

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

ALENA GORIŠEK

MENTORICA: DOC. DR. SANDRA BAŠIĆ-HRVATIN

PRIZADETOST IN KOMUNICIRANJE Z OKOLJEM

Diplomsko delo

Ljubljana, 2004

Zahvaljujem se mentorici doc. dr. Sandri Bašič Hrvatini za nasvete in pomoč pri izdelavi diplomske naloge ter staršem in Andreju za potrpežljivost in vzpodbude vseh vrst.

KAZALO

Uvod.....	6
1. Definicija temeljnih pojmov.....	8
1.2. Defektologija – specialna pedagogika.....	9
2. Zgodovina skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju.....	10
3. Oseba – identiteta.....	11
3.1. Socialna kategorizacija posameznika.....	11
3.2. Psevdovrste.....	12
3.3. Prizadeti kot »drugi«.....	13
3.4. Prizadeta oseba kot stigmatizirana identiteta.....	15
3.5. Odzivi na prizadete.....	16
3.5.1. Primer odklanjanja prizadetih.....	18
3.6. Graditev pozitivne samopodobe prizadetih oseb.....	19
3.6.1. Vzpodbujanje ustvarjalnosti.....	20
3.6.2. Normalizacija.....	21
4. Socialni sistem in okolje.....	21
4.1. Komunikacija.....	22
4.2. Jezik in govor.....	22
4.3. Ovire, ki jih moramo preseči za uspešno komunikacijo.....	24
5. Učenje in izobraževanje.....	25
5.1. Organizacija in izvajanje izobraževanja.....	26
5.2. Integracija kot socialno vključevanje.....	27
5.2.1. Področja prilagoditev.....	30
5.3. Inkluzija.....	30
5.3.1. Temeljne prvine vključujoče paradigme.....	31
5.4. Izenačevanje možnosti.....	32
5.5. Vseživljenjsko učenje.....	33
6. Institucije.....	35
6.1. Deinstitutionalizacija.....	36
6.2. Vzgojni zavodi.....	37
6.3. Stanovanjske skupnosti.....	38
6.3.1. Pravna izhodišča za stanovanjske skupnosti.....	38

7. Organizacije.....	40
8. Zaposlovanje.....	42
9. Družina in družinsko življenje.....	44
9.1. Sistem pomoči družinam.....	44
9.2. Družinsko življenje in osebna integriteta.....	46
9.2.1. Spolnost in partnerstvo.....	47
10. Kakovost življenja prizadetih oseb.....	50
11. Mediji in prizadetost.....	51
11.1. Zveza Sožitje in mediji.....	52
11.2. Analiza prispevkov Zveze Sonček v medijih.....	53
11.3. Prizadeti kot medijsko občinstvo.....	55
11.3.1. Primer iz prakse.....	56
Sklep.....	57
Priloga 1: Šola za življenje.....	60
Literatura.....	63

UVOD

Osebe s posebnimi potrebami ne bi smeli nikoli jemati zunaj konteksta družbenega razvoja in konteksta skrbi za ljudi na splošno. Problematika duševno prizadetih ljudi v širšem smislu sploh ne obstaja. Obstaja samo problem odnosa do te problematike. (Jereb, 1995: 4)

Naslov in temo diplomske naloge – Prizadetost in komuniciranje z okoljem – sem izbrala, ker me tema duševno prizadetih zanima že od nekdaj. Ob zaključku študija komunikologije sem se tako odločila, da bom področji komunikologije in defektologije združila v diplomski nalogi.

Temeljna hipoteza moje diplomske naloge je, da so prizadeti še vedno odrinjeni na rob naše družbe, ukrepi, ki jih država izvaja za dvig družbene zavesti, pa so slabi. Komunikacijske ovire so za prizadete v Sloveniji še vedno velike, dostopnost fizičnega okolja pa je deficitarna.

V nalogi bom obravnavala prizadetost kot družbeno in socialno kategorijo in raziskala odnose med prizadetostjo kot družbeno ustvarjeno invalidizacijo in družbenim okoljem. Pri tem se ne bom osredotočila na klasifikacijo prizadetosti, temveč na družbene posledice prizadetosti.

Ugotovila bom, kakšen položaj imajo prizadeti v današnji družbi in ali so v družbenem okolju kakorkoli stigmatizirani. Ugotavljala bom torej, kako se problematika oseb z motnjo v duševnem razvoju kaže skozi prizmo odnosa zdravih ljudi do teh oseb. V družbah zahodne Evrope je normalizacija, torej sprejemanje oseb z motnjami v razvoju takih, kot so, uveljavljena že desetletja, v diplomski nalogi pa me bo zanimalo, koliko je normalizacija uveljavljena v našem okolju. Tudi načelo socialnega vključevanja – inkluzije prizadetih oseb se je v Sloveniji pojavilo kasneje in po receptih zahodnoevropskih držav, v diplomski nalogi pa bom prikazala, kakšni so pogoji in trendi uveljavljanja tega načela pri nas. Izpostavila bom tudi problem komunikacije prizadetih. Zaradi svojih oviranosti imajo osebe z motnjami v razvoju nemalo težav s sprejemanjem dražljajev iz okolja, kar se odraža tudi v njihovih omejenih komunikacijskih sposobnostih. Obstajajo torej številne ovire, ki jih je treba preseči za uspešno komunikacijo med prizadetimi in okoljem.

Osredotočila se bom tudi na učenje in izobraževanje prizadetih, izpostavila bom nove trende v sistemu izobraževanja ter preučila, kako se pri nas uveljavlja in izvaja integracija – vključevanje prizadetih otrok v redno osnovno šolanje. Načelo integracije je v svetu že

splošna praksa, pa vendar ne smemo pozabiti tudi na morebitne slabosti, ki jih prinese vključevanje v redno osnovno šolo. Tako kot vsi ljudje imajo tudi prizadeti pravico do vseživljenjskega učenja. Nadgrajevanje in obnavljanje znanja pa v tem primeru zahteva celoten sistem podpornih služb, sodelovanje številnih družbenih institucij in pomoč organizacij, ki skrbijo za duševno prizadete.

Večina oseb z duševnimi motnjami je namreč vse življenje odvisna od pomoči ali vsaj vzpodbude okolice. Predstavila bom, kakšen je položaj družin s prizadetim otrokom v naši družbi in kakšne so možnosti, da si odrasli ljudje z duševnimi motnjami ustvarijo lastno družino. V diplomski nalogi bom tudi prikazala problematiko partnerstva in spolnosti prizadetih oseb, temo, ki je bila včasih tabu, danes pa je vse pogostejši predmet razprave na seminarjih in okroglih mizah specialnih pedagogov. Izpostavila bom problem, kako jim omogočiti samostojno življenje, hkrati pa zagotoviti potrebno skrb in pomoč.

Varstvo prizadetih oseb danes temelji na načelu deinstitucionalizacije, kar pomeni ustvarjanje življenjskih pogojev, ki so čim bližje življenju v družini. Tudi pri nas je vedno več stanovanjskih skupnosti, ki temeljijo na majhnem številu članov in v katerih varovanci živijo skoraj samostojno življenje. Pri tem se pojavlja tudi problematika zaposlovanja prizadetih oseb. Zaradi svojih značilnosti imajo osebe z motnjami v duševnem razvoju zožene možnosti zaposlitve, kar pomeni odvisnost od pomoči podpornih mehanizmov.

Pri prezentacijah prizadetosti v javnosti pa imajo pomembno vlogo tudi mediji. Mnoge organizacije za pomoč duševno prizadetim brez sodelovanja medijev skoraj ne bi mogle delovati. Preko medijev se javnost namreč seznanja s problematiko prizadetih, množična občila pa so tudi sredstvo, preko katerega organizacije opozarjajo na obstoj prizadetih v določenih lokalnih skupnostih. S pomočjo sredstev javnega obveščanja, ki pozivajo k dobroti, tako organizacije pridobijo pomemben del sredstev za svoje delovanje.

V diplomski nalogi bom torej predstavila prizadete osebe v odnosu do družbenega okolja in ugotovila, kakšen je njihov položaj v današnji družbi.

1. DEFINICIJA TEMELJNIH POJMOV

Različni strokovnjaki in pisci osebe s posebnimi potrebami poimenujejo različno in do danes še niso našli enotnega poimenovanja. Obstaja torej več terminov, kot so: prizadeti, defektni, subnormalni, deviantni, otroci z motnjami v razvoju, otroci z učnimi težavami in motnjami ter otroci s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami.

Problematika v zvezi z imenovanjem teh otrok pri nas kliče po ustreznijem poimenovanju, pri čemer lahko pomaga celotno interakcijsko ter konstruktivistično pojmovanje človeka. (Krapše, 2004: 11)

Osebe s posebnimi potrebami so osebe, ki imajo zaradi fizičnih, funkcionalnih in osebnostnih okvar ali primanjkljajev, zaradi razvojnih zaostankov ali neugodnih socialnih in materialnih pogojev za nemoten psihofizični razvoj težave pri zaznavanju, pri razumevanju, pri odzivanju na dražljaje in pri gibanju, pri sproščanju in komuniciranju s socialnim okoljem. (Skalar, 1999: 122)

V nadaljevanju pa avtor navaja, da imajo te osebe večinoma dodatne osebnostne in vedenjske motnje, ki so posledica zmanjšanih storilnostnih dosežkov in socialnih možnosti v primerjavi z neprizadetimi vrstniki, posledica zmanjšanih možnosti zadovoljevanja potreb in obvladanja razvojnih nalog, posledica socialne izločenosti in socialne stigmatiziranosti.

Danes za osebe s posebnimi potrebami uporabljamo termine *osebe z lažjo, težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju*. Socialnoekonomska definicija te osebe opredeljuje kot osebe, ki niso sposobne za samostojno življenje in delo.

Ustanovitelj prve pomožne šole je Stotzner, ki je v skladu s prepričanjem, da vsak naziv implicira tudi družbeni odnos do stvari, za pojmovanje otrok z lažjimi motnjami v duševnem razvoju uporabljal termin *manj nadarjeni* otroci. Takšen termin je uporabljal, da ne bi razvrednotil otrok in prizadel njihovih staršev.

Čim bolj namreč humaniziramo odnose, bolj mehčamo trde in stigmatizirajoče termine. (Opara, 2002: 37)

V diplomski nalogi sem se odločila uporabljati termine *prizadetost* (angleško disability), *osebe s posebnimi potrebami* in *osebe z motnjami v duševnem razvoju* – kot pojme, ki označujejo poškodovanost, kakršna je delna gibalna oviranost, predvsem pa se bom osredotočila na intelektualno oviranost (lažja, zmerna, težja in težka duševna prizadetost). Tudi v politiki in stroki se največkrat uporabljajo besede »invalidnost«, »posebne potrebe« in »motnje v duševnem razvoju«. Koncepti prizadetosti pa se z razvojem hitro spreminjajo, saj ta skupina otrok, mladostnikov in odraslih oseb ni jasno definirana in se nenehno spreminja.

1.2. DEFEKTOLOGIJA – SPECIALNA PEDAGOGIKA

Obča pedagogika je znanost o vzgoji in izobraževanju nasploh, specialna pedagogika pa se pri nas pojmuje kot posebna pedagoška disciplina, ki se ukvarja z otroki, ki imajo različne telesne ali duševne motnje. (Kodelja, 1994: 63)

Področje specialne pedagogike in njenih poddisciplin ni enotno opredeljeno, saj so različni pogledi na predmet specialne pedagogike osnova za različne klasifikacije.

Od prvih poskusov opredelitve nove discipline – defektologije je preteklo že več kot 60 let in skozi čas se je veda v različnih državah različno razvijala. V zadnjem desetletju se v našem jeziku hkrati uporabljata pojma *defektologija* in *specialna pedagogika*.

Izrazu specialna pedagogika je dal vsebino oziroma pojmovno bistvo Hanselmann, ki je to disciplino definiral kot relativno samostojno znanost, ki proučuje vprašanja vzgoje in izobraževanja otrok, ki so v individualnem in socialnem smislu ovirani. Tako je nastala posebna pedagoška disciplina, katere strokovnjaki vzgajajo in izobražujejo otroke z motnjo v telesnem in duševnem razvoju.

2. ZGODOVINA SKRBI ZA OSEBE Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU

V Sloveniji ima skrb za osebe z motnjami v duševnem razvoju relativno dolgo tradicijo. Njeni začetki segajo v prva leta dvajsetega stoletja, ko so se začeli uvajati prvi posebni razredi za otroke z lažjo prizadetostjo. Po drugi svetovni vojni je sledilo obdobje ustanavljanja velikih zavodov z zelo različno strukturo varovancev. Tako je do leta 1960 sledilo obdobje mešanja duševne prizadetosti in duševnih bolezni, institucije pa so bile locirane v starih gradovih ali drugih neprimernih objektih, proč od oči normalnih. V tem obdobju se je tudi začel proces intenzivnega ustanavljanja posebnih šol.

Velika sprememba je nastopila leta 1963, ko je bila ustanovljena prva starševska organizacija, ki je odigrala odločilno vlogo v razvoju celostne skrbi za osebe z motnjami v duševnem razvoju. V letih 1965 in 1975 so se tako začele razvijati tudi oblike skrbi za zmerno in težje prizadete, ki so bili do tedaj prepuščeni le skrbi staršev. Ustanovljeni so bili prvi razvojni oddelki v vrtcih in ravno starševska organizacija je bila leta 1965 ustanoviteljica prvega dnevnega centra za varstvo in zaposlovanje odraslih duševno prizadetih v Ljubljani. Po letu 1980 se je ta proces zelo pospešil in takšni dnevni centri so se ustanovljali povsod po Sloveniji.

Pomemben mejnik je leto 1984, ko smo v Sloveniji, edini v takratni Jugoslaviji, dobili Zakon o družbenem varstvu odraslih duševno prizadetih oseb. Ta jim je namreč prinesel status invalidne osebe in zagotavljal različne oblike skrbi zanje, pomembno pa je izboljšal tudi njihov materialni položaj. Sledilo je obdobje, ko se je intenzivno začelo razmišljati o integraciji, o manjših skupinah varovancev, lociranih v bližini domačega kraja. Sledile so kvalitativne spremembe, ki temeljijo na principih individualizacije, inkluzije, integracije in normalizacije v najširšem smislu. Leta 1991 je parlament sprejel nacionalno strategijo invalidskega varstva do leta 2005, ki pa žal do danes še ni operacionalizirana.

Vladna politika pa je usmerjena v vključevanje invalidov v vsa področja družbenega življenja, posebej pomembna pa je zgodnja integracija otrok s posebnimi potrebami v redne oblike vzgoje in izobraževanja. (Sožitje, str. 20)

Sožitje, zveza, ki jo bom podrobneje predstavila v naslednjih poglavjih, je kot starševska organizacija leta 1999 sprejela svoj generalni koncept in izvedbena načela, ki v celoti obravnavajo različna življenjska obdobja in različne kategorije stopenj prizadetih oseb od rojstva do smrti. Ista organizacija je v zadnjih dvajsetih letih vse svoje programske usmeritve namenila usposabljanju in izobraževanju staršev, tako v obliki šol za starše kot različnih vrst seminarjev in oblik, ki so namenjene specifičnim izobraževalnim potrebam odraslih oseb z duševno prizadetostjo. V vse te oblike je tako vsako leto vključenih preko 4000 staršev in prizadetih oseb.

3. OSEBA – IDENTITETA

Posamezniki živimo drug z drugim, oziroma drug skozi drugega. Ljudje torej za svoj obstoj nujno potrebujemo sodelovanje drugih ljudi, oziroma gradimo svojo zavest in duševno strukturo s tem, ko postanejo naši medsebojni odnosi sestavina naše zavesti in duševnih struktur, ki jih ponotranjimo. (Ule, 1992: 351)

Posameznik si tako nenehno gradi svoj model socialnega sveta – socialnih situacij – in podobo sebe v tem modelu. S pomočjo teh predstav posameznik gradi svoje odnose do drugih oseb, do fizičnega sveta in do samega sebe. Bistvena vloga modela socialnega sveta je ta, da potem, ko se utrdi v posameznikovi duševnosti, v zavednem in nezavednem, pomeni za posameznika vedno že predhodni kontekst vseh izkušenj, misli, hotenj in dejanj.

3.1. SOCIALNA KATEGORIZACIJA POSAMEZNIKA

Socialna kategorizacija posameznika je specifična oblika socialnega umeščanja posameznika, ki poudari njegovo pripadnost posamezni skupini. Socialni svet se tedaj razdeli na nas in vas – pripadnike drugih skupin. To predvsem pomeni uvrščanje članov drugih skupin v različne predale in pripisovanje določene distinktivne skupne lastnosti tem članom.

Pri primerjanju lastne skupine z drugimi skupinami ljudje pogosto podlegamo različnim napakam v presoji, npr. temu, da previsoko vrednotimo lastno in prenizko druge skupine. (Ule, 1992: 37)

Ko gre za ljudi, ki odstopajo od kriterijev »normalnosti«, torej za osebe z motnjami v duševnem razvoju, se pogosto zgodi, da jih njihova okolica – torej vsi ostali »normalni« ljudje – uvrsti v neko posebno skupino ljudi, ki jih povezuje skupna značilnost, torej da so nenormalni in posledično manj vredni. Njihove slabše razvite mentalne sposobnosti postanejo kriterij razpoznavnosti, ki jim pripiše vrsto skupnih karakteristik, prizadeta oseba pa v očeh okolice prepogosto izgubi svoje individualne značilnosti.

