

Sončnik



3

20

20



- 3) *Kdo je v ozadju?*
- 7) *Povežimo se*
- 8) *Poletni programi 2020*
- 13) *GOGO 2020*

Kazalo

- 1) **Uvodnik: Letos drugače** ... 3
- 2) **Zgodilo se je: Poročila o preteklih dogodkih** ... 4
- 3) **Pogovarjamo se: Kdo je v ozadju?** ... 7
- 4) **Stroka: Pet ključnih tem** ... 11
- 5) **Stroka: Corona virus institutionalis** ... 12
- 6) **To smo mi: Projekt Korak k Sončku** ... 15
- 7) **To smo mi: Povežimo se** ... 16
- 8) **To smo mi: Poletni programi 2020** ... 19
- 9) **To smo mi: Bušeča vas – nove priložnosti** ... 23
- 10) **Zakonodaja: Dostopnost informacij za vse** ... 26
- 11) **Zakonodaja: Nekaj sprememb in končno nekaj novega?** ... 27
- 12) **Predstavljamo: Srečno samski** ... 30
- 13) **Šport: GOGO 2020** ... 31
- 14) **Zgodilo se bo: Napovedujemo** ... 34

Obveščamo vas, da nas lahko kadarkoli pisno ali na kakšen drug način obvestite, da začasno ali trajno prenehamo uporabljati vaše osebne podatke (ime, priimek, naslov) za pošiljanje obvestil »Sončnik«, letnega poročila ter drugih informativnih glasil Zveze Sonček so.p. Prosimo vas, da nam javite morebitne napačne podatke, ki jih imamo o vas. Pošljete pa nam lahko tudi predloge, pripombe ali pohvale o našem delu. Nudimo vam tudi možnost oglaševanja in s tem priložnost, da vas spozna širši krog ljudi.

Kontakt: Zveza Sonček so.p., Rožanska ulica 2, 1000 Ljubljana,
na elektronski naslov: info@soncek.org ali po telefonu 01 534 06 67.

Hvala za razumevanje!

Programne in delovanje Zveze Sonček sofinancira FIHO. Stališča Zveze Sonček ne izražajo stališč FIHO.



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO,
SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTI



Zavod Republike Slovenije
za zaposlovanje
Storitve in programe Zveze Sonček
s programom javnih del omogoča
tudi Zavod RS za zaposlovanje.

Sončnik ³
20
20



Izdaja: **Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije so.p.**,
Rožanska ulica 2, 1000 Ljubljana, tel.: 01/534 06 67 ali 23 11 058, fax: 01/568 60 75,
e-pošta: zveza@soncek.org, internet: www.soncek.org, davčna št.: 13876970
Urednica: Jelka Bratec
Izid: september 2020 – 9.100 izvodov
Na naslovnici: Maja Zemljič, foto Alen Kofol

1) *Letos drugače* Uvodnik



Leto ima že iz pradavnine svoj krog začetka in konca. Prebudi se v pomladi, razcveti v poletju, dozori v jeseni in se umiri v zimi. Ljudje smo nanj obesili vrsto dogodkov, ki so z njim v večnem krogu. Pomladna praznovanja, konec šole, velike počitnice, jesenska bera in decembrski mir.

Letos ni bilo tako. Od prvih zvončkov pa, kot kaže, do novoletne smrečice nas je in bo še spremljal Korona virus. Zdi se, da smo o njem že vse slišali in prebrali, a nekako nam ne gre v račun, da nam lahko takole nesramno postavi leto in načrte na glavo.

Ukrepom vlade in strokovnim navodilom smo seveda sledili tudi v okviru Zveze Sonček. Populacija naših uporabnikov spada med ranljivo, zato je bilo treba hitro in dosledno ukrepanje. Z dobrim sodelovanjem zaposlenih, uporabnikov in njihovih družin smo uspeli držati nadlogo proč od sebe in ostati brez okužb. To se seveda lahko že jutri spremeni, a dosedanje dogajanje kaže, da so bili postopki pravilni in učinkoviti. Seveda se zdijo določeni ukrepi marsikomu pretirani ali celo nepotrebni, a kaj, ko nihče ne ve točno kaj in koliko je dovolj. Zato je vedno treba delati z rezervo, na varni strani. Kot je vedel že Henry Ford, da pri dveh porabljenih dolarjih za reklamo da enega preveč. A kaj, ko ni vedel, kateri je preveč.

A Koroni navkljub poletja nismo preživeli tresoč se pred virusi. Izpeljali smo program obnovitvene rehabilitacije in počitnic tako v organizaciji Zveze kot društev, čeprav je maja še zelo slabo kazalo. Pokazalo se je, da dosledna uporaba pravil in zdrave pameti ščitita pred virusi tudi na počitnicah.

Poleti je zaživel tudi projekt GOGO - Gibalno ovirani gore osvajajo, nadaljevanje večletnih projektov Planinske zveze Slovenije, ki uresničeva-

nje planinskih cilje omogoča tudi osebam z različnimi oviranostmi. V projektu GOGO Zveza Sonček sodeluje v partnerstvu s Planinsko zvezo Slovenije in Zvezo paraplegikov Slovenije. Prvi vikend v septembru je bilo tako organiziranih več pohodov na vrhove v sredogorju, ki so se jih v velikem številu udeležili tudi naši člani.

Po poletnih počitnicah, kakršnekoli so že bile, se je začelo premikati tudi na zakonodajnem področju. Ponovno je bil v velikem slogu s strani dveh ministrstev napovedan Zakon o dolgotrajni oskrbi. A ni nas kaj močno presenetilo, ko se je idila že po tednu končala, kje drugje kot pri denarju. Preveč smo že navajeni na predporodne težave tega zakona. Na situ je tudi Zakon o osebni asistenci. Debate so ostre, mnenja različna, izidi nejasni. Ker ni Zakona o dolgotrajni oskrbi, Zakon o osebni asistenci zdaj služi pokrivanju skoraj vseh potreb po individualni pomoči. Nekateri to razlagajo kot zlorabo zakona, a za zdaj ni nobene druge alternative. Vedno se postavlja vprašanje komu so namenjeni zakoni s socialnega področja - državi, da se štiti pred zahtevami ljudstva, ljudstvu, da mu država pomaga ali nečemu tretjemu? Korona nam je povzročila tudi neopravičeno zaostajanje pri izvajanju Zakona o zgodnji obravnavi.

Na odprta sistemska in druga vprašanja za osebe s cerebralno paralizo bomo ponovno spomnili **6. oktobra ob Svetovnem dnevu cerebralne paralize. Vabimo vas, da se nam pridružite!**

Na koncu bi se rad še enkrat zahvalil vsem, ki so s svojim delom, razumevanjem, potrpežljivostjo in entuzijazmom sodelujejo pri zagotavljanju zdravih pogojev za delo in življenje naših uporabnikov in članov.

Ostanimo zdravi!

Lojze Tomaževič

Zgodilo se je ...

2) Poročila o preteklih dogodkih

1) Poletje je bilo letos drugačno – ali pa tudi ne?



Foto: Zala Kaiser

V letošnjem poletju je bilo v Sončkove poletne programe (obnovitvena rehabilitacija, zdravstveno terapevtske kolonije, inkluzivne počitnice za otroke in mladostnike ter počitnice za odrasle) vključenih več kot 300 odraslih udeležencev z različnimi ovirami ter preko 150 otrok s posebnimi potrebami. Za nemoteno izvedbo je poleg zaposlenih na Zvezi Sonček v programih sodelovalo še okrog 200 sodelavcev, ki so vodili posamezne poletne programe, kreativne in druge delavnice, izvajali terapije, otroke s posebnimi potrebami učili plavanja ter prevzeli naloge športnih vzgojiteljev, prostovoljcev in spremljevalcev.

Več na str. 19

Udeleženci počitnic so se v poletni vročini z veseljem hladili tudi v obeh bazenih Centra Sonček Elerji, ki je ena izmed destinacij, kjer se izvajajo Sončkovi poletni programi.

Zveza Sonček ob podpori številnih donatorjev vsako leto izboljšuje bivalne pogoje udeležencev programov in kakovost svojih stori-

tev. V letošnjem letu je tako s pomočjo donacije v vrednosti 3.600 EUR, ki jo je darovalo podjetje Mapei, d.o.o iz Novega mesta, obnovila bazensko ploščad bazena v Centru Sonček Elerji. Predaja donacije je potekala 3. julija 2020 v Centru Sonček Elerji.



