

**UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

MARJANA SKOKIĆ

**VLOGA DRUŽINE, DRŽAVE IN NEPROFITNE ORGANIZACIJE PRI
DRUŽBENEM VKLJUČEVANJU OSEB S CEREBRALNO PARALIZO**

ŠTUDIJA ODNOSA MED DRUŽINO, DRŽAVO IN ZVEZO SONČEK

DIPLOMSKO DELO

Ljubljana, 2005

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

MARJANA SKOKIĆ
MENTORICA: prof.dr. ZINKA KOLARIČ

VLOGA DRUŽINE, DRŽAVE IN NEPROFITNE ORGANIZACIJE PRI DRUŽBENEM
VKLJUČEVANJU OSEB S CEREBRALNO PARALIZO

ŠTUDIJA ODNOSA MED DRUŽINO, DRŽAVO IN ZVEZO SONČEK

DIPLOMSKO DELO

Ljubljana, 2005

Hvala ti Enriko za vso podporo in potrpežljivost.

Hvala družini in staršem, ki so verjeli vame.

Hvala mentorici prof. dr. Zinki Kolarič za strokovne nasvete in pomoč pri izdelavi naloge.

Hvala tudi vsem ostalim, ki so mi pomagali.

Marjana

KAZALO

UVOD.....	-1-
1. OPREDELITVE OSNOVNIH POJMOV.....	-3-
1.1. OPREDELITEV PREDMETA RAZISKAVE.....	-3-
1.2. KAJ JE GIBALNA OVIRANOST ?.....	-4-
1.3. DRUŽBENA VKLJUČENOST/IZKLUČENOST.....	-5-
1.4. KONCEPT NEODVISNEGA ŽIVLJENJA.....	-9-
2. SLOVENSKI SISTEM BLAGINJE.....	-11-
2.1. PRAVICE, KI JIH DRŽAVA ZAGOTAVLJA OSEBAM S CEREBRALNO PARALIZO.....	-12-
- Pravica do institucionalnega varstva.....	-13-
- Pravica do denarnih prejemkov.....	-13-
- Pravica do rehabilitacije.....	-14-
- Pravica do zaposlovanja.....	-15-
- Pravica do olajšav.....	-15-
2.2. KAKO SE V SLOVENIJI OSEBE S CEREBRALNO PARALIZO VKLJUČUJEJO V DRUŽBO ?.....	-16-
3. VLOGA DRUŽINE, DRŽAVE IN ZVEZE SONČEK PRI SKRBI ZA OSEBE S CEREBRALNO PARALIZO	-18-
3.1. OBDOBJE OTROŠTVA.....	-18-
3.1.1. DRUŽINA - NAJPOMEMBNEJŠI DEJAVNIK.....	-18-
3.1.2. TEŽAVE, S KATERIMI SE SOOČA DRUŽINA, KI IMA OTROKA S CEREBRALNO PARALIZO.....	-20-
3.1.3. PODPORA DRŽAVE DRUŽINI PRI SKRBI ZA OTROKE S CP.....	-23-
– Zgodnja obravnava.....	-23-
– Mobilna služba kot oblika državne pomoči.....	-24-
– Prilagojeni programi in razvojni oddelki v vrtcih.....	-25-
3.1.4. PODPORA NPO – ZVEZE SONČEK DRUŽINI Z OTROKOM S CP...-	-26-
– Programi usposabljanja staršev in strokovnih delavcev.....	-26-
3.1.5. SKLEPNE UGOTOVITVE.....	-27-
3.2. OBDOBJE ŠOLANJA.....	-29-

3.2.1. VLOGA DRŽAVE IN POMEN ŠOLANJA.....	-29-
– Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami.....	-30-
– Zavodi za vzgojo, izobraževanje in usposabljanje otrok ter mladostnikov s CP.....	-31-
3.2.2. VLOGA DRUŽINE.....	-32-
3.2.3. PROGRAMI ZVEZE SONČEK	-33-
– Sončkovi prevozi.....	-33-
– Kulturna dejavnost.....	-33-
– »Korak k Sončku«.....	-34-
– »ASISTENT« – fizična pomoč gibalno oviranim učencem.....	-34-
3.2.4. SKLEPNE UGOTOVITVE.....	-35-
3.3. OBDOBJE ODRASLOSTI.....	-37-
3.3.1. VLOGA DRŽAVE.....	-38-
– Invalidska podjetja.....	-39-
– Socialna podjetja.....	-40-
– Varstveno-delovni centri.....	-41-
– Programi dodatnega izobraževanja in poklicnega usposabljanja.....	-41-
3.3.2. VLOGA ZVEZE SONČEK.....	-43-
– Varstveno-delovni centri v okviru zasebnega neprofitnega sektorja.....	-43-
– Stanovanjske skupnosti in prilagojena stanovanja.....	-44-
3.3.3. VLOGA DRUŽINE.....	-46-
3.3.4. SKLEPNE UGOTOVITVE.....	-47-
4. ZAKLJUČEK.....	-50-
SEZNAM LITERATURE.....	-53-
Priloga A: KDO JE ZVEZA SONČEK.....	Priloga -A-
Priloga B: SHEMA KDO JE SONČEK.....	Priloga -B-

UVOD

Vključevanje oseb s posebnimi potrebami (PP), med katere uvrščamo osebe s cerebralno paralizo (CP), je predmet vse večje družbene pozornosti, hkrati pa izziv za celotni sistem vzgoje, izobraževanja in zaposlovanja. Čeprav se je o izzivih in možnostih govorilo že v preteklosti, se je izkazalo, kako malo je pri nas javnost s tem seznanjena. Seveda moram izločiti tisto peščico ljudi, ki je neposredno ali posredno povezana z invalidnimi osebami, njihovim življenjem, izkušnjami in težavami. Osebnostno sem se s tovrstno populacijo seznanila že pred leti, prava priložnost pa se mi je ponudila pred nekaj meseci, ko sem začela sodelovati z osebami s CP. Srečanje z njimi je bilo zame pravi izziv, hkrati pa spodbuda za pisanje diplomske naloge. Pred tem je bilo neizbežno preučiti njihovo vlogo in položaj v družbi, ki sta velikokrat opredeljena kot izključenost.

Vloga in položaj posameznika se iz dneva v dan spreminjata, prav tako njegove pravice in možnosti. Univerzalne vrednote naj bi postale vodilo današnje družbe. Prevladujoča postaja vrednota, da ni opravičljiva nikakršna diskriminacija, zato družbeni model teži k temu, da bi spremenil strukturo in prepreke, ki osebami s PP onemogočajo vključevanje. Ponekod še vedno otrokom z inteligenčnim kvocientom pod določenim nivojem ne omogočajo izobraževanja, pa naj gre za vstop v redne šole ali šole s prilagojenim programom. Podobno, odrasle osebe nimajo možnosti redne zaposlitve, ne zato, ker ne bi bile sposobne opravljati določenega dela, ampak izključno zaradi negativnega odnosa posameznikov, in zato, ker jih delovno okolje ne sprejema.

Javnost si prizadeva, da se spremeni odnos do oseb s PP, ter se jim zagotovijo možnosti za zadovoljevanje njihovih potreb. Glede na to pa se spreminja tudi položaj oseb, ki jih bom obravnavala v tej nalogi. Osebe s CP sem izbrala zato, ker sem se z njimi v zadnjem času najpogosteje srečevala, poleg tega pa so zaradi kombiniranih motenj za duševno prizadetimi, še vedno v najslabšem položaju, izpostavljene številnim predsodkom in zmotam.

Mislím, da so to zadostni razlogi, da si začnemo vsi prizadevati za odpravo ovir in za izenačevanje možnosti, da bi tudi oni postali enakopravni in enakovredni člani družbene skupnosti. Zagotovljene jim morajo biti vse pravice in možnosti v naši družbi, torej možnost kakovostnega življenja, kar pa ne pomeni le zadovoljevanja zdravstvenih, socialno-varstvenih in drugih potreb.

Pomeni tudi, da sprejemamo človeka, upoštevajoč njegov primanjkljaj, drugačnost, da ga sprejmemo kot celovito osebnost, z vsemi pravicami človeka in državljana, s tem pa mu omogočimo vključevanje v širše družbeno okolje.

V današnjem času je skoraj vsaka četrta družina soočena z enim invalidnim članom. Ti so skupaj s svojimi družinami vsakodnevno podvrženi marginalizaciji in izključevanju, tako v soseščini kot v širšem družbenem okolju, zato za svoje življenje potrebujejo različne oblike pomoči in prilagoditev.

Namen naloge je podrobno predstaviti in raziskati oblike podpore in pomoči, ki jih družina, država in zasebni neprofitni sektor nudijo osebam s CP ter njihovim družinam, in tako omogočijo družbeno vključenost oseb s CP. Želim ugotoviti, na kakšen način pripomorejo k družbenemu vključevanju, oziroma kakšna je njihova vloga v tem procesu. Pri preučevanju se osredotočam na deskriptivno metodo in interpretacijo sekundarnih virov, vendar želim omeniti, da sem uporabila tudi metodo opazovanja z udeležbo (bivanje v stanovanjskih skupnostih, prevoz oseb s CP pod okriljem Zveze Sonček).

Zaradi lažje razumljivosti in boljše preglednosti bom nalogo strukturirala na naslednji način: v prvem delu bom opredelila osnovne pojme, s katerimi se največ srečujemo, ko govorimo o osebah s CP. Definirala bom pojme te bolezni, družbenega vključevanja in integracije, koncept neodvisnega življenja ter pravice, ki jih država zagotavlja osebam s CP. V drugem delu bom razdelila življenjsko obdobje teh oseb na zgodnje otroštvo, obdobje šolanja in odraslost. V vsakem obdobju bom preučila in predstavila vlogo teh akterjev, začenši z najpomembnejšim v vsakem obdobju. Na koncu poglavij sledijo sklepne ugotovitve.

Ker se v tej nalogi osredotočam na družbeno vključevanje oseb s CP, je pomembno poudariti, da ima poleg družine in države najpomembnejšo vlogo zasebna neprofitna organizacija Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije. Da bi bil pomen naloge v nadaljevanju jasen, je potrebno najprej opredeliti predmet raziskave in pojme, ki so ključni za razumevanje le-tega.

1. OPREDELITVE OSNOVNIH POJMOV

Namen tega poglavja je opredeliti invalidno populacijo, v mojem primeru osebe s CP. Nakazala bom tudi pogostost CP, njene vzroke in posledice. Tako bomo lažje razumeli položaj oseb s CP v družbi in težave pri družbenem vključevanju v okolje. Ko govorimo o invalidnih osebah, je neizbežno pojem definirati. Termin, tesno povezan z invalidnimi osebami, je prizadetost; ni značilen samo za posameznika, ampak odseva tudi odnose med invalidnimi osebami in ostalimi v družbi.

1.1. OPREDELITEV PREDMETA RAZISKAVE

S problemi terminologije se danes pogosto srečujemo. Znanstvene discipline se velikokrat razhajajo v vsebini in definiranju pojma, zato je Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) izdelala klasifikacijski priročnik, s katerim je želela poenostaviti in izboljšati terminologijo. Invalidnost je opredeljena kot širši pojem od bolezni, okvare, motnje ali prizadetosti. V strokovnih krogih, pa tudi v večini evropskih držav, se za invalidnost vse bolj uporablja tridimenzionalni koncept, ki ga je že leta 1980 sprejela WHO, ter poimenovala Mednarodna klasifikacija okvar, aktivnosti ter participacije. Ta se pri ocenjevanju invalidnosti bolj posveča individualnim potrebam invalidov in razumevanju le-teh, ter pomanjkljivostim v okolju (problemi pri družbenem vključevanju) in njihovem odpravljanju. (Hleb, 2000)

Velikokrat v življenju invalidnih oseb uporabljamo cel kup napačnih besed in oznak ter ne vidimo, da so invalidni ljudje v prvi vrsti ljudje z enakimi osnovnimi potrebami. Največja napaka pri tovrstnem označevanju je ta, da se tudi sami ne čutijo »sposobne«, ampak se ulovijo v mrežo invalidnosti, iz katere ne le da nočejo, temveč jim tudi drugi pogostokrat ne dovolimo iz nje.

Na področju oseb s PP se zelo hitro menja ideologija. Pod tem pojmom mislim predvsem na sistem vrednot in stališč. Novejša spoznanja na področju oseb s PP opuščajo segregativno pojmovanje in uvajajo integrativno, brez nepotrebnega stigmatiziranja, etiketiranja in diskriminiranja. Tudi sama podpiram tako pojmovanje, saj je potrebno vsakega človeka gledati kot individualno bitje, ker je posameznik s svojimi potrebami kriterij za to, kaj je zanj dobro in kaj slabo. Potrebno je odkriti, kaj posameznik potrebuje, in kaj je zanj najboljše; s tem pa odkrijemo še druge dimenzije, ne le razumevanje, solidarnost, temveč tudi odnose do oseb s PP.

Pri definiranju oseb s PP je problem terminologije zelo aktualen, saj je le-ta tudi tu nedodelana, kar pa povzroča nejasnosti pri celotni gradnji teorije. Odločila sem se, da bom za definiranje pojma oseb s PP uporabljala definicijo, zapisano v Zakonu o usmerjanju otrok s PP.

(ZUOPP, 2 člen):

»Otroci s posebnimi potrebami po tem zakonu so otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s pomanjkanjem na posameznih področjih učenja, ter otroci z motnjami vedenja in osebnosti, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja, z dodatno strokovno pomočjo, ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja, oz. posebne programe vzgoje in izobraževanja.« (Ur. l. RS, št. 54/2000)

1.2. KAJ JE GIBALNA OVIRANOST?

Zakon o usmerjanju otrok s PP v 2.členu navaja gibalno ovirane otroke v skupini otrok s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami. Natančnejšo definicijo gibalne oviranosti podaja Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, sprejet 26. 11. 2002. Izdalo ga je Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve in temelji na Zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih. (Ur. l. RS, št. 97/01)

Ti otroci imajo prirojene ali pridobljene okvare, poškodbe gibalnega aparata, centralnega ali perifernega živčevja, zato se gibalna oviranost odraža v obliki gibalnih in funkcionalnih motenj in je pogosto kombinirana z drugimi motnjami, kot so npr. vidne, slušne, govorne motnje, epilepsija, čustvene motnje, itd. Najpogosteje so stanja gibalne oviranosti vezana na cerebralno paralizo, živčno-mišična obolenja, stanja po različnih poškodbah, spino bifido, idr.

Zdravstvena enciklopedija (1992:126) definira cerebralno paralizo kot »motnjo gibanja in drže, ki je posledica okvare možganov v zgodnjem razvojnem obdobju«. Lahko bi rekli, da se »pomešajo« sporočila med mišicami in možgani. Vzroki za to so lahko:

- infekcija v nosečnosti v prvih mesecih otrokovega razvoja v materi
- težak ali prezgoden porod
- možganska krvavitev
- genetske motnje, ki so lahko podedovane tudi, če sta starša zdrava
- nezgode
- zlorabe noseče matere (pretepanje, stresanje).

Kakovost in obseg informacij o invalidnosti v Sloveniji nista zavidanja vredna. Tudi v zvezi z razpoložljivimi informacijami je bilo dosti polemik glede točnosti podatkov. Glavni problem pri interpretiranju statističnih podatkov o invalidnosti je v tem, da do sedaj ni bilo nekih splošno sprejetih definicij.

V Sloveniji zaradi neenotne terminologije do sedaj še nimamo enotnega (centralnega) registra invalidne populacije. Dejansko število invalidov bo tudi zelo težko ugotoviti, ker se lahko posameznika zaradi kombiniranih motenj večkrat evidentira. Po mednarodno primerljivih podatkih je v populaciji otrok in mladostnikov s PP, ki zajema 20–25 % vseh otrok in mladostnikov, približno 1,5 % gibalno oviranih (Fučka, Slavec, 2002:125). V Sloveniji imamo po uradnih podatkih za leto 1998 evidentiranih 148.721 otrok in mladostnikov s PP ter invalidov, katerih statusi so opredeljeni po različni zakonodaji, kar predstavlja 7,6 % celotnega prebivalstva. (Poslovno poročilo ZZZS za leto 1999)

1.3. DRUŽBENA VKLJUČENOST/IZKLJUČENOST

Osebe s CP se poleg vseh težav, ki jih spremljajo skozi življenje, največkrat srečajo s problemom izključenosti. Mogoče je to razlog, zakaj je vključevanje tako pogosto obravnavana sociološka tema, še posebej, ko govorimo o marginalnih, ogroženih skupinah. O vključevanju je nesmiselno govoriti, ne da bi pojem predhodno definirali, zato se bom v nadaljevanju posvetila njegovemu definiranju. Ker se v nalogi osredotočam na osebe s CP in problem njihovega vključevanja v okolje, opuščam vse druge oblike vključevanja (ekonomsko, politično) in sprejemam družbeno vključevanje kot ključni pojem. V praksi velikokrat prihaja do nejasnosti in zamenjave pojma socialna integracija ter družbeno vključevanje.

Integracija je izraz, ki smo ga že pred leti sprejeli v naš jezik in je sposojenka. V določenem smislu je nastal kot sinonim za humanizacijo v pojmovanju in odnosu do oseb. Termin je postopoma dobival jasno vsebino, da je integracija vključevanje v normalno okolje v največji možni meri. »Integracija je prilagajanje posameznika okolju. Integriran je tisti, ki se je prilagodil prednostnim normam in ki je pripravljen ter sposoben delati enako, kot se pričakuje od drugih.« (Mohorič, 2002:38)

Po V. Rusu (1990:398) se integracija deli na sistemsko in socialno. Sistemsko definira kot zunanjo, brezosebno, instrumentalno in strateško, ki temelji na lojalnosti. Socialno integracijo pa kot notranjo, medosebno, ekspresivno, samozadostno in enakopravno, ki temelji na solidarnosti.

V. Kovačevič (1989) definira sistemsko integracijo kot organizacijo delov v celotno strukturo, ki deluje harmonično v doseganju enotnega cilja, oziroma vzdržuje ravnotežje v interakciji elementov, ki sestavljajo neko strukturo.

V tej nalogi se osredotočam na socialno integracijo, zato bom v nadaljevanju ta pojem definirala. M. J. Schmitt (1992) navaja, da se lahko socialna integracija nanaša na analizo globalne družbe, posameznih družbenih skupin, kulturne in ostale usklajenosti posameznika z družbenim sistemom, ali pa na stopnjo vključenosti v družbene skupine, odnose, procese in strukture.

W. S. Landecker (Ulaga, 1992:31) opredeljuje socialno integracijo kot:

- funkcionalno, kjer gre za izmenjavo storitev med člani konkretne skupnosti
- komunikativno, ki je pogostost in kvaliteta kontaktov med ljudmi
- kulturno, ki pomeni skladnost s standardi določene kulture
- normativno.

E. Fromm (1975) v svoji teoriji opisuje potrebe, med katerimi so štiri neposredno ali posredno povezane s socialno integracijo:

- potreba po pripadnosti
- potreba po identiteti
- potreba po povezanosti
- potreba po orientaciji.

Družbeno vključevanje pa je za razliko od integracije širši in popolnejši izraz. Gre za prevod angleškega izraza »social inclusion«. Zdi se, da bi bil ustrežnejši prevod v slovenščino socialna vključenost, vendar ta asociira na socialne mreže, oz. vključenost v njih. Družbena vključenost pa je širši izraz in tako boljše zajema različne razsežnosti vključenosti in/ali izključenosti iz družbenega življenja.