Lastnosti, po katerih se posameznik loči od drugih ljudi, so jedro njegove enkratnosti. Cenjena in sprejeta drugačnost pa je tista, ki v medsebojnih stikih prinaša potrditev, sprejemanje, ugodno samopodobo, kar je bistvenega pomena za zadovoljevanje psihosocialnih potreb. (Krapše, 2004: 11)

3.2. PSEVDOSTRSTE

Psevdostre so lažne, ločene človeške skupnosti, ki jim obeležje daje neka posebna lastnost, praviloma ločenost. (Južnič, 1993: 173)

Razsežnosti ločevanja v psevdostre gredo lahko celo tako daleč, da nekatere med njimi drugim ne priznavajo polnovredne človeškosti. Pri tem gre za poudarjanje razlik in drugačnosti, ki vznemirjajo. Drugačnosti tako lahko dobijo absurdne podobe, zaznamujejo pa jih predsodki in zaničevanje tistih, ki so drugačni. Prizadetost ali hendikep je družbeno ustvarjena invalidizacija, ki izključuje. Ker je položaj hendikepiranih v marsičem strukturno enak, razlikuje se le po pojavnih oblikah in načinu izključenosti, me v diplomski nalogi ne bodo zanimale klasifikacije prizadetosti, temveč družbene posledice teh oznak. Poškodovanost je univerzalna človeška oblika, prizadetost pa je spreminjajoča se in konstruirana.

Eden najvidnejših začetnikov študij prizadetosti je bil Victor Finkelstein, ki je že konec sedemdesetih let kritično analiziral ideje o osebni tragediji prizadetosti.

Prizadetost je družbeno konstruirana posledica premajhne vključenosti hendikepiranih ljudi v družbo. (Finkelstein, 1980: 112)

Tisti, ki poudarjajo pravico človeka do spodobnega življenja, ki mu ga omogoča skrb drugih, vidijo prizadeto osebo, ki živi samostojno, kot protislovje in kot nekaj, kar ne sodi k družbeno sprejemljivi identiteti prizadetega. Oviranost je tako na eni strani razumljena kot družbeno sprejemljiva nesposobnost, na drugi strani pa so prizadeti vključeni v razne delavnice, ki naj bi ustvarjale videz, kakor da hendikepirani delajo kot vsi drugi ljudje. V tej podobi se kaže strah pred tem, da bi hendikep prinesel motnjo na področje tistega, kar je označeno kot normalno.

Mnogi prizadeti so internalizirali elemente dominantnega diskurza. Nekateri poudarjajo enakost in zanikajo razlike, drugi internalizirajo sporočilo o razliki in tako sprejemajo marginalizacijo.

3.3. PRIZADETI KOT »DRUGI«

Konstruiranje prizadetih kot »drugih« ima dolgo zgodovino, ki se reproducira z dvema miselnima procesoma:

- z univerzalizacijo izkušnje prizadetosti, saj so prizadeti razvrščeni v navidezno homogene »skupine prizadetih«;
- s tem, da so definirani kot »drugi« in jih zato dojemamo kot objekt svojih izkušenj namesto kot subjekt njihovih izkušenj.

Kdor je duševno prizadet je »drugačen« torej drugi in tuj. (Zaviršek, 2000: 9)

Koncept drugega izhaja iz filozofske tradicije francoske kritične teorije, iz filozofije dekonstruktivizma in postkolonialnih študij, kjer drugačnost pomeni kulturno, družbeno, spolno in drugo inferiornost in simbolno tujost. Koncept drugosti in drugačnosti je povezan tudi s konceptoma mejnosti in meja v družboslovnih znanostih. Drugačnost nastane z vzpostavitvijo meja, ki loči skupino »mi«, ki je v simbolnem smislu »prva«, od kulturno drugih, torej »tujih«. Meja, s katero vzpostavimo drugačnost, pa že sama po sebi označuje hierarhije in dominacije. Ta meja se povezuje s koncepti identitete, ki je prav tako vedno konstruirana preko razlike, torej le preko relacije do »drugega«, do tistega, kar nekdo ni, kar manjka.

Tujstvo je tisto, kar ni domače, kar je neznano, nespoznano, nerazumljivo in nerazumljeno. V percepciranju tujega se vedno vriva neka nelagodnost, ki je lahko vir zavračanja ali celo sovražnosti. (Južnič, 1993: 169)

Pri tujosti lahko govorimo o različnih intenzivnostih občutenega in doživetega. Navadno pa prizadetost kot tujost ne le vznemirja, temveč tudi odklanja. Skrajno stališče bi bilo, da se tujec, kot povsem drugačen, ne akceptira, s čimer lahko postane žrtev diskriminacij. Na predsodke o svoji identiteti odgovarja s svojo drugačnostjo.

Problematika oseb z motnjo v duševnem razvoju je večplastna in se odvija skozi prizmo odnosa zdravih ljudi do teh oseb, ta odnos pa je mnogokrat pogojen z odporom do drugačnosti. Vzroki za odpor do ljudi, ki so drugačni, pa so predvsem nepoznavanje tega, kaj je prizadetost, in neustrezna mnenja ter predsodki, ki so globoko ukoreninjeni v ljudeh.

Neprizadeti lahko zaradi drugačnih izkušenj od izkušenj prizadetih v le-teh hitro ugledajo tisto potrebno tujost in misel nanje odpravijo z idejo drugačnosti. Danes je realnost pridobljenega statusa prizadete osebe ta, da človek z njim nekaj pridobi in hkrati izgubi.

Tako na primer segregacijo hendikepiranih mnogi pojasnjujejo z moralnimi argumenti: če jim hočemo pomagati, jih moramo najprej kategorizirati in razdeliti. Moralni argumenti pa tako vzpostavijo jasno mejo med tistimi, ki so v centru moči (zdravi, normalni), in tistimi, ki so na periferiji (nenormalnimi, hendikepiranimi), za katere naj bi skrbeli starši, skrbniki, država ali cerkev. Dejstvo pa je, da ljudje tedaj, ko dobijo status oseb, za katere skrbijo drugi, hkrati izgubijo nekatere ključne pravice: pravico do izbire in odločanja, pravico do enakopravne participacije v vsakdanjem življenju, pravico do gibanja in ne nazadnje pravico do spoštovanja.

Družbene reprezentacije prizadetosti vplivajo na subjektivno pozicioniranje in na samoreprezentacijo posameznikov, hkrati pa lahko ljudje prevzamejo razne subjektivne položaje, ki si včasih nasprotujejo in so konfliktni (Zaviršek, 2000: 12)

Prizadeta oseba pa se kot tujec seveda lahko individualizira. Če v novem družbenem okolju, kamor se je naselila, ne živi v skupini sebi enakih, se vsaj delno lahko izogne skupinski kategorizaciji. Ko se naseli v skupnost ljudi, ki so si enaki in drugačni od nje, tako rekoč

prisili okolje, da na to osebo gleda kot na posameznika. Seveda je njegov položaj vsaj na začetku bivanja v novem okolju marginaliziran, z bolj ali manj intenzivno artikulacijo pa se novemu okolju postopno približuje in s sebe nekako lušči plasti tujstva.

3.4. PRIZADETA OSEBA KOT STIGMATIZIRANA IDENTITETA

Erving Goffman, eden najbolj vplivnih sodobnih interakcionističnih in socialnokonstruktivističnih teoretikov šestdesetih let prejšnjega stoletja, je svojo teorijo identitete razvil na podlagi študije družbeno stigmatiziranih – označenih oseb. Pri tem je vzel za izhodišče celotno situacijsko in interakcijsko sceno, ki se dogaja med stigmatiziranim in tistim, ki stigmatizira, njegova teza pa je, da šele stigmatizirani s svojim vedenjem omogoča stigmatiziranje in s tem tudi kategoriziranje samega sebe.

Njegova teorija identitete temelji na treh identitetnih kategorijah: socialni identiteti, osebni identiteti in identiteti kot njuni sintezi.

Socialna identiteta je kategorizacija osebe v očeh drugih ljudi, pripisovanje lastnosti posamezniku od drugih ljudi, ki so z njim v interakciji. Osebna identiteta pa označuje tiste posameznikove značilnosti, ki ga kategorizirajo kot edinstveno osebo z edinstveno biografijo. (Goffman, 1986: 2)

Klasifikacija poteka na podlagi dejanskih ali pripisanih posameznikovih značilnosti. Tako je socialna identiteta vir identifikacij posameznika z drugimi ljudmi in referenčnimi skupinami, osebna identiteta pa je vir možnih in potrebnih diferenciacij posameznika od njih.

Hendikepiranost spravi posameznika v neenak in prav gotovo slabši položaj, ker ni kos delu, opravičilo, dolžnostim, ki so »po meri« neprizadetih ljudi. (Južnič, 1993: 122)

Družbeno okolje tako pogosto prizadetim v svoji sredi pripisuje značilnosti, kot so nesposobnost za samostojno življenje, nesposobnost za delo, odvisnost od pomoči okolice, neuravnovešenost v njihovih reakcijah ... Te pripisane karakteristike so lahko v določenih primerih resnične in upravičene, problem pa se pojavi, ko prizadet posameznik postane razpoznaven le zaradi teh svojih lastnosti in je njegova individualnost za okolico

nepomembna. Če pomislimo, je tudi med nami, »normalnimi« ljudmi, veliko takih, ki zaradi takšnih ali drugačnih razlogov niso sposobni samostojnega življenja ali opravljanja določenega dela, pa zaradi tega s strani okolice niso razpoznavni le po teh karakteristikah.

Drugačnost, s katero so prizadeti označeni, bi lahko poimenovali kot akcidentno drugačnost, ki je na posameznika prilepljena kot etiketa, posameznik pa je tako *stigmatiziran*.

Stigmatizirana identiteta je vselej vir ločenosti in razpoznavnosti od drugih in ima praviloma negativen pripis. Stigmo gre pojmovati kot družben odnos, ki se plete okoli določene lastnosti, posebnosti in celo zasebnosti, ki jih družba v svoji normiranosti diskriminira. (Južnič, 1993: 122)

3.5. ODZIVI NA PRIZADETE

Kot sem že omenila, se problematika oseb z motnjo v duševnem razvoju kaže tudi skozi prizmo odnosa zdravih ljudi do teh oseb, ta odnos pa je nemalokrat povezan z odporom do drugačnosti. Vzrokov, ki vplivajo na nepripravljenost ljudi, da bi se soočili z dejstvom, da so nekateri ljudje drugačni, je več. Vzrok je pogosto v neprepoznavanju tega, kaj motnja v duševnem razvoju sploh je, pa tudi v neustreznih mnenjih, predsodkih, ki so tako globoko ukoreninjeni v ljudeh, da se jih ti sploh ne zavedajo.

Najpogostejši odzivi neprizadetih na prizadete so:

- *Uporaba dvojnih kriterijev*

Hendikepirani morajo, če naj bodo obravnavani kot enaki, izpolnjevati merila, ki med neprizadetimi veljajo za ideal. Če hočejo imeti otroke, morajo dokazati, da so dovolj samostojni, da bodo lahko skrbeli zanje, če hočejo prakticirati spolnost, morajo dokazati, da ni nevarnosti, da bi ženska zanosila, če hočejo živeti v skupnosti, morajo dokazati, da niso nevarni za ljudi okoli sebe. Vse to je v življenju »normalnega« človeka nepredvidljivost, ko pa gre za prizadete, se zahteva večja predvidljivost.

- *Pomilovanje*

Ker se življenje prizadetih pogosto zdi kot življenje, ki ga ni vredno živeti, so hendikepirani ljudje deležni pomilovanja. Ljudje verjamejo, da usmiljenje izhaja iz človeške dobrote, v resnici pa usmiljenje vedno zahteva hvaležnost. Tisto, kar je pravica, pogosto postane dobrota.

- ***Racionalizacija prizadetih***

Gre za proces, ki temelji na ideji o univerzalni človeškosti vseh živih bitij. V tej univerzalistični predpostavki so razlike med ljudmi izbrisane. Hendikepirani pogosto poudarjajo, da niso nič drugačni od ostalih ljudi. Racionalizacija spregleda, da na izkušnjo hendikepa vplivajo negativni odzivi okolja. Tako se prizadetost ne nanaša zgolj na nesposobnost, temveč na družbene posledice, ki iz tega izhajajo.

- ***Izogibanje***

Neprizadeti ljudje se pogosto izogibajo fizičnega stika s prizadetimi ljudmi, saj ne vedo, kako naj se vedejo v njihovi bližini, da jih ne bi prizadeli. V teh reakcijah v ospredje stopi naturalizacija, saj se ob nezmožnosti komunikacije zariše ostra meja, ki prizadeto osebo naredi bistveno drugačno od neprizadete.

- ***Zanikanje in ustvarjanje nevidnosti***

Gre za proces, kjer ljudje poudarjajo, da nikoli niso imeli stika s prizadeto osebo in da ne poznajo nikogar, ki bi bil hendikepiran. Zanikanje je ustvarjanje situacije, kjer prizadete osebe ni opaziti. Neprizadeti si zaradi ideje, da je »normalno« tudi »univerzalno«, lahko privoščijo, da ne opazijo prizadete osebe. Nespominjanje je lahko posledica potlačitve, lahko pa tudi brezbrčnosti, saj večini ni treba opaziti manjšin.

- ***Pripisovanje krivde za prizadetost in odgovornosti prizadeti osebi***

Ljudje včasih za prizadetost krivijo prizadete in njihove družine, češ, »le kaj so naredili v preteklosti, da se jim je to zgodilo«. Takšno pripisovanje krivde omogoča neprizadetim, da se ne ukvarjajo z lastnimi predsodki in nelagodjem ter s tem prizadetim naložijo odgovornost za vsakdanje diskriminacije, ki jih doživljajo.

- ***Strah***

Neprizadeti verjamejo, da so hendikepirani ljudje nevarni in da so njihove reakcije nepredvidljive. To prepričanje pa je le racionalizacija strahu pred drugačnostjo.

- ***Nelagodje***

Veliko ljudi poudarja, da se ob prizadetih počutijo nelagodno, da ne vedo, kako reagirati nanje in kako z njimi komunicirati, torej kaj je primerno reči in kaj ni. To je iz svojih izkušenj ugotovil tudi antropolog Robert Murphy, ki pravi: »Ena od mojih najzgodnejših ugotovitev je bila, da so odnosi med prizadetimi in neprizadetimi mučni, nelagodni in problematični.« (Zaviršek, 2000: 87)

- ***Pokroviteljstvo***

Veliko prizadetih vse življenje doživlja izkušnje pokroviteljstva. Ljudje se do njih pogosto vedejo kot do otrok, jih ogovarjajo samo z osebnim imenom, jih trepljajo, se jih dotikajo, česar sicer v komunikaciji z neprizadetimi ne počnejo.

- **Sovraštvo**

V razpravah o čustvenih odzivih neprizadetih na prizadete je sovraštvo najbolj tabuizirana tema. Splošno sprejeto je, da prizadeti zaradi svoje prikrajšanosti potrebujejo pomoč, podporo in sočutje. Sovraštvo je v tem smislu pogosto nezavedno in povezano s sporočili, ki smo jih dobili nezavedno. Že v pregovoru »Kdor ne dela, naj ne je« je implicirano, da tisti, ki ni delovno sposoben in ne more prispevati za družbeno dobro, ni vreden življenja in mora biti izločen.

- **hierarhični preobrat**

Ob lastnih negativnih odzivih na prizadete se pogosto zgodi, da ljudje prizadetim pripisujejo krivdo za lastne reakcije, da so torej oni tisti, ki »normalne« spravljajo v zadrego s svojo drugačnostjo in ki so krivi za njihovo nelagodje.

Subjekt, ki zadane v drugačnost in ne vzdrži realnosti razlik, se počuti kot žrtev drugega. Tak hierarhični obrat spregleda matrico moči in prikrije resnično sovraštvo do prizadetih, ki se ovije v samozadovoljno nelagodje pred razliko. (Zaviršek, 2000: 93)

3.5.1. PRIMER ODKLANJANJA PRIZADETIH

V našem kulturnem okolju žal še vedno bežimo pred stvarmi, ki nas vznemirjajo, motijo in odstopajo od ustaljenih standardov. V nekaterih okoljih so družine s prizadetimi otroki še vedno izpostavljene odklonilni reakciji okolja, neustreznim, neprijetnim odzivom na svojega otroka, kot bi želeli ljudje vse drugačne izriniti iz svojega vidnega polja.

V eni od večjih sosesk v Ljubljani so krajanji naredili prav vse, da otroci z motnjo v razvoju ne bi dobili svojih prostorov v njihovi sredi. Ko je Zveza Sožitje iskala primeren prostor za zavod za usposabljanje in varstvo otrok s težjo in težko motnjo v razvoju, je naletela na odločen odpor krajanov. V strnjeni stanovanjski soseski, ki se je ponudila kot edina možnost za graditev takšnega zavoda, so krajanji celo ustanovili »odbor za zaščito krajanov«, ki naj bi varoval navidezno ogroženost ljudi, če bi se v njihovi sredi ustanovil oddelek dnevnega usposabljanja otrok z najtežjimi kombiniranimi motnjami. Odbor je bil zelo dejaven, podpisovali so namreč peticije in hodili od vrat do vrat ter poskušali vplivati na sokrajane, da

bi preprečili realizacijo pobude za graditev centra. Pri tem so poudarjali, da imajo pravico izbirati, koga bodo sprejeli v svojo sosesko, da niso pripravljene žrtvovati svojih otrok, ker bodo ti izpostavljeni stresom in negativnim posledicam, ker bodo leta prisiljeni gledati vse tiste osebe, in celo, da se bodo njihova stanovanja spremenila v spalne kletke brez vrednosti, če bodo dovolili, da v njihovo skupnost pridejo prizadete osebe, saj bodo težko prodali svoje stanovanje, ker bo to v bližini centra za prizadete osebe.

Zvezi Sožitje ni uspelo doseči, da bi v tem okolju prevladal razum, in svoje prostore so morali poiskati drugje, primer pa je nazoren prikaz, kako zaradi nevednosti in ukoreninjenih predsodkov socialno okolje noče sprejeti tistih, ki bi po njihovem mnenju porušili harmonijo v njihovem družbenem okolju.

Tudi za družine otrok, ki bi ta center obiskovali, je bila to še ena v vrsti negativnih izkušenj, ki so jih doživeli. Socialno življenje družine tako lahko postopoma postane vedno bolj omejeno in jo privede do tega, da se zapre vase. Umikanje pred dogajanjem v širšem socialnem okolju pa posledično lahko prizadeto osebo oropa raznolikosti spodbud, možnosti komunikacije, sprostitev, dejavnosti ter odnosov z ljudmi. Prizadete osebe v takšnih okoliščinah nimajo možnosti za optimalen razvoj in priložnosti za oblikovanje pozitivne samopodobe ter pridobivanje občutka sprejetosti v okolju.