Foto: Alen Kofol

Ministrica za pravosodje v Sončku



Zapis in foto: Alen Kofol

Ministrica za pravosodje mag. Lilijana Kozlovič je 17. julija, skupaj z državnim sekretarjem Zlatkom Ratejem, direktorico Uprave Republike Slovenije za probacijo dr. Danijelo Mrhar Prelič ter vodjo probacijske enote Koper Karin Pez obiskala Center Sonček

Elerji, kjer se je seznanila z uspešnim sodelovanjem med Zvezo Sonček ter Upravo Republike Slovenije za probacijo. Izvrševanje družbeno koristnega dela v Zvezi Sonček sta ministrici predstavila direktor Zveze Sonček Iztok Suhadolnik ter vodja Centra Sonček Elerji Vili Zvonarič. Poslanstvo Uprave za probacijo je osebam v okviru izvrševanja kazenske sankcije nuditi pomoč, varstvo in nadzor z namenom, da ta opusti kazniva dejanja in se uspešno integrira v skupnost, hkrati pa zagotavlja večja varnost družbe. Bistveno je, da oseba ostane v okolju, kjer živi in deluje, ter zaradi kaznovanosti ni iztrgana iz socialnega okolja in socialnih odnosov.

Zveza Sonček že od leta 2004 sodeluje s probacijsko enoto Koper. V 17 letih uspešnega sodelovanja je bilo družbeno koristno delo omogočeno čez 550 osebam, ki so opravile čez 75.000 ur družbeno koristnega dela za Zvezo Sonček.

»Če nisi odprt za vse, ne moreš zahtevati vključenosti zase« je ob obisku ministrice za pravosodje izjavil direktor Iztok Suhadolnik.

Osebna asistenca

Tako kot v poletnih programih je bilo živahno tudi pri izvajanju osebne asistenc, ki

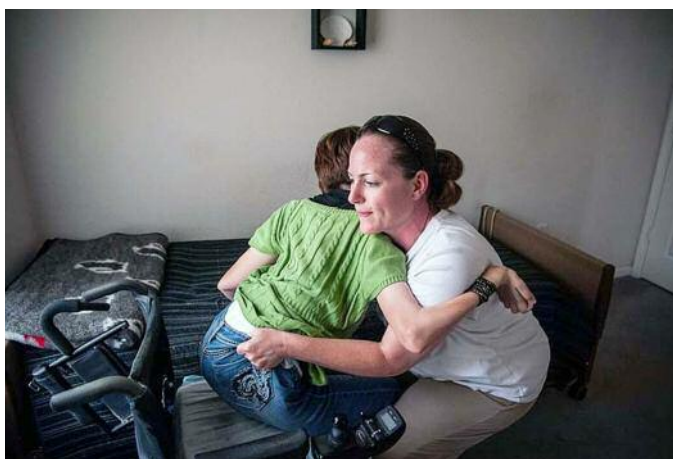


Foto: Sonček - Mariborsko društvo za CP

je postala ena najbolj obsežnih dejavnosti Zveze Sonček z 91 uporabniki in 127 zaposlenimi asistenti (v septembru).

Potrebe po osebni asistenci očitno še vedno naraščajo, dobre asistente je vse težje dobiti. Pri izvajanju pa se sčasoma pojavljajo tudi novi problemi, saj odločitev za bolj samostojno in neodvisno življenje ter vodenje asistenta ni enostavno. Hkrati praksa terja spremembe tako Pravilnika o izvajanju osebne asistenc kot samega zakona, na kar posamezniki in organizacije, ki izvajajo to storitev, že dolgo opozarjajo.

Gibalno ovirani osvajajo hribe

O projektu GOGO 2020, namenjenem gibalno oviranim in njihovem sodelovanju na planinskih pohodih, katerega partnerja sta poleg Planinske zveze Slovenije tudi Zveza Sonček in Zveza paraplegikov Slovenije, smo v Sončniku že pisali. Tokrat poročamo o njegovem izvajanju v poletnih mesecih.

V Lavričevi koči nad Gradiščem se je konec junija odvil slavnostni podpis dogovora o partnerskem sodelovanju pri projektu »Gibalno ovirani gore osvajajo« – GOGO 2020.



Foto: Zveza paraplegikov Slovenije

Na novinarski konferenci 28. 8. 2020 na Ljubljanskem gradu pa so jesensko akcijo obširno predstavili Jurček Nowakk, vodja odbora Planinstvo za invalide/OPP in dolgoletni vodnik PZS, Stojan Rozman, vodja delovne skupine Gibalno ovirani osvajajo gore, Lojze Tomaževič, predsednik Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, Viki Grošelj, ambasador akcije GOGO 2020 ter Martin Škorjanc, direktor podjetja H-Bit, ki je s svojo blagovno znamko NiceHash postalo generalni sponzor projekta. Javnosti so predstavili septemberske planinske pohode v Tamar in na Boč, na Čaven in Gradišče.

Več o tem na str. 31

Športna tekmovanja

V jeseni so se že začela tudi športna tekmovanja, 12. septembra se je v Izoli odvijalo področno tekmovanje v namiznem tenisu in področno tekmovanje v pikadu.

V namiznem tenisu so bili najboljši Janez Škalič – Sonček ŠDCP v NT1, Andrej Hat – Sonček Celje v NT6, Špela Gorše – Sonček Ljubljana v NTŽ, Janez Škalič – Sonček ŠDCP v NT Open. V pikadu pa so prva tri mesta dosegli Klemen Prelog – Sonček ŠDCP, Andrej Hat – Sonček Celje in Aleš Pipuš – Sonček Maribor.

Doživite Pomurje

V Pomurje lahko vstopite še skozi ena vrata, v EXPANO, vrata Pomurja. Uporabniki in sodelavci VDC Sonček Murska Sobota so se odzvali prijaznemu vabilu organizatorjev na brezplačen ogled interaktivnega parka, kjer lahko поблиže spoznate utrip pokrajine, ljudi, občutite domačo dušo na drugačen, sodoben način. Expano nudi še ogled soboškega jezera, gibalnega parka, kaj dobrega za pod zob,

v priročni trgovinici obilico značilnih dobrot pokrajine za telo, dušo in oči. Tudi turistične spominke – Sončkove izdelke, ki so kupcem v veselje, nam pa v ponos.



Foto: VDC Sonček Murska Sobota

Teden mobilnosti 2020

Letošnji evropski teden mobilnosti pod geslom »Potovanja z manj onesnaževanja« smo obeleževali po vsej Sloveniji, med najboljšimi aktivnimi med društvi za cerebralno paralizo so bili v Mariboru, kjer so se v okviru mestnega Sveta invalidov povezali z drugimi invalidskimi in humanitarnimi organizacijami. Ugotavljajo, da je grajen in odprt prostor še prevečkrat ovira. Zato so mobilnost, vključujoče in prilagodljivo okolje, univerzalno oblikovanje in dostopnost za vse, še posebej za gibalno ovirane, izrednega pomena.



Foto: Sonček – Mariborsko društvo za CP

Pogovarjamo se

3) Kdo je v ozadju?



Kdo se skriva za oblikovanjem in tehničnim urejanjem Sončnika, Letopisa idr. publikacij Zveze Sonček?

Le malokrat smo pozorni na to, kdo je »zaslužen«, da je publikacija oblikovana, tehnično urejena in lepa na pogled ter pravočasno zagleda luč sveta.

Dolgoletni sodelavec Zveze Sonček **Edo Ješe**, ki se je z letošnjim septembrom odločil za upokojitev, je tista oseba v ozadju, brez katere si tehnične podpore, oblikovanja in tehnične izvedbe publikacij Zveze Sonček, skrbi za informacijske baze, skrbi za računalnike idr. tehnično opremo, ne znamo predstavljati.

Kakšni so prvi občutki »svobode« – brez rednih delovnih obveznosti, kaj so bili tvoji prvi koraki?

Hm, sam za enkrat še nisem imel časa. Prvi dan sva z ženo pazila na vnukinjo Gaio. Nekaj dni smo imeli pri hiši delavce, saj smo preurejali stopnišče. Večkrat sem bil v stiku tudi s sodelavcem, ki me nadomešča, saj je bil najin skupni čas za 'dokončen' prevzem mojih del in nalog prekratek. Tako do dožemanja, da je konec nekega res kar dolgega obdobja, še ni prišlo. Bolj se počutim kot v času dopusta ali morda celo dela od doma v času koronavirusa.