Družbeno vključevanje ne zahteva le prilagajanja posameznika okolju, temveč tudi obratno. Gre za oblikovanje take kulture, v kateri se podpirajo različne potrebe in sprejemajo posebnosti, ki jih oblikujejo spol, narodnost, motnje, bolezni, itd. Družbena vključenost je izpeljana iz idej o multi- in interkulturalnosti, sožitju, tolerantnosti in sobivanju. Metafora zanjo bi lahko bila »vstopi, ker spoštujemo razlike, in ker si lahko tak, kot si«. (Corbett 1999, v Mohorič, 2002:39)

Nesprejemanje drugačnosti, nesodelovanje v integrativnih mehanizmih ima za posledico marginalizacijo posameznikov in skupin, ki so tako izločeni iz življenjskih priložnosti, možnosti in pričakovanj v določeni družbi. Za tako stanje se vse bolj uveljavlja izraz družbena izključenost. Koncept družbene izključenosti je kompleksen, širok in večdimenzionalen. To dobro ponazarja Comminsov predlog (Trbanc, 1996:289), kjer je družbena izključenost razumljena v okviru nesodelovanja v sistemih, ki zagotavljajo vključenost posameznikov v družbo.

Gre za naslednje sisteme:

- demokratični in zakonski sistem, ki omogoča civilno vključenost in enakopravnost v družbi;
- trg delovne sile, ki omogoča ekonomsko vključenost, zaposlitev in stalni osebni dohodek;
- sistem državne blaginje, ki omogoča vključenost, hkrati pa možnost in sposobnost, da uporabljaš socialne storitve, ki jih zagotavlja država;
- družina in sistem prijateljskih mrež, ki omogoča medsebojno povezanost in zagotavlja varnost ter moralno podporo.

Pojem družbene izključenosti se pogostokrat povezuje s pojmom revščine iz dveh razlogov: revščina je bolj občutljiv in nezaželen pojem, pogostokrat pa so opredelitve zelo blizu opredelitvam družbene izključenosti. Revščina je del takšne izključenosti.

E. Novljan (2002:59) meni, da družbeno vključenost lahko povežemo tudi s pojmom ravnotežja v delovanju človeka kot bio – psiho – socialne strukture. S sociološkega vidika je družbeno vključevanje proces oz. namen, s katerim naj bi izločene osebe postale pripadajoči člani določene skupine. Gre za vključitev v enoto, v kateri posameznik lahko obdrži lastno identiteto.

Ko govorimo o družbenem vključevanju, ki zajema proces prilagajanja posameznika okolju in oblikovanje kulture strpnosti ter sobivanja, je potrebno spregovoriti o pojmu prilagoditve. Pri tem ločimo med pasivno in aktivno prilagoditvijo. Pasivna pomeni prilagoditev človeka družbenim potrebam, aktivna pa prilagoditev družbe človekovim potrebam. Pri njej človek vpliva in tudi menja svoje okolje z namenom, da zadovolji svoje potrebe.

Dejstvo je, da družbeno vključevanje ne pomeni nujno prilagoditve. To vključevanje lahko postane prilagoditev samo takrat, ko je v odnosu z družbeno priznanimi vrednotami. Z vidika oseb s PP pa lahko pojem vključevanja oziroma integracije definiramo na različne načine.

»Integracija je sistem, ki zahteva nenehne intenzivne obravnave integriranih otrok (pedagoška obravnava, vodena pomoč staršem, kontakti in svetovanje) in koordinacijsko delo med posameznimi službami. Učinkovita integracija oseb s posebnimi potrebami ima več pozitivnega, družbeno – socialnega prostora – sprejemanje drugačnosti, nastajala pa je veliko postopneje in skladno s procesi v družbi.« (Knehtl, 1998:277)

Integracijo gibalno oviranih oseb, torej oseb s CP, lahko opredelimo kot občutek pripadnosti, ki se razvija kot:

- doseganje ciljev in vrednot skupine, ki ji oseba s CP pripada
- možnost delovanja in vplivanja na cilje in vrednote v okolju.

Občutek pripadnosti neki skupini in doseganju njenih ciljev ter vrednot se lahko v človeku ustvari samo takrat, ko komponente prilagoditve ustrezajo zahtevam okolice. Če oseba s CP ne odgovarja zahtevam okolice, in če je ta ne sprejme ter ji ne daje dovolj podpore, pride do notranjih konfliktov, čustvene nedoraslosti, konflikta z okoljem in s tem umikanja v sredino invalidov, kjer se ta oseba počuti varno. Vse to predstavlja neuspešno vključevanje v družbo.

S pedagoškega vidika pomeni vključevanje oseb s CP oblikovanje takih pogojev, ki omogočajo vzgojo in izobraževanje v čim manj restriktivnem okolju, organiziranje alternativnih oblik vzgoje in izobraževanja. Potrebna je priprava okolja in pogojev za sprejem te osebe in njeno povezovanje z okoljem, v katerem živi. (Novljan, 2002:59)

A. Žerovnik definira vključevanje kot »proces, ki je spojen v funkcionalno celoto in se kaže v visoko razviti, operativni idejnosti vzgoje in izobraževanja. Ta se kaže v globalnem usmerjanju in vodenju otroka in mladostnika skozi procese organizirane vzgoje in izobraževanja, skozi procese združenega dela, družbenega življenja v osebno in skupno ustvarjalnost, v oblikovanje in uresničevanje individualnih in skupnih interesov, v razvijanje in integriranje lastne osebnosti«.

(Ribnikar – Kastelic, 1990:5)

Za obravnavanje oseb s CP ustreza definicija vključevanja, ki jo navaja Lowe:

- Popolna vključenost: otroci so vključeni v redne šole z zdravimi otroki. Nekateri potrebujejo pomoč, redno ali občasno, pa tudi določeno prilagoditev učnega gradiva.
- Delna vključenost: otroci s CP so vključeni v posebne razrede v okviru rednih šol; vzgoja in izobraževanje sta ločena od zdravih otrok.

- Delna izključenost: otroci so vključeni v posebne šole in zavode in se učijo po posebnih programih. Nekateri se vsak dan vračajo domov, nekateri pa so v zavodu in se vračajo domov le ob vikendih.
- Popolna izključenost: v takšno obliko sodijo tiste osebe s CP, ki imajo tudi druge hude prizadetosti. Možnosti komuniciranja z drugimi so minimalne. Skrajno obliko izključenosti pa predstavljajo tiste osebe, ki so obravnavane in se usposabljaajo po programih za duševno prizadete. (Mohorič – Vrhovski, 2002:43)

»Vključevanje zahteva in pomeni dosti več kot zagotovljene pogoje le na enem področju. Vnaša se kot nov model razmišljanja ter pomeni nov smiselni pristop: sodelovanje, ne tekmovanje, soudeležba, ne prisila, odnosi, ne izolacija, sprejemanje in ne odklanjanje, prijateljstvo in ne osamljenost.« (Knehtl, 1998:278)

O družbenem vključevanju lahko govorimo takrat, ko je vsak človek del celote in ji pripada, ima pravico samostojno in neodvisno odločati ter živeti. Tak uspeh bo dosežen le v primeru, ko si bodo lahko invalidni ljudje sami organizirali neodvisno življenje v sodobni družbi. Ta koncept se vse pogosteje uporablja tudi med osebami s CP.

1.4. KONCEPT NEODVISNEGA ŽIVLJENJA

Koncepte neodvisnega življenja¹ zasledimo v številnih literaturah o življenju oseb s PP. So široki in vsebujejo velik sklop človekovih in državljanskih pravic. Nov pristop za prizadete je pomenila ustanovitev sklada za neodvisno življenje (Independent Living Fund – ILF 1988), ki je širši javnosti predstavil cilje gibanj za neodvisno življenje prizadetih.

D. Pumpernik (1997:50) meni, da koncept neodvisnega življenja sloni na predpostavkah:

- vsako človeško življenje ima svojo ceno;
- vsak prizadet posameznik je sposoben izkoristiti življenjske priložnosti;
- prizadeti posameznik, ki je žrtev družbenega odnosa do njegove fizične, duševne ali senzorične okvare in se čuti prizadetega zaradi čustvene stiske, ima pravico razpolagati s svojim življenjem;
- prizadeti imajo pravico enakovredno sodelovati v družbi.

¹ Filozofijo neodvisnega življenja so pričeli širiti ameriški invalidni študentje na čelu z Edom Robertsom, na univerzi Berkeley v Kaliforniji, v zgodnjih sedemdesetih letih. Zagovarjali so tezo, da invalidi najbolje poznajo sami sebe in zato sami najlažje in najbolje organizirajo vse potrebno za svoje neodvisno življenje. Potreba po neodvisnem življenju najtežjih invalidov se je pri nas začela izraziteje kazati pred več kot dvajsetimi leti, ko je skupina bolnikov z živčno-mišičnimi boleznimi želela študirati, se zaposliti in živeti aktivno življenje, kljub težki gibalni oviranosti. (Zupan, 1997)

J. Morris (1993) navaja, da »praktična in zdravorazumska neodvisnost« pomeni, biti sposoben dosežati zastavljene cilje. Bistvo je v tem, da imajo neodvisni ljudje nadzor nad svojim življenjem, ne pa v tem, da vsa opravila opravijo sami.

Neodvisnost se ne veže na intelektualno ali telesno sposobnost skrbeti zase brez spremljanja drugega – neodvisnost je dosežena, ko prejmeš spremljanje takrat in tako, kot ga potrebuješ. Neodvisno življenje pomeni osvoboditev od izolacije ali institucije, pomeni možnost, izbrati kje in kako živeti, sprejemati samostojne-neodvisne odločitve, sposobnost opravljati dnevne aktivnosti.

Po V. Levstik (1995) se neodvisno življenje uresničuje:

- s premagovanjem fizične odvisnosti (urejanje bivalnih prostorov, odpravljanje arhitektonskih ovir)
- s pomočjo pri vsakodnevnih življenjskih funkcijah in aktivnostih
- z urejanjem prilagojenih prevozov
- s komuniciranjem in osveščanjem javnosti.

B. Napret² (1995:238) pravi, da »stalna potreba po fizični pomoči zahteva tudi stalno odnosno relacijo. Če živiš v skupini kjer nego in gospodinjenje opravljajo zlasti prostovoljci, lahko z njimi vzpostaviš dve odnosni relaciji: ali se zavzameš, da si zanje vedno zanimiv in je tako »po tvoje«, ali pa se prepustiš skrbi »kroničnih samaritancev« in je po njihovo. Nekako sem gotova, da ta njihova stalna skrb ni mišljena kot del uresničevanja koncepta neodvisnega življenja, čeprav jo sami razlagajo kot »življenjsko tveganje«, s katerim se radi postavljajo, saj naj bi odražal zrelost in odgovornost«.

² Boža Napret z diagnozo mišičnega obolenja pojasnjuje koncept neodvisnega življenja na podlagi lastnih izkušenj bivanja v zavodih.

2. SLOVENSKI SISTEM BLAGINJE

Slovenski sistem blaginje je tako kot v številnih državah Evropske unije oblikovan v sodelovanju med državo in njenimi organi, ter civilno družbo. Ni le sredstvo za stabilnost in ekonomski razvoj, ampak je tudi vse pomembnejši dejavnik pri izboljševanju zaposlitvene politike, kvalitete življenja, pri preprečevanju marginalizacije in izključenosti določenih slojev prebivalstva. V kontekstu družbenega vključevanja oseb s CP je potrebno izpostaviti vlogo sistema blaginje. Njegova definicija se glasi: »Sodobna družba ima tri sfere, iz katerih posamezniki pridobivamo sredstva za zadovoljitev potreb. To so sfera trga, sfera države in sfera civilne družbe, oz. pri nekaterih avtorjih sfera skupnosti.« (Kolarič in drugi, 2002:15)

Za lažje razumevanje bom pojasnila strukturo sistema blaginje v nekdanji socialistični državi. Ta je bila lastnik in financer vseh organizacij, ki so nudile storitve ali denarna sredstva posameznikom, zato je bila vloga javnega sektorja največja. Prav tako se je velik del storitev zagotavljal v okviru podjetij. Tiste storitve, ki niso bile zadostno zagotovljene v okviru javnega sektorja, so se prenesle na neformalne socialne mreže (družina, sosede), ki so to storitev zagotavljale skozi samopomoč in solidarnost. Vloga zasebnih neformalnih organizacij je bila omejena, prav tako vloga trga, na katerem se je večinoma odvijala siva produkcija. Trg se je nahajal v vmesnem prostoru med temeljnima akterjema takratnega slovenskega sistema blaginje: državo in neformalnim sektorjem.

»Tak tridelni sistem blaginje je temeljil na obveznem plačevanju prispevkov zaposlenih in podjetij. Iz njihovih »blagajn« so se izplačevali tudi denarni prejemki (transferji) upravičencem (posameznikom in družinam), ter letne donacije prostovoljnim organizacijam in društvom.« (Kolarič, 2002:141)

Toda zaradi vse večjih stroškov so v času gospodarske krize začeli omejevati sredstva, namenjena za neprofitna združenja, in tako delovanje sistema blaginje se je soočalo s številnimi težavami. Sprememba strukture tega sistema je bila nujno potrebna.

Prehod v nov sistem blaginje je povzročil hitro povečanje brezposelnosti, zato so brezposelni kmalu začeli nastopati kot izvajalci različnih programov javnih del. Pričelo se je krepiti javno/zasebno partnerstvo, ki se je izkazalo kot kvalitetna prvina v novem sistemu blaginje.

Vloga države oz. javnega sektorja je ostala skoraj nespremenjena in je še naprej ohranila dominantnost pri izvajanju nacionalnih programov. V primeru, ko storitve javnega sektorja niso bile zadostne, je prevzel vlogo pri izvajanju nacionalnih ali drugih programov zasebni neprofitni sektor. »Neprofitno delovanje se nanaša na »služenje« splošnemu družbenemu interesu, ki je povsem legitimno operacionaliziran kot javni in kot skupni interes« (Kolarič in drugi, 2002:12). Izraz »nevladne« organizacije pomeni, da njihov ustanovitelj ali lastnik ni država, ampak privatni akter.

Tako delovanje sistema je razbremenilo neformalni sektor, ki je v preteklosti imel večjo vlogo pri zagotavljanju storitev. Javna podoba je okrepila njegovo vlogo, tako da je sposoben zagotavljati tiste storitve, ki jih najbolj zagotavlja znotraj neformalnih socialnih mrež. Zasebni profitni sektor pa zagotavlja storitve tistim, ki si jih lahko privoščijo. Denar je instrument, preko katerega trg zagotavlja dobrine in storitve. Zasebni profitni sektor sme konkurirati na javnih razpisih za sklenitev koncesijskih pogodb in ima pravico, da izvaja del nacionalnih programov.

»Kdor pričakuje od države, da mu bo zagotovila socialno blaginjo, pričakuje od nje nekaj absurdnega. Civilna družba temelji na samoregulaciji in zaradi tega ne more biti produkt države. Po drugi strani tudi civilna družba ne more zagotavljati ljudem pravne zaščite in pravnega reda, saj je prostovoljna narava njene organiziranosti preslabotno jamstvo za pravno zaščito.« (Rus, 1990:14)

2.1. PRAVICE, KI JIH DRŽAVA ZAGOTAVLJA OSEBAM S CEREBRALNO PARALIZO

Vsakdo je upravičen uživati pravice do enakosti, varnosti in blaginje, ne glede na barvo, raso, spol ali kakršnokoli drugo okoliščino. Tudi invalidni ljudje naj bi uživali te pravice. Leta 1975 je generalna skupščina OZN sprejela Deklaracijo o pravicah invalidov (resolucija št. 3447/XXX), ki pravi« da imajo invalidi, ne glede na vzrok, naravo ali težavo invalidnosti, enake pravice kot njihovi sodržavljanji enake starosti, kar najprej in predvsem pomeni pravico do dostojnega, čim bolj normalnega in polnega življenja. Imajo tudi enake državljanske in politične pravice kot drugi ljudje: pravice do storitev, ki jim omogočajo doseči čim večjo samostojnost.« (Uršič, 1995:79)

Ustava Republike Slovenije (RS) določa, da je Slovenija pravna država in kot taka uresničuje družbene interese ter zagotavlja pravico vseh posameznikov do življenja v dostojanstvu.

Invalidi imajo v skladu z zakonom zagotovljene pravice do varstva in usposabljanja za delo. Otroci s PP imajo pravico do izobraževanja in usposabljanja za uspešno vključevanje v družbo. Sprejeta je tudi temeljna zakonodaja s področja izobraževanja, zdravstvenega varstva, odpravljanja arhitektonskih ovir, poklicnega usposabljanja in zaposlovanja invalidov, zagotavljanja denarne pomoči, idr.

Leta 1991 je državni zbor RS sprejel »koncept razvoja invalidskega varstva v Sloveniji«, v katerem je poudarjena pravica invalidov do neodvisnega življenja. Invalidsko varstvo pomeni institucionalno-sistemski red za urejanje položaja invalidov, v skladu z vrednotami varnosti, enakosti, vključenosti, pravičnosti in kvalitete življenja. V celoti zajema invalide z vsemi oblikami samoorganiziranosti in samoaktiviranja ter rehabilitacijske institucije. V določeni meri pa invalidsko varstvo soti tvorijo še institucije oblasti, sistem javnih financ, državne uprave, lokalne oblasti, šolski sistem, zdravstveni sistem, sistem zaposlovanja, itd. (Galeša, 1997:113)

Pravice oseb s CP in njihovih družin ureja v Sloveniji več zakonov. Oglejmo si kaj država zagotavlja tem osebam:

Pravica do institucionalnega varstva

Vsaka invalidna oseba ima pravico do institucionalnega varstva, ki je določeno v Zakonu o socialnem varstvu. Do te pravice so upravičene »osebe starejše od 65 let, odrasle duševno bolne osebe, osebe z motnjami v telesnem ali duševnem razvoju ali s hudimi motnjami vedenja in osebnosti ter odrasli invalidi, ki so sposobni aktivnega sodelovanja v programu zaposlovanja pod posebnimi pogoji in osebe s posebnimi potrebami zaradi gibalnih okvar, slabovidnosti, slepote ter drugih telesnih okvar«. (Ur. l. RS, št. 54/92)

Bivanje v družbenih institucijah posamezniku omogoča, da zadovoljuje svoje potrebe. Človeku nadomešča funkcije doma ali lastne družine. Vendar pa je Zavodov za odrasle osebe s CP v Sloveniji premalo, da bi v njih ostale tudi po končanem usposabljanju.

Pravica do denarnih prejemkov

Tiste osebe, ki so brez sredstev za preživljanje, ali le-teh nimajo zadosti, so po Zakonu o socialnem varstvu upravičene do denarne pomoči kot edinega vira preživljanja. Poleg denarne pomoči je upravičenec upravičen še do treh dodatkov:

- upravičenci, ki stanujejo v najemnem stanovanju in so dolžni plačevati najemnino, do denarnega dodatka v višini najemnine, ki bi jo glede na velikost stanovanja plačevali v socialnem ali neprofitnem stanovanju;
- upravičenci, ki potrebujejo nujno pomoč drugega in ne prejemajo dodatka za tujo nego in pomoč, do 30-odstotnega povišanja denarne pomoči;
- enkrat na leto do dodatne denarne pomoči v funkcionalni obliki, npr. ozimnica.

(Ur. l. RS, št. 54/92)

Pravica do rehabilitacije

Po Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju je vsem invalidnim osebam z obveznim zavarovanjem zagotovljeno plačilo zdravstvenih storitev: zdravljenje, rehabilitacija otrok in mladostnikov z motnjami v razvoju, zdravljenje in rehabilitacija cerebralne paralize, nega na domu ter v socialnih zavodih, ortopedski in drugi pripomočki, povezani z zdravljenjem.