Eden od skupnih ciljev vseh institucij, ki se ukvarjajo z otroki in odraslimi z motnjami v duševnem razvoju, je pomagati družinam s prizadetimi otroki, da bodo na svoj način našle svoje mesto v družbi in v svojem socialnem okolju.

3.6. GRADITEV POZITIVNE SAMOPODOBE PRIZADETIH OSEB

Za razvoj ugodne samopodobe sta značilni dve vrsti izkušenj: izkušnja dobrega odnosa in izkušnja uspešnega obvladovanja življenjskih nalog.

Samopodoba je doživljanje samega sebe, je lastna ocena svojih zmognosti, je zavest o usmerjanju in uravnavanju lastnega življenja. (Filder, 1999: 101)

Človek se torej ne rodi kot oblikovana osebnost. Struktura in oblikovanje osebnosti nastajata in se razvijata pod vplivom različnih zunanjih in notranjih dejavnikov. Notranji dejavniki so

dedni in biološki, zunanji pa so dejavniki okolja in lastna aktivnost. Vse ocene o sebi, ki jih otroci dobijo iz okolja, tudi absorbirajo in poosebijo in le-te postanejo poseben del njihove predstave o sebi. Od človekove samopodobe pa je odvisno njegovo vedenje in delovanje v okolju.

Samopodoba je osebna ocena vrednosti, ki temelji na tem, kar sami mislimo o sebi in o tem, kar menimo, da drugi mislijo o nas. (Grubešič, 1999: 98)

Samopodoba je lahko bolj pozitivna ali bolj negativna. Pozitivna samopodoba se razvije skupaj z izkušnjami uspešnega delovanja v okolju, neuspehi pa krepijo negativno samopodobo. Posledice negativne samopodobe, ki se pri osebah z motnjo v duševnem razvoju razvije zaradi občutka neuspeha, so lahko dolgotrajne in preprečujejo posamezniku sodelovanje v vsakdanjih nalogah. Pri prizadetih osebah je zato še toliko bolj pomembno oblikovanje stabilne in pozitivne samopodobe ter samospoštovanja, ki se morata razviti čim prej.

3.6.1. VZPODBUJANJE USTVARJALNOSTI

Šele v pravici do različnosti, v spoštovanju razlik in drugačnosti lahko vznikne človeška ustvarjalnost. (dr. Lev Kreft v Mikuš Kos, 1999: 9)

Danes vse več pozornosti posvečamo kvaliteti življenja prizadetih oseb. Eno od stališč za kakovostnejše življenje teh oseb je, da je treba osebam z motnjo v duševnem razvoju ponuditi čim več možnosti ustvarjalnega izražanja.

Ustvarjalnost je sposobnost, osebnostna lastnost in način mišljenja. Ustvarjanje je delovanje, odpiranje problemov, preoblikovanje situacije v okolju in izvirno preoblikovanje informacij. (Kroflič, 1995: 23)

Ustvarjalnost je splošna človekova lastnost, in ne le značilnost nekaterih ljudi. Vsak posameznik se izraža na svoj način in razvija svojo lastno ustvarjalnost. Ustvarjalnost izvira iz človekove notranjosti in preko ustvarjalnosti človek najde družbeno sprejemljive načine za izražanje jeze, ljubezni, razočaranja ali veselja.

Ustvarjalna dejavnost povečuje osebno kompetentnost in samopotrjevanje posameznika – gradi pozitivno samopodobo. (Grubešič, 1999: 98)

Zato si defektologi prizadevajo v procesu vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami preko doživljanja uspeha in ustvarjalnosti razvijati njihovo pozitivno samopodobo. V vsakem posamezniku je treba odkriti različne sposobnosti, ki omogočajo ustvarjalno izražanje. Tako prizadeti otroci s pomočjo likovnega izražanja, glasbe, plesa ali športa doživljajo osebne uspehe in hkrati razvijajo svoje psihične funkcije in sposobnosti, kot so motorika, samozavedanje, zavedanje prostora in časa, govor in besedno izražanje, zaznavanje oblik in dogajanja v okolju. Ko zaznajo uspehe, razvijejo tudi višje spoznavne funkcije, kot so pomnjenje, predstavljanje, domišljija ter čustvena in socialna prilagojenost. Doživljanje uspeha tako tudi pozitivno vpliva na razvijanje njihovega odnosa do okolja.

3.6.2. NORMALIZACIJA

Normalizacija je sprejemanje oseb z motnjami v razvoju takih, kot so, to pomeni spoštovanje njihove osebnosti, ki pač vključuje tudi posledico motnje. Normalizacija obsega vse segmente človeškega dela, življenja in bivanja, od vrtca do šole in življenja odraslih ljudi. Normalizacija pomeni tudi drug besednjak in novo terminologijo, ki naj ne bi stigmatizirala. (Parazajda, 1998: 12)

Normalizacija tudi pomeni spreminjanje nas, povprečnih ljudi, in pomeni tudi spreminjanje naših stališč, torej od zavračanja, odbijanja in etiketiranja k sprejemanju in vključevanju oseb z motnjami v razvoju.

4. SOCIALNI SISTEM IN OKOLJE

Socialna interakcija je sposobnost ljudi za artikulirano izmenjavo gest, simbolov, informacij in dejanj. (Ule, 1992: 29)

Socialni sistemi se konstruirajo v interakciji, v kateri se udeleženci v svojem vedenju odzivajo drug na drugega, pri čemer odzivi enega udeleženca pomenijo povratno informacijo za

drugega. Socialni sistem je torej organizacija dveh ali več enot, tj. osebnosti, ki so v interakciji druga z drugo.

Sistem se v svoji samoorganizaciji konstruira s postavitvijo meje z okoljem in prav razmejitv od okolja tvori identiteto sistema. (Škerlep, 1997: 45)

4.1. KOMUNIKACIJA

Beseda komunikacija je latinskega izvora in izhaja iz glagola *communicare*, ki pomeni sporočiti, deliti s kom, posvetovati se o čem, skupno napraviti in biti v medsebojni zvezi.

Komunikacija je ena najosnovnejših človeških potreb, saj pomeni vzpostavljanje stikov med ljudmi, prenos informacij in vplivanje na sočloveka. Komunikacija je tako kompleksen proces pretoka in izmenjave informacij in poteka preko več kanalov hkrati. V komunikacijski situaciji eden od sogovornikov kodira sporočilo tako, da ga bo naslovnik lahko dekodiral in razumel. Če je komunikacija kakorkoli motena, lahko pomeni oviro pri vključevanju v socialno okolje in posledično zmanjšano kakovost življenja.

Komunikacija je lahko namerna ali nenamerna. Lahko gre namreč za namerno sporočanje določenih informacij, prenašanje idej, izkušenj, lahko pa nekaj sporočamo povsem nenamerno.

4.2. JEZIK IN GOVOR

Jezik in govor sta samo del kompleksnega komunikacijskega procesa, a sta najbolj značilna in razširjena pri komuniciranju med ljudmi. Verbalna komunikacija se udejanja preko štirih komunikacijskih dejavnosti: poslušanja, govorjenja, branja in pisanja.

Osnovni funkciji govora sta:

- komunikacijska funkcija: komuniciranje z drugimi ljudmi;
- semantična funkcija: označevanje predmetov, pojavov, dogodkov in odnosov materialnega in nematerialnega sveta, kar omogoča, da nas drugi razumejo in da mi razumemo njih.

Govor in jezik pa nista prirojena, ampak se ju mora človek naučiti. Otroci z normalno razvito sensoriko, motoriko in intelektualnimi potenciali se govora naučijo spontano, pri otrocih z motnjami v duševnem razvoju pa je veliko ovir pri razvoju komunikacije. Težave se pojavijo tako na področju receptivnega kot tudi ekspresivnega jezika. Razvoj govora je tesno povezan z razvojem mišljenja in motorike, kar posledično pomeni, da je govor otrok z motnjo v duševnem razvoju odvisen od stopnje motnje posameznika. Govor se razvije počasneje, zanj pa sta najpogosteje značilna zožen besedni zaklad in agramatična jezikovna struktura.

Zaradi manjših mentalnih sposobnosti nekateri prizadeti otroci govora svoje okolice ne razumejo v celoti in se zato ne morejo aktivno vključevati v komunikacijski proces in izražati svojih potreb in želja. Težave imajo predvsem pri sprejemanju, shranjevanju in obdelavi informacij, ki jih dobijo iz okolja. Ne znajo tudi prenesti znanja na nove situacije, kar zelo otežuje proces učenja.

Potrebna je ustrezna in individualna terapija, s katero se pri posamezniku razvije komunikacija, ki je zanj najbolj učinkovita. V nekaterih primerih je to govor, v določenih primerih pa je treba razviti nadomestno obliko komunikacije, pri čemer je treba prepoznati vse prednosti in slabosti vsake od njih in jih prilagoditi komunikacijskim sposobnostim otroka z določenimi motnjami.

Pretehtati je treba dejavnike na več področjih:

- Spoznati je treba način, s katerim otrok v določeni situaciji komunicira, in od tod graditi naprej.
- Oceniti je treba nivo otrokovega razumevanja.
- Sistem komunikacije mora biti prilagojen otroku tako, da ga pritegne in motivira za uporabo.
- Na način otrokovega komuniciranja je treba pripraviti njegovo celotno okolje. Vsi udeleženci v komunikacijskem procesu se morajo zavedati posebnosti otrokovega komuniciranja. Tudi ko tak otrok odraste, je njegova komunikacija z okolico specifična. Ljudje, kot že rečeno, prizadeto osebo takoj prepoznajo, če ne po videzu in gestah, pa takrat, ko z njo vzpostavijo govorno komunikacijo. Ker se je prizadeti naučil komunikacije v okviru svojih sposobnosti, ga agramatična struktura stavkov hitro »izda«. Tako mora tudi njegov sogovornik svoj govor prilagoditi tako, da ga bo prizadeti razumel.

Vse te vidike je treba upoštevati, da bo komunikacija uspešna in da bo dosežen končni cilj, ki je omogočiti prizadetim, da se bodo s svojim načinom komuniciranja uspešno vključevali v socialno okolje.

4.3. OVIRE, KI JIH MORAMO PRESEČI ZA USPEŠNO KOMUNIKACIJO

Zaradi vseprisotnosti komunikacije v vsakdanjem življenju sploh več ne opazimo njene kompleksnosti. (Škrelep, 1997: 112)

Cilj, ki ga mora komunikacija doseči, je, da bo sprejemalec sprejel sporočevalčevo komunikacijsko ponudbo. Postavlja se torej vprašanje, katere komunikacije lahko uspešno motivirajo k sprejemanju. V modernih družbah so se tako razvili simbolno posplošeni komunikacijski mediji, to so resnica, ljubezen, pravičnost in druge civilizacijsko standardizirane temeljne vrednote.

»Najuspešnejše komunikacije in komunikacije z največ posledicami potekajo v sodobnih družbah prek simbolno posplošenih komunikacijskih medijev.« (Luhmann, 1984: 222)

Temeljna funkcija simbolno posplošenih medijev je poenotenje selekcije in motivacije na tak način, da komunikatorjeva ponudba hkrati motivira recipienta k sprejemanju. Po Luhmannu pozitivna vrednota nastopa kot preferenčna vrednota, ki motivira recipienta k sprejemanju ponujene selekcije. Luhmann je komunikacijo opredelil kot temeljno operacijo socialnih sistemov. Ko govorimo o komunikaciji prizadetih in »normalnih« ljudi, pa se pogosto pojavi problem odsotnosti motivacije za komunikacijo. Kot sem navedla že v enem prejšnjih poglavij, se lahko zgodi, da okolica nima interesa komunicirati s prizadeto osebo, ki se je znašla v njihovi sredi. Zaradi pripisanih stigmatizirajočih lastnosti prizadetih njihovo okolje te osebe pogosto dojema kot nezmožne za komunikacijo.

»Stigmatizirajoče situacije se razvijejo, ko ljudje v odnosih do neke osebe tej ne izkazujejo tistega spoštovanja in priznanja, ki bi ji sicer pripadalo, če ne bi imela značilnosti, ki je po nazorih večine deviantna ali pripada skupini, ki je označena kot deviantna.« (Ule, 2000: 183)

5. UČENJE IN IZOBRAŽEVANJE

Kadar govorimo o splošnem izobraževanju, vedno predpostavljamo, da le-to sodi v osnovne pravice in med najpomembnejše socialne potrebe vsakega človeka. To je pravica in potreba človeka, ki ni omejena na njegovo določeno življenjsko obdobje. Je vse življenje trajajoča funkcija in vsak posameznik jo zadovoljuje v skladu z lastnimi željami, interesi in možnostmi, ki izhajajo iz njega samega, in tistimi, ki izhajajo iz okolja, v katerem funkcionira.

Temeljni pogoji, ki določajo proces učenja in vplivajo na njegove rezultate, so pri osebah z motnjo v duševnem razvoju enaki pogojem, ki vplivajo na funkcijo pri tako imenovanih normalnih osebah. (Grgin, 1997: 84)

Gre za tri skupne temelje pogojev učenja:

- sposobnost (intelektualna, perceptivna)
- motiviranost (notranja, zunanja)
- zunanji pogoji, ki izhajajo iz okolja

Vse tri skupine pogojev se dopolnjujejo in skupaj določajo možnosti vsakega posameznika, da dosega različne ravni in vsebine izkušenj, ki postajajo znanja. Pri tem je pomembno tole dejstvo: če je katerikoli od teh pogojev pod ravno optimalnega pričakovanja, bodo temu ustrezni tudi rezultati učenja. In ravno to dejstvo je v zgodovini skrbi za osebe z motnjami v duševnem razvoju negativno vplivalo na razvoj njihovih učnih potencialov. Nikakor ne zadošča, da prizadete osebe končajo program izobraževanja in so pri osemnajstih letih prepuščene življenju – odraslosti. Takšna stališča so lahko le posledica neinformiranosti ali nesprejemanja njihove drugačnosti in ne smejo ostati nespremenjena.

Ustrezni strukturirani zunanji pogoji učenja, ki jih tvorijo prilagojene učne vsebine, učna sredstva in ustrezni prostorski in kadrovske pogoji, omogočajo osebam z motnjo v duševnem razvoju, da se učijo in pridobivajo nove izkušnje, znanja in spreminjajo svoje vedenje. (Rosić, 1998: 46)

Pri izobraževanju oseb z motnjami v duševnem razvoju moramo razumeti proces izobraževanja kot splošen proces pridobivanja znanj, spretnosti in navad. To je proces

spreminjanja in prilagajanja, katerega funkcija je uspešno in sprejemljivo delovanje posameznika v skladu z njihovimi individualnimi možnostmi in pričakovanji okolja.

Nekateri avtorji pojasnjujejo nujnost izobraževanja oseb s posebnimi potrebami z več razlogi, med katere naštevajo naslednje (Eder – Gregor, 1998: 83):

- *Živeti življenje po vzorcu normalnih:* Življenja tako imenovanih normalnih oseb in oseb z motnjami v duševnem razvoju se pri zadovoljevanju osnovnih potreb in pravic ne razlikujejo.
- *Ohranjati pridobljena znanja, spretnosti in navade:* Normalno je, da nekatere naučene vsebine pozabljamo. Zaradi slabšega utrjevanja znanj je pri osebah z motnjo v duševnem razvoju pozabljanje izrazitejše. Vseživljenjsko učenje utrjuje in podaljšuje trajnost znanj, spretnosti in navad.
- *Potreba po stalnem spodbujanju in podpori vse življenje:* To potrebo ima v različnem obsegu in vsebini vsak človek, pri prizadetih osebah pa je le še bolj izražena, zato tak človek rabi še več podpore v učenju pri iskanju identitete in doživljanju uspehov ter kvalitete življenja.
- *Stalne in hitre spremembe v tehnološko-socialnem področju zahtevajo neprestano spoznavanje novega in prilagajanje:* Brez novih znanj prilagoditev ne bi uspela. Osebe z motnjami v duševnem razvoju potrebujejo zaradi svojih lastnosti več pomoči v prilagajanju.
- *Obogatitev izbire:* Z izobraževanjem bogatimo ponudbo vsebin, ki jih oseba lahko izbira in s tem bogati svoje življenje.
- *Nadomestitev in obogatitev z znanji, ki jih prej ni bilo mogoče doseči:* Veliko odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju zaradi različnih razvojnih pogojev v otroštvu in mladosti ni razvilo svojih sposobnosti na ustrezni ravni. Izobraževanje v odraslosti mnogim nadomesti zamujeno.

5.1. ORGANIZACIJA IN IZVAJANJE IZOBRAŽEVANJA

Cilj vseživljenjskega učenja in izobraževanja oseb z motnjo v duševnem razvoju je ohranjanje in pridobivanje znanj, ki povečujejo njihovo splošno socialno kompetentnost. Tako človek razvija samozaupanje, povečuje stopnjo lastne avtonomije, spodbuja samospoštovanje in samozaupanje. (Teodorović, 1997: 43)

Vse to izboljša možnost odraslih oseb, da okolje sprejme njihovo odraslost, do njih zmanjša svoja negativna stališča in jim odpre pot do ustreznega funkcioniranja in človeka dostojnega življenja.

Ameriško združenje za mentalno retardacijo (AAMR) predlaga izobraževalne vsebine z desetih področij spretnosti, ki vsebujejo za življenje nujne funkcije; to so komunikacija, skrb za samega sebe, življenje v družini – gospodinjstvo, socialne interpersonalne veščine, uporaba skupnih sredstev – civilizacijskih pridobitev, samoodločanje, funkcionalna akademska znanja, delo, prosti čas ter zdravje in varnost.

Za izvajanje izobraževanja je na voljo več oblik (seminarji, tečaji, učne delavnice ...), izvajajo pa naj se v okolju, kjer ti ljudje živijo. Takšno izobraževanje lahko poteka v varstveno-delovnih centrih, socialnovarstvenih zavodih za usposabljanje, društvih ali centrih za izobraževanje.