Ja, je pa res, da čas zelo hitro teče. Malo nazaj smo bili mladi, sedaj pa smo že 'stari'. Se pa zavedam, da mi bodo misli še uhajale nazaj v službo in bom dolgoletne sodelavke in sodelavce tudi jaz pogrešal. Verjetno bo nekaj časa trajalo, da se bom odvadil skrbi, če je vse v redu in pravočasno narejeno.

Po zaposlitvi v Iskri Delti si se najprej zaposlil v invalidskem podjetju Sonce leta 1992, torej še v pionirskih časih profesionalnega razvoja Zveze Sonček. Kako si »preklopil« na drugačno delovno okolje, katere so bile tvoje prve naloge?

V Iskri Delti sem bil zaposlen pel let in pol. Podjetje je zelo na hitro šlo v likvidacijo, zato smo vsi zaposleni ostali brez službe. Službe nisem takoj našel. Skoraj dve leti sem bil prijavljen na Zavodu za zaposlovanje. V tem času sem se posvetil predvsem dokončanju študija na Fakulteti za elektrotehniko. Poleg študija sem se ukvarjal s popravili in tudi razvojem elektronskih naprav. Šele po končanju študija sem se bolj posvetil iskanju zaposlitve, ki sem jo našel v Soncu d.o.o., invalidskem podjetju Zveze Sonček. Res je bilo to še zelo na začetku razvoja Zveze Sonček. Mislim, da nas je bilo takrat zaposlenih manj kot 10, danes pa je ta številka krepko čez 200.

Delovno okolje je bilo seveda čisto drugačno. V Delti sem bil eden izmed mnogih 'tehničnih strokovnjakov', tu pa sem bil za tehnične stvari zadolžen sam. Nikogar nisem mogel vprašati za nasvet pri kakšnih težavah, rešitve sem moral poiskati drugje. Prva težava, ki se je



spomnim in mi jo je 'predal' bivši direktor Jože Primožič, je bila nedelujoč fizični preklopnik dveh računalnikov na en tiskalnik. Ker je bil kupljen napačen, sem ga moral doma nekoliko predelati.

Drugače pa so bile moje zadolžitve predvsem računalniško postavljanje raznih tiskovin (DTP - Desktop Publishing). Ker tega prej nisem počel (razen moje diplomske naloge), sem se moral naučiti vseh potrebnih programov. Hkrati pa tudi raznih korekturnih pravil/znamenj, barvnih modelov, tiskarskih pravil...

Vodenje prodaje, ki si ga prevzel, je bilo eno od pomembnejših področij v okviru Zveze Sonček. Kako je to potekalo?

V začetku je Sonce prodajalo tudi različne tehnične in komunikacijske pripomočke. Kot inženirju elektronike mi je 'pripadlo' tudi to področje. Zaradi zahtevnih pogodb o zastopanju tujih proizvajalcev teh pripomočkov in majhnosti Slovenije pa se to področje nikoli ni zelo razvilo.

Vodenje prodaje sem prevzel leta 2002. To ni bila ravno moja želja, bivši direktor mi ga je kar dodelil. Ker tega področja tudi nisem obvladal, mi je zraven 'pripadalo' kar nekaj knjig, ki sem jih moral preštudirati.

Razmere za prodajo izdelkov Sončkovih delavnic so bile popolnoma drugačne, kot so danes. Takrat so se namreč ročno izdelane voščilnice na veliko prodajale po podjetjih. Tako smo uvedli planiranje modelov in proizvodnje po VDC-jih, izračune lastnih cen, obračunavanje nagrad uporabnikom ter predvsem uvedli računalniško vodenje zalog po skladiščih.

Ker so bile količine voščilnic res velike (če se prav spomnim je bilo v letu 2003 prodanih 130.000 voščilnic), razmerje med prihodki in stroški pa najugodnejše, smo malo zanemarili proizvodnjo in stojnično prodajo ostalih izdelkov.



Na koncu leta 2008 pa so se že pokazali prvi zametki krize, krivulja prodaje voščilnic se je obrnila precej navzdol. Podjetja so se odločala za tisk svojih voščilnic, prihajati so začele tudi elektronske voščilnice. Zato je moral moj naslednik Tomi Špilak reorganizirati proizvodnjo in prodajo ter pospešiti predvsem stojnično prodajo drugih ročno izdelanih Sončkovih izdelkov.

V Zvezi Sonček, kjer si nadaljeval zaposlitev, si prevzemal vse več nalog in obveznosti, katere so bile najpomembnejše?

Sedaj, ko smo začeli iskati mojega naslednika in sem pripravil opis del in nalog, sem ugotovil, da je bilo tega res kar veliko. Če poskušam na kratko strniti sedanje zadolžitve:

- **Informatika:** načrtovanje informacijskih sistemov; naročanje, vzdrževanje in namestitve tehnične in programske opreme - s pomočjo zaposlenim pri uporabi; urejanje internetnih dostopov, TV in fiksne ter mobilne telefonije; delo z različnimi bazami podatkov...
- **Priprava tiskovin:** Sončnik, Letopis, promocijski material, nalepke z EAN kodami, voščila podjetij, surovin za proizvodnjo, itd - od tiska do prejemnikov; urejanje celostne podobe Zveze in društev.
- **Ostalo:** urejanje dobave električne energije, tehničnega varovanje objektov; sodelovanje

pri načrtovanju in nabavi ogrevalnih in klimatskih sistemov, sodelovanje na kolegijih...

Vse to mi je nekako pripadalo zaradi mojih znaj, sposobnosti ali karakternih značilnosti. Kot sem nekajkrat izjavil: sem bil 'dežurni' Gorenjec v firmi (rojen sem v Kranju), zato sem se dogovarjal z različnimi dobavitelji, na koncu seveda tudi o ceni.

Kakšen je bil tvoj odnos do oblikovanja revije in tehničnega urejanj Pet ter kasneje Sončnika in Letopisa po avtorski zasnovi Maje Gspan?

Ker sem v podjetju Sonce začel z namiznim založništvom, sem urejanje tiskovin Zveze Sonček vzel kot urejanje vsake druge tiskovine za zunanje stranke. Res pa je bila vsebina le-teh povezana s problematiko, ki sem jo vsakodnevno spremljal v službi. Zato sem sčasoma lahko tudi samostojno naredil kakšen popravek vsebine. Oblikovne zasnove Maje Gspan se je bilo treba privaditi in upoštevati – tako kot zahtev strank, ki so bile mnogokrat še zahtevnejše. Tudi tu sem kakšno stvar lahko malo prilagodil, da mi je bilo lažje in je šlo hitreje. Različni DTP programi kakšne stvari malo različno naredijo.

Ob odhodu v pokoj običajno pogledamo malo nazaj – kaj smo pustili za sabo. Kaj je tisto, na kar si lahko najbolj ponosen?

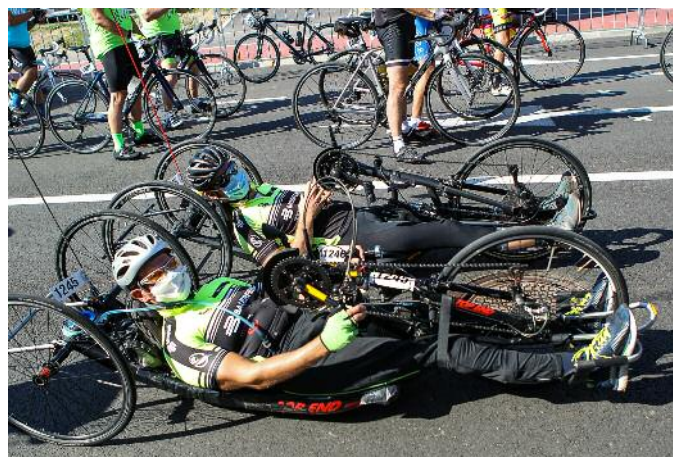
Na to pa kar težko odgovorim. Nekako se mi zdi, da je bilo najpomembnejše načrtovanje in postavitev tehnologije za delo. Tu lahko narediš napako, ki povzroči zastoje, dolgo reševanje težav, izgubo podatkov, velike stroške... Razen dveh virusov (Michelangelo, mislim da leta 1993) in enega kriptovirusa, težjih napak ali izgub podatkov ni bilo.

Ponosen sem morda lahko tudi na čas vodenja prodaje – o čemer pa sem že veliko pisal zgoraj. Najbolj zahtevno delo pa je bila posta-

vitev tiskarne. Kupili smo namreč rabljen tiskarski stroj, ki so ga zgrizle podgane, njegova elektronika pa je stala v vodi. Potrebna je bila kar obsežna menjava kablov in pa elektronskih elementov. Tu mi je prišlo prav znanje elektronike in moja domača oprema, saj ne verjamem, da bi se takšnega popravila lotil še kakšen serviser. Zaradi težav z delavci v naši mali 'tiskarni' te storitve nismo dolgo opravljali, zato kakšnega učinka na poslovanje Sonca ali Zveze ni imela.

