na kožo predvsem gibalno oviranim osebam in da bo potrebno za osebe z motnjami v duševnem razvoju metodologijo prirediti in za to populacijo spremeniti vrednost (višino/točke) in pomembnost posameznih modulov ocenjevanja.

Marca je bil sprejet tudi Družinski zakonik, ki bo v prihodnje v življenje družin z osebo z motnjami v duševnem razvoju prinesel marsikatero spremembo. Nov zakon ne predvideva več instituta podaljšanja roditeljskih pravic, temveč samo še institut skrbništva. Zakon daje tudi večjo moč odločanju pred sodišči. Zakon se bo v celoti začel izvajati leta 2019.

V mesecu juliju 2017 je bil sprejet Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami. Zakon se je pripravljala tri leta in vsi smo ga nestrpno pričakovali. Prvi osnutki tega zakona so bili pripravljeni že pred 15. leti. Zakon naj bi začel veljati v letu 2019, do takrat pa naj bi bili vzpostavljeni trije referenčni centri, ki bi preko pilotskega izvajanja konkretizirali zakonske določbe. Ti centri se nahajajo v Ljubljani, Mariboru in Murski Soboti. Na žalost pa do konca leta ni bilo nobenih konkretnih odzivov na izvajanje zakona v praksi. Tako ne vemo, ali so centri tudi dejansko začeli s konkretnim delom, kje je potrebno posamezne stvari še doreči in kako ter naj bi se ustanovili dodatni centri, ki bi omogočali lažjo dostopnost do storitev vsem potencialnim uporabnikom na področju celotne Slovenije.

Zveza Sožitje je aktivno sodelovala tudi v javni obravnavi ob sprejemanju novega Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju ter razpravi ob predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo. Pri prvem zakonu smo opozarjali na neenak položaj oseb z motnjami v duševnem razvoju pri koriščenju predvsem zdraviliškega zdravljenja ter na probleme, ki se ob boleznih odraslih OMDR pojavljajo staršem (bolniške, spremstvo, ...). V obravnavi ob sprejemanju Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo pa smo vseskozi opozarjali, da bo izrazito medicinski vidik vodenja in dela v vseh institucijah (tudi v CUDV-jih, VDC-jih) prinesel bistveno slabšo kvaliteto življenja vseh, ki so v te ustanove vključeni.

V mesecu decembru pa je bil dan v javno obravnavo dolgo pričakovan Zakon o socialni vključenosti invalidov, ki naj bi nadomestil Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb. Javna obravnava se je zaključila sredi januarja 2018.

V zadnjih dveh letih smo na zvezi neprestano opozarjali resorno ministrstvo (MDDSZ) na ne-usklajevanje prejemkov oseb z motnjami v duševnem razvoju – nadomestil za invalidnost in dodatka za tujo nego in pomoč. Ministrica nas je v mesecu septembru 2017 povabila na razgovor in pojasnila, zaradi česa je do ne-uskladitve v preteklosti prišlo. Tako se je tudi uradno začel postopek usklajevanja prihodkov. Samo usklajevanje ni bilo tako problematično kot naše pričakovanje, da se osebam, ki so imeli dve leti manjši prihodek kot bi morali, izplača poračun za nazaj. Na resornem ministrstvu smo imeli popolno podporo in razumevanje, tako da so prejemniki nadomestil za invalidnost ter dodatka za nego in pomoč koncem meseca decembra prejeli višje zneske in hkrati tudi poračun za nazaj.

Delovanje Zveze Sožitje na nacionalni ravni

V letu 2017 so se po predvidenem načrtu ali po potrebi sestali naslednji organi Zveze Sožitje:

- **REDNA LETNA SKUPŠČINA** - je bila izvedena 23.05.2017. Obravnavala je 11 točk dnevnega reda. Udeležilo se je 45 predstavnikov lokalnih društev, 12 članov Izvršnega odbora in 2 člana Nadzornega odbora. Skupščina je obravnavala vsebinsko in finančno poročilo za leto 2016, poročilo Nadzornega odbora, bilanco stanja in bilanco uspeha za leto 2016, obravnavala in sklepala je o vsebinskem in finančnem načrtu za leto 2017, ter sprejela nov statut Zveze Sožitje.
- **IZREDNA SKUPŠČINA** – izvedena je bila 07.12.2017 z eno točko dnevnega reda – sprejem Statuta Zveze Sožitje. Seje se je udeležilo od 52 vabljenih predstavnikov društev 35.
- **IZVRŠNI ODBOR** se je sestel na 3 rednih seja. Obravnaval je 48 točk dnevnega reda.
- **NADZORNI ODBOR** se je v letu 2017 sestel 20.03.2017 in obravnaval 4 točke dnevnega reda. V okviru te seje je pregledal celotno poslovanje Zveze Sožitje v letu 2017 in se dotaknil

Poročilo je bilo obravnavano in sprejeto 27.03.2018 na Izvršnem odboru Zveze Sožitje, predhodno pa ga je obravnaval Nadzorni odbor na seji dne 23.03.2018.

aktualne problematike iz področja dela Zveze Sožitje. Seznanil se je tudi z predhodnim mnenjem revizorske družbe, ki revidira poslovni izkaz zveze Sožitje.