5.2. INTEGRACIJA KOT SOCIALNO VKLJUČEVANJE

Pojem integracija, ki smo ga v naš jezik sprejeli že pred desetletji, pomeni vključevanje v normalno okolje v največji možni meri, torej, da se mora oseba s posebnimi potrebami prilagoditi okolju. (Opara, 2002: 37)

Integracija pomeni ponuditi in omogočiti otrokom s posebnimi potrebami, ki so bili doslej zaradi socialne prikrajšanosti ali drugačnosti, zaradi funkcionalnih, mentalnih ali emocionalnih okvar ali primanjkljajev usmerjeni v šole s prilagojenim programom, bolj diferencirane možnosti šolanja.

Integracija je na področju vzgoje in izobraževanja politika, po kateri se pošljejo v redne šole in redne razrede otroci brez diskriminiranja glede na raso, na pripadnost etničnim in narodnostnim skupinam, kulturi ter razvojnim prikrajšanostim in oviram. (Skalar, 2001: 41)

Pomeni vključiti otroke s posebnimi potrebami celo v redno šolanje, če to zmorejo, in jim hkrati zagotoviti strokovno pomoč ter jim s tem omogočiti boljše možnosti za nadaljnje šolanje in za njihovo osebno neodvisnost. Integracijska paradigma pojmuje osebe s posebnimi potrebami brez nepotrebnega etiketiranja, stigmatiziranja in diskriminiranja. Na človeka pa

gleda kot na individualno bitje, pri čemer se ne usmerja več na defekt, temveč v celovit potencial človeka.

Če bodo otroci s posebnimi potrebami vključeni v redno osnovno šolo, ne bo dovolj njihovim potrebam prilagoditi kulkulumov in strategij izvajanja kulkulumov, pač pa bo potrebno zagotoviti tudi za socialno vključevanje – inkluzijo. (Skalar, 2001: 39)

Poraja se vprašanje, kako takšne otroke vključiti v šolski prostor. Ali si prizadevati za razširitev kategorije otrok s posebnimi potrebami, jih stigmatizirati in še bolj marginalizirati, ali pa si prizadevati za sprožitev procesa spreminjanja šolskega sistema? Pri tem si ne smemo prizadevati za kulturne odnose do drugačnih, pač pa za kulturne odnose v razredni skupnosti, v katero bi se prizadeti otroci vključili.

Proces uvajanja in uveljavljanja integracije se je pri nas začel leta 1995, ko smo sprejeli šolsko zakonodajo in ko je izšla Bela knjiga, v kateri je bila med drugim podana koncepcija integracije otrok s posebnimi potrebami.

Šolanje otrok z motnjami v razvoju naj bo tako in v takem okolju, da jih bo čim manj omejevalo in da bodo lahko ustrezno napredovali, obvladovali svojo motnjo in kolikor je le mogoče omilili njene posledice. (Bela knjiga, 1995: 91)

Posebna komisija pri MŠŠ je izdala enega najpomembnejših podzakonskih aktov, kriterije za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj in kriterije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami v programe vzgoje in izobraževanja. Komisija je pripravila navodila učiteljem, kako ravnati z otroki s posebnimi potrebami različnih kategorij v vzgojno-izobraževalnem procesu. Junija 2000 pa je državni zbor RS sprejel zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Znašli smo se v obdobju, ko se je začela strokovna in širša javnost spraševati, kdaj bo naš šolski sistem začel delovati tako, kot določa zakon o usmerjanju. Splošnejša vprašanja pa takoj odpirajo bolj konkretna: ali so učitelji v osnovnih šolah usposobljeni za delo s prizadetimi otroki? Kdaj bodo začeli usposabljeni učitelje za delo s temi otroki? Kdaj bodo pedagoške fakultete začele usposabljeni bodoče učitelje za nove naloge in kdaj bodo v ta namen dopolnile dosedanje programe? Doseči bo torej treba konsenz, kdaj začeti integracijo, doreči, ali bodo šole na lastno željo sprejemale otroke s posebnimi potrebami, določiti minimalen krog strokovnjakov različnih profilov na takšnih šolah, skratka

rešiti številna vprašanja in določiti strategijo za doseg ravnotežja med družbenimi orientacijami, namerami in možnostmi, ki se nenehno spreminjajo.

Argumenti za integracijo:

- otroci se počutijo manj odtujene in manj drugačne, možnost etiketiranja je manjša;
- okolje redne OŠ na otroke s posebnimi potrebami vpliva stimulatивно, zlasti na področju govora in komunikacije;
- več je možnosti za pridobivanje različnih socialnih izkušenj;
- večja je možnost za doseg višje stopnje šolanja;
- redne OŠ so bližje kraju, kjer otrok s posebnimi potrebami živi;
- ob integraciji pripravimo tudi širše socialno okolje na sprejem oseb s posebnimi potrebami.

Argumenti proti integraciji:

- v šolah s prilagojenim programom sta prostor in opremljenost za usposabljanje in rehabilitacijo prilagojena otrokom s posebnimi potrebami;
- šole s prilagojenim programom imajo dobro kadrovske zasedbo, ki omogoča kompleksno in kontinuirano obravnavo otrok s posebnimi potrebami;
- večja je kakovost edukacije, ker specialni pedagog bolje pozna specifične potrebe otrok s posebnimi potrebami;
- organizacija dela je preprostejša, oblikovane so manjše skupine učencev, ki imajo podobne težave.

Redna osnovna šola je lahko nenaklonjena učencem s posebnimi potrebami, saj so le-ti navadno neuspešni in ne dohajajo svojih vrstnikov, kar lahko sproži negativno samopodobo.

Prav v šolskem obdobju se vedenje otrok z motnjami v duševnem razvoju začne razlikovati od vedenja njihovih normalno razvitih vrstnikov. Njihovo vpadljivo vedenje je najpogosteje posledica težav pri prilagajanju šolskemu okolju in pri premagovanju šolskih zahtev. Če je tak otrok pogosto izpostavljen stresnim situacijam, postane nemiren, nepozoren, celo agresiven, ali pa se zapre vase, postane negotov in odklanja sodelovanje v skupini z vrstniki.

Stigmatiziranju se ti otroci v osnovni šoli skoraj ne morejo izogniti, saj ni zagotovila, da bodo med svojimi »normalnimi« vrstniki lepo sprejeti. Redne osnovne šole pri nas trenutno nimajo dobrih pogojev za integracijo. Kadrovske pogoje so najpomembnejši in na tem področju je

treba še veliko narediti. Nujno bi bilo treba vključiti mobilne specialne službe, ki bi bile pri pouku v pomoč otroku in učitelju. Učitelji na rednih osnovnih šol namreč navadno zavračajo možnost, da bi v program vključili otroke s posebnimi potrebami, kar je razumljivo, saj nimajo dovolj informacij o teh otrocih in njihovih razvojnih težavah, ne čutijo se dovolj usposobljene za delo z njimi, bojijo se dodatnih obremenitev ...

5.2.1. PODROČJA PRILAGODITEV

Otroci s posebnimi potrebami potrebujejo pri vključevanju v redno osnovno šolo prilagoditve na več področjih:

- prilagoditev okolja, ki mora izražati naklonjenost do otroka (odstranjevanje arhitektonskih ovir, priprava mirnih koticov ...);
- prilagoditev učnih metod in oblik;
- prilagoditev učnih vsebin (količina in zahtevnost vsebin);
- prilagoditev preverjanja znanja (izogibanje kritiziranju, prilagoditev kompleksnosti gradiv, preverjanje v različnih okoljih itd.).

Ni dovolj, da otrokom s posebnimi potrebami omogočimo, da se integrirajo v redne osnovne šole. Če hočemo, da bo ta korak smotr in za otroke koristen, je treba te otroke tudi socialno vključevati v novo okolje. Pojem socialnega vključevanja je vnesel v šolski prostor nove razsežnosti in terja drugačne rešitve in drugačne strategije uvajanja in uveljavljanja, kot so bile zastavljene pri integraciji. Vse tisto, kar izhaja iz integracijske paradigme in kar je že bilo storjeno zanjo, mora biti dopolnjeno z inkluzijo.

Vsi izključeni imajo namreč pravico biti vključeni. Socialna vključenost je v postmodernizmu vrednota in hkrati pravica vsakega člana socialne skupnosti. Tako postavljeni vrednoti se najlažje približamo tako, da jo uveljavljamo že v šoli, ki ima med drugim tudi socializacijsko vlogo.

5.3. INKLUZIJA

Če termin integracija pomeni vključevanje osebe s posebnimi potrebami v normalno okolje, pomeni inkluzija še prilagajanje okolja na to populacijo. (Opara, 2002: 37)

Socialno vključevanje pomeni, da se v glavni tok vključijo ljudje različnih ras, kultur, religij, nacionalnosti narodnostnih manjšin in drugačnosti, ki izhajajo iz fizičnih, funkcionalnih, mentalnih in emocionalnih okvar, primanjkljajev in prikrajšanosti. Socialno vključevanje je povezano s postmodernistično paradigmo, ki je povezana s prizadevanji za zagotovitev človekovih pravic in je hkrati modus preživetja v populacijsko zelo heterogenem sodobnem razvitem svetu.

5.3.1. TEMELJNE PRVINE VKLJUČUJOČE PARADIGME

Vsi otroci v osnovni šoli si zaslužijo posebno pozornost. O otrocih s posebnimi potrebami ne razmišljamo kot o drugačnih in ne poskušamo jih kategorizirati, pač pa si prizadevamo za kulturo odnosov med vsemi učenci. Vključujoča šola izhaja iz predpostavke, da imajo posebne potrebe vsi učenci, in Norwick predlaga, da bi potrebe učencev razvrstili v tri kategorije:

- individualne, ki so značilne za določenega otroka,
- izjemne, ki so značilne za nekatere otroke,
- skupne, ki so značilne za vse otroke.

Vključujoča paradigma daje pomoč vsem otrokom, ko jo potrebujejo, in dajanje pomoči ni rezervirano samo za otroke s posebnimi potrebami, temveč za vse otroke. Od učiteljev in šolskih delavcev se pričakuje, da bodo oblikovali pozitivna pričakovanja do vseh učencev, da bodo namesto ločevanja med »našimi« in »njimi«, ki so drugačni in moteči, oblikovali odnos »vsi so naši«. Učitelji bodo morali sprejeti in ponotranjiti dejstvo, da je različnost del vsakdana v širšem socialnem okolju, in na različnost gledati kot na kvaliteto, in ne kot na pomanjkljivost. Vključujoča paradigma tako presega obseg populacije, ki jo regulira zakon o usmerjanju, in če se odločimo za ta pristop, so odveč dileme, kdaj in v kakšnem obsegu začeti vključevanje, ali za prizadete otroke odpreti vse šole ali le nekatere in ali začeti integracijo takoj ali tedaj, ko bodo zagotovljeni pogoji. Proces se mora na ravni družbe in socialnih odnosov začeti takoj – torej s pozitivnimi pričakovanji in pozitivno naravnostjo do vseh otrok, z vrednotenjem različnosti kot kvalitete, dodatnim izobraževanjem pedagoških delavcev in z oblikovanjem programov, metod in tehnik pomoči.

Socialno vključevanje je namreč proces, ki se začne le takrat, ko si to želimo, in ki se nikoli ne zaključi. S socialnim vključevanjem pa bomo izboljšali kvaliteto odnosov na vseh ravneh, ne le v šolskih klopeh.

5.4. IZENAČEVANJE MOŽNOSTI

Danes države sprejemajo zakone, ki takšnim invalidnim osebam zagotavljajo enakopravnost ter preprečujejo diskriminacijo v vseh družbenih situacijah. Standardna pravila za izenačevanje možnosti prizadetih oseb pomenijo vodilo državam, saj nakazujejo, kakšne pogoje in pravice naj bi jim države določile. Ta pravila poudarjajo predvsem dostojanstven in neodvisen način življenja, sprejemanje prizadetih oseb kot aktivnega dela vsake družbe, ki se prav tako vplete v socialno in ekonomsko dogajanje v družbi, ki so mu omogočeni izobraževanje, zdravstvena nega in pravni sistem, ki zagotavlja in varuje njihove pravice.

V Sloveniji posvečamo posebno pozornost razvoju skrbi za osebe, ki zaradi motenj v duševnem in telesnem razvoju brez pomoči drugih oseb ne bi mogle samostojno živeti in si s svojim delom ne bi mogle zagotoviti socialne varnosti. Tem osebam so omogočeni dnevno varstvo, vodenje in zaposlitev pod posebnimi pogoji, domsko varstvo in različne oblike materialne pomoči.

Potrebno je izobraževanje v smislu komunikacije, ki je odvisna od stopnje motnje. Komunikacija je lahko verbalna, neverbalna ali kombinacija obeh. Učiti se je treba obeh vrst, še pomembnejše pa je prepoznavanje neverbalne in simbolne govorice. Osebe, ki imajo težave s sporočanjem svojih želja in potreb, je treba naučiti nadomestne komunikacije. Osebe, ki so žrtve institucionalizma, je treba ponovno naučiti izražanja lastnih potreb in želja. Informirati jih je treba o njihovih pravicah in možnostih izbire.

V program je treba vključiti razvijanje interesov. V ta namen je treba razviti širok spekter aktivnosti, da ima vsak posameznik možnost izbrati dejavnost, ki mu ustreza, v kateri uživa in v kateri je uspešen. Pri tem seveda potrebuje sistematično pomoč.

ORGANIZACIJSKE OBLIKE:

V Sloveniji bi bilo treba razviti čim več organizacijskih oblik in oblikovati različne možnosti tovrstnega izobraževanja. Osnova naj bi bili bazični programi, ki bi zajemali osnovne vsebine s področja samostojnosti (hranjenje, oblačenje, obuvanje, umivanje ...), razvoj in ohranjanje socialnih svoboščin ter razvoj in ohranjanje različnih tehnik komuniciranja.

ZAKONSKA UREDITEV IN FINANCIRANJE:

Izobraževanje odraslih oseb z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju bi moralo biti tudi zakonsko definirano. Potrebni bi bili standardi in normativi, ki bi se dejansko uporabljali v praksi.

5.5. VSEŽIVLJENJSKO UČENJE

Vseživljenjsko učenje postaja, ko govorimo o osebah z motnjami v duševnem razvoju, vse pomembnejše in pridobiva veljavo. Pri osebah s posebnimi potrebami se vseživljenjsko učenje osredotoča zlasti na pridobivanje znanj, ki tem osebam omogočajo, da razvijejo največjo možno mero samostojnosti in kakovostno življenje.

Svetovni kongres za izobraževanje je v Montrealu že leta 1960 razglasil koncept permanentnega izobraževanja kot edino možnost, da vzgoja in izobraževanje potekata na obstoječi stopnji razvoja. Koncept vseživljenjskega pridobivanja znanja, usposabljanja in osebnostnega razvoja pa je še podrobneje razčlenil naslednji kongres leta 1972 v Tokiu.

Izobraževanje odraslih prizadetih oseb mora zadovoljiti zelo različne potrebe ljudi po učenju in izobraževanju; zadovoljiti mora vsaj tri skupine izobraževanja: izobraževanje za poklicno in strokovno delo, izobraževanje za državljansko in družbeno delovanje in aktivnosti ter izobraževanje za učinkovito zadovoljevanje splošnih in osebnih potreb. Z vzgojo in izobraževanjem odraslih se ukvarja andragogika, ki jo od pedagogike ločijo posebnosti vzgojnega procesa in subjekta vzgoje.

Če bi se vzgojeslovje ustavilo samo pri pedagogiki in pedagoških pojavih, ki predstavljajo pretežno šolske oblike izobraževanja in ne preučevalo tudi tistega, kar sledi, bi ostalo na pol poti in bi izpolnilo le nekaj vzgojnih smotrov, vse ostalo pa bi prepustili stihiji. (Kranjc, 1993)

Tako kot vsak človek se tudi ljudje s posebnimi potrebami ne morejo usposobiti enkrat za vselej, pač pa se morajo izobraževati v skladu s potrebami, ki so na različnih točkah življenja različne. Motnja v razvoju je stanje, ki se lahko spreminja, če so le izpolnjeni pogoji, ki to omogočajo.

Pastuović (1985) pravi, da mora človek razen refleksov in tistih motivov, ki so prirojeni, vse svoje ostale lastnosti razviti z lastno aktivnostjo. Ali bo neka dispozicija formirana v določeno lastnost, je torej odvisno od subjekta in od zunanjih dejavnikov, ki to aktivnost vzpodbujajo in jo omogočajo. Osebe z motnjo v razvoju potrebujejo pri samooblikovanju nekoliko več pomoči. Tako ali drugače bodo vse življenje odvisne od drugih, svoja »močna področja« pa lahko razvijejo z ustrezno oblikovano in organizirano aktivnostjo, torej z vzpodbudnim in učinkovitim okoljem.

Vseživljenjsko učenje pri osebah z motnjami v razvoju tako zajema:

- ohranjanje in razvoj socializacije
- ohranjanje in nadgrajevanje že osvojenih znanj
- ohranjanje psihofizične kondicije z aktivnostjo
- ohranjanje in razvijanje samostojnosti v največji možni meri
- zagotavljanje kakovostnega življenja
- sistemski pristop

Stroka, ki se ukvarja z izobraževanjem oseb s posebnimi potrebami, je *specialna pedagogika*. Medtem, ko je vzgojeslovje že prestopilo fazo, ko poleg pedagogike razvije tudi andragogiko, preostane podobna faza, ki jo lahko po analogiji in zaradi dejanskih potreb prakse napovemo tudi za specialno pedagogiko. (Kranjc, 1992: 23)

Cilji specialnopedagoškega dela so spodbujanje raznih aktivnosti, odkrivanje talentov in spodbujanje posameznika v skladu z njegovimi sposobnostmi, soustvarjanje ugodnih razmer v materialnem, duševnem in duhovnem smislu ter pomoč pri reševanju osebnih težav, ki nastanejo v medsebojnih odnosih. Publikacija, ki jo je izdal Zavod RS za šolstvo in šport –

Izobraževanje v Sloveniji za 21. stoletje (s podnaslovom Izobraževanje odraslih – strokovne podlage) – tako med drugim govori o zakonsko zagotovljenih pravicah in med drugim je omenjena tudi pravica izobraževanja posebnih skupin prebivalcev: invalidov in prizadetih. Kot možne oblike so tu omenjene posebne oblike izobraževanja in usposabljanja za delo, varstvo ter organizacijo prostega časa.