Kaj bi »poločil na dušo« svojim naslednikom, česa v nadaljnjem razvoju organizacije, tudi izdajanja Sončnika, ne bi smeli pozabiti?

Moje področje so bili bolj tiskani mediji, z internetom in družbenimi omrežji pa se, razen kakšnega posvetovanja s sodelavci, nisem veliko ukvarjal. Seveda so ti elektronski mediji v vzponu, tiskani mediji pa nekako v zatonu, se mi pa vseeno zdi, da na tiskane medije sedanjí zaposleni ne bi smeli pozabiti. Drugače je, ko lahko 9.000 ljudi prime v roke Sončnik in ga vsaj preleti, kot pa da preko Facebooka dosežemo nekaj sekundni ogled neke objave pri nekaj tisoč ljudeh. Če se le nekako pokrije financiranje tiskanih medijev, imajo še vedno velik učinek na medijsko prepoznavnost Zveze Sonček. S Sončnikom na toliko naslovov pošiljamo tudi UPN za prostovoljni prispevek, preko katerega zberemo kar nekaj do-



Edo Ješe je ob 30-letnici Zveze Sonček prejel priznanje za profesionalno požrtvovalno delo, predvsem vodenje prodaje ter koordinacijo trženja in informacijskih sistemov.

nacij. Za medijsko prepoznavnost pa seveda ne smejo zanemariti nobene poti do vseh naših javnosti (člani društev, donatorji, sponzorji, razne ustanove ...).

V zadnjih letih se je število zaposlenih zelo povečalo, nekateri dalj časa zaposleni pa smo odšli. Opažam, da novi zaposleni svoje službe ne jemljejo kot poslanstva, ne čutijo ponosa in pripadnosti organizaciji, delajo le za plačilo. To pa se mi zdi premalo za takšno organizacijo kot je Zveza Sonček, eno največjih nevladnih organizacij v Sloveniji, ki svoje storitve nudi ogromnemu številu uporabnikov.

Kaj bodo tvoje nove prioritete, imaš načrte tudi na športnem področju, kjer si že dolgo aktiven in zelo uspešen?

S športom se redno ukvarjam že od leta 1997, ko sem začel igrati košarko na vozičku. Šport mi daje moč tudi za delo in vsakodnevno življenje, sicer bi vsako leto pridobil nekaj na teži in izgubil nekaj moči. Z berglami sem že težko hodil in kmalu bi se lahko vozil le še z invalidskim vozičkom. Košarko na vozičku še sedaj tudi tekmovalno igram. Z ljubljanskim društvom smo bili kar velikokrat državni prvaki. Ker je ta predvsem za ramena zelo naporen šport, razen za pomembne tekme, igram z malo rezerve.

Še vedno smučam na monoskiju, vendar od poškodbe rame na državnem prvenstvu leta 2011 ne več na polno. Med vratci odpeljem le na Smučarskem kampu Zveze paraplegikov na Rogli, saj je proga lahka in jo lahko odpelje tudi začetnik. Letos sem imel celo najhitrejši čas, za-

radi klasifikacij (fizična zmožnost tekmovalca) pa sem osvojil 4. mesto. Seveda najboljših sedanjih in bivših tekmovalcev ni bilo.

Najraje pa imam ročno kolesarstvo (cestno in gorsko), ki je za sklepe najmanj obremenjujoče, zato upam, da bom lahko kolesaril še kar nekaj časa. Leta 2002 sem si naredil prvo kolo – staro kolo sem predelal v priklop na invalidski voziček. Ker sem kar nekaj prekolesaril, sem leta 2004 izdelal boljše kolo. Leta 2013 sem kupil pravega cestnega ležečega dirkalca, zato sem lahko starega predelal v gorsko kolo. Z njim sem bil med drugim na Mangartu, pridem pa tudi na Šmarno goro.

Načrti? Najprej si moram urediti delavnico. Ko bo urejena, se bom skušal naučiti variti aluminij. Eno od mojih koles namreč čaka na predelavo v električno gorsko kolo. Z njim bom lahko sledil prijateljem, ki ga že imajo, po njihovih dolgih gorskih turah.

Čaka me še nekaj ur dela za Zvezo Sonček, da nasledniku pokažem pripravo tiskovin, tudi Sončnika. Življenje pa bo še kaj prineslo. Recimo varovanje vnukinje Gaie in vnuka Markota zaradi bolezni ali ob zaprtju kakšnega oddelka v vrtcu – to pa z ženo Anico zelo rada počneva. Ko pa se covid situacija nekoliko umiri, pa bova šla še na kakšno potovanje.

Jelka Bratec



4) Stroka

Pet ključnih tem

Socialni delavci opozarjajo na nujno pre-novo sistema socialnega varstva

Mednarodna federacija socialnih delavk in delavcev je pred kratkim organizirala spletno konferenco z naslovom Globalna agenda socialnega dela 2020–2030, Soustvarjanje socialne preobrazbe, ki bi sicer morala potekati v Kanadi. Na petdnevni konferenci so sprejeli globalno agendo za naslednje desetletje. Med petimi ključnimi temami je tudi preoblikovanje sistemov socialnega varstva, kar je, po besedah predsednice Društva socialnih delavk in delavcev Slovenije **Danice Hrovatičeve**, potrebno tudi v Sloveniji. Ocenjuje, da je socialno delo je premalo vidno, čeprav ima orodja in metode dela, s katerimi lahko pomaga. Da socialno delo nima več ključne vloge v sistemu socialnega varstva, "se kaže tudi v tem, da se posamezni ukrepi zreducirajo na to, kar je po zakonu nujno potrebno, vse preostalo, kar je v vrednotah socialnega dela v skupnosti, pa izginja. Prav zato je ena izmed tem agende naslednjih deset let, da je treba narediti vse, da se prepozna, kaj ta stroka lahko prispeva za boljšo družbo«, je pojasnila Hrovatičeva.

V društvu pa poudarjajo še pristop ubuntu - "sem, ker smo", ki so ga, po besedah predsednice, zahodne države nekoliko pozabile. Pristop uči, da je treba delovati skupaj. »To, da vsak dela zase je tisto, kar nam jemlje energijo. Posameznik namreč lahko dela dobro, vendar ga drugi omeji, kar je značilno tudi za slovenski prostor«.

Čas covida-19

To se je opazilo v času covida-19, ko so konkretna navodila za socialno delo onemogočila strokovno moč profesije socialnega dela, ki bi lahko pripomogla k zmanjšanju določene težave s socialnim značajem, ki zdaj prihajajo na površje, meni Hrovatičeva.

Do leta 2030 pričakujejo tudi, da se ne bo znova govorilo o tem, da se revščina povečuje. Po besedah Hrovatičeve so namreč pred desetletjem razpravljali, da se bo revščina do letošnjega leta znižala, se je pa povečala. »Trebalo bi delovati drugače, kot smo delovali do zdaj. Samo statistika in pregledovanje podatkov nista relevantna«.

Pet ključnih tem

Sprejetih je bilo pet ključnih tem, s katerimi se bo socialno delo v naslednjem desetletnem obdobju poglobljeno ukvarjalo tako lokalno in regionalno kot globalno. Teme vključujejo vrednotenje socialnega dela kot ključne profesije pri izvajanju socialne dejavnosti, soustvarjanje vključujoče družbene preobrazbe in pristop ubuntu. Prav tako tudi preoblikovanje sistemov socialnega varstva ter spodbujanje raznolikosti in moči skupnega družbenega delovanja.

Konferenco, na kateri je svoje prispevke predstavljalo 500 izvajalcev, je spremljalo 20.000 udeležencev z vsega sveta. Slovenska predstavnik **Ana Marija Sobočan** je v raziskovalni skupini predstavljala **etične izzive v času covida-19**.

Vir: <https://www.rtv slo.si/slovenija/socialni-delavci-opozarjajo-na-nujno-prenovo-sistema-socialnega-varstva/531259>

Stroka

5) Corona virus institutionalis



Foto: Osebni arhiv

Kronski institucionalni virus – okuženi so vsi, umirajo pa stari.

Dr. Vito Flaker, profesor na Fakulteti za socialno delo, dolgoletni zagovornik in temeljitelj dezinstitutionalizacije ter strokovnjak za dolgotrajno oskrbo, je že pred drugim valom epidemije COVID 19 pozival, da pogledamo na stanje stvari in skušamo razumeti dinamiko dogajanja.