- INVENTURNA KOMISIJA se je sestala v preteklem letu dvakrat in pregledala stanje osnovnih sredstev in blaga, glavno blagajno, poslovni račun, dolgoročne finančne naložbe ter terjatve in obveznosti.
- UREDNIŠKI ODBOR se je v preteklem letu sestel šestkrat in ažurno ter samostojno skrbel za pripravo kvalitetnih materialov in redno izhajanje Našega zbornika.
- KOMISIJA ZA DRUŽINSKE OBLIKE in KOMISIJA ZA VSEŽIVLJENJSKO UČENJE sta se v letu 2017 sestajali redno – vsaka štirikrat, v skladu z dinamiko izvajanja naših nacionalnih programov. V povprečju sta imeli po štiri točke dnevnega reda na sejo. Predvsem pomladanske seje pa so zaradi razporeditve upravičencev v programe na državni ravni trajale izredno dolgo.

V letu 2017 se je število zaposlenih na Zvezi Sožitje ponovno povečalo. Tako je sedaj na Zvezi Sožitje zaposlena direktorica zveze, tajnica zveze, ki opravlja tudi dela računovodje, strokovna sodelavka za programe VŽU in družinske programe, koordinatorka dela laičnih sodelavcev, vodja dnevnega centra, pet osebnih asistentov in ena zaposlena preko javnih del. Večino zaposlenih sofinancira tudi MDDSZ. Ob polletju je potekla pogodba zaposleni na javnih delih. Zaradi nemotenega delovanja Dnevnega centra smo to osebo zaposlili za določen čas s polovičnim delovnim časom.

Za pravno svetovanje in čiščenje smo imeli sklenjene pogodbe z zunanjimi sodelavci. Posredno smo imeli pogodbeno urejena razmerja z izvajalci, ki so skrbeli za funkcioniranje zgradbe in opreme (kurjava, dvigalo, telefonija, računalniki in programska oprema, varovanje, ...). V letu 2017 smo večino komunikacij z društvi opravili elektronsko. V letu 2017 smo skupaj z našo bivšo računovodkinjo ga. Lučko Gabrijelčič izvedli tudi šest inštruktažnih nadzorov v naših društvih.

Zelo pogosto in aktivno smo sodelovali z različnimi državnimi organi in službami ter z Nacionalnim svetom invalidskih organizacij (NSIOS). Naši predstavniki so sodelovali tudi v okviru delovanja Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), Socialne zbornice Slovenije, Odbora Državnega zbora za socialne zadeve in invalide, Državnega sveta in v različnih delovnih skupinah ministrstev. Predvsem pa smo bili v stalnih kontaktih z našim matičnim ministrstvom, to je Ministrstvom za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Sodelovali smo tako z Direktoratom za invalide, kakor tudi z Direktoratom za socialo.

Naše mednarodno sodelovanje je potekalo v preteklem letu v skladu z načrtom. V mesecu maju smo se udeležili redne letne konference naše krovne organizacije Inclusion Europe v Pragi. Direktorica pa se je kot članica Izvršnega odbora Inclusion Europe udeležila sestanka v Glasgowu, v mesecu oktobru pa smo uspešno organizirali sestanek Izvršnega odbora Inclusion Europe v Ljubljani.

Sredi septembra 2017 je direktorica postala članice Membership committee Inclusion International, ki je sestavljen iz predstavnikov vseh 5 svetovnih regij. Direktorica je v tej komisiji predstavnica Evrope.

Posebni socialni programi na državni ravni

V lanskem letu smo preko celega leta na Zvezi Sožitje izvajali 9 vsebinsko zelo različnih programov na državni ravni:

- 1. Programi vseživljenjskega učenja oseb z motnjami v duševnem razvoju**
- 2. Družinski programi**
 - a. Program psihofizičnega ohranjanja zdravja OMDR in njihovih svojcev**
 - b. Štiriletni cikel in seminarji za sorojence ter babice in dedke**
 - c. Zgodnja obravnava OMDR in njihovih družin**
- 3. Osebna asistenca**
- 4. Dnevni center**
- 5. Posebne strokovne pomoči**
 - a. Pravna pomoč**
- 6. Izvajanje informativne in publicistične dejavnosti**
- 7. Izvajanje prilagojenih prevozov**
- 8. Šport in rekreacija OMDR**
- 9. Kulturno udejstvovanje OMDR**

1. Programi vseživljenjskega učenja oseb z motnjami v duševnem razvoju

Program vseživljenjskega učenja (v nadaljevanju VŽU) je v letu 2017 potekal v skladu s sprejetimi plani na pristojnih organih. Društva so ob prijavi v program upoštevala postavljene kvote. Prijava je potekala preko spletne aplikacije, ki je društvom že zelo znana. V preteklosti je do omejitve udeležencev v tem programu prišlo predvsem zaradi velike finančne obremenitve Zveze Sožitje ter zaradi varnosti udeležencev na tem programu. Veliko števil udeležencev seveda s seboj nosi tudi veliko število spremljevalcev. Z zagotavljanjem velikega števila kvalitetnih spremljevalcev pa imajo lahko probleme predvsem naša društva.

Program VŽU je eden nosilnih programov Zveze Sožitje. Interes za udeležbo na tem programu je med našimi OMDR in njihovimi svojci izreden. Program je namenjen učenju kakovostnega življenja in krepitvi samostojnosti oseb z različnimi motnjami v duševnem razvoju. Najpomembnejši cilji programa so doseganje čim večje samostojnosti, dejavna udeležba, učenje socialnih spretnosti in samozagovornišvo udeležencev.