Izobraževanje odraslih oseb s posebnimi potrebami pa je v Sloveniji še v povojih. Ko se omenja izobraževanje oseb z motnjo v razvoju, so namreč mišljeni predvsem otroci, ki so vključeni v sistem njim prilagojenega izobraževanja. Pri odraslih osebah pa je treba izhajati iz njihove odraslosti, ki zahteva drugačne pristope. Razviti bo treba celovit in učinkovit sistem in rešiti številna vprašanja, kot so zakonska ureditev, financiranje, izobraževanje kadrov, upravljanje ter raziskovalno in razvojno delo.

6. INSTITUCIJE

Institucija je formalizirana in organizirana oblika in prostor, kjer določena skupina ljudi uresničuje svoje potrebe. Institucija mora tako imeti program svojega dela ter odnose, ki določajo kvaliteto življenja članov. Številne naloge je namreč mogoče realizirati le skozi organiziranost in organizacijo. (Sožitje)

Prednosti institucij so varnost, stabilnost, organiziranost, socialna umeščenost in razdeljene socialne vloge, slabosti pa odtujenost, togost, brezosebnost, podrejenost posameznikov kolektivu, pasivnost in nemoč posameznika.

Vizija države je, da se celotna politika institucionalnega varstva za osebe z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju gradi na upoštevanju načela številčno manjših oblik institucij. (Sožitje)

Institucije in zavodi, ki se ukvarjajo z osebami s posebnimi potrebami, se trudijo, da bi se skupnost čim bolj približala primarni skupini.

Izraz primarna skupina je prvi uporabil eden od začetnikov ameriške sociologije Charles Cooley, ki je kot značilnosti primarnih skupin navedel (Cooley: 1920: 13):

- neposredne stike

- nespecializirano naravo takšne skupine
- relativno trajnost skupine
- majhno število pripadnikov
- intimnost in pristnost odnosov

Institucije se morajo približati življenjskemu okolju svojih varovancev oziroma njihovem domu in družini. Institucionalno varstvo je namreč oblika obravnave v zavodu, v drugi družini ali organizirani obliki, ki upravičencem nadomešča ali dopolnjuje funkcijo doma ali lastne družine. Obsega osnovno oskrbo, ki pomeni bivanje in organizirano prehrano, socialno oskrbo, ki pomeni varstvo in posebne oblike varstva, ter zdravstveno varstvo po predpisih s področja zdravstva.

6.1. DEINSTITUCIONALIZACIJA

Cilj deinstitutionalizacije je odpraviti ali vsaj minimalizirati vse tiste negativnosti, ki jih institucija nosi v sebi – to so npr. izguba individualnosti, pretirana formalizacija in premajhna vključenost v socialno okolje. Deinstitutionalizacije ni mogoče razumeti kot poziv k ukinjanju institucij, pomeni pa lahko vzpodbujanje in opravljanje tistih nalog, ki jih lahko drugo primarno okolje, kot je domače okolje, opravlja bolj naravno in kvalitetno. Deinstitutionalizacija tako pomeni večjo decentralizacijo in disperzijo dela institucij, saj veliki zavodi v sebi nosijo nevarnost dehumanizacije posameznika.

Deinstitutionalizacija je tako pot v spreminjanje odnosov. Pozornost pa mora biti usmerjena na posameznika kot celoto, torej na njegove značilnosti, zmožnosti, potrebe, interese in cilje, in ne na njegove hibe, motnje ali oviranosti.

Vsakemu posamezniku je tako treba zagotoviti spodbudno okolje, v katerem bo imel pravico in predvsem možnost odločati ali soodločati o sebi in svojem življenju. Institucija naj tako ne bi določala vrednosti posameznika. Ne glede na primanjkljaje in motnje lahko tudi osebe s posebnimi potrebami prispevajo k postavitvi in doseganju družbenih ciljev.

Odgovorne stroke in strokovni sodelavci so tako zelo pomemben dejavnik procesa deinstitutionalizacije, predvsem pa se morajo zavedati pomembnosti usmerjenosti v okolje.

6.2. VZGOJNI ZAVODI

Vzgojni zavod je umetno okolje, kjer želijo strokovni delavci kot nadomestni starši s svojo empatijo in profesionalnostjo nadoknaditi otrokom tisto, kar so v zunanjem okolju zamudili. (Bogataj, 1999: 86)

Defektologi stremijo k temu, da preko mnogih interesnih dejavnosti pri otroku s posebnimi potrebami najdejo področje uspešnosti in da otroke sprejemajo takšne, kakršni so. Tako si otroci izboljšajo samopodobo in samospoštovanje. Le otrok, ki bo uvidel, da nekaj zmore, se bo kasneje lažje vrnil v matično okolje in vzpostavil primerno komunikacijo z okoljem.

Formalno zavodsko okolje je nekaj, kar otrok s posebnimi potrebami sprejema najtežje. Sprejeti odgovornost za lastna ravnanja in se zavedati družbenih norm – to so temelji, ki naj bi jih otrok oziroma mladostnik sprejel in ponotranjil.

Otrok pa se mora seznaniti tudi z neformalnim okoljem, kjer preko pristnih odnosov in doživljanj osvoji in ponotranji družbene norme. Tako otrok preko lastnih izkušenj po načelu doživljajske pedagogike spoznava svet, v katerem živi.

Otrok je v neformalnem okolju bolj sproščen in lažje prehaja v odnose, ki temeljijo na dvosmerni komunikaciji. (Bogataj, 1999: 87)

Vzgojni zavodi se zato pogosto trudijo ustvariti to neformalno okolje in socialni svet ter preko skupinskega doživljanja otroku pomagajo približati njegovo socialno okolje.

Projekti, za katere se zavodi najpogosteje odločajo, so življenje v naravi, kjer so otroci v neznanem okolju enakovredni, z enakimi potrebami, cilji in željami. Eden od pomembnih ciljev tovrstnega dela je sama skupina oziroma spodbujanje skupinskih procesov, nastajanje norm, pravil in ostalih vedenjskih regulativov. Cilji so usmerjeni predvsem v interakcijo med posameznimi člani skupine. V intervjuju, ki sem ga opravila s specialno pedagoginjo Anico Kucič, sem izvedela, da je eden takšnih projektov tudi Šola za življenje (priloga 1), ki jo že več let izvaja Zavod za usposabljanje Janez Levec. Otroci se tako večkrat letno za en teden odpravijo v naravo, kjer pridobivajo vsakodnevne življenjske izkušnje in kjer se naučijo

dnevnih opravil, torej kako skrbeti zase, se obleči, opravljati lažja gospodinjska dela ali pri tem vsaj pomagati staršem.

6.3. STANOVANJSKE SKUPNOSTI

Leto 1968 je pomenilo prehod od modernističnih in industrijskih miselnih tokov k postmodernističnim in postindustrijskim. Pomembna sprememba se je nanašala na opuščanje velikih institucij – zavodov za osebe s posebnimi potrebami. Ti veliki zavodi so bili podrejeni predvsem principu ekonomičnosti in kontrole. V razvitem svetu so jih nadomestile *stanovanjske skupnosti*. Zgled so dali študentje, ki so leta 1968 med demonstracijami in protestnimi akcijami dali zavetje gojencem, pobeglim iz zavetišč, mladinskih domov in zavodov. Ideja je hitro zaživela, saj so se stanovanjske skupine izkazale za alternativo, humanejšo od zavodov. V stanovanjskih skupinah so gojenci lahko zaživel kakovostnejše življenje, bolj podobno družinskim razmeram. Stanovanjske skupnosti so se pojavile kot alternativa, ki ne ustvarja patologije, stigmatizacije ali socialne izključenosti.

Pri nas je bila prva stanovanjska skupina ustanovljena leta 1981 pri vzgojnem zavodu v Logatcu. Sprejemala je adolescente, ki so končali osnovnošolsko izobraževanje in so bili v procesu srednjega ali poklicnega izobraževanja. Po letu 1986 se je pri nas začela prenova zavodov za usposabljanje in stroka je v proces prenove vključila tudi stanovanjske skupnosti. Danes je v Sloveniji preko 20 stanovanjskih skupnosti, številne pa so v ustanavljanju ali načrtovane za prihodnost.

6.3.1. PRAVNA IZHODIŠČA ZA STANOVANJSKE SKUPNOSTI

Pogoje in normative za stanovanjsko skupino je najprej (leta 1987) oblikovala strokovna skupina zavodov za usposabljanje, nato pa leta 1995 Zavod RS za šolstvo in šport.

Sklep o določitvi normativov in standardov v Uradnem listu RS številka 9 z dne 16. 8. 1991 določa normative o številu otrok in mladostnikov v stanovanjskih skupinah. Normativ določa prostorske pogoje, številnost skupine ter število in strukturo strokovnih delavcev.

V okviru vzgojnega programa za delo v vzgojnih zavodih in stanovanjskih skupinah dr. Skalar (1995) opredeljuje stanovanjsko skupino kot skupino otrok ali mladostnikov, nameščenih v stanovanju ali stanovanjski hiši v urbanem okolju, ki živijo v skupnosti,

podobni družini. V stanovanjski skupini daje družba otrokom, ki nimajo družinske zaščite ali so bili izključeni iz družine, nadomestno okolje, v katerem si prizadevajo doseči svoje življenjske cilje s pomočjo strokovnih delavcev.

Z razvijanjem stanovanjskih skupnosti v zadnjih letih se je začela razvijati sodobna zasnova življenja odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju. Celo sami starši otrok z motnjo v razvoju namreč razmišljajo o tem, da naj prizadeti otrok odide iz družine šele tedaj, ko ne more več bivati v družini in ko starši z njim ne zmorejo več, ko se povsem izčrpajo. V zahodnih razvitih družbah je ta dilema že dokončno presežena in se na prizadete odrasle osebe gleda kot na vse ostale odrasle ljudi. Potrebe prizadetih se namreč ne razlikujejo od potreb njihovih »normalnih« vrstnikov, tudi oni želijo biti samostojni in tudi oni želijo potrjevati svojo pozitivno samopodobo. Življenje v stanovanjski skupnosti v tem smislu vzpodbudi samoiniciativnost in ustvarjalnost prizadete osebe ter ji hkrati daje kakovost življenja, zadovoljstvo in pravi smisel, predvsem pa je s tem dokončno izenačena z drugimi osebami. Stanovanjska skupnost jim omogoča intimnost, individualen razvoj, visoko stopnjo normalizacije in partnersko življenje.

Stanovanjska skupina je majhna stanovanjska enota. S psihosocialnega vidika omogoča optimalno dinamiko in vsebinsko razgiban življenjski prostor. Hkrati je stanovanjska skupina prilagodljiva za povezovanje in vključevanje v širše socialno okolje. (Kiehn, 1997: 9)

Stanovanjske skupine kot take preprečujejo izrinjanje mladih na rob družbe, omogočajo normalne življenjske razmere in spodbujajo posameznikovo samostojnost in prevzemanje odgovornosti za lastna dejanja. Hkrati tudi omogočajo bolj pristen, bolj povezan in manj institucionalno obremenjen odnos med mladostniki in strokovnimi delavci.

Prednostni cilji institucionalnega varstva oseb z motnjami v duševnem razvoju morajo biti torej usmerjeni v zmanjšanje kapacitet v ustanovah, enakomernejšo porazdelitev varovancev v te ustanove, omogočanje višje stopnje kakovosti življenja osebam, ki tam živijo, ter omogočanje njihove pravice do izbire v smislu bivanja in vpliva na odločitve v lastnem življenju. Zato je treba dajati prednost in vzpodbujati razvoj rejništva in življenja v stanovanjskih skupinah, ki morajo biti locirane v urbanem okolju. Pri tem je treba razlikovati med ustanovami, ki izvajajo dnevne oblike vzgoje in izobraževanja, in tistimi, ki zagotavljajo tudi celodnevno oskrbo, usposabljanje in delo. V zadnjih letih so se pri nas bistveno izboljšali

prostorski pogoji, adaptirale so se stare ustanove in zgradile nove. Razmere za življenje in delo v teh institucijah pa so na ravni podobnih srednjeevropskih ustanov.

7. ORGANIZACIJE

SOŽITJE – ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM SLOVENIJE

Na področju skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju ima neprecenljiv pomen leta 1963 ustanovljena Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, ki se je kasneje preimenovala v Sožitje – zvezo društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije. Sožitje je samostojna, nestrankarska, nepridobitna in prostovoljna organizacija s socialno-človekoljubnimi cilji in organizacija za napredek skupne in posamične skrbi za duševno prizadete osebe, njihove starše in člane družin. Danes je v zvezo vključenih 51 lokalnih društev, ki s svojo dejavnostjo delujejo na območju celotne Slovenije. V vsa lokalna društva je vključenih preko 25.000 članov. Od leta 1994 je Sožitje polnopravna članica svetovne lige organizacij za pomoč duševno prizadetim INCLUSION INTERNATIONAL, ki ima svoj sedež v Franciji.

Kot dobro organizirana skupina je zveza odločilno prispevala k razvoju v treh smereh (Ulaga, 1992: 15); gre za:

- razvoj notranjih programov, ki jih je nato prepustila državi,
- razvoj lastnih neinstitucionalnih programov,
- informiranje javnosti o problematiki populacije in družin.

Pri tem je zveza skupaj s svojimi lokalnimi društvi elastično prilagodila svojo organiziranost in metode dela spremembam sistema. Volonterski sektor se tako pojavlja kot vezni člen med državo in družino. Medtem ko se država nagiba k institucionalizaciji, družina pa se zapira v ozek krog medosebnih odnosov, volonterski sektor temelji na solidarnosti in povezuje individualne potrebe v skupne zahteve. Mreže uslug, ki jih zagotavljajo vsi trije subjekti, sestavljajo sistem. Slovenija ima tako možnost, da v relativno kratkem času zgradi in dopolni mreže, ki sestavljajo sistem skrbi za osebe z motnjami v razvoju. Pogoj za to pa je korektno sodelovanje vseh subjektov, ki te mreže pletejo.

Sožitje tudi skrbi za tiste osnovne pogoje, ki so pomembni in enotni za področje celotne Slovenije. Izražajo se v enotnem strokovnem pristopu v zagotavljanju zakonodaje in izvedbenih predpisov, informativne dejavnosti, pravnem svetovanju in izvajanju skupnih socialnih programov, ki se nato realizirajo na nacionalni ravni. Sožitje ima tako pomembno vlogo povezovalca vseh matičnih društev in je nosilec skrbi na področju izvajanja nalog.

Lokalna društva so tista, ki imajo svoje konkretne člane, zato je njihova prednostna naloga, da skrbijo za t. i. individualni pristop in da sistemske rešitve za osebe z duševno prizadetostjo v resnici tudi realizirajo na lokalnem področju.

Sožitje je bilo ustanovitelj prve delavnice za delo pod posebnimi pogoji v Sloveniji, prvega podjetja za usposabljanje in zaposlovanje oseb z lažjo motnjo v duševnem razvoju, pobudnik in soorganizator lokalnih prevozov za duševno prizadete in ustanovitelj prvih razvojnih oddelkov v vrtcih.

Bistvena naloga Sožitja je tudi informiranje, katerega osnovna naloga je ozaveščanje. Tako je Sožitje ustanovitelj in izdajatelj edine stalne revije v Sloveniji Naš zbornik, ki obravnava tako starševsko problematiko kakor tudi strokovna vprašanja, povezana z duševno prizadetostjo. Sožitje želi kot nevladna organizacija sodelovati z državo kot njen partner. Trenutno je praksa takšna, da je iniciativa v veliki meri prepuščena nevladnim organizacijam, zato je Zveza Sožitje zelo aktivna na vseh resornih področjih, ki vsebinsko pokrivajo življenje oseb z motnjami v duševnem razvoju in njihovih staršev.

V Sloveniji tako obstaja le ena nacionalna organizacija za osebe z motnjami v duševnem razvoju. Posebnih skupin, ki bi bile organizirane na nacionalni ravni, pri nas torej ni, imamo pa sekcijo za Downov sindrom, ki deluje pod okriljem ljubljanskega društva Sožitje, podobna sekcija pa je še v okviru društva Sožitje v Žalcu.

Vse nevladne organizacije se povezujejo v Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije, ki pa ima vlogo posvetovalnega in koordinacijskega telesa.

8. ZAPOSLOVANJE

Zaposlitev in usposabljanje mladostnikov pod posebnimi pogoji temelji na predpostavki, da določenih oseb zaradi velike oviranosti ni mogoče usposobiti in zaposliti v običajnem učnem in delovnem okolju. Katera je tista stopnja prizadetosti, ki ne dopušča zaposlovanja in usposabljanja v običajnih delavnicah ali šolah, je težko določiti. Področje zaposlovanja oseb z motnjami v duševnem razvoju je v Sloveniji tako eno izmed najbolj problematičnih, saj pri nas obstajata le dve možnosti zaposlovanja. Prva je redna oblika zaposlitve, druga pa prilagojena oblika zaposlovanja.

Redna oblika zaposlitve je tako primerna le za osebe z lažjo motnjo v duševnem razvoju, ki so sposobne izpolniti delovne norme in ki lahko brez posebnega nadzora opravljajo svoje delo. Osebe s težjo motnjo v duševnem razvoju so pri svojem delu manj produktivne in potrebujejo nadzor in pomoč, zato je zanje v našem sistemu primerna le prilagojena oblika zaposlovanja, ki je v socialni sistem uvrščena kot ena izmed metod dela. Te ugotovitve so razvidne tudi iz podatkov vlade in zakonodaje, enako pa ugotavljajo tudi starši, nevladne organizacije in samozagovorniki.