Njegovo pisanje se nanaša predvsem na starejše, a enako velja za vse ranljive skupine kot so tudi otroci, mladostniki in odrasli, ki v Sloveniji še v veliki meri prav tako živijo v institucijah. V svojem članku, ki bo v nadaljevanjih objavljen v reviji Socialno delo, zato povzemamo ključne ugotovitve.

Še preden je epidemija zajela Slovenijo, smo vedeli, da gre za virus, ki napada oz. ogroža predvsem stare in težko bolne ljudi, še posebej pa stare, ki so bolni. Kaj kmalu se je pokazalo, kar bi lahko predvidevali, da ne gre zgolj za »starostno skupino«, ampak da so del problema tudi ustanove, v katerih so stari ljudje nameščeni. Čeprav je skorajda očitno, da

je problem v velikih koncentracijah ljudi na enem mestu, pa še starih povrh, razprava o problemu starih in epidemije v domovih zanje skorajda ni izpostavljala problema domov za stare kot totalnih ustanov. S tem pa tudi postavila v ozadje **problem visoke stopnje institucionalizacije pri nas, zamujanja dezinstitutionalizacije in uvajanja dolgotrajne oskrbe**, ki bi morala na terenu nadomestiti vsaj večji del institucionalnih kapacitet in s tem tudi zagotoviti možnosti za varnejšo oskrbo.

Polemika o domovih za stare se je razvnela šele po koncu prvega vala epidemije, predvsem po intervjuju z Dušanom Kebrom (Mladina, 16. maj). Ta ni opozoril le na veliko število umrlih v domovih, pač pa tudi na to, da so umirali v domovih, ne pa v bolnišnicah – s čimer je vzpostavil pojav »starizma« med epidemijo (prikrajšanje za ustrezno zdravljenje), deloma tudi na neopremljenost domov za stare, a še vedno je razprava pristajala na ustaljene aksiome o potrebnosti tovrstnih ustanov oz. ni problematizirala njihovega obstoja in največje stopnje institucionaliziranosti v Sloveniji, pa tudi ne pomanjkanja ustreznih skupnostnih služb in skupnostne oskrbe, ki bi še zlasti v času epidemije lahko bolj učinkovito in varno, pa tudi bolj človeško odgovorila na stiske ljudi.

Zato je nujno, da kaj ukrenemo pred drugim valom (ali kakšno drugo epidemijo) in pogledamo na stanje stvari in skušamo razumeti dinamiko dogajanja predvsem z vidika vprašanja **institucionalizacije kot dejavnika tveganja**. Za zdaj to lahko storimo predvsem

s pregledom relevantnih zbranih podatkov^[1] o širjenju okužb, ugotavljanjem povezav med starostjo, institucijami, (potrjenimi) okužbami in žrtvami okužb. Potem pa jih skušamo razumeti v okviru teorije o ustanovah in s pomočjo anekdotskih poročil s terena.

Virus se širi med vsemi, umirajo pa stari

Pogled na podatke o starosti potrjeno okuženih (PO) in umrlih, ki jih lahko dnevno spremljamo, nam govori, da je okuženost bistveno bolj razporejena po starostnih skupinah prebivalstva kot pa stopnja umrljivosti. Pravzaprav je tako, da so ljudje v Sloveniji

umirali skorajda izključno v višjih starostnih skupinah – 100 od 104 umrlih jih je bilo starejših od 65 let, 84 pa več od 75. Delež vseh potrjeno okuženih je v starostni skupini nad 65 let 31,33% oz. 22,46% v skupini starejših od 75 let.

Morda bi tudi po stopnji (potrjene) okuženosti na prvi pogled lahko sklepali, da so starejše skupine prebivalstva bolj na udaru. Ko pa podrobneje pogledamo, vidimo, da odstotek glede na prebivalstvo v tej skupini z manjšimi odstopanji razmeroma značilen za vse skupine pod 75 let, bistveno manjši pri otro-

Tabela 1: Stopnja potrjenih okužb in umrlih glede na starost

Starost	Potr. M	Potr. Ž	Σ	% prebivalcev M	% prebivalcev Ž	Umrli M	Umrli Ž	Σ
Nad 85	36	134	170	0,264	0,365	14	44	58
75-84	72	87	159	0,132	0,106	15	11	26
65-74	72	60	130	0,071	0,053	10	5	15
55-64	117	102	217	0,079	0,069	2	0	
45-54	108	135	243	0,07	0,092	1	1	
35-44	90	112	202	0,055	0,076			
25-34	91	113	204	0,068	0,092			
15-24	42	60	102	0,042	0,064			
5-14	15	12	27	0,014	0,012			
0-4	4	4	8	0,008	0,008			
skupaj nad 65	180	281	459			39	60	99
skupaj nad 75	108	221	329			29	55	84

^[1] Vsi podatki, če ni navedeno drugače so podatki COVID-19 Sledilnika <https://covid-19.sledilnik.org/stats> na dan 17. maja 2020 in so veljali za dan prej torej 16. maja.



Foto: <https://www.dnevnik.si/1042931827>

cih in bistveno večji pri najstarejših (dvakrat do trikrat tolikšen kot sicer).

Večje število potrjenih okužb v najstarejših skupinah lahko pripišemo večji *vidnosti* (bolj očitni simptomi, manifestacija okužbe bolj dramatična) in večji *vidljivosti* (bolj spremljani in opazovani, več testiranj). Tema dvema hipotetičnima razlagama, pa lahko dodamo še dve. Ena je, da so stari ljudje bolj *izpostavljeni* (glede na svoj družbeni položaj) ali pa bolj *dojemljivi* za okužbo oz. da se zaradi fizioloških razlogov staranja boleznj laže nalezejo (kar je skorajda neverjetno).^[2]

Prvi dve hipotezi govorita bolj o izkrivljenosti vzorca, o nujno pristranskem pogledu, v populaciji pa bi bila okuženost bolj enakomerno porazdeljena. Drugi dve razlagi pa predpostavljata dejansko širjenje okužbe oziroma to, da naj bi bili pripadniki višjih starostnih skupin resnično okuženi v večji meri (ne zgolj v vzorcu, ampak tudi v populaciji) – predvsem zaradi večje izpostavljenosti.

Na drugi strani pa je videti, da lahko skorajda ekskluzivno umrljivost pri starih ljudeh laže

razložimo fiziološko, s potekom boleznj. Večje število umrlih v višjih starostnih skupinah bi torej lahko pripisovali manjši odpornosti (več kroničnim boleznim npr. srčno popuščanje, sladkorna bolezen, visok krvni pritisk idr.). Še vedno pa lahko večje število umrlih pripisujemo večji izpostavljenosti.

Vito Flaker poudarja, da skupnostna oskrba zagotavlja večjo varnost v primeru epidemij in da se nobena vlada, vključno z zdajšnjo, nikoli ni zares lotila dezinstytucionalizacije in uvajanja dolgotrajne oskrbe, ki bi lahko v pomembnem deležu kakovostno nadomestila institucionalno varstvo. Ljudje so doma bolj suvereni kot v ustanovah
/intervju za Val 202. 3. 6. 2020,
<https://val202.rtvsllo.si/2020/05/kje-pa-vas-ce-velj-zuli-214/>

Večja izpostavljenost starih ljudi pa seveda ni v tem, da bi bili bolj mobilni, oz. da bi imeli več stikov in tako tudi več priložnosti za okužbo. Nasprotno, stari ljudje imajo v povprečju manj stikov in so manj mobilni. A to, da imajo manj stikov velja predvsem za tiste, ki živijo doma (ti so morda celo manj izpostavljeni od splošne populacije). **Tisti, ki so v institucijah, pa imajo skoraj zagotovo v povprečju več stikov od ljudi, ki so se v bran epidemiji zatekli v samo-izolacijo.** Izpostavljenost starih kot otrok s posebnimi potrebami in odraslih z invalidnostjo ter drugih ranljivih skupin, ki živijo v institucijah, je prav v koncentracijah v ustanovah.

dr. Vito Flaker

Opomba: članek je bil pripravljen v maju 2020 in se nanaša na takratno situacijo.

^[2] Zame kot laika na področju epidemiologije je taka hipoteza predvsem teoretične narave. Ker nihče v celotni populaciji ni bil imun na nov virus, je taka hipoteza zgolj nekaj, kar moramo predpostaviti, kot možno razlago, a jo moramo, bržkone, takoj zavreči.