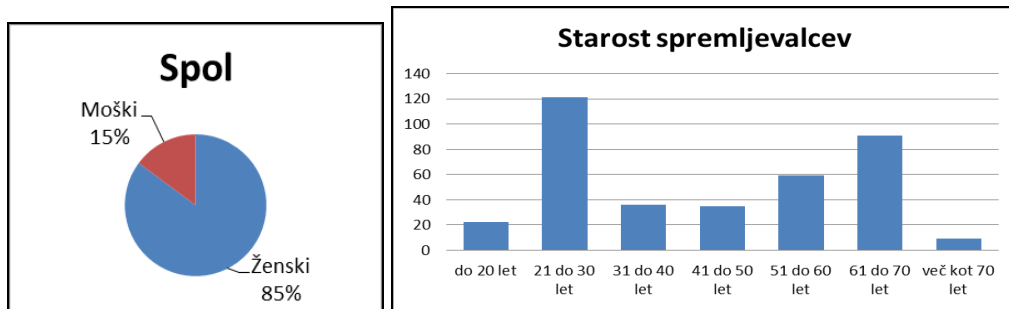
Trend zadnjih letih je v povečevanju števila udeležencev na tem programu, saj je ta program za družine ekonomsko najbolj ustrezen. Udeleženci na tem programu sofinancirajo prevoze in spremljevalce minimalno, ponekod pa tudi to ne in je za udeležence popolnoma brezplačen.

Na Zvezi Sožitje se zavedamo, da je potrebno izvajalce tega programa vseskozi izobraževati in usposablјati. OMDR spadajo med najbolj ranljive skupine invalidov in predvsem je zaradi tega odgovornost Zveze in društev toliko večja. Da bi minimizirali tveganja vsako leto organiziramo izobraževanja za spremljevalce, izobraževanja za vodje skupin, koncem leta pa izvedemo evalvacijo programa in na podlagi ugotovitev pripravimo program za prihodnje leto. Z kvalitetnim izobraževanjem pridobijo izvajalci samozavest, seznanijo se s pravili dela ter si med seboj izmenjajo izkušnje.

V letu 2017 smo pristopili k drugačnemu sistemu izobraževanja spremljevalcev. Izvedli smo tri module izobraževanj. Vsi trije moduli so potekali v Ljubljani. Prva in druga stopnja je za vse

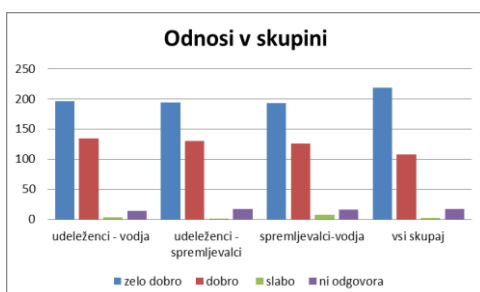
spremljevalce, ki se programa udeležujejo prvič ali drugič obvezna. Tretji modul, ki pa vsebuje različne sklope vsebin, je neobvezen, udeleži se ga lahko vsak, ki takšna znanja potrebuje. Udeleženci pa so plačali kotizacijo v višini 20€. Začetnega in nadaljevalnega usposabljanja se je udeležilo 97 oseb, tretjega izbirnega izobraževanja pa se je udeležilo 67 oseb.

Spremljevalci v letu 2017:

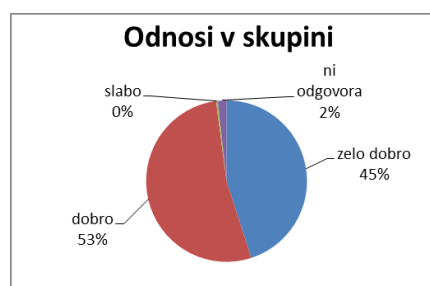


V preteklem letu je program VŽU potekal brez večjih posebnosti. Program se je izvajal na različnih bolj ali manj primernih lokacijah. Večina skupin se je med seboj tako ujela, nekatere skupine pa so za to potrebovale več časa. Udeleženci so bili nad programom navdušeni.

SPREMLJEVALCI:



UDELEŽENCI:



2. Družinski programi.

V sklop družinskih programov se uvrščajo vsi tisti programi, katerih glavni namen je usposobiti družine za aktivno, uspešno in kvalitetno življenje. Namenjeni so obravnavi družine kot celote, temu so namenjena tudi vsa izobraževanja in usposabljanja.

a. Ohranjanje psihofizičnega zdravja oseb z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin.

Tudi v letu 2017 smo program psihofizičnega zdravja družin izvedli na različnih lokacijah. Skupaj smo izvedli 13 skupin. Ena skupina je bila v Kranjski Gori, pet skupin je bilo v zdraviliščih in sedem skupin je bilo na morju. V letu 2018 se je število uporabnikov nekoliko zmanjšalo v primerjavi s predhodnim letom. Starostna struktura uporabnikov pa vsako leto višja. To seveda pomeni, da je potrebno poskrbeti za dodatno varnost udeležencev ter vedno bolj pogosto tudi za dodatno pomoč starejšim družinam. Hkrati pa je vedno težje najti lokacije, ki bi bile primerne za tako populacijo. Idealno bi bilo, če bi bili objekti brez arhitekturnih ovir, z lahkim dostopom v morje ali v bazene. V trenutni ponudbi je to težko najti, v kolikor pa najdemo primerno lokacijo je cena odločno previsoka.