(Ur. l. RS, št. 9/92)

Vsaka gibalno ovirana oseba ima pravico do rehabilitacije. Ta pomeni proces vsestranskega okrevanja invalidne osebe in je skupek socialnih, medicinskih, psiholoških, pravnih in osebnostnih aktivnosti. Usmerjana je v razvoj in ohranjanje obstoječih sposobnosti invalidne osebe. Njen glavni cilj je čimbolj uspešno vključevanje invalidne osebe v okolje. Rehabilitacija poteka na dveh nivojih:

a) Profesionalna rehabilitacija

Profesionalna rehabilitacija vključuje poklicno usmerjanje, delovno usposabljanje in ustrezno zaposlitev. Je pomembna faza v procesu socialne in ekonomske integracije invalidnih oseb. Po končanem izobraževanju te nadaljujejo z rednim usposabljanjem in si poskušajo poiskati redno zaposlitev, ali zaposlitev pod posebnimi pogoji. Primer take izobraževalne institucije je Zavod za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku (ZUIM), ki ga bom natančneje predstavila v nadaljevanju. Veliko informacij o rehabilitaciji lahko invalidna oseba dobi na Republiškem zavodu za zaposlovanje, pri svetovalcih zaposlitve.

b) Socialna rehabilitacija

Socialna rehabilitacija je proces strokovne pomoči invalidnim osebam, da se usposobijo za sproščeno in usklajeno življenje, tako v družinskem kot tudi v širšem družbenem okolju. Tovrstna oblika rehabilitacije je zelo pomembna za prihodnost posameznika, saj je od nje odvisno, kako bo oseba sprejela svojo prizadetost in reakcijo drugih ljudi. Torej, odvisna je od aktivnosti družbe, ter aktivne vloge posamezne invalidne osebe.

»Rehabilitacija pomeni obliko pomoči in hkrati družbene kontrole. Kot oblika pomoči se nanaša predvsem na personalne službe (zavode, centre, šole), kot družbena kontrola pa predvsem na sfero državne uprave.« (Levstik, 1995:15)

Pravica do zaposlovanja

Delo in zaposlitev sta še vedno dejavnika uveljavljanja posameznika v družbi. Pravico do zaposlovanja invalidnih oseb zagotavlja Zakon o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb (Ur. l. RS, št.18/76). Ta pravica predstavlja tudi zadnjo stopnjo poklicne rehabilitacije, ki temelji na uporabi dobro razvite tehnologije dela. Država tako želi preprečiti diskriminacijo invalidnih oseb pri iskanju zaposlitve, hkrati pa podpira delodajalce pri zaposlovanju takih oseb. Gibalno ovirane osebe se lahko zaposlujejo na dva načina:

a) Zaposlovanje pod posebnimi pogoji

Namenjeno je tistim osebam, ki se ne morejo zaposliti v rednih razmerah, niti v invalidskih podjetjih. Pogoj za tovrstno zaposlitev je status trajne nezmožnosti za delo, po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb. Tako obliko zaposlovanja predstavljajo varstveno-delovni centri.

b) Zaposlovanje pod splošnimi pogoji

Če je invalidna oseba sposobna opravljati delo, se zaposli pod splošnimi pogoji v podjetjih, na trgu dela ali v invalidskih podjetjih.

Pravica do olajšav

To pravico zagotavlja Carinski zakon, oz. Uredba o uveljavljanju pravic do carinske oprostitve (Ur. l. RS, št. 56/95). Gibalno ovirane osebe imajo pravico do olajšav, kot so: carinske oprostitve, davčne olajšave, cenejše storitve v prometu in komuniciranju. Tako država omogoča invalidnim osebam zadovoljevanje osnovnih življenjskih potreb. Med olajšave, ki jih imajo gibalno ovirane osebe, sodijo:

- nakup osebnega vozila in oprostitvev prometnega davka pri nakupu osebnega vozila
- oprostitvev prometnega davka in carin za nekatere druge storitve (ortopedske pripomočke, itd.)
- pridobitev parkirne nalepke o invalidnosti za vozilo
- manjša članarina AMZS za invalide
- popusti pri zavarovanju vozila
- oprostitvev plačila radijske in televizijske naročnine.

2.2. KAKO SE V SLOVENIJI OSEBE S CEREBRALNO PARALIZO VKLJUČUJEJO V DRUŽBO?

Uspešno družbeno vključevanje je odvisno od učinkovitosti sistema blaginje. Sistemi blaginje se med seboj razlikujejo po tem, kakšno mesto pripada posameznim elementom blaginjskega trikotnika, ki ga tvorijo država, trg in civilna družba; med seboj se torej razlikujejo v tem, kakšen pomen v sistemu imajo posamezni sektorji. (Kolarič, 1993)

Ko govorimo o družbenem vključevanju oseb s CP, mislimo predvsem na raven systemskega in socialnega vključevanja. Za systemsko vključevanje oseb s CP skrbi država, oziroma javni sektor na temelju zakonov in pravic, ki so namenjeni osebam s PP. Med najpomembnejšimi so: Zakon o socialnem varstvu, Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, Zakon o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb in drugi. Prav tako država zagotavlja storitve, ki so namenjene invalidnim osebam. Med te sodijo: zgodnja obravnava otrok, uvedba mobilne službe, izvajanje prilagojenih programov v šolah, zaposlovanje v invalidskih podjetjih in varstveno- delovnih centrih ter bivanje v stanovanjskih skupnostih in prilagojenih stanovanjih, katerih cilj je neodvisno in samostojno življenje oseb s PP.

Socialno vključevanje oseb s CP v največji meri zagotavljajo družina in tisti akterji, ki delujejo na podlagi nadrecipročnih odnosov in solidarnosti (soseščina, prijatelji, sorodniki). Vloga družine je zelo pomembna, v zgodnjem otroštvu celo najpomembnejša. Podpora družine je prisotna v vseh življenjskih obdobjih osebe s CP, čeprav se z odraščanjem otroka spreminja.

Družina je najpomembnejša pri zgodnji socializaciji, saj takrat lahko največ vpliva na odnos okolja do takšnega otroka in obratno. V šolskem obdobju se družina še vedno zelo aktivno ukvarja z otrokom. Svoje znanje in izkušnje posreduje učiteljem in drugim strokovnim delavcem, zato je njena vloga posredovalca nujno potrebna za zagotavljanje kvalitetnega odnosa, oz. sodelovanja s šolo. Vloga primarne družine je najmanjša v obdobju odraslosti, nadomesti pa jo lahko nova družina (partner). Seveda to velja le v primerih, ko je osebi s CP omogočeno samostojno, neodvisno življenje. V nasprotnem primeru odrasla oseba ostane še vedno otrok, odvisen od svojih staršev.

Nujno pomembna je tudi vloga zasebne neprofitne organizacije pri družbenem vključevanju. Zveza Sonček (priloga A) med invalidnimi osebami posveča največ pozornosti osebam s CP. Nahaja se v vmesnem prostoru med sferama države in družine.

Na eni strani izvaja tiste storitve na podlagi zakonov, ki jih država ne utegne sama, na drugi strani pa družini pomaga spoznati in sprejeti življenje z otrokom s CP. Seznanja jo z zakoni in pravicami, ki jih je deležna s strani države. Zveza Sonček je posrednik v komunikaciji med tema dvema sferama; cilj je zadovoljitev potreb oseb s CP v največji meri.

Programi, ki jih izvaja v te namene, so:

- programi usposabljanja staršev in strokovnih delavcev
- prevozi gibalno oviranih oseb
- programi osveščanja javnosti
- programi fizične pomoči gibalno oviranim
- zagotovitev bivanja v prilagojenih stanovanjih
- vključevanje oseb s CP v varstveno-delovne centre.

Zveza Sonček je torej tisti dejavnik, ki povezuje delovanje sfere države in družine, ter tako zagotavlja sistemsko vključevanje oseb s CP na eni strani in socialno vključevanje na drugi.

3. VLOGA DRUŽINE, DRŽAVE IN ZVEZE SONČEK PRI SKRBI ZA OSEBE S CP

Današnja družba zahteva spremenjen način odnosa do oseb s PP, ta pa izhaja iz uresničevanja človekovih pravic in njihovega aktivnega odnosa do zadovoljevanja njihovih potreb, s tem pa tudi možnost vključevanja v okolje. Potrebe oseb s CP lahko zadovoljimo le z usklajenim delovanjem in sodelovanjem treh najpomembnejših dejavnikov: družine, države in neprofitnega sektorja. Ravno zato bodo potrebne izboljšave in konkretni ukrepi v vseh obdobjih življenja oseb s CP.

3.1. OBDOBJE OTROŠTVA

3.1.1. DRUŽINA – NAJPOMEMBNEJŠI DEJAVNIK

Že od nekdaj ima družina velik pomen za človeštvo, saj je družinsko življenje pomembno in nujno za obstoj. Družina je temelj družbene organizacije in jo lahko na splošno obravnavamo kot univerzalno družbeno institucijo, ki je pomembna tako za posameznika kot celotno družbo. Vsaka družina je enkratna in neponovljiva. Da bi jo bolje spoznali, bom v nadaljevanju predstavila njeno strukturo in značilnosti. Poznamo številne sociološke definicije in vsaka jo predstavi na svoj način.

Družino tvorijo dva ali več posameznikov, ki so v interakciji, imajo skupne motive in cilje; povezujejo jih skupna pravila, norme, vrednote; odnose v njej odraža in določa relativno trajna struktura moči in način vodenja; izoblikuje se relativno trajna mreža komunikacij ter statusov in vlog posameznih družinskih članov v njej; definirajo se vloge glede na delitev dela; razločijo se čustveni odnosi med člani. (Čačinovič – Vogrinčič, 1992:105)

Družina je vsaj dvogeneracijska skupnost in družbena institucija, v kateri je udeležen vsaj en starš in vsaj en otrok. To, kar jo razlikuje od drugih oblik vsakdanjega življenja ljudi, kakršni sta npr. partnerstvo ali gospodinjstvo, je obstoj starševskega razmerja, ki je konstitutiven element družine. (Rener, 1993:15)

Družina je temeljno mesto socialne konstrukcije realnosti in obenem točka, kjer uspeva nemogoče: socialna razmerja, kakor so razmerja med generacijami in razmerja med spoloma, predeluje oz. prikazuje kot naravna in narobe, naravna dejstva kakor rojstvo, rast, smrt opremlja s celim registrom socialnih pomenov.

Družina je mesto dogajanj in odnosov, ker se dotika najglobljih dimenzij življenja, navidez vsem skupnih in univerzalnih, privilegiran material, s katerim se konstituirajo arhetipi in miti, ideološke predstave, ki pa niso vedno afirmativne. Analogno so tudi podobe sodobne družine abivalentne. Poleg podobe družine kot varnega pribežališča in kraja čiste ekspresivnosti, kjer »sem jaz zares jaz«, stojijo podobe družine kot področja dolžnosti, opresije in medsebojnega nasilja. Vse te politične podobe živijo druga ob drugi, pogosto v nas samih, so pa tudi del zakonodajnega in socialnopolitičnega imaginarija. (Rener, 1995:129–132)

Družina je skupnost oseb na različnih stopnjah razvoja, skupnost, ki skrbi za otroke. Člani družine so povezani na različne načine in so med seboj odvisni. Te povezave in odvisnosti ne izhajajo le iz osnovnih potreb za preživetje, temveč se ves čas sproti razvijajo in dopolnjujejo v čustvenem doživljanju, spoznanih izkušnjah, oblikovanju zunanje podobe in osebne rasti slehernega od družinskih članov. (Žmuc – Tomori, 1994:18)

Družina je družbena institucija, v kateri se srečamo z dvema temeljnima socialnima neenakostima: spolno in generacijsko. Spolna razlika se kaže v družini kot socialna razlika skozi hierarhijo moči, vrednot, odgovornosti. Prav tako so generacije element notranje diferenciacije družin, čeprav na drugačnih osnovah kot spolna razlika: rojstvo, rast otroka, odhodi iz družine. Vsi ti dogodki vedno znova premeščajo njeno strukturo, opredeljujejo njen življenjski potek in določajo njene meje. (Rener, 1995:3)

Vsaka družina mora imeti uresničljive cilje in vrednote. Njena naloga je ustvarjati občutek topline, povezanosti, pripadnosti in varnosti, ter zagotoviti zdravo rast vsakemu družinskemu članu. Le tako bodo popolnoma zadovoljene potrebe vseh članov in omogočena avtonomija ter ustvarjalnost.

Takšne naloge so velikokrat prevelik zalogaj za »vsakdanjo« družino, tista z invalidnim otrokom pa je še v toliko težjem položaju, saj se nenehno srečuje s številnimi dodatnimi težavami. V takih primerih se spremenijo vzorci in oblike družinskega življenja. Različne dimenzije družine z otrokom s CP in težave, s katerimi se njeni člani soočajo bom predstavila v nadaljevanju.

3.1.2. TEŽAVE, S KATERIMI SE SOOČA DRUŽINA, KI IMA OTROKA S CP

Družina je najpomembnejši življenjski prostor, zlasti v najnežnejšem otrokovem obdobju.

Še preden imata dva mlada človeka otroka, povezujeta z njim mnoge pozitivne predstave. Otrok je za njiju nadaljevanje lastne podobe, zato dejstvo, da je invalid, v starših zbudi pravi vihar čustev.

Vest o invalidnosti otroka je za vse družine prvi problem, s katerim se soočajo. Trenutek, ko starši zvedo, da je njihov otrok invaliden, je običajno za vse nepozaben, zato je zelo pomembno, kako jim je vest posredovana. Potrebujejo upanje, da bo njihov otrok kljub bolezni lahko napredoval, pogostokrat pa zdravnik pediater poda negativno sliko, oz. pove, česa njihov otrok ne bo zmožel. Reakcije članov družine in ostalih sorodnikov, prijateljev ter okolja do otroka s CP so zelo različne. Odvisne so od vrednot in prepričanj, ki vladajo v družbi, v kateri živijo. Odklanjanje in izogibanje postavlja družino pod neznosne pritiske, v družbeno izoliranost in hude depresije. Njena delna izolacija je običajno posledica prvega šoka, vendar se po nekaj tednih, ko se občutja pomirijo, vzpostavi čustveno ravnotežje in dinamika, ki jo poskušajo čimbolj prilagoditi otroku s CP.

Začetnemu šoku in težnji po begu, neveri in zanikanju, sledijo žalost, jeza in tesnoba.

»Družina kot najpomembnejši element primarne socializacije otroka, o čemer se strinjajo različni teoretiki, kot so Giddens (1989), Parsons (1965), je z rojstvom »težje prizadetega« otroka postavljena pred vsestransko preizkušnjo« (Ulaga, 1992:48).

V družini z otrokom s CP se spremenijo navade, interesi, celo življenjski cilji. Intenzivna nega in druga opravila utegnejo družinske člane v določenih pogledih omejevati. Ker skrb za otroka s CP in sam proces socializacije terjata veliko časa, imajo starši manj časa za svoje zdrave otroke in drug za drugega. Tudi žalovanje, ki ga sproži rojstvo takega otroka, lahko povzroči nedovzetnost matere in očeta za ostale družinske člane. To lahko boleče občuti zakonski partner, še posebej pa je to boleče za zdravega sorojenca v družini, ki se počuti odrinjenega, nemalokrat pa mora prevzeti starševsko vlogo in skrbeti za brata ali sestro s CP.

Bach (1980) meni, da je zdravim otrokom kmalu povsem jasno, da so v primerjavi z bratom ali sestro z motnjo v razvoju v družini odrinjeni. Ne smejo »grdo« jesti, se umazati in zahtevati toliko pomoči ter pozornosti kot njihov sorojenec z motnjo. Pogosto starši od njih zahtevajo, da so do brata ali sestre vedno dobri, prijazni, popustljivi, več morajo pomagati pri hišnih opravilih in negi otroka, paziti in zaščititi brata ali sestro. (Novljan, 1994:377)

Nekateri starši uporabljajo pretirano zaščitniški vzgojni pristop, ki zavira rast in razvoj sposobnosti ter otrokom onemogoči samostojnost. Pogosto prihaja do pomanjkanja interakcij, kontaktov med starši in otroci s CP, ker se ti slabše odzivajo in je njihova sposobnost reakcij in dojetanja zmanjšana. Interakcijski odnos je tako že na začetku slabši, vendar so v pomoč zdravi sorojenci, ki znajo z brati in sestrami s CP vzpostaviti tople in ljubeče odnose. Kadar je z njimi težko komunicirati, jih ti največkrat najbolje razumejo in so njihovi najboljši prijatelji. Ko otroci s CP začnejo hoditi v vrtec ali šolo, so jim zdravi sorojenci v oporo in jih ščitijo, če jih drugi otroci trpinčijo in zaničujejo. Nekateri pa se navzamejo negativnih stališč okolja; sramujejo se pripeljati svoje prijatelje domov, v majhnih stanovanjih jih prisotnost otroka s CP ovira pri učenju in drugih aktivnostih, ter podobno. (Tomori, 1997:30)

V zgodnjem otroštvu se vsakdanjih aktivnosti (hranjenje, oblačenje), zdrav otrok z majhno pomočjo staršev nauči s posnemanjem, otroku s CP pa morajo starši to pokazati, mu pomagati in z njim vaditi. Dejstvo je, da so v zgodnjem otroštvu razlike med zdravim otrokom in tistim s CP najmanjše, saj varstvo in nego prav tako potrebuje tudi zdrav otrok. Zaostajanje za vrstniki še ni tako očitno.

Z odraščanjem otroka se spremeni funkcija družine, spremenijo se tudi zahteve in čez leta se družina spremeni strukturno ter funkcionalno. Starši zelo pogosto ugotovijo, da niso več kos naporom, delo z otrokom krha odnose med zakoncema in drugimi člani družine. Zaradi večje obolelosti, nemalokrat zaradi razkola v družini matere občasno ali trajno pustijo zaposlitev, kar ima negativne posledice tako v emocionalnem, družbenem, kot tudi materialnem smislu.

Posamezne študije kažejo, da prevelika obremenitev staršev z otrokom povečuje število ločitev (Gath in Gumlwy, 1984), nekatere druge študije pa zopet navajajo, da rojstvo otroka s PP zakonsko zvezo okrepi (Mc. Andrews 1976, v Novljan, 1994:379). Za majhen napredek in uresničitev ciljev mora družina vložiti veliko časa in potrpežljivosti; potrebna ji je nujna pomoč, ker v tem obdobju predstavlja za otroka najbolj »normalno« okolje.

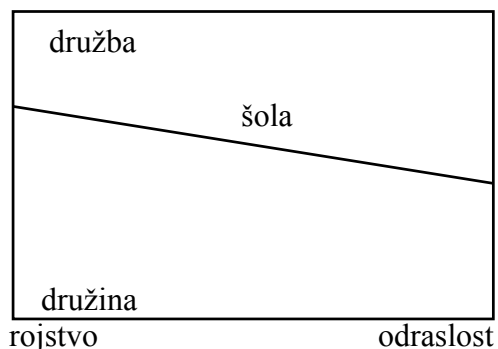
Zelo pomembna je tudi vloga starih staršev. Ti so družinam lahko v veliko oporo. Pomagajo pri negi, ali se angažirajo v iskanju strokovne pomoči, ter nudijo finančno pomoč in čustveno oporo. Na drugi strani pa znajo biti tudi odklonilni in nerazumevajoči: utegnejo kriviti mater, na starše izvajajo pritisk, mater silijo, naj ima več otrok, in drugo. Podobne vloge imajo v družinah včasih tete in strici.

V najzgodnejšem obdobju žal še vedno štejejo za zgodnjo obravnavo le medicinske, pa tudi »socialne« potrebe. Pri tem pa prezremo dejstvo, da je tudi družina tista, ki je potrebna pomoči. Ko starši zvedo za otrokovo bolezen, potrebujejo informacije in nasvete, saj je njene učinke mogoče bistveno zmanjšati z ustreznimi programi in tehničnimi pripomočki, če se ti začnejo uporabljati dovolj zgodaj. Družini je zagotovljena psihološka in materialna pomoč, da bi tako lažje sprejela in razumela problem motnje otroka, ter ohranila ljubezen in naklonjenost. Potrebuje različne oblike pomoči, ki jo nudijo neformalna združenja, lokalne skupnosti, državne in mednarodne organizacije, oziroma vse ustrezne službe. V Sloveniji družini z otrokom s CP pomagata država in neprofitni sektor, kot je opisano kasneje.