T smo mi

6) Projekt Korak k Sončku

Za nami je nenavadno šolsko leto, polno neznanck in prilagajanja. A vse to ne more biti razlog, da družba pozabi na sprejemanje drugačnosti.

Biti drug z drugim, biti sprejet, povečati vključevanje in zmanjševati izključevanje, vse to in še več je inkluzija. In prav inkluzija je tista vrednota, ki jo zagovarja tudi Zveza Sonček, ki že od leta 1993 razvija projekt, poimenovan **Korak k Sončku**.

Projekt podpira tudi Zavod za šolstvo RS. V projekt se vsa leta **vkjučujejo** tako vrtci, osnovne šole kot srednje šole. Z izvajanjem projekta želimo podpreti oblikovanje vzgojno – izobraževalnega procesa brez ovir ter opozoriti na principe vključevanja kot so pozitiven odnos do drugačnosti, odgovornost in profesionalnost vseh v tem procesu, z upoštevanjem pravic staršev ter spodbujanjem in opozarjanjem na pomembnost dopolnilnega usposabljanja vzgojiteljev in učiteljev.



Cilji projekta so:

1. sprejemati in razumeti drugačnost,
2. oblikovati strpno družbeno in socialno klimo, ki bo otrokom, mladostnikom in odraslim osebam z invalidnostjo omogočila enake možnosti kot jih imajo njihovi sovrstniki,
3. seznanjati strokovne delavce v vrtcih ali šolah z razvojnimi značilnostmi in posebnimi vzgojno – izobraževalnimi potrebami otrok s posebnimi potrebami,
4. predstavljati literaturo na temo drugačnosti,
5. spodbujati medsebojno druženje in preprečevati diskriminacije,
6. omogočati disimilacijo dobrih praks inkluzivne prakse med šolami
7. nuditi strokovno pomoč učiteljem pri delu z učenci in starši,
8. svetovati staršem.

Ponosni smo, da je v projektu v šolskem letu 2019/2020 aktivno sodelovalo 18 vrtcev, 37 osnovnih šol, 390 strokovnih delavcev in 6429 otrok. Še bolj pomembno pa je, da se je projektu v šolskem letu 2020/2021, kljub turbulentnim časom, priključilo 14 vrtcev in 36 šol.

Vabimo vse tiste vrtce in šole, ki še niste vključeni v naš projekt, da se pridružite naši družbi drugačnih! Ne sprašujmo se kdo je odgovoren za reševanje težav, kdo mora kaj narediti, ampak, kot je večkrat izrazila svojo misel naša dolgoletna sodelavka in pobudnica projekta, povejmo naglas: **»Če mi ne bomo – kdo še ostane?«**

*mag. Mojca Vaupotič
koordinatorka projekta*

To smo mi

7) Povežimo se

V avgustu smo izpeljali prvi Sončkov tabor za sorojence.

Zveza Sonček že vrsto let želi nekaj ponuditi tudi otrokom in mladostnikom, ki imajo brata ali sestro s posebnimi potrebami. Letos smo dobili priložnost za strokovno sodelovanje s Fakulteto za družbene vede. Z odprtimi rokami smo sprejeli njihovo ponudbo vključitve v projekt Me-We – projekt psihološke podpore za spodbujanje duševnega zdravja in dobrega počutja med mladimi oskrbovalci v Evropi. Dogovorili smo se za izvedbo vseh sedmih delavnic v obliki sedemdnevnega tabora, ki smo ga poimenovali »Povežimo se«, v Centru Sonček Vrtiče. Ugotovili smo, da smo ob združitvi strokovnega znanja sodelavk iz projekta, izkušenj in strokovnih znanj Sončka ter naravnega okolja, ki ga ponujajo Vrtiče, dobili ravno pravo kombinacijo pogojev za izvedbo odličnega programa.

Projekt ME-WE

Projekt Me-We, ki ga od januarja 2018 do marca 2021 izvajajo v Centru za proučevanje družbene blaginje na Fakulteti za družbene vede Univerze Ljubljana, je del programa Horizon 2020. Je eden izmed prvih, ki se ukvarja z do sedaj zelo slabo preučevano in podprto skupino mladih, ki imajo v družini izkušnjo bolezni družinskega člana (akutno, kronično, duševno), člana s posebnimi potrebami, odvisnostmi, oviranosti ali drugega stanja, zaradi katerega družinski član ali bližnji prijatelj potrebuje pomoč, oporo, podporo.

Kdo so mladi oskrbovalci?

Mladi oskrbovalci so osebe, mlajše od 18 let, ki imajo poleg običajnih razvojnih vlog v šoli in med vrstniki ter družini še posebno vlogo – pomagajo enemu izmed članov družine ali prijatelju, ki potrebuje pomoč. Lahko gre za zahtevno oskrbo ali nego, na primer babice, dedka, enega od staršev, sorojenca, ali pa zgolj za druženje, klepet in poslušanje. Velikokrat so v pomoč ali podporo članu družine ali prijatelju, ki ima zdravstvene težave, težave z duševnim zdravjem ali drugo stanje, zaradi katerega potrebuje pomoč. Prevzemajo stopnjo odgovornosti, ki jo običajno pripisujemo odraslim. Mladi lahko prevzamejo nalogo oskrbovanja, ne da bi bili na to pripravljeni. Ob drugih pomembnih razvojnih nalogah kot so izobraževanje, družabno življenje, osebna identiteta..., jih lahko ta resno obremeni in vpliva na njihovo duševno zdravje in počutje.

V projekt je vključenih sedem evropskih držav (Velika Britanija, Nizozemska, Belgija, Švica, Italija, Švedska in Slovenija). V prvih dveh letih projekta so partnerji zbirali po-





datke o ti. mladih oskrbovalcih, preučevali obstoječe politike ter primere dobrih praks. Na osnovi ugotovitev so v sodelovanju s psihologi razvili inovativen okvir **primarne preprečevalne intervencije**, oziroma sklop delavnic, ki ga pilotno izvajajo v vseh vključenih državah. Psiho-edukativni program sloni na opolnomočenju mladih oskrbovalcev z izboljšanim dostopom do virov ter mehanizmom prilagajanja situaciji, kot tudi podpori pri obveznostih oskrbe in lastnega razvoja v adolescenci, ko se oblikujeta osebna in socialna identiteta. **Cilj** intervencije, oziroma programa **je povečati prožnost mladih oskrbovalcev** in jih opremiti z ustreznimi veščinami spoprijemanja s stresom, različnimi težavami, šolskimi obveznostmi, vrstniškim pritiskom ipd.

Program je sestavljen iz sedmih delavnic, oziroma srečanj, ki se odvijajo v sedmih zaporednih tednih. V skupini je od pet do največ deset mladih, ki jih vodita dva izvajalca – oba psihologa. Delavnice so do sedaj izvajali na različnih šolah in v dijaških domovih po Sloveniji, poskušajo pa se povezati tudi z drugimi organizacijami, npr. društvi za različne bolezni, zavodi za usposabljanje in podobno.

Projekt Me-We pomembno prispeva k zagotavljanju duševnega zdravja mladih oskrbo-

valcev, ki ga družba vse bolj priznava kot pomemben vidik ekonomske rasti in družbenega razvoja v Evropi. Pričakujemo, da bo imel projekt dolgoročne pozitivne učinke na zaposlovalne možnosti pri terciarnem izobraževanju mladih oskrbovalcev, prav tako bo zmanjšal tveganje za izključenost iz trga dela, izobraževanja ali usposabljanja.

Tabor za sorojence

Na taboru smo imeli zelo pester program, aktivni smo bili od jutra do večera. Program je bil zastavljen tako, da so se vse aktivnosti povezovale med seboj – od strokovnih delavnic, umetniških delavnic in tudi pristočasnih aktivnosti. Prav tako pa je bil program prilagojen prostoru in čudovitemu naravnemu okolju, v katerem smo se nahajali. Preko delavnic so udeleženci dobili prostor in možnost raziskovanja samih sebe, razvijanja različnih veščin in svoje vloge sorojenca nekoga s cerebralno paralizo. Poleg tega pa se je vse dogajalo v skupini vrstnikov s podobnimi težavami, kar je bilo, kot so povedali tudi sami, zanje zelo dragoceno, saj so se med seboj lahko najboljše slišali in podprli.