V skladu z nameni in cilji tega programa, samo v vsaki skupini imeli organizirano izobraževanje, ki so ga izvajali za posamezna področja usposobljeni predavatelji. Vsebine, ki so bile predstavljene udeležencem programa, so bile: oblikovanje stališč, zdrava prehrana, sprostilne tehnike, joga smeha, gibanje za zdravo življenje. Na tem programu si z izborom predavateljev in vsebin prizadevamo predvsem doseči ravnotežje med izobraževalnimi in razbremenilnimi vsebinami, saj smo ugotovili, da za kvalitetno življenje družine potrebujejo oboje.

V letu 2017 smo izvedli tudi tematski vikend seminar na Rogli z naslovom Komunikacija v družini. Vsebine tematskih seminarjev določamo na podlagi pobud samih uporabnikov. Hkrati pa na tematskih seminarjih omogočimo staršem nemoteno udeležbo na predavanjih ali delavnicah, saj poskrbimo tudi za varstvo njihovih otrok. Na Zvezi opažamo, da je ta način izvedbe programa predvsem mladim družinam bližji in ga bomo v prihodnje v skladu z razpoložljivimi sredstvi še nadgradili.

b. Štiri letni cikel in seminarji za sorojence ter babice in dedke.

Tudi v letu 2017 smo imeli skupno 7 skupin. Zaradi približevanja izvajanja programa uporabnikom že nekaj let prakticiramo tudi izvedbo programa tudi v obliki dveh podaljšanih vikendov. Ugotavljamo, da si zaposleni starši veliko lažje vzamejo čas preko podaljšanih vikendov, kot da zaprosijo za celotedensko odsotnost iz dela.

Zaradi izredne raznolikosti udeležencev v skupinah imajo vodje skupin večjo avtonomijo pri izboru vsebin in predavateljev, načinu vključevanja udeležencev, trajanju posameznih vsebin. Tak način izvajanja se je v preteklosti izkazal za zelo učinkovitega in smo zato z njim nadaljevali tudi v letu 2017. Že pred leti smo se odločili, da je bolj pomembna kvaliteta izvedbe kot pa kvantiteta. Posledica tega je bilo nekoliko manjše število strokovnjakov na posameznih skupinah, so pa zato strokovnjaki v posameznih skupinah bili navzoči dalj časa. S tem smo omogočili, da se lahko kvalitetno posvetijo tudi posameznim družinam, kar je tudi eden od ciljev tega programa. Glede na to, da program posameznega leta ni več točno določen v naprej, pripravijo vodje skupin v pomladanskem času program za tekoče leto, v katerem upoštevajo želje udeležencev, posebnosti udeležencev ter sestavo

skupine. Tako ima vsaka skupina svoj individualen program, prilagojen udeležencem te skupine. Odziv na tak način dela je zelo pozitiven.

Izpeljali smo:

- 2 seminarja na prvi stopnji z 39 udeleženci (9 oseb z motnjo) na Pohorju.
- 2 seminarja na drugi stopnji z 28 udeleženci (8 oseb z motnjo) v Zrečah.
- 1 seminar na tretji stopnji z 11 udeleženci (3 osebe z motnjo) v Kranjski Gori in
- 2 seminarja na četrti stopnji z 39 udeleženci (12 oseb z motnjo) v Ankaranu in na Debelem rtiču.

Predavatelji so se na štiriletnem ciklu dotikali predvsem naslednjih vsebin:

- Predstavitev organizacije in njenih programov, skupinski pogovor s psihologom, krepitev otrokove osebnosti (vzgoja in razvijenost), življenjska zgodba pediatrinje, sociološki vidik družine z OMDR, razvoj govora in komunikacije, prehranjevalne navade, prikaz Halliwick metode plavanja, glasbena delavnica, nega in zdravje otrokovih zob, predstavitev šolskega sistema, sprostilne tehnike, spolno odraščanje OMDR, pregled zakonodaje, socialnovarstvene pravice, oblikovanje stališč do odraščanja in osamosvajanja OMDR.

Od vikend seminarjev so bili v letu 2017 organizirani seminar za babice in dedke (15 udeležencev), seminar za starejše sorojence (9 udeležencev), seminar za mlajše sorojence – od 8 do 18 let (12 udeležencev) ter seminar za žalujoče starše (9 udeležencev). V letu 2017 je bil predvsem seminar za mlajše sorojence izredno dobro popolnjen in tudi odzivi na sam seminar so zelo pozitivni.

c. Zgodnja obravnava

Tudi v letu 2017 smo na Zvezi Sožitje izvajali program zgodnje obravnave, in sicer v zelo omejenem obsegu. Program je namenjen tako otrokom do 7 leta starosti, kakor tudi njihovim svojcem. Program smo želeli ohraniti v enakih okvirih kot je potekal v preteklih letih, saj ni bilo na voljo nič več sredstev, kot v preteklosti. Program se je izvajal na treh lokacijah, in sicer v Kranju, Ptuj in Novem Mestu. Programa se je udeleževalo 15 otrok z njihovimi starši. Pri izvajanju programa je sodelovalo 7 strokovnjakov. Program vodi Komisija za zgodnjo obravnavo, ki jo je imenoval Izvršni odbor. Za operacionalizacijo pa ima vsak Center za zgodnjo obravnavo svojega vodjo. Upamo, da bo v letu 2018 končno začel potekati pilotski projekt zgodnje obravnave v treh centrih po Sloveniji v organizaciji Ministrstva za zdravje. Tako bomo ob polletju 2018 verjetno morali izvajanje našega programa prilagoditi novo nastali situaciji.