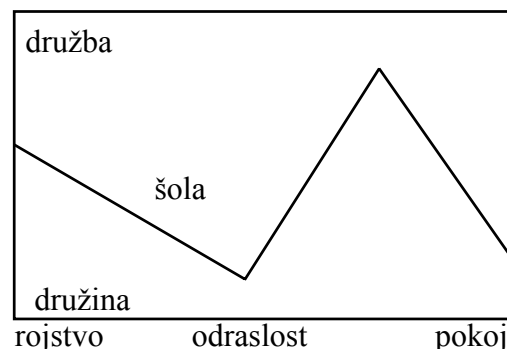
Vloga družine se skozi odraščanje osebe s CP in invalidne osebe na splošno spreminja. Razlika med razmerji družine in države je prikazana na skici (shema 1), E. T. Donlona in L. F. Burtona (1976).

Shema 1:

a) Invalidna oseba



b) Neinvalidna oseba



Vir: E. T. Donlon & L. F. Burton 1976, v Ulaga, 1992

Iz shem je razvidno:

- a) Pri invalidnem človeku ima družina od rojstva pa skozi vse življenje najpomembnejšo vlogo, vendar se njen vpliv in skrb z odraščanjem zmanjšujeta. Vloga države in družbene skupnosti je prav tako zelo pomembna že v zgodnjem obdobju, vendar pridobi na pravem pomenu šele z odraščanjem invalidne osebe, ko se obdobje zgodnje socializacije zaključi in se oseba sooči z drugimi življenjskimi vprašanji. Takrat je nujno potrebna intervencija države in socialne politike, saj v mnogih primerih sorodstvena mreža odpove.

b) Prav tako ima družina pri zdravem človeku v obdobju otroštva in odraščanja najpomembnejšo vlogo, vendar pa ta po končanem šolanju izgubi svoj pomen. Takrat je po splošnih kriterijih zdrav človek sposoben samostojno in neodvisno zaživeti, si ustvariti novo družino. Vloga države in družbe se pri njem poveča v obdobju odraslosti, ko po končanem šolanju omogoča posamezniku vključitev v delovno in splošno okolje.

3.1.3. PODPORA DRŽAVE DRUŽINI PRI SKRBI ZA OTROKE S CP

Družini je že v zgodnjem obdobju zagotovljena pomoč, da bi si ustvarila ugodne pogoje za uspešen otrokov razvoj. Temeljni predpisi, ki urejajo osnovne življenjske potrebe predšolskega otroka s CP in njegove družine, so določeni z zakonodajo. Tiste zakone in zakonske akte, ki so najpomembnejši za zagotavljanje pravic in položaja oseb s CP, sem že omenila v predhodnem poglavju, zato se bom v nadaljevanju posvetila drugim oblikam državne pomoči.

Gibalno oviranim otrokom in njihovim družinam v predšolskem obdobju država zagotavlja:

- zgodnje odkrivanje in obravnavo bolezni (Ur. l. RS, št. 61/2000)
- ambulantno, hospitalno in mobilno pomoč (Ur. l. RS, št. 61/2000)
- dnevno ali domsko varstvo (Ur. l. SRS, št.41/83)
- usposabljanje v razvojnih oddelkih v vrtcih (Ur. l. RS, št. 12/96)
- denarno pomoč (otroški dodatek, invalidnina) (Ur. l. RS, št. 54/92)
- davčne olajšave, če so do njih upravičeni (Ur. l. RS, št. 89/98).

Za boljše razumevanje bom v nekaj stavkih predstavila tiste oblike pomoči, ki so jih otroci s CP in njihove družine v tem obdobju najbolj deležni.

Zgodnja obravnava

V Sloveniji so v okviru osnovnih zdravstvenih storitev zagotovljeni zdravstvena preventiva dojenčkov v prvem letu starosti in sistematični pregledi enoletnih, triletnih in petletnih otrok. Zdravnik pediater je tisti, ki prvi zazna razvojne težave in odstopanja najmlajših otrok, zato že od samega začetka le-te usmeri v ustrezno obravnavo. Zgodnja obravnava je v tem obdobju najpomembnejša in je utemeljena s strokovnega vidika. Pri nas deluje multidisciplinaren tim strokovnjakov (zdravnik, psiholog, ...), ki poskuša čimvečkrat izvajati obravnavo na domu, v otrokovem domačem, bolj znanem okolju, s pomočjo mobilne službe.

(Davidovič – Primožič, 2001:52)

Ena od temeljnih potreb in pravic družine pri zgodnji obravnavi so točne in poštene informacije o stanju njenega družinskega člana. Obveščenost družini omogoča, da bolje razume položaj, v katerem se nahaja, da se lažje odloči in pravilneje izbere med možnostmi. Za starše so v tem obdobju pomembni koristni nasveti, kako spodbujati otroka in mu pomagati pri razvoju in socializaciji.

Družina je tista, ki najbolje razume otrokove potrebe in ve, kako jih je mogoče zadovoljiti. Zelo pomemben je interdisciplinaren pristop strokovnjakov, katerega namen je, da vzpostavi z družino odnos medsebojne pomoči in sodelovanja, vendar pa strokovni delavci družini pomagajo in je ne nadomeščajo.

Strokovno delo teži k reševanju problemov, doseganju ciljev in tako družini omogoča ustvariti kvalitetno življenje. Strokovnjak pomaga staršem sprejeti dejstvo, ki se ga ne da spremeniti – prisotnost otroka s PP v družini. Da bi se izognili mnenjem različnih strokovnjakov, se je razvil koncept ključnega delavca, ki je kontaktna oseba med družino in strokovnimi delavci. V primeru obravnave je vloga staršev in strokovnjakov enakopravna, čeprav ima vloga staršev trajnejši učinek na otrokov razvoj.

Mobilna služba kot oblika državne pomoči

»Mobilna služba je vitalnejša oblika izvajanja integracije. Sodi med najzahtevnejše dejavnosti in je postala ena najmočnejših strokovnih in organizacijskih usmeritev namenjenih otrokom s posebnimi potrebami« (Knehtl, 1998:276). Njeno bistvo je v tem, da na dom otroka s CP občasno prihaja multidisciplinaren tim strokovnjakov, da opazuje otroka v domačem okolju in skupaj s starši izvaja vaje, ki pripomorejo k otrokovemu razvoju.

Kot navaja Zdravka Slavec, direktorica Zavoda za invalidno mladino v Kamniku, »so zakonske podlage znatno povečale možnosti za odraščanje, šolanje in obravnavanje v domačem okolju tudi otrokom s telesnimi okvarami, ki imajo zaradi gibalne oviranosti zmanjšane možnosti za aktivno poseganje v okolje in druženje z vrstniki« (Dnevnik, 14. april 2003:13). Pri mobilni službi se prepletata vloga države in družine, kar uspešno pripomore k boljšemu počutju otroka, saj medsebojno sodelujejo, si izmenjujejo informacije in izkušnje.

Prilagojeni programi in razvojni oddelki v vrtcih

Že v predšolskem obdobju so otroci s CP usmerjeni v oddelke v vrtcih ter programe vzgoje in izobraževanja. Vrtec je institucija, kjer prehaja primarna socializacija otroka v sekundarno. Gre za obdobje, ko se oblikuje osebnostna struktura posameznika in so čustva otroka zelo intenzivna, saj je podvržen številnim posegom strokovnjakov in si zato težje izoblikuje temeljno zaupanje ter avtonomijo kot njegovi sovrstniki. Otrok s CP potrebuje občutek varnosti in pripadnosti, prijazno vodenje in usmerjanje, zato je vključevanju takšnih otrok v vrtce potrebno nameniti veliko pozornosti. Proces vključevanja predšolskega otroka s CP mora biti individualen, postopen in načrtovan. (Hleb, 2000)

V te namene vrtci v Sloveniji izvajajo:

1. Prilagojene programe v razvojnih oddelkih in enotah vrtcev.
 2. Programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.
-
1. Otroci, ki zaradi PP ne morejo obiskovati rednih vrtcev, so na podlagi odločbe o usmerjanju otrok s PP, ki jo izda Center za socialno delo, usmerjeni v razvojne oddelke, ki delujejo v nekaterih vrtcih v Sloveniji in izvajajo prilagojene programe za predšolske otroke. Razvojni oddelki so namenjeni otrokom s CP in so locirani med ostale oddelke, ter izvajajo načeloma enake režime. Imajo pa posebne funkcije, kot je izvajanje programa zgodnjega usposabljanja, osveščanje staršev zdravih otrok in s tem premagovanje predsodkov. V oddelkih je delo timsko načrtovano (pedagog, logoped, fizioterapevt), vsakega otroka pa obravnavajo individualno. (Ulaga, 1992:54)
 2. Otroke lahko vključimo tudi v redne oblike predšolske vzgoje, vendar je potrebno poznati tako otroka kot okolje. Pri vključevanju otrok s CP v redne oddelke je pomembno, da predvsem zaposleni delavci ustvarijo take pogoje, v katerih bo otrok lahko maksimalno razvil svoje potenciale in si pridobil čim več socialnih izkušenj.

V Sloveniji deluje 99 samostojnih vrtcev, 179 vrtcev, ki so enote pri osnovnih šolah ter 14 zasebnih vrtcev. V letu 2000/2001 je bilo v državi v vrtce vključenih 63.328 otrok, kar predstavlja 61,6 % vključenih otrok glede na celotno populacijo. Od tega je bilo v ljubljanski³ regiji v redne oddelke vključenih 12 gibalno oviranih otrok. (<http://www.mszs.si>)

³ Podatkov ni bilo mogoče dobiti za celotno območje, saj v Sloveniji nimamo enotnega registra invalidnih oseb, temveč so statistični podatki razdeljeni po območjih oz. občinah.

3.1.4. PODPORA NPO – ZVEZE SONČEK DRUŽINI Z OTROKOM S CP

Poleg države, ki v obdobju otroštva prevzema veliko odgovornost in nudi družini največjo podporo, ima tudi neprofitni sektor zelo pomembno vlogo. Zveza Sonček zagotavlja podporo staršem v obliki seminarjev, predavanj ter raznovrstnih programov, katerih namen je seznanitev javnosti z vsemi težavami in pravicami, ki so jih deležni otroci s CP. Najpomembnejša oblika pomoči Zveze Sonček v predšolskem obdobju so programi usposabljanja staršev in strokovnih delavcev.

Programi usposabljanja staršev in strokovnih delavcev

Zveza Sonček se zaveda, da so starši najpomembnejši element v procesu zgodnje obravnave otrok s CP, zato že vrsto let v te namene izvaja programe usposabljanja. Programi so namenjeni staršem, strokovnim delavcem in vsem tistim, ki se srečujejo s tovrstno problematiko ter potrebujejo podporo, informacije in znanje za spopadanje s številnimi izzivi pri odraščanju otroka.

Zveza Sonček je svoje programe povezala v enotni program z naslovom »Šola za starše«. Poseben poudarek je na zgodnjem vključevanju staršev, saj v tem obdobju potrebujejo največ informacij. Program vsebuje teoretični in praktični del in se izvaja v dveh delih. Osnovni ali začetni program je namenjen seznanjanju s predšolskimi otroki in njihovimi potrebami. Staršem pomaga razumeti drugačnost in posebne potrebe njihovih otrok, ocenjevati njihove sposobnosti, preprečevati napačen nadaljnji razvoj in vzpostaviti dobro komunikacijo med starši, otroci in terapevti.

Po začetni obliki usposabljanja sledi nadaljevalni program, ki dopolnjuje znanje, katerega so starši in drugi strokovnjaki dobili že v začetni obliki »Šole za starše«. Pri tem usposabljanju starši pridobijo znanje o spremembah v otrokovem razvoju, seznanijo se s pravicami do izobraževanja in z vsemi tistimi, ki so vezani na šolsko in pošolsko obdobje. Z letom 2000 je Zveza Sonček začela izvajati vikend seminarje, ki so namenjeni obravnavi konkretne teme. (Božič, 2000:14)

V letu 2002 je bilo v podporne programe usposabljanja Zveze Sonček vključeno približno 8000 staršev otrok s CP, družinskih članov in ostalih udeležencev (<http://www.soncek.org>). Ene izmed dejavnosti programa so tudi terapevtske kolonije, ki so vsebinsko vezane na zdravstveno terapevtski program in trajajo dva tedna. Poudarek je na skupinskem usposabljanju staršev in otrok za obvladovanje CP in samostojnem delu otrok s CP. Vsi programi usposabljanja so namenjeni družini, seznanitvi s stanjem otroka in sprejemanju drugačnosti, ki traja vse življenje. Pridobljeno znanje je namenjeno takojšnji in vsakodnevni uporabi pri ukvarjanju z otroki, obolelimi s CP.

V letu 2002 je Zveza Sonček v sodelovanju s 13. društvi izvedla program terapevtskih kolonij za 234 otrok in 10 odraslih oseb ter njihovih družin (Malenšek, 2003:11). Zveza prav tako pomaga staršem v podjetjih pri urejanju in uveljavljanju njihovih pravic (skrajšan delovni čas, podaljšan dopust).

3.1.5. SKLEPNE UGOTOVITVE

Zgodnje otroštvo je obdobje, ki odločilno vpliva na nadaljnji razvoj osebnosti otrok s CP. V tem obdobju ima najpomembnejšo vlogo družina, ki jo s pomočjo države in zasebnega neprofitnega sektorja dosledno izvaja in krepi. Za otroka s CP je nadvse pomembno, da je sprejet in ljubljen, ter da imajo drugi družinski člani in okolica do njega pozitiven odnos. Pri vzpostavljanju takih odnosov z okolico imajo ključno vlogo ravno družinski člani, saj so ti tisti, ki omogočajo, da okolica otroka s CP spozna in se mu prilagodi.

Družina je otrokovo »gnezdo«, nudi mu vso podporo in ljubezen in ima v tem obdobju najpomembnejšo vlogo. Hkrati pa ima družina vlogo aktivnega posredovalca znanja in izkušenj v okolje. V interakciji in komunikaciji s sosedi ter prijatelji, preko vključevanja v izobraževalne programe, igra ključno vlogo pri družbenem osveščanju. Zelo pomembno je tudi sodelovanje med družinami z obolelimi otroki.

V tujini obstajajo programi povezovanja družin z invalidnim otrokom ter družin z zdravimi otroci. Te družine spoznajo invalidnega otroka in ga občasno sprejmejo v varstvo, tako da se otrok povezuje in družni z drugimi otroci in odraslimi. To omogoča manjšo odvisnost od staršev, kar jim koristi v prihodnje, koristi pa tudi celotni družbi. Družine, ki sprejmejo otroka s CP v občasno varstvo, so zgled soseščini, saj pokažejo, da bi morala družba odigrati pomembnejšo vlogo v skrbi za te ljudi. Ne glede na to, kako boleče in neprijetne izkušnje so imeli starši in družinski člani, poročajo o temeljnih pridobitvah. Spoznali in vzljubili so otroka takšnega, kot je zaradi njegove neponovljive in enkratne osebnosti.

Drugo najpomembnejšo vlogo ima država, ki igra vlogo informatorja in posredovalca. Za uspešno vzgojo in obravnavo otrok s CP je nadvse pomembna seznanjenost staršev z boleznijo svojih otrok ter njihovimi potrebami. To zagotavlja država s pomočjo zgodnje obravnave in mobilne službe. K sproščnemu delu med starši in strokovnimi delavci je predvsem veliko pripomogel sistem mobilne službe. Mnogi starši in drugi sorodniki, še posebej tisti, ki so dodatno prikrajšani zaradi revščine, nizke izobrazbe, družbenega statusa, se strokovnih delavcev bojijo.

Mobilna služba je z obravnavo na domu omogočila, da so otroci in starši postali samozavestnejši in bolj poučeni. Država je tako zagotovila informiranost in pomoč tudi tistim družinam, ki živijo v bolj oddaljenih krajih ter tako izenačila njihove možnosti z možnostmi družin, ki živijo v večjih mestih.

Tako skupno sodelovanje prispeva k bolj učinkovitemu vzgojno-izobraževalnemu procesu in napredovanju otroka. Tudi na prihod otroka s CP v redni oddelek v vrtcih je potrebno pripraviti ostale otroke. Ni le pomembno, da jim povemo nekaj o otrokovih posebnostih, temveč je potrebno veliko več govoriti in se pogovarjati o zadevah, ki se v družbi pojavljajo kot »tabu« teme. V tujini v te namene izvajajo socialne igre ali sociodrame, kjer se zdravi otroci vživljajo v situacijo otroka s CP. Taki primeri, ki so se izkazali za uspešne v tujini, bi bili lahko dobra praksa tudi v Sloveniji.

Osveščanju javnosti in informiranju staršev se je posvetil zasebni neprofitni sektor. Zveza Sonček v svojih programih nudi možnost vključevanja v terapevtske kolonije in na tak način spodbuja navezovanje še tesnejših stikov med starši in njihovimi otroci. Hkrati pa starše uči prijemov, ki jih ti potrebujejo pri vsakodnevnem ukvarjanju z otrokom s CP.

Mislím, da se sodelovanje vseh treh akterjev v tem obdobju izredno dobro dopolnjuje. Družina, ki je najpomembnejša, lahko svojo vlogo uspešno opravlja le ob podpori države in zasebnega neprofitnega sektorja, saj ji oba nudita vse potrebne informacije, znanje in izkušnje, torej moralno ter materialno pomoč.

Na koncu lahko rečem, da ima v obdobju otroštva najpomembnejšo vlogo družina, saj ta poskuša vzpostaviti pristen odnos med okoljem in otrokom s CP. Družina si ob podpori strokovnjakov prizadeva, da otroka uspešno seznaní z okoljem in ga vključi vanj. Glede na vsa prizadevanja družine, države in zasebnega neprofitnega sektorja, ki s storitvami, kot so zgodnja obravnava, mobilna služba, idr., zagotavljajo vse potrebno, menim, da je otroštvo obdobje dokaj uspešne socialne integracije, ki teži k usklajenosti posameznika z družbenim sistemom.

Nekoliko večjo vlogo v tem procesu bi moral odigrati tisti del civilne družbe (neformalna mreža odnosov), ki je v neposrednem ali posrednem stiku z otroci s CP. V nadaljevanju se bom posvetila družbenemu vključevanju otrok in mladostnikov s CP, ki se srečujejo z izzivi izobraževanja in usposabljanja.

3.2. OBDOBJE ŠOLANJA

Številne spremembe na vseh področjih spreminjajo vlogo in položaj človeka kot posameznika, prav tako pa njegove pravice. Prevladuje misel, da človek kot individuum postaja cilj in kriterij urejanja družbenih razvojnih vprašanj. In kot tak je s svojo enkratnostjo del človeškega univerzuma.

Globalizacija postavlja zahtevo po demokratizaciji, edukaciji, to pa pomeni ustvarjanje enakih možnosti za vse. Pomeni pravico in spoštovanje drugačnosti, zato je posebna pozornost posvečena rizičnim skupinam otrok in odraslih s PP oz. s CP, ki naj bi bili enakovredni v družbi. Junija 1994 je UNESCO v Salomenci organiziral svetovno konferenco o vzgoji in izobraževanju otrok s PP, na kateri so vladni predstavniki mednarodnih in številnih nevladnih organizacij sprejeli izjavo, ki uvaja koncept vključevanja kot normativ za kakovostnejšo vzgojo in izobraževanje za vse otroke – »enakovredno šolanje za vse«. (Mohorič, 2002:38)

3.2.1. VLOGA DRŽAVE IN POMEN ŠOLANJA

Procesa vzgoje in izobraževanja sta za vsakega posameznika zelo pomembna dejavnika.

Tudi za osebe s CP je obdobje izobraževanja izredno pomembno, za številne pa predstavlja velik izziv. Na tem področju se kažejo prednosti predvsem v opustitvi prejšnjega, bolj ali manj dvotirnega sistema, v katerem so bile osebe s CP deležne neopravičljive zapostavljenosti in družbene izključenosti. Te posledice »tradicionalnega« mišljenja so pozneje vplivale na njegovo opustitev in spremembo. S sprejemom splošne šolske zakonodaje, ki je vključevala vsa splošna vprašanja vzgoje in izobraževanja otrok s PP, je bil storjen prvi korak, vendar pa je šolska zakonodaja, sprejeta v letu 1996, na področju vzgoje in izobraževanja pustila nekaj odprtih vprašanj, ki so zahtevala novo ideologijo.