Dan smo pričenjali z jutranjimi rituali, z nežnimi telesnimi in čuječnostnimi vajami smo poskrbeli, da smo se povezali s seboj, z okoljem in drugimi. Velik poudarek je bil na vključevanju vseh naših čutov, spodbujanju radovednosti in izražanju preko telesa. Stalnica programa so bile Me-We delavnice, ki so sicer namenjene mladim oskrbovalcem, tokrat pa so bile prvič prilagojene izvedbi na taboru za sorojence. Udeleženci so na delavnicah dobili priložnost raziskovanja svojih čustev, doživljanja, vrednot, mišljenja in razvijanja veščin, dobili so orodja za soočanje s stresom in obremenilnimi izkušnjami. Preko po-

govorov in izkustvenih vaj smo se učili kako negovati prijazen odnos do sebe, na kakšen način se lahko uspešno prilagajamo na življenjske situacije, kaj nam je v življenju pomembno in kako usmeriti energijo v tisto smer v katero želimo iti. Preko umetniških delavnic, ki so potekale v popoldanskem času, so udeleženci dobili priložnost, da so na kreativen način raziskovali svoje življenje in svojo vlogo mladega oskrbovalca. Naše vodilo pri vseh aktivnostih je bilo, da ustvarjamo varen prostor, kjer ima vse in vsak svoje mesto, kjer je vse sprejeto, kjer ne delujemo po principu prav ali narobe, ampak spodbujamo iskanje avtentičnosti, povezanosti in psihološke fleksibilnosti.

Hkrati pa je bilo poskrbljeno tudi za pravo počitniško vzdušje, kopanje v bazenu, večerni taborni ogenj, opazovanje zvezd, filmsko delavnico, pohod in izlete, ki smo jih načrtovali skupaj z udeleženci. Veliko časa smo preživljali v naravi in tako izkoristili lepote, ki nam jih nudi okolica Centra Sonček v Vrtičah pri Kungoti. Preizkusili smo tudi aromaterapijo s tamkajšnjimi zelišči v zeliščni hišici.

Udeleženci so se na koncu kar težko poslovili od Vrtič in drug od drugega, kar je vsekakor znak, da je bil tabor zelo uspešen.



In kako naprej?

Izkušnja tabora je bila za vse sodelujoče pozitivna, zato bomo s programom podpore sorojencem vsekakor nadaljevali. Že novembra letos načrtujemo srečanje v obliki vikend seminarja, ki bo namenjeno udeležencem letošnjega tabora, hkrati pa tudi novim kandidatom – mladostnikom, ki bi se želeli vključiti v delavnice ali naslednji tedenski tabor. Naslednje leto bomo ponovno organizirali tabor za mladostnike – sorojence, razmišljamo pa tudi o prilagoditvi programa za mlajše otroke (v starosti 8 do 13 let).

*Karina Sirk,
koordinatorka projekta Me-We*

*Jerca Furman in Karin Šket,
oblikovalki programa in izvajalki delavnic*

Helena Kos, vodja tabora

Utrinki udeležencev tabora

Bilo je dobro, veliko prostega časa, zanimive dejavnosti. Na izletih je bilo zelo dobro.

Bilo je super, zabavno, zanimivo, poučno. Veliko pogovorov, vaje čuječnosti. Super je, ker spoznaš nove prijatelje. Koristno preživet teden. Veliko različnih aktivnosti. Lahko vidiš koticke Slovenije, ki jih drugače mogoče nikoli ne bi obiskal. Pridobiš nove izkušnje.

Tabor se mi je zdel zelo zabaven in poln lepih trenutkov. Veliko se je pogovarjalo, predvsem proti večeru, ko smo kurili veliko tabornih ognjev. Ob popoldnevih pa je bilo dovolj časa tudi za družabne igre.

CŠOD, samo veliko boljši. Pa domača hrana je okusna. Fajn smo se imeli, pa mislim, da se boste tudi vi.

T smo mi

8) Poletni programi 2020

Ustaljeni poletni programi v omejenem izvajanju in nekaj novih oblik.

Zveza Sonček je v letošnjem poletju, ne glede na Korona virus Covid 19, izvedla vse oblike že ustaljenih poletnih programov, ki so potekali od junija do vključno septembra, v Thermani Laško pa še v oktobru in novembru. Nekaj je dodala tudi novih.

Kaj je bilo tokrat drugače?

Covid 19 je zaradi spoštovanja in izvajanja preventivnih ukrepov po priporočilih NiJZ upočasnjal izvajanje poletnih programov – vsakodnevno merjenje temperature, razkuževanje rok, nošenje mask. Druženje, družabni programi in bližina so bili okrnjeni zaradi spoštovanja socialne distance. Manj je bilo izletov, manj druženja med sabo in z drugimi, plaže so bile bolj osamljene, ni bilo sodelovanja na lokalnih dogodkih in zabavah ...

In kaj je bilo novega?

Največja in najbolje sprejeta novost je bila zagotovo nova lokacija in drugačne počitnice v Bušechi vasi, idiličnem okolju ob reki Krki (več o tem v nadaljevanju S. Mervič in M. Ogrizek



na str. 23). Zveza Sonček je letos prvič pripravila poseben tabor za sorojence otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami.

Zaradi pomoči donatorjev (donacija Decathlon, kot rezultat večletnega projekta) so se lahko udeleženci poletnih programov v Elerjih in v Vrtilah preizkušali v novi športni disciplini – v supanju na morju ali jezeru. V Centru Sonček Elerji pa je bilo učenje plavanja in kohanje prijetnejše zaradi obnove bazenske ploščadi.



Obnovitvena rehabilitacija

Obnovitvene rehabilitacije za odrasle s cerebralno paralizo – v osmih terminih v Elerjih nad Ankaranom in enem Vrtilah pri Mariboru so se udeležili 103 udeleženci.

V Zdravilišču Thermana Laško je v šestih terminih sodelovalo 85 udeležencev – samostojno ali z lastnimi spremljevalci, v oktobru in novembru pa predvidoma še 20 udeležencev.

Skupaj se je obnovitvene rehabilitacije udeležilo 208 odraslih s cerebralno paralizo, od tega nekateri dvakrat. Pri izvedbi programa

je sodelovalo 17 strokovnih sodelavcev (fizioterapevtov, delovnih terapevtov, vodij kreativnih delavnic), 23 športnih inštruktorjev, 17 vodij taborov – skupin, ki so bili tudi v vlogi strokovnih sodelavcev ter 10 prostovoljcev (v vlogi strokovnih sodelavcev in spremljevalcev).

Program obnovitvene rehabilitacije v Elerjih nad Ankaranom ter v Vrtilah pri Mariboru poteka že vrsto let po ustaljenem in strukturiranem programu, ki se izvaja ves dan v manjših skupinah, pod vodstvom terapevtov, športnih inštruktorjev idr. strokovnih delavcev – poleg obvezne fizioterapije, delovne terapije je poudarek predvsem na rekreativnih oz. športnih aktivnostih kot so plavanje, veslanje, jahanje, plezanje, lokostrelstvo, športne igre, na socialnem vključevanju in učenju samostojnosti ter družabnosti. Nekateri, ki se tega programa udeležujejo že več let, še posebej starejši in bolj samostojni, si želijo sprememb.

Thermana Laško

Ena od možnosti je obnovitvena rehabilitacija v Zdravilišču Thermana v Laškem, kamor prihaja vsako leto več odraslih s cerebralno paralizo, kot tudi druge osebe z invalidnostjo – paraplegiki, osebe z multiplo sklerozo, poškodbami idr.

Udeleženci so zadovoljni s to obliko rehabilitacije, zanjo se odločajo, ker so na ta način bolj »svobodni«, bolj samostojni in si sami razporejajo aktivnosti čez dan, lahko se več družijo z drugimi obiskovalci zdravilišča, predvsem drugimi invalidi, z nekaterimi se srečujejo že več let. Po oceni udeležencev je Zdravilišče Laško med slovenskimi zdravilišči najbolj prilagojeno za gibalno ovirane. Poleg zdravilišča je tudi celotno Laško – s

sprehajalnimi potmi, pločniki in lokali prilagojeno za osebe na invalidskih vozičkih. Nekateri, ki prihajajo sem že vse od začetka OR za osebe s CP v Laškem, pa bi tudi zamenjali zdravilišče, če bi bilo enako dobro prilagojeno. Zelo so zadovoljni s hotelskimi storitvami – bivanjem in prostorskimi prilagoditvami, hrano, prijaznostjo in pomočjo osebja. Manj pa z zdravstvenimi storitvami, saj je terapij premalo in še te, ki jih imajo (masaže, laser, motomed), so zelo kratkotrajne, zlasti za starejše, ki imajo vse več zdravstvenih težav. Imajo pa možnosti za plavanje v ogrevanem (letos le zunanjem) bazenu, razgibavanje na fitnes napravah ter sprehode v parku.