3. Osebna asistenca

Zveza Sožitje je v letu 2015 prvič začela izvajati program osebne asistence za osebe z motnjami v duševnem razvoju, v letu 2016 pa smo z uspešno prijavo na razpisu dobili sofinancirane še tri osebne asistente. Tako imamo sedaj na Zvezi Sožitje zaposlenih pet osebnih asistentov. Program je delno sofinanciran s strani MDDSZ. Za uskladitev njihovega delovanja ter za usklajevanje med uporabniki, njihovimi starši in osebnimi asistenti skrbi vodja Dnevnega centra skupaj s predsedniki društev, v katerih delujejo osebni asistenti. Zaradi majhnega števila osebnih asistentov Zvezi Sožitje s strani MDDSZ ne pripada sofinanciranje koordinatorja osebne asistence.

Poročilo je bilo obravnavano in sprejeto 27.03.2018 na Izvršnem odboru Zveze Sožitje, predhodno pa ga je obravnaval Nadzorni odbor na seji dne 23.03.2018.

V program osebne asistence je bilo v letu 2017 vključenih 39 uporabnikov iz Mestne občine Ljubljana, Mestne občine Maribor, občine Ptuj, občine Ormož, Mestne občine Murska Sobota in občine Kamnik. Nosilec programa je Zveza Sožitje v sodelovanju z društvi iz teh občin.

Program osebne asistence za osebe z motnjami v duševnem razvoju obsega predvsem naslednje storitve:

- Storitve, namenjene pomoči pri opravljanju temeljnih dnevnih opravil, kot so pomoč pri oblačenju, slačenju, pomoč pri umivanju in vzdrževanju osebne higiene, pomoč pri vstajanju in namestitvi na in z invalidskega vozička, pomoč pri gibanju in presedanju, priprava in dajanje zdravil, pomoč pri namestitvi in uporabi medicinsko tehničnih pripomočkov ipd.;
- Storitve, namenjene pomoči pri opravljanju podpornih dnevnih opravil, kot so pomoč pri pripravljanju hrane, pomoč pri čiščenju in vzdrževanju bivalnih prostorov, pomoč pri vsakodnevnih nakupih, ipd.;
- Storitve spremstva pri prostočasnih in drugih dejavnostih za socialno vključevanje, kot so vodenje in pomoč pri orientaciji v prostoru, pomoč pri vključevanju v športne in rekreativne ter kulturne dejavnosti, pomoč pri ohranjanju zdravja ipd.

Tekom izvajanja programa pa smo ugotovili, da je program za naše uporabnike primeren, vendar ga je potrebno še razviti. Zveza Sožitje je trenutno edina organizacija, ki izvaja program osebne asistence za osebe z motnjami v duševnem razvoju.

4. Dnevni center

Dnevni center (DC) je začel delovati v zgradbi Zveze Sožitje na Samovi 9 v Ljubljani, in sicer 1. septembra 2015. DC se nahaja v prvem nadstropju zgradbe, prostori pa so bili za to dejavnost tudi posebej prilagojeni. O delovanju DC so informirani vsi CSD na teritoriji Ljubljane in tudi širše, informativno gradivo so prejele tudi vse institucije, ki vključujejo osebe z motnjami v razvoju. V preteklem letu se je v DC oblikovala skupina uporabnikov, od katerih vsak obiskuje center najmanj dvakrat na teden. Poskrbljeno je tudi za prevoz uporabnikov v in iz Dnevnega centra.

Zveza Sožitje je začela z izvajanje tega programa predvsem zaradi identificirane potrebe posameznikov, ki se zaradi prezasedenosti VDC niso mogli vključiti v organizirano dnevno varstvo. Z vključitvijo v DC lahko ti posamezniki ohranjajo sposobnosti, pridobljene v času šolanja, medtem ko čakajo na vključitev v organizirano dnevno varstvo. Aktivnosti, ki jih izvajamo v DC so temu tudi prilagojene. Tako se veliko bolj ukvarjamo za različnimi miselnimi igrami (odvisno od sposobnosti posameznikov). V prihodnje mislimo aktivnosti še bolj popestriti. DC ni nadomestilo za VDC, temveč samo kot možnost ohranjanja sposobnosti do vključitve v VDC. DC je odprt 5 dni v tednu vsak dan po 5 ur. Dnevni center vodi strokovni delavec, pri aktivnostih pa mu pomaga tudi delavka, ki je zaposlena za polovični delovni čas.

V letu 2017 smo imeli 12 stalnih rednih, neponovljivih uporabnikov, poleg njih pa smo imeli še 13 uporabnikov, ki so se vključevali tedensko vsaj enkrat, sedem uporabnikov pa je prihajalo v center neredno – včasih večkrat tedensko, včasih pa se programa niso udeležili cel mesec. Število uporabnikov se vztrajno širi, kar izkazuje kvalitetno delo v samem centru.

Posebnost našega DC je delo v izrazito majhnih skupinah in po potrebi tudi individualno delo z uporabnikom. Uporabniki, ki že dolgo niso vključeni v organizirane oblike, so težko vodljivi in pogosto nepredvidljivi. V izogib nepredvidljivim situacijam smo organizirali majhne skuine, v katerih lahko nadzorujemo dinamiko odnosov. Mnogo uporabnikov ima poleg motnje v duševnem razvoju tudi druge, pridružene motnje.