Poleg Ustave, ki ureja to področje in zagotavlja obvezno ter brezplačno osnovnošolsko izobraževanje, sta pomembno vplivala:

- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, št. 54/2000)
- Pravilnik o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj in za usmerjanje v programe vzgoje in izobraževanja (Ur. l. RS, št. 54/6. 6. 2003).

V obdobju šolanja ima največ zaslug država, predvsem zaradi sistema brezplačnega šolanja, zato je nujna predstavitev le-tega.

Zakon o usmerjanju otrok s PP

Najkasneje, ko otrok s CP doseže starost vpisa v osnovno šolo, strokovna komisija Centra za socialno delo na podlagi Zakona o usmerjanju otrok s PP (Ur. l. RS, št. 54/2000), izda odločbo o usmeritvi, s katero določi programe, vrtce in šole, kamor bo otrok hodil. Komisija, ki jo sestavljajo učitelji, vzgojitelji, zdravniki, pediatri, psihologi, socialni delavci in defektologi, obravnava vsakega otroka posamezno in nato na podlagi njegovih sposobnosti izdelava individualni izobrazbeni načrt.

Zakon o usmerjanju otrok s PP, sprejet 1. 7. 2000, opredeljuje različne programe vzgoje in izobraževanja (Ur. l. RS, št. 54/2000):

- programe za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo
- prilagojene programe za predšolske otroke
- izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo (prilagoditev ocenjevanja, napredovanja in časovna razporeditev pouka)
- prilagojene izobraževalne programe (prilagojen predmetnik)
- posebne programe vzgoje in izobraževanja
- vzgojne programe.

Izobraževalni programi s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ter prilagojeni izobraževalni programi otrokom s PP zagotavljajo možnost, da dobijo enakovreden izobraževalni standard kot redni izobraževalni programi. (Ur. l. RS, št. 54/2000)

S šolskim letom 1999/00 je Ministrstvo za šolstvo pričelo z sistemskim reševanjem problemov pri vključevanju otrok s CP v redni sistem izobraževanja. V letu 1998/99 je bilo 125 gibalno oviranih učencev vključenih v 84 rednih osnovnih šol, v letu 2000 pa je bilo v redne šole vključenih že 218 gibalno oviranih učencev. (Božič, 2000:12)

Dodatna strokovna pomoč se izvaja individualno ali v oddelku, občasno tudi na domu, določi pa se z odločbo v postopku usmerjanja. Za tiste otroke, ki glede na vrsto in stopnjo primanjkljajev tega standarda ne morejo doseči, se sprejme prilagojen izobraževalni program, z nižjim izobrazbenim standardom (nivojski pouk, načini preverjanja in ocenjevanja znanja). Otrokom s CP, ki se vključujejo v omenjene programe, je treba prilagoditi prostor in pripomočke. Za tiste otroke, ki predstavljajo najzahtevnejši del populacije, pa so kot najboljša rešitev ostale še vedno specializirane šole in zavodi s strokovno usposobljenim kadrom ter ustrezno opremo.

Zavodi za vzgojo, izobraževanje in usposabljanje otrok ter mladostnikov s CP

V Sloveniji delujeta dva specializirana zavoda za vzgojo, izobraževanje in usposabljanje gibalno oviranih otrok:

- Center za usposabljanje invalidnih otrok (CUIO) »Janka Premrla Vojka« Vipava in
- Zavod za usposabljanje invalidne mladine (ZUIM) Kamnik

Ustanovljena sta s strani Vlade RS za opravljanje vzgojno-izobraževalne dejavnosti, ki se opravlja kot javna služba, in sta v pristojnosti Ministrstva za šolstvo in šport ter Ministrstva za zdravje.

CUIO Vipava je institucija za otroke in mladostnike s CP in ostalimi obolenji. Je hkrati šola in dom, kjer vzgajajo, izobražujejo in usposabljuje osebe za samostojno življenje in odprto vključevanje. V letu 2001/2002 je bilo v center vključenih 86 otrok in mladostnikov do 21. leta. (Fučka, 2002:126)

V Zavodu se izvajajo prilagojeni programi za predšolske in osnovnošolske otroke, ki ne zagotavljajo enakovrednega izobraževalnega standarda, posebni programi ter institucionalno varstvo odraslih. Programi obsegajo celodnevno obravnavo vključevanja, v kateri se prepleta izobraževanje s terapijami in zdravstveno nego. Uporabnikom je omogočena tudi šola v naravi, šola za življenje in usposabljanje z delom v Elerjih, ter poletni tabor.

ZUIM Kamnik je specializiran zavod za vzgojo, izobraževanje in usposabljanje otrok in mladostnikov s CP ter drugače gibalno oviranih. Poleg rednih izobraževalnih programov, taborov in šol v naravi, veliko pozornost posvečajo aktivnemu vključevanju posameznikov v okolje. V letu 2001/2002 je bilo v Zavod vključenih 171 gibalno oviranih otrok in mladostnikov. Največ je otrok s CP, kar 53 %. Poleg tega srednja šola vključuje tudi 60 zdravih dijakov. (Slavec, 2002:127)

V osnovni šoli izvajajo prilagojene programe z nižjim in enakovrednim izobraževalnim standardom, v srednji šoli pa le prilagojene programe z enakovrednim izobraževalnim standardom. Srednja šola nudi možnost praktičnega usposabljanja v raznih delavnicah. Po končanem srednješolskem izobraževanju se lahko dijaki zaposlijo, ali pa nadaljujejo s študijem. V zavodu jim nudijo zdravstveno nego in oskrbo, terapije in svetovanje.

3.2.2. VLOGA DRUŽINE

V obdobju šolanja se prepletata vloga družine in šole. V tem času življenje družine z obolelim mladostnikom poteka v okvirih »zdrave« družine, čeprav so v tem obdobju pričakovanja in upi staršev v primerjavi z drugimi zdravimi otroci najbolj kontrastna.

»Socializacija otroka s posebnimi potrebami v šolskem obdobju je proces otrokove rasti v določenem socialnem in kulturnem prostoru, ki ni omejen le na družino ali le na dom. To je ves socialni in kulturni prostor, v katerem se otrok v svojem življenju giblje, to pa sta med ostalim tudi šola in dom.« (Resman, 1992:137)

V procesu šolske integracije otrok s PP izhajamo iz otrokovih učnih težav, učnega programa, ki je potreben za uspešnost integracije. Eden izmed zelo pomembnih faktorjev so otrokovi starši in njihove možnosti za sodelovanje z učitelji, ki delajo z otrokom. S. Wolfendalova (1992) meni, da starši lahko posredujejo pomembne informacije o otrokovem zdravstvenem stanju, imajo podatke o vplivu širšega socialnega okolja na otroka, poznajo njegovo socialno in emocionalno prilagojenost v družini in družbi sovrstnikov.

Številni avtorji (Knoht, Simpson, 1990, Swop, 1993 v Novljan, 1998:18) trdijo, da je sodelovanje oz. srečanje staršev in učiteljev razdeljeno na tri dele:

- organizacija srečanja (poročanje o otrokovih težavah, napredovanjih, o njegovem počutju v šoli, razkazovanje otrokovih izdelkov in zapiskov staršem)
- vodenje srečanja (vloga staršev pri ocenjevanju, preverjanju otrokovih sposobnosti, oblikovanju prilagojenih programov)
- analiza srečanja (kratko poročilo o srečanju in odločitvah, ki so jih na srečanjih sprejeli, ter dolžnostih posameznih učiteljev, strokovnjakov in staršev).

Za uspešno delo in uspešno vključenost otroka s PP v šolsko okolje je potrebno kvalitetno sodelovanje med starši in šolo, zato je učiteljem za sodelovanje potrebna in zaželjena tudi pomoč defektologov. Če učitelji ne bodo videli staršev kot del vzgojno-izobraževalnega procesa in kot enakovrednih članov tima, bo otrokovo napredovanje počasnejše.

3.2.3. PROGRAMI ZVEZE SONČEK

Poleg države in družine tudi Zveza Sonček prispeva svoj delež v obliki raznih programov, ki so namenjeni otrokom in mladostnikom s CP, kot tudi ostalim, ki se ukvarjajo s tovrstno populacijo. Dejavnosti, ki so namenjene neposredno uporabnikom, torej otrokom s CP, so prevozi in udejstvovanja na kulturnem področju.

Sončkovi prevozi

Zveza Sonček nudi prilagojene prevoze otrokom in odraslim, ki za pot v šolo ali na delovno mesto ne morejo uporabljati javnih prevoznih sredstev. Trenutno razpolaga s 13 kombiji. Tudi v letu 2002/2003 je Zveza sklenila pogodbo o prevozih z zavodi v Kamniku in Vipavi. V letu 2002/03 je nudila prevoze naslednjim uporabnikom:

- 60 mladostnikom, ki so zaposleni v VDC in se dnevno vozijo na delo;
- 36 šoloobveznim otrokom in dijakom s PP iz Centra v Vipavi, ki se ob koncu tedna vozijo domov;
- 38 šoloobveznim otrokom in dijakom s PP iz ZUIM Kamnik, ki se dnevno ali ob vikendih vozijo domov. (Almanah, 2002:5)

Kulturna dejavnost

Zveza Sonček si prizadeva za kulturno udejstvovanje vseh ljudi, ne glede na njihove sposobnosti. To uresničuje z ustanavljanjem lastnih kulturnih skupin na glasbenem, gledališkem in plesnem področju, z njihovim nastopanjem in promocijo v javnosti. Je organizator festivala kulturnih skupin invalidov, poleg tega deluje na širših kulturnih prireditvah in srečanjih v Sloveniji. Hkrati izobražuje mentorje ter organizira pogovore s strokovnjaki.

Programa, ki nista namenjena neposredno osebam s CP, temveč osveščanju širše javnosti, sta programa »Korak k Sončku« in »Asistent – fizična pomoč gibalno oviranim«. (Almanah, 2002:6)

»Korak k Sončku«

Ko je leta 1994 Zveza Sonček prvič začela izvajati projekt »Korak k Sončku«, je ta pokazal kako malo ali ničesar ne vedo otroci in mladostniki o svojih sovrstnikih s CP. Jasno je postalo tudi, da so posamezniki in družba malo osveščeni o njihovih potrebah. Vzroke so iskali v prej uveljavljenem, dvotirnem sistemu izobraževanja. To je bil eden izmed razlogov, zakaj se je Zveza v sodelovanju z drugimi NPO prizadevala za spremembo zakonodaje na tem področju. Svoje predloge je posredovala Ministrstvu za šolstvo in se zavzela, da bo vodila komunikacijsko mrežo med družino, šolo, državnimi organi in širšo javnostjo. V veliki meri ji je uspelo doseči zastavljene cilje, to pa ji je dalo spodbudo za nadaljnje aktivnosti na področju vzgoje, izobraževanja in usposabljanja otrok ter mladostnikov s CP.

Zveza izvaja projekt "Korak k Sončku" tudi danes ter na tak način seznanja s problemom CP otroke v vrtcih in v osnovnih šolah. V letu 2002/03 je seznanjala predšolske, osnovnošolske in srednješolske otroke s problemi otrok s CP. V projektu je sodelovalo 42 oddelkov, oz. 890 otrok in 49 vzgojiteljev v vrtcih, 131 osnovnih šol, oz. 25000 učencev in 156 učiteljev in drugih strokovnih delavcev, ter 18 oddelkov, oz. 567 dijakov in 27 učiteljev srednjih šol (<http://www.soncek.org>). Mislim, da je to pozitivno in aktualno predvsem tam, kjer so že pričeli z vključevanjem otrok s CP v redne oddelke.

»ASISTENT« – fizična pomoč gibalno oviranim učencem

Ministrstvo za šolstvo je v sodelovanju z Zavodom RS za zaposlovanje izvajalo program javnega dela Fizična pomoč gibalno oviranim učencem – asistent v šoli. Izvajalca Programa sta bila Sonček – Zveza društev za CP Slovenije in ZUIM Kamnik. Zveza je program izvedla v obliki dveh enodnevnih teoretičnih tečajev ter petdnevnega praktičnega usposabljanja. Podobne programe Zveza Sonček izvaja tudi v letošnjem šolskem letu:

- programe usposabljanja za starše pri vključevanju otrok s CP v vrtce, osnovne ter srednje šole;
- nudi pomoč rednim šolam in šolam s prilagojenim programom, ki bodo vključile otroke s CP. V ta namen bo v prihodnje usposabljala učitelje in strokovne delavce v teh šolah.

V letu 2000 je bilo v redne šole vključenih 218 gibalno oviranih učencev, od tega jih je imelo 60 fizično pomoč (Božič, 2000:12). V letu 2002/03 je vodila usposabljanje 76 asistentov za pomoč učencem z invalidnostmi v rednih šolah in vrtcih. (Malenšek, 2003:11)

3.2.4. SKLEPNE UGOTOVITVE

V razvitih državah je danes splošno sprejeto prepričanje, da naj bi otroci s PP hodili v isto šolo kot vsi drugi. Ko o tem govorimo, najprej pomislimo, da se zaradi različnih vzrokov otroci s CP težko gibajo in v okolju naletijo na številne ovire, prav tako težko opravljajo osnovne ter druge življenjske aktivnosti.

Obdobje šolanja je obdobje, ko je mladostnik seznanjen z okoljem in družbo, v kateri se nahaja. Družina je tista, ki ga vodi in mu daje podporo, da lažje sprejema samega sebe, in ga sprejemajo drugi. Vse je odvisno od tega, kako učinkovit je bil proces zgodnje socializacije ki je odločilen za uspešno socialno integracijo. Najpomembnejšo vlogo ima v obdobju šolanja država, ki skrbi za sistemsko integracijo mladostnikov s CP. Ta se izvaja z vključevanjem otrok v sisteme rednih šol, oz. rednih programov izobraževanja na temelju zakonodaje. Prizadevanje države za integracijo temelji zgolj na normativni ravni, na podlagi zakonov. Tovrstna integracija se je za učinkovito izkazala bolj teoretično, saj Slovenija zagotavlja vse pravice invalidnim osebam v okviru evropske zakonodaje, vendar se težave pojavijo pri dejanskem izvajanju teh zakonov v praksi.

Torej ne gre zanikati prizadevanja države tako za sistemsko kot socialno integracijo oseb s CP. Slabša sistemsko integracija je verjetno posledica slabše socializacije in socialne integracije. Tam, kjer okolje zavrača sodelovanje in vključevanje oseb s CP, tudi zakoni in prizadevanja države niso dovolj za dobro delovanje sistema. Okolje je tisto, ki naj bi k temu pripomoglo, ker bo le tako možno izpeljati zakone in integracijo oseb s CP.

V okviru tega je država na podlagi Zakona o usmerjanju otrok s PP zagotovila možnost šolanja in s tem družbenega vključevanja otrok in mladostnikov s CP v sistem rednih šol. Vključevanje otrok s CP v sistem rednih šol je izziv za posameznike, učitelje, vzgojitelje in socialne delavce. Učitelji želijo omogočiti sodelovanje in sobivanje različnih ljudi, povečati toleranco, vključiti in usmeriti otroka v splošno okolje. Nemalokrat pa so odklonilni, nerazumevajoči, razredi so preveliki, potrebe otrok s CP spregledane; pojavijo se še druge številne ovire in neustrezne razmere.

Neizbežna je pomoč države pri odpravljanju arhitektonskih ovir, prilagajanju prostorov, usposabljanju strokovnega kadra in pri sprejemanju novih vlog. Fleksibilnost države se mora odražati v povezovanju med različnimi resorji, v odprtosti za nove programe, ki sledijo sodobnim trendom (izobraževanje na daljavo, programi vseživljenjskega učenja, ...) in nastajajo iz posebnih potreb konkretne populacije.

Starše je potrebno spodbuditi k razumevanju, da je otrokov uspeh v šoli odvisen od njihovega sodelovanja z učitelji in drugimi strokovnjaki, ki otroka obravnavajo. Ker so starši del tima, imajo pravico odločati o ocenjevanju in usmerjanju otroka v programe, čeprav je učitelj tisti, ki daje predloge in spodbuja medsebojno sodelovanje. Srečanje staršev z učitelji naj bi bilo zelo dobro vodeno in organizirano. Po možnosti naj bi bila vedno navzoča oba starša in seveda otrok.

Tudi v tem obdobju je še vedno prisotna družina, ki svojemu mladostniku nudi uteho in pribežališče v »nerazumevajočem« okolju. Mislim, da je tukaj še posebej potrebna pomoč in vloga zdravih sorojencev, ki je včasih še učinkovitejša kot pomoč staršev. Ti lažje prisluhnejo in razumejo težave brata ali sestre s CP. Ustvarijo boljši način komuniciranja in so jim v oporo, če je njihov sorojenec trpinčen in zaničevan. Ne zagovarjam prelaganja odgovornosti staršev na svoje zdrave otroke, prav tako ne preveč zaščitniškega odnosa do invalidnega otroka, saj mu tako onemogočijo sproščeno interakcijo in komunikacijo z okoljem.

Za ohranjanje pravilnega odnosa in vzgoje otrok s CP so še naprej pomembni informiranost, znanje in izkušnje. Na tem področju je že nekaj let aktivna tudi Zveza Sonček. Ta je v obdobju šolanja tako posredno kot neposredno povezana z otroki in mladostniki s CP. Posredno pomoč nudi preko projektov in programov osveščanja, kot sta »Korak k Sončku« in »Asistent« – fizična pomoč gibalno oviranim, neposredno pa organizira prevoze otrok in mladostnikov s CP.

Tudi šolsko obdobje je obdobje, kjer je nujno potrebno osveščanje javnosti. Potrebno je sprejeti osebe s CP takšne, kot so in tako premagati predsodke, strahove in obsodbe. V nasprotnem primeru se lahko upravičeno vprašamo, kako naj se soočijo z izzivi in strahovi gibalno ovirani ljudje, če jim niso kos vodilni in strokovni delavci. Odgovore bi lahko iskali v večji osveščenosti in izobraženosti vseh tistih, ki se ukvarjajo s tovrstno populacijo. Jasno je treba predstaviti vključevanje gibalno oviranih otrok v širši krog javnosti – od vrtcev do univerz, in v te namene izvajati različne seminarje.

3.3. OBDOBJE ODRASLOSTI

»Pravica do odraslosti pomeni živeti samostojno in neodvisno življenje, izbiro svojega življenjskega stila, imeti možnost zaposlitve ob upoštevanju sposobnosti in posebnih potreb posameznika« (Danko, 1998:9). Živeti tako življenje si želimo vsi, tudi osebe s CP.

O popolnoma samostojnem življenju v primeru težje gibalne oviranosti oseb s CP težko govorimo, vendar je že dovolj, da obvladajo osnovne življenjske funkcije. Kot navaja Alenka Fras »neodvisno življenje pomeni neodvisnost v psihološkem in sociološkem smislu, kar verjetno pomeni, da mora biti dosežena določena stopnja zrelosti in odraslosti. Odrasti je težka naloga, saj je potrebno spoznati, da si kakršen si in se torej sprijazniti s samim seboj«. (PET, 1998:22)

Potrebne so torej pozitivne socialne izkušnje, ki pa jih večina oseb s CP nima dovolj, saj so le redki preživeli otroštvo in mladost v primernem, ne preveč zaščitniškem in navzočem družinskem okolju. Ljudje, ki prihajajo iz takšnega okolja, niso imeli možnosti samostojne odločitve in potrebujejo pri tem podporo. Nemalokrat se strokovni delavci ali drugi odločajo namesto njih po svojih predstavah, resnične potrebe oseb s CP pa največkrat ostanejo zapostavljene.