Zakon o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb – UL SRS 18/76 ureja usposabljanje in zaposlovanje invalidnih oseb, ki zaradi svoje telesne ali duševne prizadetosti potrebujejo pri usposabljanju in zaposlovanju posebno strokovno pomoč in ki imajo pravico do družbenega varstva. (Sožitje)

34. člen tega zakona pravi, da se invalidi, ki se ne morejo zaposliti v rednih razmerah niti v invalidskih delavnicah, saj potrebujejo posebne oblike zavodskega varstva, zaposlujejo v zavodih za zaposlovanje invalidnih oseb pod posebnimi pogoji. Zakon o socialnem varstvu (UL RS 54/92, 56/92) pa omogoča zaposlitev pod posebnimi pogoji, ki obsega takšne oblike dela, da omogočajo prizadetim ohranjanje pridobljenih znanj in razvijanje njihovih sposobnosti.

Zveza za pomoč duševno prizadetim Sožitje ugotavlja, da splošno zaposlovanje invalidov upada, brezposelnost pa narašča. Invalidi imajo praviloma nižjo stopnjo izobrazbe, zato so na trgu dela manj konkurenčni, njihova mobilnost pa je majhna. V okviru zavoda za

zaposlovanje pa se posebne statistike o zaposlovanju duševno prizadetih oseb ne vodijo. Tudi vladne službe nimajo posebno sprejete politike zaposlovanja oseb z motnjo v duševnem razvoju.

V predlogu Zakona o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb je predvidena uvedba kvotnega sistema za delodajalce, ki zaposlujejo več kot 15 delavcev. Kvota naj bi znašala med 2 in 8 odstotkov invalidov.

Organizacija Sožitje je tako sama ustanovila posebno podjetje za usposabljanje in zaposlovanje, na lokalnem nivoju pa je leta 2000 ustanovila dva nova varstveno-delovna centra. Pri tem so se pojavile finančne težave, saj je morala zveza sama zagotoviti vse prostorske pogoje in opremo, ker država tega ne financira. Zveza tudi sama financira dejavnost (plače zaposlenih, materialni stroški, prehrana, prevozi in podobno).

Starši so tako delno vključeni v razporeditev svojih otrok na delovno mesto, kot ugotavlja Sožitje, pa se pritožujejo, da je njihov vpliv na vsebino dela v teh centrih minimalen. Po raziskavi zveze Sožitje se skoraj vsi starši strinjajo, da je nagrada, ki jo prejmejo osebe z motnjami v duševnem razvoju, prenizka ter da si zaslužijo boljše. Plača je namreč odvisna od dela, ki ga opravlja posameznik, in ne presega 25.000 tolarjev.

Nujno je torej treba sprejeti spremenjen zakon o zaposlovanju invalidov, ki bo omogočal veliko več zaposlitvenih oblik, kot jih imamo sedaj, vključno z uvedbo kvotnega sistema zaposlovanja. V zadnjem času smo po zaslugi organizacij in zvez za pomoč duševno prizadetim priča inovacijam na področju zaposlovanja, govorimo o vrsti podpornih mehanizmov, ki omogočajo zaposlitev v običajnih delavnicah in šolah. Tudi na področju usposabljanja smo priča vključevanju prizadetih oseb v običajno učno okolje in vse manj v posebnih institucijah. Uveljavljata se torej integrirano usposabljanje in zaposlovanje. Na ta način dosežemo ustrezen delovni učinek in socialno integracijo.

9. DRUŽINA IN DRUŽINSKO ŽIVLJENJE

Družina kot najpomembnejši prostor primarne socializacije vsakega otroka je z rojstvom ali pojavom prizadetega otroka postavljena pred težko preizkušnjo. Spoznanje, ki je podobno trajni izgubi idealnega otroka, prinaša v življenje družine, v njeno notranjo dinamiko in odnose z okoljem povsem nove zakonitosti. Družina se mora soočiti z novimi, vsiljenimi dejstvi. Prizadet otrok v družini povzroči emocionalne stiske, negotovosti in pogosto tudi občutke krivde. Družina je potisnjena v položaj, ko se mora prilagoditi življenju s prizadetim otrokom.

Otrok z motnjo v razvoju pomeni za družino potencialne stresorje, s katerimi se morajo njeni člani spoprijeti.

Guralnick (1997) razlikuje štiri kategorije potencialnih stresorjev. To so:

- potreba po informiranosti,
- medsebojne in družinske stiske,
- potreba po pomoči,
- ogroženost družine, njene integritete in harmonije.

Družine tako največ časa porabijo za uravnavanje odnosov in razumevanje otrokovega razvoja, vedenjskih vzorcev in potreb. Potreba po informiranosti je povezana predvsem s pričakovanji staršev glede otrokovega razvoja. Številne družine postavljajo vprašanja v zvezi z naravo in učinkovitostjo terapevtske pomoči ter z dostopnostjo najboljših programov in kliničnih ekspertov. Nezadovoljena potreba po informacijah v kombinaciji z drugimi stresorji pa največkrat poveča težave v družinskih interakcijah. Belsky (1984) pri tem poudarja, da so nekatere družine same sposobne ublažiti vpliv potencialnih stresorjev, ki izvirajo iz otrokove motnje. Visoka stopnja družbene podpore gotovo pomaga ublažiti negativne učinke partnerskih težav, ki se lahko pojavijo, ko se partnerja znajdetta v položaju, ki od njiju zahteva nenehne prilagoditve.

9.1. SISTEM POMOČI DRUŽINAM

Skupine staršev so pomemben vir informacij družinam in imajo terapevtsko vrednost pri lajšanju osebnih težav. Vključitev prijateljev, sorodnikov in drugih v mrežo pomoči lahko

zmanjša stresorje na minimum, v zahtevnejših primerih pa se lahko vključi tudi družinski svetovalec. Starši morajo tako že v samem začetku imeti možnost, da aktivno načrtujejo cilje za svojega otroka, ki bo večino življenja odvisen od njihove podpore. Sodelovanje s strokovnjaki tako daje staršem možnost nadzora nad zbiranjem in vrednotenjem informacij. Starši lahko strokovnjakom v celoti prepustijo spremljanje in vodenje otrokovega razvoja, pomembno je le, da so programi prilagojeni potrebam družine. Najpomembnejša pri tem je družinska interakcija.

Vzorci družinskih interakcij skupaj z značilnostmi družine optimalno delujejo na otrokov razvoj. Izkustvene dejavnike, ki vplivajo na otrokov razvoj, vključno s kognitivnimi, lahko delimo v tri sklope vzorcev družinskih interakcij:

- kakovost interakcij med starši in otroki,
- izkušnje, pridobljene v družini,
- varnost ter zdravje.

Med interakcije starši – otrok, ki vplivajo na optimalni razvoj otrokovih sposobnosti, uvrščamo reagiranje v skladu z zahtevami situacije, vzpostavljanje vzajemnih odnosov, zagotavljanje čustveno toplih in nevsiljivih interakcij, primerno strukturiranje in oblikovanje otrokovega fizičnega okolja ter zagotavljanje razvojno vzpodbudnih vzorcev interakcije otrok – skrbnik. (Hart, Risley, 1995: 52)

Drugi vzorec družinskih interakcij, ki deluje na optimalen razvoj otrokovih intelektualnih funkcij, so otrokove izkušnje, povezane s socialnim in fizičnim okoljem. Starši so namreč otrokov glavni vir izkušenj, pomembno razvojno vlogo pa ima tudi stimulatívno fizično okolje.

Pri običajnem otroku družina po končanem šolanju izgubi svoj vpliv in otrok si ustvari svojo družino, pri otroku s posebnimi potrebami pa je podpora družinskih članov ravno v tem obdobju najbolj pomembna in odločilna. Družina tako tudi v odrasli dobi ohrani svojo primarno funkcijo, ki je po Parsons eden od pogojev za kasnejšo integracijo. Družina je tako nepogrešljiva, potrebuje pa seveda občasno ali celo trajno podporo ostalih sektorjev.

Pri obravnavi oseb s posebnimi potrebami je poleg notranjega vidika človekove osebnosti pomemben in povsem enakopraven pomen ožjega in širšega okolja, v katerem se ta oseba

razvija in živi. Izredno pomemben je pomen družine, svojcev. V Sloveniji namreč prevladuje pristop, ki vključuje načelo celovitosti obravnave, delo z družino oziroma svojci pa je del te celovite obravnave. Tudi če je oseba v zavodu, kjer poskušajo življenje in vsakdan približati odnosom v družini, sta njena primarna družina in dom izrednega pomena.

Marsikatera oseba tega doma ne razume v takem pomenu, kot si mi mislimo, pomen pa je enak, če ne še globlji. (Pelicon, 1995: 27)

Za tako osebo je izredno pomembna sprememba, ki jo zazna, ko pride domov. V zavodu tako otroku zagotavljajo toplino in možnost maksimalnega ohranjanja in pridobivanja sposobnosti, nikakor pa ni njihov namen ustvariti nadomestno družino. Reakcije otroka doma so tako po pripovedovanju staršev popolno nasprotje njegovega vedenja v zavodu. Cilj zavoda je tako tudi ohranjati stik med prizadetimi osebami in starši. Vsi problemi se manifestirajo v domačem okolju, zato morajo biti dejavniki okolja nujno vključeni v reševanje teh problemov. Zavodi in centri za socialno delo imajo tako vlogo informatorjev in podpornikov, ki priskočijo na pomoč, ko se mora družina soočiti s problemom. Kontinuirana obravnava oseb z motnjo v razvoju in njihovih družin pomeni enovit pristop vseh, ki to družino obravnavajo v vseh obdobjih, kajti le tako se lahko rešuje kompleksnost problema, ki nastopi.

9.2. DRUŽINSKO ŽIVLJENJE IN OSEBNA INTEGRITETA

Problematika spolnega razvoja in spolnega življenja je pri osebah s posebnimi potrebami še danes pereča tema, pa vendar se o njej v stroki dosti govori. Zmerno in težje prizadete osebe imajo v sebi veliko ljubezni v erotičnem in neerotičnem smislu. Njihova ljubezen je pristna in iskrena. Običajnega spolnega življenja pa te osebe ne živijo, saj jim ga navadno starši ali skrbniki preprečujejo.

Dozorevanje ima navadno za posledico zrelost, kar pomeni, da je človek sposoben uskladiti svojo telesno zrelost (moškost in ženskost) s čustveno, socialno in biološko zrelostjo. Pri osebah s posebnimi potrebami pa navadno ni tako. Pri tem inteligentnost ni edini kriterij za prilagoditev okolju, veliko vlogo igrajo tudi osebnostne lastnosti in seveda okolje, v katerem posameznik živi. Pri tem okolje postavlja merila, kaj je prav in kaj ne, hkrati pa tudi, kaj je družbeno sprejemljivo in kaj ne. Pri prizadetih osebah ostane čustveni razvoj na nižjem nivoju in zato svojega ravnanja pogosto ne morejo uskladiti z zahtevami in normami okolja.

Čim manjša je duševna nerazvitost, tem bolj se način uskladitve z okoljem približuje normalnim kriterijem. (Bezget, 1985: 2)

Stopnja v duševnem razvoju je torej tista, ki lahko povzroča neuskklajene odnose z okoljem.

9.2.1. SPOLNOST IN PARTNERSTVO

Spolnost je neločljivo povezana s človekom. V medčloveških odnosih ima spolnost velik pomen za vrednote, ki se izražajo v pojmovanju ljubezni, bližine, topline, nežnosti, čustvenosti in erotike. Spolnost je hkrati ena izmed prvinskih človeških potreb.

Pri večini duševno manj razvitih oseb se spolni razvoj bistveno ne razlikuje od razvoja ostalih ljudi. Pri tem mislim na spolnost v najširšem smislu, in ne le na spolnost v smislu nadaljevanja vrste. Torej spolnost v smislu človeških odnosov, hkrati pa tudi nežnosti in čustev ljubezni.

Prav zato je pomembno, da je spolna vzgoja del splošne vzgoje otrok s posebnimi potrebami. Cilj spolne vzgoje, ki se začne že ob rojstvu, je spoznavanje zdrave spolnosti, spoznavanje samega sebe in vzgoja k partnerstvu.

Vse to je možno, če je otrokom in odraslim omogočeno, da živijo svoje življenje, ki je prilagojeno njihovim potrebam in zmožnostim, in so jim hkrati dovoljena ljubezenska čustva. Puberteta – adolescenca, ki označuje telesni in duševni razvoj, je pri osebah s posebnimi potrebami obdobje, ki je enako problematično kot pri ostalih mladostnikih, le da so možnosti razreševanja težav precej zožene. Prav tako pa mora mladostnik premagovati ovire, kot so iskanje lastne identitete, razvijanje svoje spolne vloge, urejanje odnosa s starši in vrstniki ter oblikovanje odnosa do dela. Predvsem razvoj spolnosti pa je pri prizadetih osebah najbolj problematičen. Čeprav je vsak človek spolno bitje, se prav pri osebah s posebnimi potrebami pogosto postavi meja. Ljudje začnejo uporabljati dvoje meril, ena za prizadete in druga za »normalne« mladostnike. Če nekomu pravico do spolnosti odrekamo, ker je prizadet, mu postavimo še dodatne obremenitve, saj naj bi norme in moralna načela neke družbe veljali za vse njene člane.

Mladi se srečujejo na poklicnem usposabljanju in v delavnicah in povsem običajno je, da se tudi zaljubijo. Kot poročajo specialni pedagogi, pa navadno niti ne gre za spolnost v najožjem pomenu besede. Razvijejo se namreč nagnjenja in nežnosti med spoloma, nastanejo nova

prijateljstva, razvijeta se zavest dostojanstva in čut za odgovornost. Marsikdo pa začne drugače razmišljati, ko gre za spolnost v smislu seksualnosti.

Pravica oseb z duševno prizadetostjo do lastne spolne identitete zajema tudi pravico do pomoči pri razvijanju v moškega ali žensko kot spolno bitje. (Jereb, 1999: 8)

Tudi prizadetim osebam mora biti omogočeno, da najdejo svojo individualno obliko spolnosti, ki jo lahko doživljajo naravno, kot sestavni del življenja in kot velja za vse ostale ljudi.

Glavni cilj defektologov na tem področju je, da bi skupaj s starši uskladili in poenotili svoj pedagoški prijem. S spolnostjo in partnerstvom se povezuje tudi vprašanje želje po otrocih. Osebnostna in spolna vzgoja si mora zato prizadevati, da bi ljudem z duševno prizadetostjo nakazali realno oceno njihovih možnosti in odgovornosti, ki jih terjata starševstvo. Sama zagovarjam stališče, da se je treba potomstvu duševno prizadetih oseb načeloma izogniti. Pri tem mislim na duševno prizadete osebe, ki niso sposobne same skrbeti zase, ki so odvisne od skrbi staršev ali ki bivajo v zavodu. Takšne osebe so torej tudi sicer deležne zaščite in skrbi okolice. V tem primeru je naloga in dolžnost skrbnikov, da jih zaščitijo pred morebitnimi nevarnostmi, ki bi jih prineslo starševstvo, in torej preprečiti potomstvo. Razloga, ki ju vidim, sta vsaj dva:

- pri zmerno in težje prizadetih osebah je dokaj visoka možnost, da bo potomec ogrožen zaradi genetskih okvar;
- zaradi svoje prizadetosti starši nikakor ne bi mogli opravljati svojih dolžnosti starševstva, zaradi svojih omejitev se jih morda celo ne bi zavedali, in tako bi bil otrok že vnaprej obsojen na odraščanje in življenje brez staršev.

Če je torej preprečitev zanositve nujna in neizogibna, se zopet pojavlja vprašanje, kako to storiti. V praksi se ponujajo možne rešitve:

1. Legalna prekinitev nosečnosti je le izhod v sili za preprečitev že storjenega in kot takšna ne pomeni niti približno dobre rešitve tega problema.
2. Mehanska ali hormonska kontracepcijska sredstva pomenijo le delno in nezanesljivo rešitev tega problema, saj so vezana na samokontrolo uporabe, ki bi jo morala pri težje prizadetih osebah izvajati druga oseba – skrbnik, ki bi mu bila s tem naložena še dodatna skrb.

3. Kot edina popolna in zanesljiva rešitev se ponuja sterilizacija, ki je za mnoge moralno in etično vprašljiva, v praksi pa se v določenih primerih izkaže kot edina možna. Sterilizacija je v naši zakonodaji pravno in formalno legalizirana. Obstaja pa veliko razlogov, da se medicinski in socialni delavci skupaj s skrbniki prizadetih oseb težko odločijo zanjo:
- predvsem zato, ker je dokončna in povzroči dokončno neplodnost, pri tem pa poraja dilemo, da mogoče le ni bila potrebna.
 - S kazenskega prava pomeni sterilizacija poseg v nepoškodovan in zdrav organizem, torej kot taka pravzaprav povzroča telesne okvare.
 - Čeprav so utemeljena spoznanja, da sterilizacija po puberteti ne pušča negativnih telesnih posledic, popolnega zagotovila za to le ni.
 - Vedno obstaja bojazen, da bi takšen poseg povzročil psihično travmo, čeprav je pri intelektualnem nivoju težje prizadetih oseb za to teoretično minimalna možnost.
 - Obstaja pa tudi bojazen, da bi se sterilizacija začela preširoko in neodgovorno uporabljati.

Sama poseg zagovarjam kot popolnoma individualen ukrep, ki naj bi se uporabljal skrajno preiščljeno, v primerih, ko se izkaže za edino in najboljšo možno sredstvo za odstranitev nevarnosti za nadaljnje življenje prizadete osebe. Ko ima torej oseba močan spolni nagon in je pričakovati spolno udejstvovanje, ker lahko postane predmet izkoriščanja, če ni mogoče in zanesljivo uporabljati kontracepcijskih sredstev in če obstaja zanesljiva ugotovitev, da ta oseba ne bo mogla opravljati svojih starševskih dolžnosti, in obstaja velika verjetnost, da bo tudi otrok prizadet.

Ko pa govorimo o lažje prizadetih osebah, ki živijo samostojno življenje, imajo redno zaposlitev in bi pri vzgoji svojih potomcev potrebovali le nekoliko usmeritev in pomoči, pa ne vidim razloga, da bi jim starševstvo preprečili.