5. Posebne socialne in strokovne pomoči osebam z motnjami v duševnem razvoju in njihovim družinam

V tem sklopu nacionalnih programov smo v preteklem letu izvajali predvsem:

- redno pravno svetovanje staršem, ki ga opravlja dipl. prav. ga. Vesna Rebronja. V letu 2017 je pravnica opravila 720 ur svetovanja. Že več let se kažejo povečane potrebe po individualnem svetovanju. Vedno več družin je potisnjenih v takšno situacijo, da potrebujejo pravni nasvet. V preteklem letu je tako poiskalo pravno pomoč 304 oseb. Nekateri od njih so potrebovali tudi večkratno pomoč.

Vedno bolj se opaža, da je ta program tisti, na katerega se starši obrnejo najprej, ko se znajdejo v situaciji – predvsem pravni, ki jo sami ne morejo obvladati. Širi se število uporabnikov, hkrati pa se širi tudi zahtevnost posamezne obravnave. V zadnjem času se vse prevečkrat dogaja, da se na pravnico obračajo vsakič znova iste osebe, ki potrebujejo več oz. bolj poglobljeno obravnavo svojih primerov, kar pa ni bazičen namen pravne pomoči, ki jo nudimo v okviru tega programa. Tako se tudi zgodi, da druge osebe, ki ravno tako potrebujejo pomoč, ne pridejo do potrebne pomoči.

6. Izvajanje informativne in publicistične dejavnosti

Uredniški odbor je v preteklem letu deloval zelo aktivno in kvalitetno.

- Izšlo je šest števil revije Naš zbornik, vsaka v nakladi 1.300 izvodov.
- Sofinancirali smo izdajo avtorskega dela ga. Erike Žagar z naslovom Ljubljena, ki je izšlo v nakladi 300 izvodov.
- V letu 2017 smo ponatisnili štiri zloženke: predstavitev Zveze Sožitje in njenih programov, Učimo in zabavamo se skupaj (programi vseživljenjskega učenja), Programi za družine oseb s posebnimi potrebami in spremljanje oseb z motnjami v duševnem razvoju. Skupna naklada je bila 3.000 izvodov. Zloženke je mogoče dobiti na društvih, razdelili pa jih bomo tudi v čim več različnih institucij.

7. Zagotavljanje prilagojenih prevozov

Pri zagotavljanju prevozov za osebe z motnjami v duševnem razvoju skrbi Zveza Sožitje za osnovne pogoje delovanja voznega parka. Pri tem gre za registracijo in zavarovanje vozil, zamenjave in druge administrativne posle, ki so povezani z vozili. Preko leta smo na Zvezi Sožitje imeli v uporabi 7 vozil. Število vozil Zveze Sožitje, ki jih uporabljajo društva, se iz leta v leto zmanjšuje. Tako so bila tekom leta 2017 odpisana 3 vozila. Običajno se društva odločijo da vozilo, ki so ga uporabljali, po ocenjeni vrednosti tudi odkupijo, ali pa je vozilo enostavno preveč staro in obrabljeno in se ga z razumnimi stroški ne da več vzdrževati. Hkrati pa se vse več društev odloča, da sami kandidirajo za nabavo vozil in jih tako vodijo v evidenci lastnih osnovnih sredstev.

Poročilo je bilo obravnavano in sprejeto 27.03.2018 na Izvršnem odboru Zveze Sožitje, predhodno pa ga je obravnaval Nadzorni odbor na seji dne 23.03.2018.

Sistem prevozov je za Zvezo, predvsem pa za društva, vsebinsko zelo pomemben. Brez njega bi veliko število oseb z motnjami v duševnem razvoju imelo večje težave pri vključevanju v okolje, predvsem v varstveno-delovne centre, vrtce ali šole. Vozila uporabljamo tudi za prevoze uporabnikov na nacionalne programe ter za prevoze na dejavnosti, ki jih organizirajo društva. Društva imajo v letu 2018 še štiri kombinirana vozila. Na Zvezi Sožitje pa imamo tudi osebni avtomobil, v sredini lanskega leta pa smo nabavili tudi kombinirano vozilo, s katerim vozimo uporabnike Dnevnega centra.

8. Organiziranje in izvajanje športa in rekreacije

V različnih programih Specialne olimpijade Slovenije (SOS) in posredno drugih športnih dejavnostih, ki jih sofinancira Zveza Sožitje, je skupaj sodelovalo v letu 2017 več kot 2.100 športnikov.

Poleg spodaj navedenih aktivnosti pa se osebe z motnjami v duševnem razvoju preko SOS vključujejo v vrsto drugih športnih akcij, ki jih organizirajo tako Olimpijski komite Slovenije, kakor tudi Športna zveza Ljubljane (Slovenija teče, različni nogometni turnirji ...). V preteklem letu pa je bil v Radovljici organiziran tudi tradicionalni turnir v badmintonu.