Invalidni ljudje se pritožujejo, da drugi govorijo »prek njihovih glav«, kar je dobesedno res, če so na vozičku. To velja v prenesenem pomenu tudi za druge okoliščine. Ljudje se obračajo na skrbnika ali družinskega člana tudi takrat, ko bi bilo povsem mogoče govoriti z osebo samo. Takšna praksa komuniciranja se v angleški kulturi običajno ilustrira s frazo »Ali pije čaj s sladkorjem?« (Rostohar, 1995:8). Zato država posveča večjo pozornost prehodu teh oseb iz zaščitniškega okolja v običajno življenjsko okolje.

Današnji čas odraslosti na rednem trgu delovne sile zahteva fleksibilne, usposobljene in trdožive posameznike. V tem primeru je omejena večina ljudi, kaj šele osebe s CP, ki se zavedajo, da si za prehod v odraslost ne morejo urediti svojega materialnega statusa. Nekatere osebe s CP so nameščene v institucionalna varstva v zavodih, ali celo v domove za ostarele, kjer izgubijo možnost odločanja o svojem življenju. Srečujejo se tudi s problemi partnerstva, starševstva, dedovanja ter izvedbe osnovnih potreb. V takem primeru se sistem izobraževanja in usposabljanja z vključevanjem v redne šole, kjer te otroke usposablja za samostojno in neodvisno življenje, izkaže kot zgrešena naložba.

Pravica do kakovostnega življenja, ki jo nekateri (Boh, 1987) opredeljujejo z ustreznimi stanovanjskimi razmerami, socialno mrežo, družbeno vključenostjo in sprejemanjem od sodržavljanov, je pravica vseh, tudi oseb s PP (Ulaga, 1992:28). Osamosvojitve od izvorne družine in življenje izven nje je želja vsakega od njih; vprašanje je, ali je uresničljiva.

Ekonomsko varnost kot bistveni element socialne varnosti vsakega človeka v vseh sodobnih družbah temelji predvsem na lastnem delovnem prispevku, oz. zaposlitvi. V obdobju odraslosti se to pričakuje od vsakega zdravega, odraslega človeka. Gibalno ovirane osebe, oz. osebe s CP, pa v večini primerov tudi v tem obdobju potrebujejo strokovno in moralno pomoč, ki jo na tem nivoju nudijo država, Zveza Sonček in družina.

3.3.1. VLOGA DRŽAVE

Visoka stopnja brezposelnosti v Evropi v 90-ih letih je uvrstila zagotavljanje visoke ravni zaposlenosti med najpomembnejše družbeno-ekonomske cilje EU. Temu se je pridružila tudi Slovenija, ki na tem področju namenja pozornost tudi osebam s CP. Kaj jim lahko torej danes ponudi država s svojo politiko?

- Usposabljanje in zaposlovanje v invalidskih in socialnih podjetjih (Ur. l. RS, št. 59/2001).
- Zaposlovanje, varstvo in bivanje v varstveno-delavnih centrih (Ur. l. SRS, št. 41/83).
- Denarna nadomestila (Ur. l. RS, št. 65/2000).
- Družinsko pokojnino po zavarovanih starših (Ur. l. RS, št. 12/92 in 124/00).
- Osnovno zdravstveno varnost (Ur. l. RS, št. 61/2000).

Danes velja vsesplošno prepričanje, da si vsak »zdrav« posameznik mora sam zagotoviti materialni status. Tistim, ki iz določenih razlogov tega ne zmorejo, pa država na podlagi Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Ur. l. SRS, št. 41/83), izplačuje denarno nadomestilo za invalide in dodatek za tujo nego ter pomoč, če gre za osebe, ki jim je neogibna stalna pomoč in potrežba drugega.

Na področju zaposlovanja invalidnih oseb je najpomembnejši Zakon o usposabljanju in zaposlovanju invalidov (Ur. l. SRS, št. 18/76). Ta ureja usposabljanje in zaposlovanje invalidov, ki zaradi svoje telesne in duševne prizadetosti potrebujejo posebno strokovno pomoč in imajo pravico do posebnega družbenega mesta.

Za invalidne brezposelne osebe Republiški zavod za zaposlovanje omogoča uveljavljanje pravice do izobraževanja, usposabljanja, rehabilitacije in zaposlovanja. Programi se izvajajo z ukrepi aktivne politike zaposlovanja (APZ), na podlagi Zakona o zaposlovanju in zavarovanju za primer brezposelnosti (Ur. l. RS, št. 65/00) in Pravilnika o izvajanju programov aktivne politike zaposlovanja (Ur. l. RS, št. 64/01). Ukrepi APZ so namenjeni tako osebam, ki sodelujejo v programih, kot delodajalcem.

Programi, namenjeni osebam, vključujejo informativne programe in poklicno svetovanje, denarno pomoč, posojilo za nabavo opreme pri samozaposlovanju ter programe izobraževanja, izpopolnjevanja in usposabljanja. Prav tako so ti programi namenjeni delodajalcem za sofinanciranje in odpiranje novih delovnih mest, ter prilagoditev opreme in prostorov pri zaposlovanju oseb s PP. Država je za tiste, ki se glede na svoje sposobnosti in potrebe ne morejo zaposliti pod enakimi pogoji kot drugi invalidi na odprtem trgu dela, omogočila zaposlovanje v invalidskih in socialnih podjetjih.

Invalidska podjetja

Invalidska podjetja so podjetja, v katerih se usposablajo in zaposlujejo invalidi, ki se glede na svojo invalidnost in preostalo delovno zmožnost, ter glede na svoje zdravstveno stanje ne morejo usposablјati in zaposliti pod enakimi pogoji kot drugi invalidi. Da podjetje dobi status invalidskega podjetja, mora zaposlovati najmanj 40 % invalidov, imeti ustrezne poslovne prostore in opremo ter usposobljene delovne inštruktorje za delo z invalidi. (Ur. l. RS, št. 59/2001)

Invalidska podjetja so deležna posebnih davčnih in drugih olajšav. Prispevki za pokojninsko in invalidsko zavarovanje ter zdravstveno varstvo se obračunavajo in izločajo na poseben način in se uporabljajo za materialni razvoj teh podjetij. Poleg tega invalidska podjetja ne plačujejo davka na plače in davka na dobiček, ampak jih namenijo za:

- razširitev dejavnosti pri usposabljanju in zaposlovanju invalidov
- nabavo in prireditve strojev, naprav ter delovnega prostora glede na telesne okvare posameznika.

»Leta 1990 je bilo v Sloveniji 31 invalidskih podjetij. V letu 1999 je bilo v 133 invalidskih podjetjih zaposlenih 5424 invalidov, medtem ko pa je bilo junija 2002 že 151 invalidskih podjetij. V njih je od skupno 12900 zaposlenih, 6170 invalidov (48 %). Izobrazbena struktura zaposlenih je izredno nizka, le 1/5 ima peto stopnjo ali višjo izobrazbo.« (Fabjan, 2000:48)

Invalidska podjetja ostajajo še vedno skoraj edini način reševanja problematike zaposlovanja invalidov, ki pa ni ustrezen za vse vrste in kategorije. Osebe s CP še vedno ostajajo marginalizirane, saj so s komunikacijskimi motnjami v večini primerov za delodajalce nezanimve. V nadaljevanju bom predstavila socialna podjetja kot še eno možnost zaposlovanja oseb s CP, oz. vključevanja v delovno okolje. Odpirajo nove možnosti v smislu pridobivanja izkušenj, znanj in veščin ter razvijanja delovnih navad.

Socialna podjetja

S spremenjeno gospodarsko situacijo na trgu delovne sile ni več socialnih zaposlitev, državo pa bremenijo številne oblike socialne pomoči. Za tiste osebe s PP, ki ne dosežajo 80 % zmožnosti za delo, je dostop v invalidska podjetja nemogoč. Prav tako mnogi med njimi ne sodijo v VDC-je, v rednih podjetjih zanje ni dela, tako da brezposelnost postane problem, iz katerega ne vidijo izhoda.

Ena izmed rešitev, ki se danes pojavlja, je vključitev v socialna podjetja, ki sodijo v programe APZ, s katerimi želijo omogočiti vključitev oseb s CP v delo in zaposlovanje, pa tudi v širšo družbo. Ljudje, zaposleni v teh podjetjih, so glede na sposobnosti za delo nekje na lestvici med VDC-ji in invalidskimi podjetji. Zahtevnejše naloge opravljajo le zdravi ljudje, ki morajo biti pripravljeni osvajati dodatno znanje za delo z osebami s PP. (Fabjan, 2000:47)

Programi dela v socialnem podjetju so:

- proizvodni programi (izdelava čestitk, izdelava lesnih in kovinskih izdelkov)
- storitveni programi (urejanje zelenic)
- leasing: osebe s CP so po konkurenčni ceni »na izposoj« podjetjem za opravljanje posameznih storitev v okviru svojih zmožnosti
- delo na domu: za osebe, ki so manj mobilne, oz. jih na prihod na delo ovirajo arhitektonske ovire. (Fabjan, 2000:47)

Dolgoročni cilj tovrstnega zaposlovanja je vsekakor čim učinkovitejše in kar se da trajno reševanje problema brezposelnosti in s tem v veliki meri izključenosti. Država se trudi izboljšati veliko stvari, predvsem razviti ustrezen kader, spremeniti odnos do oseb s CP. Pomembno je poudariti, da je svojevrstno priznanje socialnim podjetjem ponudil tudi program EU PHARE, ki je ta podjetja izbral za svoj pilotski projekt in ga z letom 2001 tudi finančno podprl. (Fabjan, 2000:50)

Varstveno-delovni centri

»VDC je varstveno-delovni center, katerega dejavnost je namenjena odraslim osebam z invalidnostmi, ki se zaradi svoje invalidnosti ne morejo zaposliti na odprtem trgu delovne sile, niti v podjetjih za zaposlovanje invalidov.« (VDC Želva, 2003:3)

V Sloveniji so VDC-ji organizirani v manjše enote. Nekateri poleg zaposlitvene funkcije omogočajo tudi bivanje in organizacijo prostega časa. Delo v VDC financira država, prizadeti pa le delno prispevajo k stroškom za prehrano, oz. celotno oskrbo, ki so je deležni v VDC-ju. Njihova dejavnost je nepridobitnega značaja, z delom ustvarjeni dohodek je varovancem neposredno izplačan v obliki plače, posredno pa je namenjen za skupne potrebe. Osebe v VDC-ju kljub delu nimajo delovnih pogodb in ne statusa delavca, temveč status varovanca. VDC zelo tesno sodeluje s starši, oz. skrbniki varovancev, pa tudi s predstavniki profitnega sektorja, saj je njihovo delo tudi tržno zanimivo. V Sloveniji je bilo v letu 2003 v VDC-ih vključeno 228 oseb s PP, od tega 6 oseb s CP. (Skupnost varstveno-delovnih centrov, julij 2003)

Programi dodatnega izobraževanja in poklicnega usposabljanja

Država poleg zaposlovanja oseb s CP izvaja tudi programe dodatnega izobraževanja in poklicnega usposabljanja. Razloge za to je potrebno iskati v intenzivnih spremembah na področju razvoja tehnologije, avtomatizacije proizvodnje, to pa zahteva vedno večjo usposobljenost iskalcev zaposlitve. Ljudje so prisiljeni, da se stalno izobražujejo in se tako odzivajo na svet hitrih sprememb. Tako v razvitih državah kot tudi v Sloveniji je značilno zmanjševanje zaposlenih v tradicionalnih industrijskih panogah in večanje deleža tistih, ki delajo v storitvenem sektorju.

Po evidenci Republiškega Zavoda za zaposlovanje se je število brezposelnih invalidov v obdobju od 1991 do 1999 kar petkrat povečalo, ali konkretnije s 3082 brezposelnih invalidov je naraslo na preko 15000. Splošno zaposlovanje invalidov upada, brezposelnost pa narašča in je dvakrat višja (32 %), kot je splošna registrirana brezposelnost (14,5 %). V maju 2000 je bilo na Zavodu prijavljenih že 16141 invalidov. (Mesečne informacije, 1998:10)

»Zaskrbljujoča je izobrazbena struktura invalidov, saj ima velika večina (55 %), le prvo ali drugo stopnjo izobrazbe. Zaradi povečanja zaposlitvenih možnosti se invalide vključuje v različne programe usposabljanja, tako teoretične kot praktične.« (Drobnič, 2000:10)

Izhodišče pri oblikovanju izobraževalnih programov so sposobnosti, ki jih posameznik že ima, zato je poudarek na že obstoječih zmožnostih, ne pa omejitvah. Ti programi so namenjeni pridobitvi poklicne, oz. strokovne izobrazbe in zagotavljajo dodatno znanje, spretnosti in sposobnosti. Udeleženci se izobražujejo z vključitvijo v sisteme tečajev, predavanj in seminarjev, vse pogosteje pa tudi v programe vseživljenjskega učenja.

Pojem vseživljenjskega učenja se tako kot v tujini tudi pri nas vse bolj uveljavlja. Ker velja načelo takšnega učenja tudi za osebe s CP, je potrebno z ustreznimi rešitvami, ki se tičejo organizacije izobraževanja, njegove vsebine, strokovne pomoči, načinov preverjanja in ocenjevanja, zagotoviti izobraževanje tudi tem osebam. Še posebej so ta prizadevanja aktualna zaradi številnih možnosti, ki jih nudi informacijska tehnologija. Tukaj mislim predvsem na model izobrazbe na daljavo (IND), ki se je za izobraževanje invalidov uveljavil že v številnih Evropskih državah.

Prednosti IND se kažejo predvsem v:

- dostopnosti tudi najtežje prizadetim, oz. gibalno oviranim
- učinki izobraževanja so hitro vidni na delovnem mestu
- udeleženci imajo večje možnosti, prilagajati tempo, čas in kraj izobraževanja, svojim individualnim možnostim, ter razvijejo sposobnosti za samostojen in kreativen študij ...

Pomanjkljivosti IND pa so:

- slaba seznanjenost z IND v Sloveniji
- relativno visoki začetni stroški (usposabljanje nosilcev izobraževanja, študijsko gradivo)
- izoliranost in morebitna pasivnost udeleženca izobraževanja, itd. ... (Jelenc, 1998)

Čeprav je pri nas načelo družbenega vključevanja za osebe s CP sprejeto, pa je popolnoma jasno, da zlasti tistih pogojev za vključevanje oseb s CP, ki zahtevajo velika finančna vlaganja v izobrazbeni praksi, še nekaj časa ne bo mogoče izvajati.

Kljub številnim prednostim pa so pri tej obliki izobraževanja še bolj v ospredju pomanjkljivosti. Na prvem mestu naj omenim problem izključenosti, saj imajo osebe s CP zaradi problemov mobilnosti in komunikacije že tako slabše stike. Ker pa je to ključni problem, bi bilo dobro razmisliti o možnosti kombiniranega izobraževanja na daljavo in klasičnega izobraževanja. Spodbujati je potrebno različne oblike srečevanja udeležencev izobraževanja, skupinska predavanja in vzpostavljanje stikov zunaj izobraževalnih procesov.

»Danes se že marsikje govori o svetovnem gibanju za vseživljenjskost učenja. To gibanje močno podpira mednarodna organizacija UNESCO (1998), ki za svoje projekte in akcije uporablja geslo: vseživljenjsko učenje za vse (Lifelong learning for all).« (Jelenc, 2002:5)

3.3.2. VLOGA ZVEZE SONČEK

V obdobju odraslosti ima poleg države za osebe s CP najpomembnejšo vlogo Zveza Sonček. Ta poleg usposabljanja, zaposlovanja in varstva ureja tudi bivanje oseb s CP, pomaga pri statusnih spremembah, kot so npr. podaljšanje skrbništva, uveljavljanje pravic iz zakonodaje in podobno. Pomembno je sodelovanje Zveze Sonček z državo in družino varovanca. Cilj vseh družbenih prizadevanj je družbena vključenost, neodvisnost in samostojnost, v ta prizadevanja pa se vključuje tudi neprofitni sektor – Zveza Sonček. Še posebej je aktivna na področju usposabljanja in zaposlovanja oseb s CP.

Svojo dejavnost je pokazala že v predhodnih programih, v obdobju od 1995–2000, kjer se je zavzemala za večje zaposlitvene možnosti posameznika, ob upoštevanju njegovih sposobnosti in potreb, za dosledno uvedbo kvotnega sistema in podpiranje delodajalcev, ki zaposlujejo gibalno ovirane osebe. Del teh vizij uresničuje v okviru svojih invalidskih podjetij Sonce (Ljubljana, Ankaran, Slovenj Gradec) in Sončna pot (Maribor), ter VDC-jev. (Malenšek, 2003:10)

Varstveno-delovni centri v okviru zasebnega neprofitnega sektorja

Poleg vseh drugih programov Zveza Sonček kot osrednjo dejavnost izvaja programe varstva, usposabljanja in zaposlovanja v VDC-ju, namenjene odraslim osebam z invalidnostmi, ki se zaradi svoje invalidnosti ne morejo zaposliti na odprtem trgu delovne sile, niti v podjetjih za zaposlovanje invalidov. VDC je organiziran v devetih enotah, ki so sestavni deli osmih Centrov Sonček.

Zveza Sonček ima koncesijo Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve za program vodenja in zaposlitve pod posebnimi pogoji; tiste osebe, ki niso vključene v koncesijo, delajo kot prostovoljci (Almanah, 2001:13). Izvajanje programov varstva, vodenja in zaposlovanja pod posebnimi pogoji v VDC Sonček pomeni dopolnitev in širitev javne mreže in s tem izboljšanje pogojev za možnost izbire. VDC temelji na načelih neodvisnega in samostojnega življenja ter na zagotavljanju enakih možnosti, pravic do odraslosti, pogostokrat pa pomeni tudi razbremenitev družine.

Programi se izvajajo po načelih vključevanja v okolje ter individualnega pristopa k posamezniku in pomenijo zagotavljanje možnosti za uresničitev potreb po usposabljanju in zaposlovanju širšega kroga odraslih ljudi z invalidnostmi. Zveza Sonček je zaposlila tudi inštruktorje, oz. negovalce v vseh enotah VDC. Nenehno podpira dejavnost podjetij za zaposlovanje invalidov Sonce ter Sončna pot.

V letu 2001 je pod posebnimi pogoji v VDC-ih zaposlila 84 odraslih oseb z invalidnostmi. V okviru VDC Sonček poteka redno usposabljanje in zaposlovanje oseb s CP v šestih enotah, skupaj za 110 uporabnikov. Ti so izdelali 107.000 ročno izdelanih voščilnic, ki so glavni izdelek zaposlenih v VDC. Poleg izdelovanja voščilnic se osebe s CP ukvarjajo še z ročnim tkanjem, slikanjem na svilo, oblikovanjem voska in gline. (Almanah, 2001:13)

Zaposlitev in materialna neodvisnost sta tesno povezana z željo po samostojnosti, vendar pri osebah s CP odhod od doma ni odvisen le od njihovih želja, temveč tudi od vrste in teže njihove prizadetosti. Nekateri lahko zaživijo popolnoma samostojno življenje, drugi pa se preselijo v zavode za odrasle.

Danes vse pogosteje nastajajo bivalne, oz. stanovanjske skupnosti odraslih invalidov, ki potrebujejo občasno ali stalno tujo pomoč. V okviru tega si Zveza Sonček prizadeva za uveljavljanje pravic oseb s CP, da bi imele realne možnosti za vključevanje v običajno življenjsko okolje, uživale pravice in sprejemale obveznosti sobivanja v stanovanjski skupnosti s prilagojenimi stanovanji.

Stanovanjske skupnosti in prilagojena stanovanja

Stanovanjska skupnost omogoča osebam s CP prostovoljno odločitev glede bivanja v skupnem stanovanju. Posamezniku daje občutek varnosti in odgovornosti ter možnost samostojnega odločanja. Eden izmed ciljev bivanja v skupnosti je pridobitev lastnega stanovanja, ki pomeni varnost pred socialno kontrolo. Stanovanja so prilagojena gibalno oviranim osebam, ki so na vozičku.