Poznam namreč primer, ko sta se partnerja, oba lažje duševno prizadeta, z redno zaposlitvijo in lastnim gospodinjstvom, odločila za družino; rodila sta se jima dva otroka. Družina povsem »normalno« in lepo živi. Izkazala sta se za skrbna starša, ki redno obiskujeta šolske govorilne ure svojih otrok in jim namenita morda celo več pozornosti, kot so je deležni otroci staršev, ki niso prizadeti. Družini na pomoč priskoči društvo Sožitje; s svojimi nasveti o partnerstvu, zvezi in vzgoji otrok ji je vedno na voljo.

10. KAKOVOST ŽIVLJENJA PRIZADETIH OSEB

Kakovost življenja v običajnem pogovoru pomeni minimalni standard vrednot, ki so potrebne za življenje po mnenju večine zdravih ljudi. V strokovni literaturi so navedene naslednje vrednote: zdravje, varnost, dostopnost ustanov, dosegljivost interesnih aktivnosti, možnost izbiranja in odločanja, položaj v družbi ter kontrola. (Kroflič, 1999: 30)

Goode (1994) raziskuje osebne vrednote posameznika in navaja dimenzije in kriterije:

- biti – kdo smo
- fizično bivanje – fizični aspekti bivanja (hrana, obleka, življenjski prostor, osebna higiena ...)
- psihološko bivanje – psihološko zdravje in prilagoditev
- duhovno bivanje
- pripadnost – fizična in sociološka pripadnost skupnosti
- zmožnost aktivnosti za dosego ciljev
- praktične aktivnosti – delo, prostovoljne aktivnosti
- aktivnosti v prostem času
- aktivnosti za osebno rast

Navedene vrednote veljajo kot kriteriji kakovosti življenja pri vseh ljudeh, torej tudi pri ljudeh z duševnimi motnjami. Temeljni problem pri tej specifični skupini ljudi pa je, kako jih uresničiti. Zaradi svojih specifičnih značilnosti so ti ljudje v življenju marsikdaj omejeni, zato je družba s svojimi posebnimi oblikami pomoči in storitev dolžna zagotoviti pogoje za njihovo uresničevanje. Pri tem pa mora ostati v ospredju posameznik kot subjekt, ki sam v največji možni meri odloča o sebi. Ponuditi jim je le treba različne možnosti za samouresničitev.

Kako torej zagotoviti dovolj kvalitetno življenje odraslim ljudem z motnjo v duševnem razvoju, je izredno kompleksno in občutljivo moralno, socialno, politično, strokovno, kadrovsko in finančno vprašanje, na katerega ni mogoče na hitro odgovoriti. Odgovori so namreč skriti v današnji in bodoči vrednostni naravnosti v naši državi in v svetu. (Rotovnik, 1999: 205)

Kot najpomembnejši objektivni pogoji določanja kakovosti življenja oseb z motnjami v duševnem razvoju se kažejo:

- stanovanjski pogoji
- materialna struktura življenjskega prostora
- socialna mreža
- participacija v splošnem življenju
- sprejetost v okolju

zadovoljstvo z lastnim delom

Pojem kakovosti življenja oseb z duševnimi motnjami je lažje definirati z aspekti zunanjih dejavnikov in skoraj nemogoče z doživljajskega vidika. Socialno okolje teh oseb namreč ni vedno sposobno razumeti njihovega sporočila doživljanja in izražanja doživetja, kar pa seveda še ne pomeni, da se vplivi objektivnega sveta, v katerem živijo, ne zrcalijo v njihovem subjektivnem prostoru.

11. MEDIJI IN PRIZADETOST

Človek je po definiciji družbeno in družabno bitje, z izrazito potrebo po vključenosti v skupnost. Zanima ga, kaj se v njegovi družbi dogaja, z informiranostjo o dogodkih pa pridobiva občutek, da je soudeležen pri dogajanju. Mediji nam ponujajo iluzijo bližine in ustvarjajo občutek, da nismo sami in osamljeni. Tako otroci kot odrasli se tako pogosteje odločajo za medijsko bližino in vse manj pozornosti posvečajo resničnim medčloveškim odnosom.

Razmerje med mediji in občinstvom pa je praviloma enostransko, saj mediji kot množična občila nagovarjajo javnost v širšem smislu in ne prenašajo sporočil posamezniku.

Funkcije množičnih občil so številne. Sodobne komunikološke teorije pa navajajo osrednje naloge medijev: informirati, oblikovati javno mnenje, vzgajati in zabavati.

Mediji lahko zadovoljujejo mnoge kognitivne, emocionalne in socialne potrebe. (Košir, 1996: 53)

Z mediji so povezane tudi mnoge organizacije za pomoč duševno prizadetim, saj brez njih skoraj ne bi mogli delovati. Pri tem imajo mediji pomembno vlogo pri ozaveščanju javnosti o

osebah z motnjami v duševnem razvoju, v to ozaveščanje pa so vključene predvsem aktivnosti za ozaveščanje javnosti o invalidskem varstvu v državi in posebne aktivnosti, namenjene prizadetim in njihovim staršem. Najpogostejše oblike aktivnosti so obveščanje preko sredstev javnega obveščanja. Različne prireditve ob evropskem dnevu invalidov, podeljevanje nagrad, objava posebnih edicij in publikacij ter televizijske oddaje.

Posebne edicije, namenjene ozaveščanju javnosti, strokovne javnosti in prizadetih oseb, so na primer Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov, Vodič po pravicah invalidov in knjiga Človekov pravice in invalidi s prevodom pomembnih mednarodnih dokumentov.

11.1. ZVEZA SOŽITJE IN MEDIJI

Tudi Zveza Sožitje že od leta 1968 izdaja svojo revijo Naš zbornik, ki je medij za starše in strokovnjake, ki tudi preko te revije spremljajo problematiko oseb z motnjami v razvoju, si izmenjujejo informacije in nasvete. Revija pa se pošilja tudi v nekatere javne zavode, predvsem zdravstvene, da bi se z njo seznanil čim večji krog ljudi, ki jim je namenjena. Sožitje pa skrbi tudi za izdajanje različnih drugih oblik tiskanih medijev, to so priročniki z okroglih miz in seminarjev, plakati, letaki, v zadnjih letih pa izdaja tudi koledar, ki je konceptualno povezan z likovnim izražanjem oseb z duševno prizadetostjo. Sama informativna dejavnost se izraža tudi v sistemskem pristopu k ozaveščanju in informiranju preko lokalnih radijskih in televizijskih postaj.

Mediji imajo pomembno vlogo tudi pri spremljanju dejavnosti Sožitja, saj zveza novinarje obvešča o svojem delovanju, ti pa tako dobijo teme za svoje članke. Preko medijev je tako javnost seznanjena z delom zveze, kar osebe z duševno prizadetostjo vključuje v vsakdanje življenje. Tako se oblikujejo televizijske in radijske oddaje o pomembnih jubilejih šol s prilagojenim programom, spremljajo se revije pevskih zborov, objavljajo se dosežki s specialnih olimpijad ... Tudi društva na lokalni ravni vedno več pozornosti namenjajo odmevnosti pomembnih dogodkov v medijih.

Ocena naše organizacije je, da se je splošni nivo ozaveščanja povišal zaradi večje odprtosti medijev na nacionalni, predvsem pa na lokalni ravni. (Sožitje)

ANKETA ZVEZE SOŽITJE

Zveza Sožitje je izvedla anketo na seminarjih za starše, ki jih organizirajo lokalna društva Sožitje. V anketo je bilo vključenih 78 družin iz Ljubljane, Brežic, Murske Sobote, Kopra in Slovenskih Konjic, na anketna vprašanja pa je odgovarjalo 130 oseb.

Zveza Sožitje je v svoji anketi spraševala starše, kako so zadovoljni z izpostavljenostjo problematike prizadetih v javnosti. Večina staršev je menila, da bi bilo treba o tej problematiki več govoriti v sredstvih javnega obveščanja, kot so televizija (lokalne in nacionalne), radio (lokalni in nacionalni), časopisi (lokalni, dnevni, mesečni). Kar 86 % staršev meni, da so ukrepi, ki jih izvaja država za dvig družbene zavesti in za ozaveščanje, slabi. Starši namreč menijo, da bi bilo treba na ta način več pozornosti posvetiti izobraževanju otrok in odraslih o tem, da v njihovi družbi živijo tudi drugačni otroci in odrasli.

11.2. ANALIZA PRISPEVKOV ZVEZE SONČEK V MEDIJIH

Zveza društev za cerebralno paralizo Sonček se prav tako ukvarja z osebami z različnimi duševnimi in telesnimi motnjami, ki so posledica cerebralne paralize. Je neprofitna, nevladna in nepolitična invalidska organizacija, ki deluje že od leta 1983. Zveza Sonček je pridobila status organizacije, ki deluje v javnem interesu na področju sociale, zdravstva in s programi za osebe s cerebralno paralizo in drugimi invalidnostmi. Sonček na svoji spletni strani objavlja seznam prispevkov o zvezi in njenih aktivnostih v sredstvih javnega obveščanja v zadnjih dveh letih. Pri tem Sonček loči prispevke glede na medij:

1. spletne strani
2. tiskani mediji
3. televizija
4. radijske postaje

V svoji analizi o pojavnosti Zveze Sonček v medijih se bom osredotočila na:

- število različnih medijev
- število prispevkov v posameznih medijih
- vsebino prispevkov

1. SPLETNE STRANI

Zveza Sonček je zasledila prispevke o svoji dejavnosti in aktivnostih na sedmih različnih spletnih straneh. Skupno je bilo na teh straneh objavljenih 18 člankov. Večina člankov pa je osredotočena na aktivnosti Zveze Sonček v lokalnih skupnostih, torej na odprtje novih centrov in bivalnih skupnosti Sončka v določenih lokalnih skupnostih (8 člankov). Štirje članki javnost opozarjajo na dobrodnele akcije, ki jih Sonček prireja za zbiranje sredstev za pomoč zvezi in njenim varovancem. Ostali prispevki pa javnost obveščajo o dejavnostih in aktivnostih znotraj Zveze Sonček (tabori, obletnice ...).

2. TISKANI MEDIJI

O Zvezi Sonček je pisalo 24 različnih tiskanih medijev. Skupno je bilo v tiskanih medijih objavljenih 200 člankov. Vsebina člankov v tiskanih medijih največkrat (več kot 50 člankov) predstavlja Zvezo Sonček kot organizacijo: bralcem predstavlja njeno delovanje in aktivnosti varovancev, obvešča javnost o razstavah, predstavah, koncertih ter festivalih, na katerih sodelujejo varovanci. Nekateri od teh člankov javnost obveščajo o obletnicah lokalnih enot zveze in o taborih ter skupnem druženju članov Zveze Sonček. Druga vsebina, ki je v tiskanih medijih najbolj pogosta (48 člankov), so prispevki, ki se nanašajo na ozaveščanje javnosti in na informiranje javnosti o varovancih Zveze Sonček, torej o tem, kdo so osebe s prizadetostmi in kakšni so odzivi nanje, hkrati pa pozivajo k strpnosti in k sodelovanju. Ti prispevki tudi opozarjajo na probleme prizadetih v družbi in bralce pozivajo k skupnemu reševanju problemov. Veliko člankov (39) se nanaša na obveščanje bralcev o odpiranju novih centrov, delavnic, stanovanjskih skupnosti v določenih lokalnih skupnostih in na delovanje že obstoječih. 34 člankov pa bralce časopisov in revij obvešča o dobrodelnih akcijah, koncertih, razstavah, predstavah in donacijah za pomoč varovancem Zveze Sonček ter javnost hkrati poziva k sodelovanju.

3. TELEVIZIJSKI PRISPEVKI

O Zvezi Sonček je bilo v zadnjih dveh letih objavljenih 56 televizijskih prispevkov na 14 različnih televizijskih postajah. Najpogosteje (46 prispevkov) se je vsebina nanašala na predstavitev aktivnosti Zveze Sonček, televizijske hiše so v svoj program namreč uvrščale reportaže o delovanju centrov Sončka, intervjuje z vodstvenimi delavci in varovanci, poročale

so tudi o dnevih odprtih vrat v določenih centrih ter o dejavnostih zveze, kot so prireditve ob praznikih in obletnicah, reportaže o taborih, skupnih piknikih, festivalih in življenju varovancev, ki so vključeni v zvezo. Prispevki so hkrati tudi informirali javnost o varovancih in njihovem življenju. Vsi ti prispevki so bili večinoma vključeni v oddaje, ki pozivajo javnost k dobrodelnosti in katerih cilj je zbiranje sredstev za dobrodelne namene. Ostali televizijski prispevki (10) so bili večinoma del informativnih oddaj, reportaže o obletnicah in odprtih novih centrov v določenih lokalnih skupnostih.

4. RADIJSKE POSTAJE

23 različnih radijskih postaj je v zadnjih dveh letih objavilo o Zvezi Sonček 49 prispevkov. Tudi na radiu so se vsebine prispevkov večinoma nanašale na predstavitev Sončka in njegovih dejavnosti (29 prispevkov). Od tega je bilo objavljenih 14 intervjujev z vodstvenimi delavci posameznih centrov ob obletnicah ter o dejavnostih in novih terapijah varovancev, 15 prispevkov pa je bilo reportaž ob obletnicah ali dnevih odprtih vrat centrov. V osmih prispevkih so radijske postaje poslušalce obveščale o dobrodelnih akcijah za zbiranje sredstev za Zvezo Sonček, 9 pa je bilo reportaž ob otvoritvi novih bivalnih skupnosti ali Sončkovih centrov.

Pri pregledu objavljenih člankov o Zvezi Sonček sem ugotovila, da mediji večinoma vključujejo prispevke o prizadetih v oddaje ali rubrike, ki pozivajo gledalce, bralce ali poslušalce k dobrodelnosti. V medijih je vsebinsko največ prispevkov, ki javnost seznanjajo z aktivnostmi in dejavnostjo Sončka kot organizacije in ki publiko informirajo o članih zveze. Sonček v medijih tudi izpostavlja problematiko prizadetosti in javnost poziva k strpnosti in sprejemanju drugačnosti. Ob otvoritvi novih centrov, delavnic ali stanovanjskih skupnosti Sonček v določenih lokalnih skupnostih organizira novinarske konference in dneve odprtih vrat, da bi javnost opozoril na svoj obstoj v njihovi sredi.

11.3. PRIZADETI KOT MEDIJSKO OBČINSTVO

Za osebe z motnjo v razvoju je televizija medij, ki jih pogosto najbolj privlači, saj seznanja z dogodki, širi znanja in hkrati zabava. Pri tem pa se prepogosto zgodi, da prizadete osebe postanejo sužnji televizijskih vsebin, saj zaradi svojih mentalnih omejenosti lažje podležejo manipulativnim vsebinam, kot so na primer reklame. Starši in strokovni delavci bi se morali

zato posvečati tudi medijski vzgoji, ki bi prizadetim osebam omogočila selektivnost pri spremljanju in dojemanju medijskih vsebin.

11.3.1. PRIMER IZ PRAKSE

Starši, ki imajo doma otroka z duševno prizadetostjo, so nedvomno bolj obremenjeni v svojih starševskih dolžnostih, njihov otrok pa zahteva veliko več pozornosti kot otroci brez omejitev. Pogosto se dogaja, da televizija kot najbolj privlačen medij postane »varuška« otrok z motnjo v razvoju. Starši pogosto zaradi izčrpanosti potrebujejo čas zase in takrat otroka preprosto posadijo pred televizijski sprejemnik, ki vsaj za nekaj časa postane »varuška«.

Kot primer iz prakse bi navedla dečka s kombiniranimi motnjami in mongoloidnostjo, ki so ga starši vsak dan, ko je prišel iz šole s prilagojenim programom, posadili pred televizor, kjer je spremljal posnete risanke ali karkoli je pač bilo takrat na programu. Ko se je televizor pokvaril, so ga starši odnesli v popravilo na servis, deček pa se je kljub temu vsak dan po šoli usedel na ustaljeno mesto, od koder je sicer gledal televizijo, in tudi po dve uri strmel v prazen prostor, kjer je bil sicer televizijski sprejemnik.

Primer kaže, da je bil otrok sicer dnevno izpostavljen medijskim vsebinam, zaradi svoje prizadetosti pa je gledanje televizije postalo le njegova rutina. Ker je televizijo vedno gledal sam in mu vsebin nihče ni razložil in osmislil, zanj le-te niso imele posebnega pomena. Televizija je kot medij v tem primeru izgubila svojo osnovno funkcijo informiranja in je nastopala le kot »varuška« otroka, ki niti ni razumel njenih vsebin.

Otroci se osebno oblikujejo predvsem s posnemanjem. Kdo naj bi bili in kaj naj bi postali, jim govorijo predvsem družinski zgledi, prijatelji in ne nazadnje množična občila. Tako se lahko zgodi, da določene medijske vsebine usmerjajo k nestrpnosti, agresivnosti in nasilju. Prav zato je nasilje v medijih tema, ki vznemirja starše, pedagoge in raziskovalce.

SKLEP

Spreminjanje stališč, vrednot, pojmovanj in odnosov do oseb s posebnimi potrebami spreminja celotno družbeno skrb zanje, s tem pa tudi potrebo po aktualiziranju vloge, funkcij in položaja institucij, ki obravnavajo osebe s posebnimi potrebami. Nova koncepcija kakovosti življenja oseb s posebnimi potrebami pomeni opustitev starih vzorcev ter diskriminacij in izločanje prizadetih oseb samo zato, ker so drugačne. V novi paradigmi se je treba osredotočiti na prepoznavanje potreb prizadetih oseb in vzpostaviti mehanizme za njihov optimalni razvoj. Pri tem je treba okrepiti strokovna prizadevanja in uporabiti vsa znanja in sredstva, da bi dosegli boljše vključevanje teh oseb v širše socialno okolje, kjer bi dosegli večjo participacijo in samouresničitev.

Večjo pozornost je treba nameniti zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami in jih čim prej začeti vključevati v vzpodbudno socialno okolje, kjer bodo lahko optimalno razvili svoje potenciale. Pri tem je treba razvijati tudi učinkovit sistem pomoči družinam s prizadetim otrokom in jih čim prej seznaniti z možnostmi pomoči. Treba je torej razviti mrežo strokovne pomoči, ki bo delovala tako na regionalni kot na lokalni ravni.