Dogodek	Kraj dogodka	Datum	Št. Tekmovalcev	Št. izvajalcev (prostovoljci in ostali)	Cca. število opravljenih ur
Turnir v krpljanju	Črna na Koroškem	14.02.2017	134	35	1225
Alpski turnir	Maribor	16.02.2017	95	50	1750
MATP regijske igre	Slovenska Bistrica	08.04.2017	78	29	1015
MATP regijske igre	Krško	19.04.2017	35	21	735
MATP regijske igre	Postojna	04.04.2017	31	15	525
MATP regijske igre	Šentjur	20.04.2017	34	21	735
Nogometna liga - turnir	Novo mesto	09.05.2017	29	5	175
Nogometna liga - turnir	Ljubljana	24.05.2017	25	5	175
Nogometna liga - turnir	Velenje	23.05.2017	27	5	175
Regijske igre	Strunjan	17.05.2017	146	65	2275
Regijske igre	Hrastnik	19.05.2017	285	83	2905
Regijske igre	Radovljica	20.05.2017	193	61	2135
Regijske igre	Murska Sobota	24.05.2017	220	45	1575
Balinarski turnir	Ajdovščina	31.05.2017	146	38	1330
Atletski turnir	Maribor	01.06.2017	254	85	2975
Nogometna liga - turnir	Murska Sobota	29.09.2017	28	5	175
Nogometna liga - turnir	Zagorje	22.09.2017	35	5	175
Nogometna liga - turnir, finale	Brdo pri Kranju	12.10.2017	89	15	525
Namiznoteniški turnir	Ljubljana	13.04.2017	74	35	1225
MATP državne igre	Maribor	18.11.2017	143	64	2240
Košarkarski turnir	Ljubljana	24.11.2017	79	34	1190
Skupaj:			2180	721	25235

Poročilo je bilo obravnavano in sprejeto 27.03.2018 na Izvršnem odboru Zveze Sožitje, predhodno pa ga je obravnaval Nadzorni odbor na seji dne 23.03.2018.

9. Spodbujanje in izvajanje kulturne dejavnosti

V letu 2017 smo sofinancirali:

- 27. državno glasbeno revijo »zapojmo, zaigrajmo, zaplešimo« 13. in 14. aprila 2017 v II osnovni šoli Žalec,
- Organizirali smo dobrodelni koncert »Lahko sem srce«, ki je bil izveden 05. maja 2017,
- Udeležili smo se mednarodnega filmskega festivala »Mental Power« v Pragi,
- Sodelovali smo pri Mednarodnem festivalu »Igraj se z mano« v organizaciji Zavoda Janez Levec in Društva za kulturo inkluzije v Ljubljani in v sklopu tega tudi razstave »Bodi umetnik«, ki se je odvijala 14. februarja v Cankarjevem domu v Ljubljani.
- V letu 2017 se je v Ljubljani izvedla tudi multimedijaska delavnica, na kateri so udeleženci spoznavali način dela z različno multimedijско opremo.

Neodvisno življenje invalidov (posebni socialni programi) na lokalni ravni

Sem sodijo posebni socialni programi, s katerimi so društva kandidirala in poročala v sklopu Zveze Sožitje na razpis FIHO za sofinanciranje. Na razpisu so sodelovala skoraj vsa društva. Te programe členimo v pet skupin, in sicer:

1. izvajanje oblik samopomoči
2. vseživljenjsko učenje oseb z motnjami v duševnem razvoju
3. usposabljanje in razbremenitev družin – vikend seminarji
4. rehabilitacijski programi
5. organiziranje in izvajanje posebnih socialnih aktivnosti

1. Izvajanje oblik samopomoči v lokalnih društvih zajema naslednje aktivnosti: izobraževanje staršev OMDR, obiski družin na domovih – mobilno delo, skupine za samopomoč, vzpostavljanje mreže samopomoči, klubi za starše OMDR, različne oblike razbremenitve družin, občasne oblike varstva OMDR, svetovanje, predavanja in delavnice. Te programe je izvedlo 14 društev. S programom je bilo zajetih skupaj 488 uporabnikov (v letu 2016 - 438) od tega 205 OMDR, pri njihovi izvedbi pa je sodelovalo 83 izvajalcev programa.

2. Vseživljenjsko učenje oseb z motnjami v duševnem razvoju zajema različne delavnice za razvijanje samostojnosti, različnih spretnosti in ustvarjalnosti (socialne veščine, ohranjanje bralne funkcionalnosti in pismenosti, samozagovornišvo, likovno izražanje, delovne navade, motorične spretnosti, uporaba orodij ipd.), aktivnosti sprostitevno-rekreativne narave (ritmične, športno gibalne, korekcijska motorika ipd.), vsebine, ki so namenjene boljši socializaciji v okolju in bogatejšemu življenju (obiski kulturnih in drugih lokalnih prireditev, orientacija v socialnem okolju ipd.) Te programe je izvedlo 26 društev. V programe je bilo vključeno 820 uporabnikov (v letu 2016 – 799), od tega 746 OMDR. Pri izvedbi je sodelovalo 245 izvajalcev programa.

3. Programi usposabljanja in razbremenitev družin potekajo v obliki seminarjev ob koncu tedna – bolj znani kot vikend seminarji. Vsebujejo 2 do 3 strokovna predavanja - vsebina je odvisna od potreb udeležencev, izmenjavo izkušenj med udeleženci, srečanje in izmenjavo izkušenj s člani lokalnega društva Sožitje, obisk lokalnih znamenitosti, prikaz znanj in spretnosti OMDR (nastopi,

razstave ...). Program vsebuje tako skupno dogovorjene vsebine, kot tudi vsebine, ki odražajo potrebe in želje udeležencev določenega društva. Vikend seminarje je izvedlo 49 društev. Vanje je bilo vključenih 2.407 uporabnikov (2016 – 2.403), od tega 1.156 oseb z motnjo. Pri izvedbi seminarjev je sodelovalo 238 izvajalcev programa.