Na področju vodenja kakovostnega življenja je Zveza Sonček jasno izrazila, da gre za udejanjanje pravic človeka in državljanja, da bi imele osebe s CP možnost do neodvisnega življenja in izbire lastnega življenjskega stila. Med te pravice sodi tudi pravica do stanovanja. Stanovanje je poleg dela najpomembnejši dejavnik, ki naj bi odraslemu človeku zagotavljal samostojnost, v tem primeru tudi osebi s CP. Definicijo pojma samostojnosti so ljudje z invalidnostjo ponudili sami.

»Samostojnost ne pomeni, da vse postoriš sam, temveč možnost uresničevanja zastavljenih življenjskih ciljev in zagotovljeno pomoč v obsegu in vsebini, da jih lahko uresničiš.«
(Drobnič, Novljan, 2002:83)

V okviru tega Zveza že nekaj let uveljavlja programe bivalnih skupnosti s prilagojenimi stanovanji. Prvi projekt – Mariborski projekt – seže v leto 1990 in je bil usmerjen v pridobivanje prostorov za izvajanje dejavnosti, naselitev prvih stanovalcev v stanovanja in ustanovitev podjetja za upravljanje z neprofitnimi stanovanji – Sončen dom d.o.o.

Prilagojena stanovanja so namenjena gibalno oviranim osebam, ki ne morejo živeti popolnoma samostojno. Vsako od njih nudi posamezniku svojo sobo, s souporabo skupnih prostorov z ostalimi sostanovalci in zagotavlja:

- usposabljanje za neodvisno življenje
- pomoč negovalca
- pomoč pri izkoriščanju prostega časa.

Prilagojena stanovanja so namenjena osebam s CP, tistim, ki potrebujejo prilagojeno bivalno okolje, pomoč pri negi, vključevanju v okolje, ter tistim, ki so pripravljeni na samostojen način življenja. Osebam s CP se v stanovanjih nudi skrb za gospodinjstvo (pomoč negovalcev, spremljevalcev) ter samostojno odločanje o organiziranju življenjskega stila.

Zveza je v stanovanjih v Ljubljani, Mariboru in Štorah zagotovila bivanje in nego 22 osebam s CP. V Ljubljani je na Novih Poljanah organizirala stanovanjsko skupino za najtežje gibalno ovirane osebe. Na tej lokaciji je od stanovanjskega sklada Ljubljanskih občin prevzela še tri stanovanja in jih v začetku leta uredila za bivanje. (Almanah, 2002)

Prilagojena stanovanja in bivalne skupnosti so pomembne pri konceptu družbenega vključevanja. Omogočajo odraslim osebam s CP bivanje v običajnem življenjskem okolju in izboljšanje kakovosti življenja. »Modela za neodvisno in samostojno življenje invalidov ni, tako kot ga ni za neinvalid« (Danko, 1998:10). Tudi bivalne skupnosti so le prehodne oblike, ponavadi pod večjim ali manjšim nadzorom neke institucije. Življenje v lastnem stanovanju je za večino oseb s CP le grad v oblakih.

3.3.3. VLOGA DRUŽINE

Po končanem usposabljanju in morebitnem zaposlovanju pride v družini z osebo s CP do dramatičnega preobrata. Starši si želijo, da se njihov otrok, ki je zdaj že odrasla oseba, vključi v okolje, da se preživlja z rednim delom, se poroči in ima prijatelje, da ima svoj dom, družino ter varno in polno življenje. V času, ko zdrav mladostnik postaja čustveno, socialno in materialno neodvisen, njegov prizadeti vrstnik kljub končanemu šolanju in usposabljanju ostaja »otrok«, ki potrebuje stalno varstvo in vodenje. Ob tem pa fiziološko že dolgo časa ni več otrok, saj ima potrebe in pravice odraslega človeka in že nekaj izkušenj z družbenim okoljem.

Vloga družine je dvojna: na eni strani je otrok še vedno močno odvisen od staršev, torej podaljšuje se starševska vloga, na drugi strani pa starši nastopajo kot skrbniki odrasle osebe in zastopniki njegovih pravic. (Ulaga, 1992:74)

Nekateri starši pričakujejo, da bodo za njihovega otroka s CP skrbeli njegovi sorojenci. Medtem ko je to za nekatere samoumevno, pa drugi ne želijo obremenjevati svojih otrok s tako odgovornostjo. Mnogi želijo organizirano varstvo za svoje invalidne otroke, ko zanje ne bodo mogli več skrbeti. Včasih je bilo to zelo pogosto in so invalidni ljudje ostali izolirani. Med raznimi zgodbami je znan primer šestdesetletnika s CP, ki je le malo pred smrtjo uspel vzpostaviti stike z enim od svojih bratov; in čigar sestra je sicer prišla na njegov pogreb, a ga je pred tem zadnjič videla pred 50 leti. (Rostohar, 1995:11)

Poleg tega nastopijo vsakdanji problemi, kot so iskanje primerne družbe, stanovanja, varstva in ekonomske varnosti, saj denarno nadomestilo za življenje ne zadostuje več. V tem času pa starši tudi sami potrebujejo pomoč, predvsem pri urejanju pokojninskih, zapuščinskih, stanovanjskih in drugih zadev. V takih primerih namreč družinska, oz. sorodstvena mreža pogostokrat odpove, čeprav vloga družine pri osebah s CP ostane še naprej globoko zakoreninjena v življenje.

Gibalno ovirane osebe imajo običajno omejene možnosti srečevanja ljudi svoje starosti in porekla. Na drugi strani družine včasih same delujejo preveč zaščitniško in prijateljskih ter intimnih odnosov svojih otrok ne podpirajo zaradi strahu, da ne bi bili izrabljeni in razočarani. V boljšem položaju so lažje gibalno ovirane osebe, saj z večjimi zaposlitvenimi možnostmi lažje dosežejo samostojnost in neodvisnost. Obdobje šolanja je obdobje, ko te osebe spoznajo nov krog ljudi, s katerimi preživljajo velik del svojega prostega časa, se skupaj udeležujejo izletov, ali celo letovanj.

V zadnjem času vse več ljudi, pa tudi starši oseb s CP, spoznavajo socialne in spolne potrebe teh ljudi, hkrati pa jih okolje bolj spodbuja k navezovanju osebnih stikov, sklepanju zakonskih zvez in ustvarjanju družine. Vloga prvotne družine se zmanjšuje in njeno vlogo prevzame nova družina (partner, otroci). Čeprav se tudi te osebe poročijo in imajo otroke, se srečujejo z vrsto težav, v veliki meri neposredno zaradi kulturnih vrednot in stališč družbe. Tako utegne vladati strah, da se bodo okvare prenašale na potomce, ali pa obstaja strah, da invalidne osebe ne bodo zmogle vzdrževati družine.

3.3.4. SKLEPNE UGOTOVITVE

Obdobje odraslosti je načeloma opredeljeno s samostojnostjo in neodvisnostjo. Koncept neodvisnega življenja ima za cilj ljudem s CP vzpostaviti nadzor nad njihovim telesnim in življenjskim slogom, za kar potrebujejo pomoč, medtem ko je »zdravim« ljudem to popolnoma samoumevno. Vsakdo od nas potrebuje kakšno pomoč v določenem obdobju življenja (npr. očala), vendar ga zato ne bomo označili za invalida.

Princip neodvisnega življenja ne pomeni le pravice do osebne, ampak tudi do družinskega in družbenega življenja. Za doseg tega je v otroštvu potrebna pomoč družine, po končanem izobraževanju pa države in celotne družbe. Najprej bi omenila pomen in podporo države, katere vloga je prvotna, če govorimo o zaposlovanju invalidnih oseb, torej oseb s CP. Njena pomoč je ključnega pomena v tem obdobju, saj omogoča usposabljanje za delovno življenje in morebitno služenje denarja, pomaga pa tudi pri vzpostavljanju lastnih odločitev na vseh področjih.

Kljub visoki brezposelnosti se tudi osebe s CP borijo za pravice do plačanega dela. Med njimi je večina takšnih, ki so invalidi od rojstva, ali iz zgodnje mladosti, če pa so na vozičku, so v še toliko težjem položaju. Sistem izobraževanja, kakršen je, omogoča dostop do takšnih prilagojenih, izobraževalnih programov in nato poklicnih programov (zidar, kovinar, idr.), ki večinoma niso primerni za gibalno bolj ovirane. Prav tako pa je pri obstoječi zakonodaji zanimivo, da iskalec zaposlitve s statusom delavca izgubi pravico do družinske pokojnine.

Vse prevečkrat se mladi invalidi - iskanci zaposlitve, raje odločijo in sprejmejo status po Zakonu o varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, saj jim je z uveljavitvijo pravice do družinske pokojnine zagotovljena višja socialna in materialna varnost, kot bi si jo lahko kadarkoli v življenju prislužili s svojim delom. Zato bi bilo dobro razmisliti o možnosti, da država omogoči invalidom ohranitev pravice do izbire ugodnejše pokojnine, ne glede na to, ali imajo status delavca, ali pa varovanca.

Gibalno ovirane osebe potrebujejo možnost iskanja svoje poklicne usmeritve, treninga za delo in vključevanja v delovni proces, ob visoki stopnji asistenc. Ni dovolj, da si podjetja delovna mesta zamislijo in prilagodijo. Delo mora biti tudi tržno naravnano, zagotavljati mora dolgoročno stabilnost na trgu in dolgoročno zjamčen dohodek. Invalidska podjetja in VDC-ji v okviru Centrov za socialno delo sicer zaposlujejo invalide, vendar to ne zadošča potrebam po razpoložljivih delovnih mestih.

Država sicer namenja precej pozornosti zaposlovanju rizičnih, marginalnih skupin, vendar premalo skupinam, kjer je brezposelnost največja (invalidi od rojstva, kategorizirani mladostniki). Tudi v tem primeru imajo prednost lažje gibalno ovirane osebe, ki jim je pot na delo bolj dostopna. Država bi torej morala s pomočjo podpornega zaposlovanja in drugih oblik pomoči zagotoviti delo osebam s CP na odprtem trgu dela.

Enako pomembno vlogo, kot jo ima država, ima tudi Zveza Sonček. Ta je zelo pomembna zato, ker se osredotoča le na populacijo gibalno oviranih, oziroma ljudi s CP, in jim pomaga pri zaposlovanju ter družbenem vključevanju. V ta namen je ustanovila VDC-je, ki tem osebam nudijo možnost lastnega zaslužka. Kot invalidska podjetja in VDC-ji v okviru države, tudi »sončkovi« VDC-ji zagotavljajo zaposlitev le določenemu številu ljudi. Veliko zavzetost in pomoč nudi Zveza Sonček z organiziranimi prevozi. Ti so lahko zgled državnim institucijam in vsem tistim, ki zaposlujejo gibalno ovirane, saj je pot na delo z javnimi prevozi za mnoge nedostopna, še posebej, če so na vozičku. Možna rešitev so tudi olajšave (carine, davki, subvencije), ki bi jih nudila država taxi službam pri nakupu prilagojenih vozil za invalidne osebe. Na tak način bi se lahko premostile številne arhitektonske in druge ovire.

Na koncu naj omenim vlogo prvotne družine (starši, sorojenci), ki je posredna v življenju odraslega človeka s CP. Pomoč staršev je učinkovita le ob podpori države in neprofitnega sektorja, a to le do tiste mere, ko njihov gibalno ovirani otrok lahko sam prevzame določeno odgovornost. Seveda je vloga staršev veliko bolj pomembna v primeru težje oviranosti, saj nudi zatočišče vse življenje.

Cilj vseh prizadevanj pri zaposlovanju in družbenem vključevanju oseb s CP je zagotavljanje možnosti za kakovostno življenje. To ni le ekonomsko, socialno, ampak tudi civilizacijsko širše družbeno vprašanje. Zahteva mnogo večjo osveščenost javnosti, pomoč države pri zagotavljanju prevozov, odpravljanju arhitektonskih, komunikacijskih in drugih ovir. Življenje oseb s CP je polno le, če se kar najmanj razlikuje od življenja »neinvalidnih« oseb. Sam proces družbenega vključevanja je brez tega brezpredmeten.

Obdobje odraslosti je obdobje, ko mora posameznik poskušati zaživeti čim bolj neodvisno in samostojno življenje, ki pa je odvisno od uspešnosti integracije. Le-ta poteka na dveh nivojih: integracija v socialnem sistemu in danih vlogah, ter integracija v okvirih samega sebe – sprejemanje samega sebe. Osnovni problem je usposobitev posameznika za delovanje v okviru danih socialnih vlog.

V tem obdobju je oseba s CP razdeljena med socialno in sistemsko integracijo. Kot element socialne integracije teži k povezanosti z družbo, pripadnosti in komunikaciji z okoljem. Prav tako pa je pomemben del sistemske integracije, saj država zagotavlja integracijo v sisteme, da osebi omogoči neodvisno, samostojno in enakovredno življenje.

VDC, invalidska in socialna podjetja so rešitve, ki jih je država zagotovila na normativni ravni, vendar pa se pojavijo vprašanja glede njihovega izvajanja v praksi. Dokler bo osebam s CP na voljo bivanje in zaposlovanje večinoma v posebnih ustanovah in institucijah, ne moremo govoriti o popolni socialni in sistemski integraciji. Na tej točki se začne tragičnost integracije odrasle osebe s CP, ki kljub kronološki starosti ostaja otrok, nesposoben in onemogočen sprejemati pričakovano vlogo odraslega človeka.

4. ZAKLJUČEK

Že desetletja se zdravniki, socialni delavci, strokovnjaki, navsezadnje pa tudi družine sprašujejo, »kaj je dobro« za ljudi z invalidnostjo. Tudi mene je to od nekdaj zanimalo, pa čeprav nisem vedela ničesar o njihovem življenju, težavah, pravicah in možnostih. Vedela sem, da so invalidi odvisni od države in njene socialne politike na eni strani, ter civilne družbe na drugi strani. Zanimalo pa me je, na kakšen način in v kolikšni meri zagotavljajo vključevanje oseb s CP v družbo. Res je, da se družbena vključenost pokaže v doživljanju osebne vključenosti, pa je vendar družba tista, ki mora zagotavljati pogoje. To sem poskušala ugotoviti, ko sem začela aktivno sodelovati z osebami s CP. Prišla sem do naslednjih spoznanj.

Družina kot primarno otrokovo okolje je tisti dejavnik, ki najmočneje teži k popolni družbeni vključenosti svojega invalidnega otroka, čeprav se tudi sama sooča s problemi izoliranosti v družbi. Družina sama ne more obstati in zagotoviti vključenost otrok s CP brez pomoči in podpore države in civilne družbe, torej tudi neprofitnih organizacij. Vloga družine se z odraščanjem otroka spreminja. Najpomembnejša je v zgodnjem otroštvu, saj je od nje odvisno, kako bo otroka in družbo seznanila z drugačnostjo, s tem pa otroku s CP olajšala vključevanje v družbo. Čeprav je družina prisotna vse življenje, se njena vloga sčasoma umakne v ozadje.

Država omogoča vključevanje oseb s CP v družbo predvsem na podlagi zakonodaje, preko svoje socialne politike. Tukaj mislim predvsem na oblike denarne pomoči (denarno nadomestilo, invalidnina, dodatek za tujo pomoč in postrežbo, ...) in socialne storitve. V zadnjih desetih letih se je učinkovitost države in njene socialne politike bistveno izboljšala, kar dokazuje uvedba ambulantne obravnave. Ta se je izpopolnila in še bolj pripomogla k zgodnejšem odkrivanju ter zdravljenju bolezni, to pa je v veliki meri izboljšalo stanje oseb s CP.

Pomemben korak v položaju otrok in mladostnikov s CP, pa tudi vseh ostalih ljudi s PP, predstavlja uvedba Zakona o usmerjanju otrok in mladostnikov s PP, ki je omogočil družbeno vključevanje tistih, ki so bili pred tem »prisiljeni« šolati se v posebnih zavodih. Res pa lahko državi očitamo, da se na morebitne spremembe ne odziva tako, kot je pričakovati. To dokazuje dejstvo, da je bil omenjeni zakon sprejet kar nekaj let po sprejetju splošne šolske zakonodaje. Nadalje je potrebno preučiti veljavnost tega zakona v praksi. Kljub dobri seznanjenosti vrtcev in šol z njegovo vsebino, je potrebno poudariti, da je še vedno premalo otrok in mladostnikov s CP, ki so vključeni v »normalne« šole.

Največjo oviro predstavljajo neprilagojeni prostori, oprema, arhitektonske ovire, ne smemo pa zanemariti neustrezne strokovne usposobljenosti učiteljev in vzgojiteljev, ki je nedvomno potrebna za zdrav razvoj invalidov v družbi. Vizija vzgoje in izobraževanja je čedalje bolj podvržena gospodarskim in političnim spremembam, zato moramo biti pozorni, da ne bo vključevanje oseb s CP le cenejša oblika šolanja za odgovorne. Ponekod se princip »enakih možnosti za vse« počasi nadomešča s principom »visoka kvaliteta«. V razredih prihaja do vse večjih razlik, s tem pa se v njih počasi izoblikujejo selektivne skupine. Starši zdravega otroka želijo, da je ta v življenju uspešen, in menijo, da je v tako mešanem razredu ogrožen, zato ga vpišejo v privatno šolo. Tudi učitelji menijo, da jih invalidni otroci preveč obremenjujejo, zato so zagovorniki homogenih skupin in bolj naklonjeni privatnim šolam. Zaradi tega je prišlo do segregacije otrok s CP in PP, dobri učenci in učitelji pa so vedno bolj skoncentrirani na boljših šolah.

Take težnje se že nekaj časa opažajo tudi na Švedskem, ki je bila leta in leta ponosna na svojo enotno šolo. Da bi se izognili težavam ter načelu »kakor se pač starši otrok s CP znajdejo«, je nujno, da se praksa integriranega izobraževanja uvaja počasi in previdno. Tudi Zveza Sonček mora posvečati večjo pozornost družbenemu vključevanju oseb s CP, predvsem na področju zaposlovanja in varstva v VDC. Ne smemo zanikati, da je izdelovanje voščilnic uspešna dejavnost Zveze, vendar jo bo v prihodnje potrebno razširiti in poiskati nove možnosti zaposlitve. Za dosego tega cilja je nujno potrebna gradnja novih prostorov.

Nazadnje pa je za odnos vsake družbe do oseb s CP potrebno in najpomembnejše osveščanje najširše javnosti o pravicah, problemih, potrebah in življenju te skupine ljudi. V to morajo biti vključeni vsi državljani, torej tudi otroci. Do večine dobrih rešitev ne pridejo »strokovnjaki«, temveč ljudje sami, ko se aktivno vključijo v probleme svoje soseske, cerkve ali šole. Zato mislim, da bi lahko država storila veliko več glede seznanjanja celotne družbe o položaju invalidov, Zveza Sonček je v tej smeri aktivnejša. Eden izmed primerov so zloženke in letaki, ki se nahajajo v večini poštne enote po Sloveniji in so namenjeni širši javnosti. V okviru tega bi bilo potrebno razmisliti o predvajanju raznih dokumentarnih filmov na temo invalidnosti v različnih javnih prostorih, kjer se ljudje zadržujejo dalj časa (avtobusne in železniške postaje, zdravstvene ambulante).

Na koncu lahko rečem, da je v Sloveniji osebam s CP zagotovljena le delna vključenost v družbeno okolje, saj večina otrok in mladostnikov še vedno obiskuje posebne šole in zavode, prav tako pa pri uveljavljanju njihovih pravic v praksi prihaja do številnih ovir.

Zaradi tovrstne obravnave se je ustvaril lik invalida kot drugačnega, manj sposobnega človeka, po drugi strani pa je država prepustila izvajanje določenih storitev invalidskim organizacijam. Vseeno ne morem zanikati, da sta v zadnjih letih tako država kot Zveza Sonček pripomogla k izboljšanju položaja oseb s CP.