Na področju institucionalne vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami je treba še naprej razvijati integracijo, ki pa mora biti v skladu z otrokovimi zmožnostmi. Menim, da naj se integracija v redno osnovno šolanje izvaja zgolj po individualnem programu. Potrebna je torej podrobna ocena otrokovih zmožnosti in osebnostnih značilnosti, integracija pa naj se izvaja le, če se ugotovi, da bo otrok sposoben slediti programu rednega osnovnega šolanja. Pri tem je treba tudi dodatno usposobiti strokovne delavce – mobilne specialne pedagoge, ki pomenijo nujno pomoč pri izvajanju integracije.

Organizacije, ki skrbijo za duševno prizadete, so v Sloveniji do danes naredile že veliko. Lokalna društva pa so tista, ki morajo skrbeti za individualen pristop do svojih članov in njihovih družin. Konkretno društvene aktivnosti morajo biti usmerjene v vse oblike združevanja, družabnega povezovanja, izobraževanja in dejavnosti, ki jih lahko člani dosežejo v svojem matičnem bivalnem prostoru.

Institucionalno varstvo prizadetih oseb je v Sloveniji relativno dobro razvito, pomanjkljivosti pa se pojavijo pri osebah z najtežjo motnjo v duševnem razvoju in pri ostarelih prizadetih

osebah. Tovrstno varstvo je tudi regionalno premalo razpršeno. Prednostni cilji pa so usmerjeni v zmanjšanje kapacitet v ustanovah in enakomernejšo porazdelitev teh ustanov po državi. S tem bi dosegli višjo stopnjo kvalitete življenja oseb z motnjo v duševnem razvoju ter omogočili njihovo pravico do izbire v smislu bivanja in vpliva na odločitve. S stališč samozagovornikov izhaja, da je treba zagotoviti večjo ponudbo storitev, da bi se lahko realizirala pravica do izbire.

Zaposlitvene možnosti prizadetih oseb so v Sloveniji še vedno slabe. Nujno je treba sprejeti spremenjen zakon o zaposlovanju invalidov, ki bo omogočal veliko več zaposlitvenih oblik, kot jih je prizadetim osebam na voljo sedaj. Upoštevati pa je treba tudi direktivo Evropske unije o nediskriminaciji.

Starši in nevladne organizacije zagovarjajo stališče, da bi morale imeti vse osebe z motnjami v duševnem razvoju izenačen status z ostalimi državljani. Takšna ureditev bi odpravila dileme in težave, ki jih imajo prizadete osebe in njihovi starši pa področju posameznih pravic, ki izvirajo iz pojmovanja osebne celovitosti in družinskega življenja. Po anketi, ki jo je izvedla Zveza Sožitje, kar 86 % staršev prizadetih oseb meni, da so ukrepi, ki jih država izvaja za dvig družbene zavesti, slabi. Osebne pravice oseb z motnjami v razvoju se namreč bolje izvajajo v institucionalnem smislu kot pa na osebni ravni. Tisti, ki so vključeni v institucije, so torej deležni boljšega položaja kot pa tisti, ki so doma.

Tudi na področju medijske dejavnosti so društva in zveze aktivni, v prihodnje pa morajo pozornost posvečati še večji medijski izpostavljenosti in seznanjanju javnosti s svojim delom. V medijske vsebine je treba vključevati več prispevkov o problematiki oseb z motnjami v duševnem razvoju in tako javnost »izobraževati« o tem, da med njimi živijo tudi drugačni ljudje. Ne smemo pa pozabiti, da so prizadete osebe tudi medijsko občinstvo, zato bi morali biti tako kot vsi otroci deležni medijske vzgoje.

Menim, da se je odnos zdravih ljudi do oseb z motnjami v duševnem razvoju v zadnjih 20 letih pozitivno spremenil, pa vendar se še dogaja, da so deležni kritičnih pogledov ali diskriminacije. Predvsem se dogaja, da se ljudje zavedajo obstoja prizadetih v svoji sredi, pa vendar se izogibajo stiku s temi osebami.

Pri obravnavi prizadetosti v odnosu do okolja sem ugotovila, da se družbeno okolje zaveda prisotnosti prizadetih oseb, torej da obstajajo tudi drugačni, ki v svojem življenju potrebujejo

nekoliko več pomoči in vzpodbude. Sodelovanje med prizadetimi kot »drugačnimi« v družbi in družbenim okoljem je boljše kot v preteklosti, pa vendar še obstajajo ovire, ki preprečujejo uspešno sodelovanje in ki jih bo treba v prihodnje premostiti. Predvsem bi bilo treba pregnati družbeni strah pred drugačnostjo in vzpostaviti sodelovanje. Vsi bi se morali truditi za večjo socialno vključenost oseb z motnjami v duševnem razvoju in jih končno sprejemati takšne, kakršni so, predvsem pa bi jih morali prepoznati po njihovi posebnosti in enkratnosti, in ne po njihovi oviranosti.

PRILOGA 1

ŠOLA ZA ŽIVLJENJE

Pravijo, da je življenje najboljša šola, in res je tako. Nekomu pa bi morda prav prišla tudi šola za življenje. Šola torej, ki bi učila tistih vsakodnevnih opravil, ki jih sicer opravljamo mimogrede. Preprosta opravila, kot so pripravljanje hrane, pospravljanje postelje, oblačenje in osebna higiena. Gre namreč za otroke in mladostnike z zmernimi in težjimi motnjami v duševnem razvoju, ki obiskujejo šolo z njim prilagojenim programom. Dnevno obiskujejo vzgojno-izobraževalne oddelke, kjer ob pomoči specialnih pedagogov razvijajo svoje duševne in telesne sposobnosti, splošno poučenost in samostojnost. Otrokov uspeh je v veliki meri odvisen od podpore in pomoči staršev ter timskega dela defektologov, ki z razvitim posluhom za potrebe svojih varovancev pomagajo pri razvijanju njihovih pozitivnih lastnosti. Pogosto se pojavlja vprašanje, kako pri otroku razviti čim večjo stopnjo samostojnosti. Starše, ki se zavedajo, da njihov otrok ne bo nikoli dosegel popolne samostojnosti in bo vedno ob sebi potreboval nekoga, ki ga bo spremljal skozi življenje, včasih zanese v pretirani skrbi za svoje malčke in od njih zahtevajo premalo. Otroci pa vedno znova presenetijo s svojimi skritimi potenciali, ki pridejo na dan, ko se znajdejo v situaciji, ko skrbnih staršev ni ob njih.

V Zavodu za usposabljanje Janeza Levca se je na podlagi dolgoletnega dela z otroki in mladostniki porodila zamisel za projekt Šola za življenje. Z izjemnim posluhom za otrokove potrebe, želje in cilje je gospa Anica Kucič, ki se z otroki sicer srečuje pri tehničnem in likovnem pouku, uresničila zamisel za projekt, katerega cilj je pridobivanje vsakodnevnih življenjskih izkušenj. Ob podpori vodje enote Stojana Turičnika in ravnatelja zavoda Mateja Rovška je zasnovala Šolo za življenje, ki v oddelku poteka že sedmo leto.

Otroci prvi del dneva preživijo v šoli, v prostem času pa so v veliki meri odvisni od skrbi staršev. V Šoli za življenje bi se tako naučili dnevnih opravil, ki jih sicer opravljajo ob pomoči staršev. Torej tega, kako sam poskrbeti zase, se sam obleči, pospraviti svojo posteljo, opravljati lažja gospodinjska dela. Tako je gospa Kucič otroke zbrala v skupino in skupaj s kolegicami iz Oddelkov vzgoje in izobraževanja Jarše so se pred sedmimi leti prvič za skoraj ves teden odpravili v Šolo za življenje, ki se danes izvaja v različnih letnih časih, obiskujejo

pa jo otroci in mladostniki, ki vedno z velikim navdušenjem komaj dočakajo vsako naslednjo odpravo.

Program je bilo treba skrbno načrtovati, pridobiti je bilo treba dovoljenje ustanove in staršev, poskrbeti za finance in seveda izbrati primerno lokacijo. Na začetku so večino sredstev prispevali starši, ki so bili nad projektom seveda navdušeni. Zbiranje sredstev je zahtevalo veliko mero iznajdljivosti. Mestna občina Ljubljana je objavila javni razpis za mladinsko raziskovalno dejavnost, in ker je Šola za življenje pravzaprav raziskovanje življenja, so bili pri MOL-u navdušeni nad projektom in tako so otroci dobili pomemben del sredstev. Za pomoč so zaprosili tudi Gozdno gospodarstvo, saj otroci na izletih raziskujejo gozd in življenje v njem, in tudi tam so jim prisluhili. Neprecenljiva je tudi pomoč donatorjev, šolskega sklada, del sredstev pa prispevajo tudi starši, za katere je napredek otrok neprecenljiv.

Gospa Kucič je otroke prvič peljala v dom k prijateljem v vas Koprivnik nad Bohinjem. Dom apartmajskega tipa z več kuhinjami, kopalnicami in skupnim prostorom je bil idealna izbira in tam se program izvaja še danes. Otroci so bili razdeljeni v štiri skupine in vsaka skupina je štela pet otrok in enega pedagoga. Dneve so ob lepem vremenu preživljali na izletih, pri čemer so vsi otroci sami poskrbeli za priprave na izlet, torej so si sami pripravili malico, se oblekli in vse potrebno pripravili v nahrbtnik. Ostale skupine pa so ostale v domu in poskrbele za kosilo in pospravljanje skupnih prostorov.

Skupina na izletu je raziskovala okolico, spoznavala gorski svet in življenje v gozdu. Obiskali so tudi planšarijo, kjer so se seznanili z življenjem na gorski kmetiji. Planšarji so jih toplo sprejeli. Skupaj z zvedavimi obiskovalci so delali skuto, molzli in hranili krave in skupaj opravljali dnevna dela na planšariji. Življenje na gorski kmetiji je precej drugačno od tistega v mestu, in da so otroci začutili utrip življenja v hribovju, je poskrbel aktiv kmečkih žena vasi Koprivnik, ki je otroke za en dan sprejel v goste. Gospodinjstvo v hribovju namreč zahteva nekoliko več iznajdljivosti kot v mestu. Postregle so jim med drugim z domačim kruhom, kisló smetano in marmelado, ki jo kuhajo same. Otroci so tako začutili potrebo po sožitju z naravo, ki v mestnem življenju ne pride do veljave.

Tudi ko jim vreme ni bilo naklonjeno, so nadaljevali izvajanje programa; dan so preživeli v domu ter se posvetili gospodinjskim delom in družabnim igram. Tako so se otroci naučili ravnati z gospodinjskimi aparati, s štedilnikom, seveda pod budnim očesom pedagogov, kot

bodo to počeli tudi sicer s starši. Ko je skupina prišla z izleta, je sledilo kosilo, počitek, popoldanska malica in večerja, ki so jo seveda pripravili sami. Otroci se tako znajdejo v situaciji, ko morajo prvič sami poskrbeti zase in pri tem seveda potrebujejo pomoč, za to je tu sošolec – ob medsebojni pomoči je seveda vse lažje. Že prositi za pomoč ali jo ponuditi je korak naprej in ob medsebojnem posnemanju otroci z vsakim dnem presenetljivo napredujejo v svojih sposobnostih. Večeri so namenjeni druženju in zabavi, kjer se izkažejo mnogi talenti, ki so bili do tedaj zaradi zadržanosti ali sramežljivosti skriti.

Da je bil cilj skupnega bivanja res dosežen, se izkaže, ko otroci pridejo domov in vedno znova presenetijo starše z večjo mero samostojnosti. Otroci v tednu skupnega bivanja dobijo osnovo za samostojno življenje, ki jo nato v krogu družine nadgrajujejo. Starše, vedno presenečene nad njihovim napredkom, zadnji dan skupnega bivanja sprejmejo v goste in jim postrežejo s kosilom. Sledi zaključna zabava in prehitro slovo s tolažbo, da kmalu spet pridejo.

Tako torej vedno prehitro mine teden Šole za življenje. Cilj gospe Kučič in vodstva Zavoda za usposabljanje Janeza Levca je predvsem, da bi se program nadaljeval in nadgrajeval. Projekt so glede na njihove izkušnje preizkusili tudi v drugih enotah in rezultati so bili tudi tam odlični, otroci in starši pa navdušeni.

Šola za življenje je nazoren primer, kako združiti poslušnost za potrebe in želje otrok ter močno voljo, ki je potrebna za uresničenje ideje. Danes imajo pedagogi veliko več možnosti za uresničenje svojih idej kot včasih. Otrokom je treba le prisluhniti in jih slišati, največje plačilo za trud pa sta gotovo navdušenje in napredek, s katerim vedno znova presenetijo in nagradijo tiste, ki jih spremljajo na njihovi življenjski poti.

LITERATURA

- Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju (1995): Ljubljana. Ministrstvo za šolstvo in šport.
- Belsky, J. (1984): The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55.
- Bezget, Alenka (1985): Nekaj misli k dozorevanju duševno manj razvitih oseb. *Naš zbornik*, 18, št. 5, str. 2–3.
- Drobnič, Janez (1997): Zaposlovanje in usposabljanje mladostnikov pod posebnimi pogoji. *Defektologica Slovenica*, 5, št. 2, str. 35–45.
- Društvo defektologov: <http://www.drustvo-defektologov.si>
- Filder, Romana; Sikošek, Ksenija (1999): Kako lahko specialni pedagog in šolski knjižničar pomagata otrokom s specifičnimi učnimi težavami v prvih treh letih osnovnega šolanja. *Defektologica Slovenica*, 7, št. 3, str. 101–105.
- Finkelstein, Victor (1980): *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. World Rehabilitation Fund, New York.
- Goffman, Erving (1976): *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Simon&Schuster, New York.
- Golob, Alenka (2000): Vseživljenjsko učenje odraslih oseb z zmernimi, s težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju. *Defektologica Slovenica*, 8, št. 1, str. 40–50.
- Goričar, Jože (1980): *Temelji obče sociologije*. Ljubljana: Državna založba Slovenije.
- Gorišek, Alena (2004): Šola za življenje, *Naš zbornik*, 3, str. 31–32.
- Grubešič, Stanka (1999): Ustvarjalnost in graditev samopodobe pri učencih z zmerno motnjo v duševnem razvoju. *Defektologica Slovenica*, 7, št. 2, str. 98–101.
- Guralnick, M. J. (1995): *Second generation research in field of early intervention*. Baltimore: Brookes.
- Hart, B. in Risley, T.r. (1995): *Meaningful differences in the everyday experience of Young American children*. Baltimore: Brookes.
- Jereb, T. (1995): Drugačen otrok, *Naš zbornik*, 1, str. 4 –10.
- Južnič, Stane (1993): *Identiteta*. Fakulteta za družbene vede.
- Košir, Manca (1996): *Vzgoja za medije*. Ljubljana. DZS.
- Kranjc, Ana (1979): *Metode izobraževanja odraslih*. Ljubljana: DE.
- Krapše, Štefan (2004): *Otroci s posebnimi potrebami*. Nova Gorica: Educa.

- Kroflič, M. (1999): Invalidi in staranje: zbornik predavanj. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo: Zveza delovnih invalidov Slovenije.
- Luhmann, N.: Soziale Systeme: Grundriss einer allgemeinen Theorie. Frankfurt: Suhrkamp.
- Majda, Schmidt (2000): Evalvacija učinkov zgodnje pomoči na razvoj rizičnih otrok in otrok z motnjami v ZDA. Defektologica Slovenica, 8, št. 1, str. 51–62.
- Mikuš Kos, Anica (1999): Različnim otrokom enake možnosti. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije.
- Nastran Ule, Mirjana (2000): Sodobne identitete v vrtincu diskurzov. Znanstveno in publicistično središče v Ljubljani.
- Opara, Božidar (2002): Nekateri problemi terminologizacije v defektologiji. Defektologica Slovenica, 10, št. 2, str. 23–38.
- Parazajda, Dušan (1998): Naša pot. Center Dolfke Boštjančič, Draga.
- Pelicon, Matej (1995): Oseba s težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju in njeno mesto v družini – doma. Diplomsko delo. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Rosić, Milenko (1999): Izobraževanje odraslih oseb z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju. Defektologica Slovenica, 9, št. 1, str. 44–50.
- Skalar, Vinko (1999): Osebe s posebnimi potrebami – konceptualne iztočnice. Sodobna pedagogika, 50, št. 1, str. 120–137.
- Skalar, Vinko (2001): Strategija uveljavljanja integracije in socialnega vključevanja (inkluzije) pri socialno izključenih otrocih in pri otrocih s posebnimi potrebami v osnovni šoli. Defektologica Slovenica, 9, št. 3, str. 37–43.
- Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije: <http://www.zveza-soncek.si>
- Sožitje – Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije: <http://www.zveza-sozitie.si>
- Škerlep, Andrej (1997): Komunikacija v družbi in družba v komunikaciji. Fakulteta za družbene vede.
- Teodorović, Branislav (1997): Zadovoljavanje potreba odraslih osoba s težom mentalnom retardacijom. Naš prijatelj, Zagreb.
- Tomaž, Jereb (1999): »Da« partnerstvu in spolnosti. Generalni koncept in izvedba načela Sožitje Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.
- Ulaga, Jan (1992): Socialna integracija mentalno retardiranih v Sloveniji. Ljubljana, FDV.

- Ule, Mirjana (1992): Socialna psihologija. Znanstveno in publicistično središče v Ljubljani.
- Zaviršek, Darja (2000): Hendikep kot kulturna travma. *cf., Oranžna zbirka.
- Zavod za usposabljanje Janeza Levca: <http://www.o-zujlevec.lj.edus.si>
- Zbornik posveta (1983): teorija in praksa vzgoje, izobraževanja, usposabljanja in izpopolnjevanja otrok, mladostnikov in odraslih z motnjami v telesnem in duševnem razvoju. Ljubljana: pedagoški inštitut pri Univerzi Edvarda Kardelja v Ljubljani.