4. Rehabilitacijski programi na lokalni ravni zajemajo Ohranjanje zdravja in druge rehabilitacijske programe (hidroterapija, razgibavanje v vodi, hipoterapija, fizioterapija ipd) in Rekreacijo in šport (plesne vaje, folklor, telovadba, pohodništvo, nogomet, košarka, joga, judo, ostali športni krožki, ipd.) Te programe je izvedlo 42 društev. Vključeno je bilo 2.407 uporabnikov (2016 – 2.459), od tega 1.781 oseb z motnjo. Izvajalcev programov je bilo po poročilih društev 416.

5. Organiziranje in izvajanje posebnih socialnih aktivnosti zajema številne aktivnosti, kot so izobraževanje za starše in OMDR, informativno dejavnost (izdaja društvenih glasil), razne prireditve ob jubilejih, koncerti (na katerih nastopajo OMDR in je cilj afirmacija teh oseb), razstave OMDR, prevozi za OMDR, izobraževalne ekskurzije, obiski institucij ipd. Te programe je izvedlo 34 društev. V njih je bilo vključeno 3.836 uporabnikov (2016 – 3.226), od tega 2.340 oseb z motnjo. Pri izvedbi je sodelovalo 250 izvajalcev.

Rekapitulacija udeležbe uporabnikov in izvajalcev v petih sklopih posebnih socialnih programov v letu 2017 na lokalni ravni:

Program	Število društev	Uporabniki	Od uporabnikov je bilo OMDR	Strokovnjaki
Izvajanje samopomoči	14	488	205	83
Vseživljenjsko učenje oseb z motnjo	26	820	746	245
Usposabljanja in razbremenitve družin	49	2513	1156	238
Rehabilitacijski programi	42	2407	1781	416
Organiziranje in izvajanje posebnih socialnih aktivnosti	34	3836	2340	250

Skupaj je bilo v sofinanciranih lokalnih programih vključeno:

- 10.064 uporabnikov
- od tega je bilo vključenih OMDR v programe 6.228, kar je 62 % vseh uporabnikov;
- okoli 1.232 izvajalcev programov.

*V preteklem letu je v posebnih socialnih programih tako na državni ravni, kakor tudi na lokalni ravni, sodelovalo skupaj **18.411 uporabnikov** (8.347 državna raven + 10.064 lokalna raven). V vseh programih pa je sodelovalo **2.692 strokovnih izvajalcev ali prostovoljcev** (več kot 1.460 državna + 1.232 lokalna raven).*

V letu 2017 je bilo opravljenih:

- ***864 prostovoljnih ur je bilo opravljenih za delovanje na državni ravni.***
- ***78.662 prostovoljnih ur za izvedbo posebnih socialnih programov na državni ravni.***
- ***2.629 prostovoljnih ur je bilo opravljenih za delovanje na lokalni ravni.***
- ***47.388 prostovoljnih ur je bilo opravljenih za izvedbo posebnih socialnih programov na lok. Ravni***
Za izvedbo posebnih socialnih programov in delovanja celotne organizacije (na državni in lokalni ravni) je bilo opravljenih 129.543 prostovoljnih ur.

Večina programov na državni ravni se v celoti financira iz sredstev FIHO, ki je naš največji financer. Za program osebne asistence in dnevnega centra nam zaposlene sofinancira Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Ministrstvo nam sofinancira tudi zaposleno koordinatorko laičnih sodelavcev.

Na lokalni ravni pa FIHO sofinancira v določenem delu tako programe kakor tudi delovanje društev, vendar pa se društva sama financirajo še iz sredstev občin, nekatera pa tudi iz sredstev MDDSZ.

Naložbe

Zveza Sožitje je za leto 2017 kandidirala za naložbe, v višini 116.907,36 € na državni ravni, na lokalni ravni pa so društva kandidirala za naložbe v višini 49.085,75€. Po sklepu FIHO za leto 2017 ni bilo sredstev, namenjenih naložbam. Zaradi tega naložb nismo mogli realizirati ne na državni in ne na lokalni ravni.

Zaključek

Zveza Sožitje ima zaradi svojega poslanstva, vizije, predvsem pa načina dela velik ugled v javnosti. To pa seveda pomeni, da si moramo še vedno in vsako leto bolj prizadevati za vzpostavljanje enakopravnega odnosa v družbi tako za osebe z motnjami v duševnem razvoju, kakor tudi za njihove družine. Na to pa zakonodajalci vse pre pogosto pozabljajo.

Tako kot vsa leta poprej pa bi se radi tudi ob koncu tega poročila iskreno zahvalili vsem tistim prostovoljcem, ki omogočajo izvedbo programov na nacionalni ravni, še posebej pa tistim, ki vodijo in izvajajo programe na lokalni ravni. Sem spadajo vsi prostovoljci, ki so udeleženi v programih ter vsi tisti, ki s svojim delom skrbijo, da društva uspešno delujejo in izvajajo programe. Brez entuziastov, ki vodijo društva, si dela društev na lokalni ravni in izvajanja programov v njih sploh ne moremo predstavljati. Enako velja tudi za vse, ki so preko celega leta aktivno sodelovali v organih naše Zveze.

Iskrena hvala vsem, saj brez te pomoči širom Slovenije ne bi mogli izpeljati vsega načrtanega.

Direktorica Zveze Sožitje:

Mateja De Reya

Predsednica Zveze Sožitje:

dr. Katja Vadnal