Najpomembnejši premik pri vključevanju je sprejemanje socialne odgovornosti. Že danes lahko na številnih področjih občutimo, kaj pomeni vstop v EU in prilagajanje njenemu pravnemu redu. Gledano z vidika organizacije in pripravljenosti države, da se omogoči polna vključenost oseb s CP v okolje, bi težko rekla, da manjkata posluš in pripravljenost. Večji problem predstavlja kadrovski potencial, kjer smo nedvomno šibki. Verjamem, da je uresničevanje take paradigme tako pomembna naloga in velik izziv, da nihče od nas ne bo le opazovalec s strani. Vloge družine, države in Zveze Sonček se medsebojno učinkovito dopolnjujejo. Za polno vključenost oseb s CP je nesprejemljivo izločiti kateregakoli od teh treh akterjev, saj je za doseg cilja vloga vsakega nujno potrebna.

Osebam s CP je v okviru zakonodaje v večji meri zagotovljena sistemska integracija.

Nezadovoljstvo upravičencev nastane pri uresničevanju te zakonodaje v praksi, saj se osebe s CP srečujejo s številnimi težavami. Za učinkovito socialno integracijo si največ prizadeva družina otroka s CP. To je najbolj očitno v zgodnjem otroštvu, ko starši želijo, da okolje otroka sprejme, ter mu da možnost popolnega sodelovanja v družbi. Težave socialne integracije se začnejo stopnjevati z odraščanjem otroka, ko družina, ki mu nudi zavetje, izgublja primarno vlogo in otrok čedalje bolj postaja odvisen od zunanjega okolja (soseščina, neformalna združenja). Na tej točki se pojavi vprašanje, ali se koncept neodvisnega življenja skozi socialno in sistemsko integracijo sploh uresničuje. Verjetno se uresničuje do te mere, da država osebam s CP zagotavlja zaposlovanje in samostojno bivanje, določeno na temelju zakonodaje. Ker pa njihove socialne vloge ne ustrezajo nobeni od pričakovanih, so te osebe v nevarnosti, da jih sistem ne bo prepoznal in sprejel. Zato so prisiljene sprejeti neustrezno, dvojno vlogo – včasih odraslega, včasih otroka. Potrebna bo velika tolerantnost, da družba v celoti sprejme tako netipično osebnost in ji prizna osnovne človeške pravice – tudi pravice do neodvisnega življenja.

Vsakdo mora imeti možnost obstati, se vključiti. Kriterij za družbeno vključenost je le življenje in ne dohodek, barva kože, rasa, spol, jezik ali IQ. Vedno se najde pot k napredovanju in uspehu, tudi oseb s CP, le da je njihova pot za doseg cilja daljša, drugačna in njim prilagojena. Neetično, nesprejemljivo in nedopustno je odpisati marginalizirane ljudi. Pomoč iz usmiljenja je prav tako nesprejemljiva, skratka – izključenost NE deluje.

SEZNAM LITERATURE

Almanah 2001 (2001) Zveza Sonček za cerebralno paralizo Slovenije, Ljubljana.

Almanah 2002 (2002) Zveza Sonček za cerebralno paralizo Slovenije, Ljubljana.

Apohal – Vučkovič, Lidija (2002) Implementing the Social Inclusion Strategy with Report on the Realisation of the programme on the fight against poverty and social exclusion. Ministry of Labour, Family and Social Affairs, Ljubljana.

Božič, Marija (2000) Učenje življenja v sedanosti. Revija PET, avgust 2000, 13–16.

Bratec, Jelka (1999) Gibanje in sporazumevanje brez grajenih ovir v okolje. Revija PET, december 1999, 5-8.

Britansko zdravstveno združenje (1992) Družinska zdravstvena enciklopedija. Državna založba Slovenije, Ljubljana.

Brien, J. in Forest, M. (1997) Akcija vključevanja. Kako pomagati šolam pri vključevanju otrok s posebnimi potrebami v redne oddelke. London.

Bulc, Stanko (1998) Slovar tujk. Založba Obzorja Maribor, Maribor.

Čačinovič-Vogrinčič, Gabi (1992) Psihodinamski procesi v družinski skupini: prispevek k razvidnosti družinske skupine. Zbirka Boetika. Ljubljana: Advance.

Černigoj – Sadar, Nevenka, Svetlik, Ivan, Trbanc, Martina, et al, ur. (1996) Social exclusion: The concept and data indicating exclusion in Slovenia. Quality of life in Slovenia. Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede, Ljubljana.

Danko, Alenka (1998) Ujeti v mrežo invalidnosti. Revija PET, september 1998, 9–11.

Davidovič – Primožič, Biserka, et al., ur. (2001) Vodnik po pravicah invalidov. Urad Vlade RS za invalide in bolnike, Ljubljana.

Drobnič, Janez, Novljan, Egidja, et al., ur. (2002) Pravice oseb z motnjami v duševnem razvoju. Društvo defektologov Slovenije. Zveza prijateljev mladine Slovenije, Ljubljana.

Drobnič, Janez (2000) Posebno mesto pri vključevanju invalidov. Predlog projektov razvoja učnih delavnic, učnih podjetij in medpodjetniških izobraževalnih centrov v letu 2000. Revija PET, marec 2000, 8–28.

Fabjan, Čedomir (2000) Prednost invalidom in težje zaposlivim. Revija PET, marec 2000, 47–50.

Flaker, Vito, et al., ur. (1999) Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo: analiza in predlog ukrepov. Visoka šola za socialno delo, Ljubljana.

Fras, Alenka (1998) Tako bi bilo bolje. Revija PET, september 1998, 22–24.

Hleb, Terezija (2000) Integracija otrok s cerebralno paralizo v predšolski dobi. Kongres defektologov, Portorož.

Jelenc, Zoran (1998) Vseživljenjsko izobraževanje in vseživljenjsko učenje. Andragoški center Slovenije, Ljubljana.

Jelenc, Zoran, et al., ur. (2002) Izobraževanje mladostnikov in odraslih oseb s posebnimi potrebami. Društvo defektologov Slovenije. Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani, Ljubljana.

Juha, Lidija (1981) Družina in odklonsko obnašanje otrok. Diplomsko naloga. Fakulteta za družbene vede, Univerza v Ljubljani, Ljubljana.

Jupp, Ken (1994) Living a Full Life. London: Souvenir Press.

Kalčič, Miran (1996) Socialna varnost: zbirka predpisov z uvodnimi pojasnili. Zavod RS za varstvo pri delu, Ljubljana.

Kavčič, Anamarija, Veličkovič, Milivoj (1998) Napredek v skrbi za otroke s cerebralno paralizo. Revija PET, marec 1998, 31–34.

Kavkler, Marija (2001) Vključevanje otrok s posebnimi potrebami. Vzgoja in izobraževanje. Letnik 32, št. 6, 100–106.

Knehtl, Majda (1998) Socialne prednosti integracije šolanja otrok s posebnimi potrebami. Socialno delo, letnik 37, št. 3/5, 275–278.

Kolarič, Zinka (1993) Privatizacija socialnega in otroškega varstva. Privatizacija na področju družbenih dejavnosti: Možnosti in omejitve. DZS, Ljubljana.

Kolarič, Zinka (2001) Upravljanje z neprofitnimi organizacijami. Predavanja, FDV, Ljubljana.

Kolarič, Zinka, Črnak – Meglič, Andreja in Vojnovič, Maja (2002) Zasebne neprofitno-volunterske organizacije v mednarodni perspektivi. Založba FDV, Ljubljana.

Kovačevič-Stančevič-Mejovšek (1988) Osnovne teorije defektologije. Fakultet za defektologiju, Zagreb.

Kraševc – Ravnik, Erna (1996) Varovanje zdravja posebnih družbenih skupin v Sloveniji. Inštitut za varovanje zdravja RS in Slovenska fundacija, Ljubljana.

Levstik, Vanda (1995) Socialna integracija vozičkarjev. Diplomaska naloga FDV, Ljubljana.

Lind, Jens (2000) Inclusion and exclusion: Unemployment and non-standard employment in Europe, Ashgate.

Malenšek, Tina (2003) Ali ste že slišali? Interna obvestila Sončka. Zveza društev za cerebralno paralizo, Ljubljana.

McPherson, Gayle, Reid, Gavin (2001) Leisure and Social Inclusion: New Challenges for Policy and provision. University of Brighton, UK.

Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve RS (2002) V SREDIŠČU – EVROPSKO LETO INVALIDOV 2003 (November–December 2002), Ljubljana.

Mittler, Peter (2000) Inclusive Education. David Fulton Publishers, London.

Mohorič – Vrhovski, Mojca (2002) Novi izzivi na področju vzgoje in izobraževanja oseb z ovirami v gibanju. Društvo defektologov Slovenije, 37–47.

Morris, Jenny (1993) Independent Lives? Community Care and Disabled People. The Macmillan Press LTD, Hampshire, London.

Muhič, Tatjana (2003) Vključevanje otrok s posebnimi potrebami v redno izobraževanje. Diplomaska naloga. Fakulteta za družbene vede, Univerza v Ljubljani, Ljubljana.

Napret, Boža (1995) Neodvisno življenje. Socialno delo, št. 3, 235–243.

Novljan, Egidija (1994) Interdisciplinarni razvoj in problemi staršev in otrok s posebnimi potrebami v osnovni šoli. Sodobna pedagogika, št. 7/8, 373–380.

Novljan, Egidija (1998) Vloga staršev pri usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Vzgoja in izobraževanje, letnik 29, št. 4, 15–19.

Opara, Božidar, Fučka, Zdenka, Slavec, Zdravka et al., ur. (2002) Osebe s posebnimi potrebami v procesu inkluzije ter vloge defektologov in specializiranih institucij. Defektološki izobraževalni dnevi 13.–15. maj. Državna konferenca, Portorož.

Primožič, Jože, Bratec, Jelka (1996) Vaš otrok ima cerebralno paralizo (poškodbo možgan). Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, Ljubljana.

Rener, Tanja (1993) Politika materinjenja ali Father knows Best: for Him the Play, for Her the Rest. Časopis za kritiko znanosti, št. 162/63, 15–21.

Rener, Tanja (1995) Družine, različne-enakopravne. Ljubljana: VITRUM d.o.o.

Rener, Tanja (1995) Družina, Zbornik predavanj. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za psihologijo, logoterapijo in antropohigijeno. 129–134.

Resman, Metod (1992) Partnerstvo med šolo in domom. Sodobna pedagogika, št. 3/4, 135–145.

Ribnikar – Kastelic, Neva (1990) Integracija slušno prizadetih otrok in mladostnikov v polnočutno okolje. Analize stališč integriranih učencev in učiteljev do učenja in šole. Zavod za usposabljanje slušno in govorno prizadetih, Ljubljana.

Rink, Tadeja, Lesjak, Janja (2002) Nevladne neprofitne organizacije, ki izvajajo socialnovarstvene programe za otroke in mladostnike v Republiki Sloveniji. Diplomsko delo, FDV, Ljubljana.

Rostohar, Ana, et al., ur. (1995) Družine in invalidnost. Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, Ljubljana.

Rus, Veljko (1990) Socialna država in družba blaginje. Ljubljana: Domus.

Schmitt, M. J. (1992) Social integration and Vocational rehabilitation for persons with mental disabilities. Vienna, Eurosol.

Smith, Ralph W. (1986) Physically Disabled Children and Parental Time. Journal of leisure research, letnik 18, št. 4, 284–299.

Uлага, Jan (1992) Socialna integracija mentalno retardiranih v Sloveniji. Magistrska naloga. FDV, Ljubljana.

Uršič, Cveto (1995) Zaposlovanje invalidov: primerjava politik, koncepcij in ukrepov. Inštitut RS za rehabilitacijo: Republiški zavod za zaposlovanje.

Vidmar, Senka (1998) Možnosti gibalno oviranih oseb za samostojno življenje izven institucij. Diplomaska naloga, Fakulteta za družbene vede, Univerza v Ljubljani, Ljubljana.

Zadnikar, Cvetka (2000) Ključni problem so večšine ranljivih skupin. Revija PET, marec 2000, 34–38.

Zupan, Anton, Uršič, Cveto (1997) Neodvisno življenje najtežje gibalno oviranih. Inštitut RS za rehabilitacijo, Ljubljana.

Žmuc-Tomori, Martina (1994) Knjiga o družini. Ljubljana: EWO.

Poslovno poročilo ZZZS za leto 1999, marec 2000, Ljubljana.

<http://www.mszs.si>

<http://www.soncek.org>

Uradni list RS, št. 54/2000: Zakon o usmerjanju oseb s posebnimi potrebami, ZUOPP.

PRILOGA A: KDO JE ZVEZA SONČEK?

Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije je nevladna in neprofitna organizacija. Ustanovljena je bila leta 1983 v skladu z Zakonom o društvih (Ur. l. SRS, št. 37/74). Ustanovili so jo starši otrok s CP in se je najprej osredotočila na otroke, kasneje pa se je njena dejavnost razširila na mladostnike in odrasle. V Zvezo se združuje 14 društev za CP: Društvo Sončkov klub, športno društvo CP »Žarek«; Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom ter Društvo za nezgodne poškodbe možganov Vita. Trenutno je v društvo vključenih več kot 4000 oseb s CP, strokovnih delavcev in svojcev. (Almanah, 2002:2)

Zveza Sonček sodeluje tudi z drugimi invalidnimi organizacijami v Sloveniji, neposredno pa se vključuje v Mednarodno združenje za osebe s CP (ICPS). Zveza si prizadeva za opravljanje in širjenje naslednjih dejavnosti:

- upravlja z 9 centri Sonček, ki izvajajo prilagojene programe za osebe s CP;
- opravlja prevoze oseb s CP v Ljubljani, Mariboru, Celju, Kranju in Kopru;
- organizira spremstvo in nastanitev oseb s CP v prilagojenih stanovanjih;
- usposablja in zaposluje odrasle osebe s CP v VDC Sonček ter v podjetjih za zaposlovanje invalidov Sonce v Ljubljani in Sončna pot v Mariboru;
- organizira obnovitveno rehabilitacijo za odrasle osebe s CP in terapevtske kolonije za otroke in njihove starše;
- daje pobude za zakonsko in strokovno urejanje posameznih vprašanj;
- izdaja glasila, revije PET.

Povezujejo se zaradi sodelovanja pri izvajanju raznih programov, katerih cilj je vključenost oseb s CP v družbo. Zveza Sonček si prizadeva zagotavljati možnosti tem osebam tudi na vseh področjih zakonodaje. V letu 2002/2003 je sodelovala pri pripravi Zakona o izenačevanju možnosti, Zakona o nediskriminaciji ter Zakona o zgodnji obravnavi. Poleg aktivnega delovanja na področju zakonodaje je končni cilj Zveze Sonček usposobitev oseb s CP, da živijo normalno življenje, prilagojeno njihovim sposobnostim, ter da so vključeni v vsa področja družbenega življenja. Svoje poslanstvo uresničuje s pomočjo projekta Zveze Sonček za obdobje 2001–2005, katerega moto je SONČEK – EDEN ZA VSE.

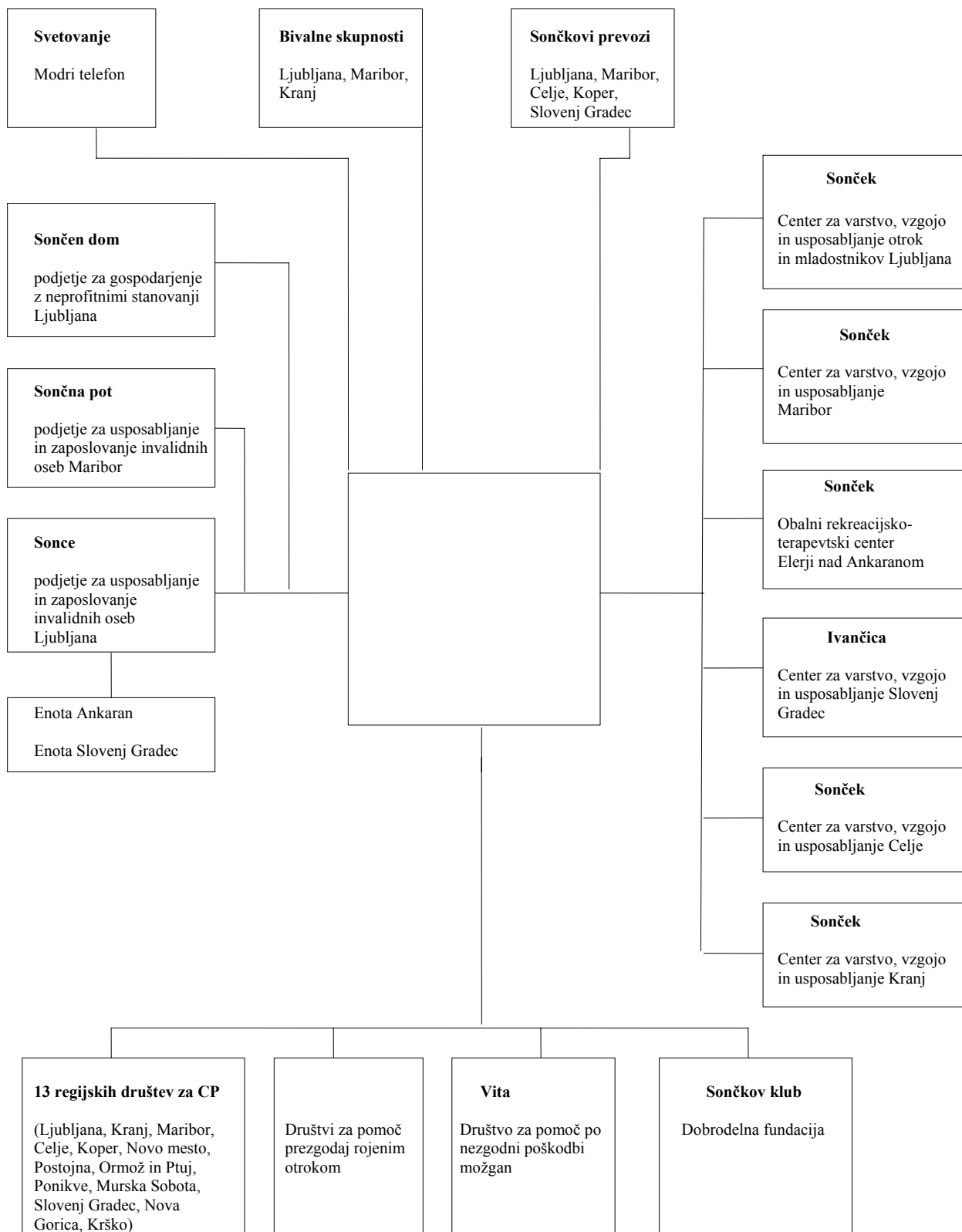
Vsako društvo si za opredelitev kratkoročnih in dolgoročnih ciljev izdela finančni načrt. Vrste finančnih virov za financiranje Zveze Sonček so navadno:

- sredstva Loterije Slovenije – FIHO
- sredstva iz državnega proračuna
- sredstva iz občinskih proračunov
- sredstva ZZZS
- organizacija dobrodelnih prireditev
- donatorski in sponzorski prispevki
- prihodki od prodaje proizvodov VDC
- prihodki od prodaje storitev
- prihodki iz drugih virov
- krediti
- amortizacija.

Zveza Sonček je v svojem delovanju uspešna; v letu 2001 in 2002 se lahko pohvali z naslednjimi naložbami:

- odkupila je prostore za center Sonček Ljubljana, na Rožanski ulici
- adaptirala je prostore centra Sonček v Mariboru in Murski Soboti
- nakupila tri nove kombije (Ljubljana, Maribor, Murska Sobota)
- odkupila in adaptirala bivalne prostore v Štorah, ter kupila parcelo za bivalno skupnost v Dravogradu. (Almanah, 2002: 6)

PRILOGA B: KDO JE SONČEK - ZVEZA DRUŠTEV ZA CP SLOVENIJE



Vir: J. Primožič in J. Bratec, (1996)