Zato si udeleženci obnovitvene rehabilitacije v Laškem želijo vsaj enakih storitev kot jih imajo druge skupine invalidov, ponudbe še dodatnih storitev – morda tudi v okolici zdravilišča ter še dodatnih prilagoditev opreme za težje ovirane.

V letošnjih posebnih razmerah korona virusa je bilo, podobno kot v drugih destinacijah, tudi bivanje v zdravilišču prilagojeno posebnim preventivnim ukrepom, kar je okrnilo predvsem druženje znotraj skupine in fleksibilnost pri koriščenju programov.



Foto: Samir Elezović

Nekaj utrinkov – izjav udeležencev:

»Na obnovitveni rehabilitaciji v Laškem sem prvič. Zelo mi je všeč, pomeni mi svobodo, rad sem v družbi med drugimi ljudmi. V prihodnje si želim več možnosti za športne aktivnosti. V Laško bom prišel še enkrat z vavčerjem.«

Armin Čatić

»V Laško prihajam že več let, ker sem tu zadovoljen, doslej sem imel le eno slabo izkušnjo s terapevtko, ki pa se je dobro rešila. Pridem še enkrat.«

Mark Bordonček

»V Elerjih je super, a ni za vse. Če si bolj samostojen, nimaš tam kaj početi. V Laškem si bolj mobilni, ves kraj je prilagojen ljudem na vozičkih. Meni je pomembna družba, rad se družim in pogovarjam tudi s paraplegiki idr. invalidi, pohvalil bi osebe. Potrebujemo pa več terapij, morda bi jih lahko povečali tudi s pomočjo delovnega naloga osebnega zdravnika.«

Robert Kopše

»V Laško prihajam že deset let, vse od začetka, odkar je tu za cerebralce možna obnovitvena rehabilitacija. V Laško greš, da se ločiš od sredine, v kateri živiš vse leto, tu si svoboden in res je vse prilagojeno. Tu sem zadovoljen predvsem s hotelskimi uslugami, prijaznostjo osebja in hrano. Slabši pa je zdravstveni del – premalo in prekratke terapije, zlasti za nas starejše. Letošnji korona ukrepi so kar omejili našo svobodo.«

Lojze Čokl

»Tu je boljše kot na obnovitveni v Elerjih, ker lahko sam hodiš naokoli, si bolj svoboden. Šel sem z avtobusom v Rimske toplice, z Matejem se sprehajava po mestu...«

Gašper Ljubi

»Tu v Laškem nama je všeč, z možem hodiva že deset let, predvsem zaradi terapij. A teh je premalo in so prekratke (zlezeš na mizo in že moraš dol), vsaj za nas, ki imamo že več zdravstvenih težav. Terapij je premalo tudi v primerjavi z drugimi društvi. Saj terapije so

namen obnovitvene rehabilitacije, a ne?«

Ksenija in Bogdan Ploj

»Štirinajst dni je očitno premalo, 15 minut masaže je prekratkih, saj nima učinka, drugače pa je vse v redu. Rada imam fitnes. Manjka pa več mladih fantov za druženje.«

Živa Golob s staršema

»Vsako leto grem rajši v Laško, najbolj mi je všeč plavanje v bazenu, to je moja ljubezen. Terapije so fajn, a potrebovala bi masažo cellega telesa in daljše terapije. Okolica pa je prav lepa.«

Linda Puc

»Bilo je več kot odlično, lahko gre le še na slabše. Glede korone – še boljše, da so mi oni naložili hrano na krožnik, da si nisem sam preveč naložil.«

Damjan Urbanec

»Zame je najbolj pomembno druženje s prijatelji, s katerimi se poznamo še od mladosti. Zaradi naše razpršenosti po Sloveniji je OR v Laškem idealna možnost da se zberemo.«

Samir Elezović

Zdravstveno-terapevtske kolonije

Zveza Sonček je izvedla zdravstveno terapevtske kolonije za predšolske otroke – družinske kolonije v dveh terminih v Elerjih nad Ankaranom, v sodelovanju z ljubljanskim in dolenjskim društvom za cerebralno paralizo za 12 družin. Družinske kolonije za predšol-



ske otroke sta v Elerjih organizirali tudi ptujsko in mariborsko društvo

Poleg teh so bile organizirane zdravstveno terapevtske kolonije in mladostnike s cerebralno paralizo tudi v organizaciji regijskih društev za cerebralno paralizo na več različnih lokacijah po Sloveniji, praviloma v naravnih zdraviliščih in tudi na Hrvaškem (npr. otok Pašman).

Počitnice

Počitnice za otroke



Počitnice za otroke in mladostnike so letos potekale v petih terminih, kot že običajno v Elerjih nad Ankaranom in Vrtičah pri Mariboru, letos prvič pa tudi v Posavju, v Bušechi vasi. Počitnic se je udeležilo 59 otrok in mladostnikov ter 76 sodelavcev.



Novost letošnjih poletnih programov pa so bile počitnice oz. poseben tabor za sorojence otrok s posebnimi potrebami z naslovom »Povežimo se«, je letos konec avgusta potekal prvič v Vrtičah pri Mariboru za štiri udeležence, v sodelovanju s Fakulteto za družbene vede, v okviru mednarodnega projekta Me-We.

Počitnice za odrasle



Počitnice za odrasle so letos potekale v štirih terminih na več lokacijah, kot že vrsto let v Elerjih nad Ankaranom in Vrtičah pri Mariboru, letos prvič pa tudi v Posavju v Bušechi vasi (več o tem na str. 23). Letos se je počitnic za odrasle udeležilo 52 odraslih z invalidnostjo ter 60 sodelavcev.



T smo mi

9) Bušeča vas – nove priložnosti

Center aktivnosti invalidnih oseb Bušeča vas



Foto: Posavski obzornik

Centru Sonček v Elerjih nad Ankaranom in Centru Sonček v Vrtačah pri Mariboru se je letos pridružil novi center v Posavju, v Bušeči vas, kjer so otroci, mladostniki in odrasli s cerebralno paralizo idr. oviranostmi preživljali poletne počitnice.

Center v Bušeči vasi je pravzaprav projekt Marjana Dornika, očeta 28-letne Maše s cerebralno paralizo. To ga je, kot je dejal, vse življenje vodilo, da je aktiven na tem področju, (bil je med ustanovitelji društva Sonček Posavje in Centra Sonček Krško): »Želel sem dodati še en kamenček v mozaiku in tako sem pred tremi leti kupil posestvo v Bušeči vasi ob Krki, ki ima celo svoj vodni kanal in toplico, oz. termalni izvir, da bi uredil prostor, name-

njen invalidnim osebam za dnevne aktivnosti in tabore. Uspel sem prepričati ljudi, da ima smisel adaptirati objekte in jih prilagoditi invalidom, s partnerji pa smo lani s projektom Center Sonček – Center aktivnosti invalidne mladine s partnerji uspeli tudi na razpisu Evropskega sklada za pomorstvo in ribištvo«.

V projektu poleg Marjana Dornika sodelujejo še Zveza Sonček in enota VDC Sonček Krško, Ribogojstvo Goričar in Ribiška družina Brežice.

Projekt je zasnovan večplastno – krepitev lokalne samooskrbe z novimi programi »ulovi in postrezi si ribo sam« ter z izobraževanji o pomenu lokalno pridelane ribe, na drugi pa dostopnost ribe za osebe s posebnimi potrebami. Nosilci projekta bodo z različnimi ureditvami, prilagojenimi osebam na invalidskih vozičkih, povečali porabo lokalnih rib, hkrati pa naj bi lovljenje ribe spodbujalo telesno aktivnost udeležencev in gibanje v naravi.

Center je še v nastajanju, trenutno je v manjši hiši ob vhodu urejen prostor za zvočne terapije in masaže, v večjem objektu so bivalni prostori, prilagojeni invalidnim osebam. Marjan Dornik si želi zgraditi še bazen in izkoristiti tamkajšnjo termalno vodo. Center naj bi

Bušeča vas v mirnem vaškem okolju leži v neposredni bližini Cerkelj ob Krki, v občini Brežice. Že iz časov Avstroogrške je znana po izviri termalne vode (od 26 do 28°C), po Bušečkih ali danes t.i. Klunovih toplicah. V njih naj bi se svoje čase namakala celo Marija Terezija, pa kopal tudi France Prešeren. V majhnem nekomercialnem kopališču (10 krat 15 m) se lahko brezplačno namočite.

ranljivim osebam omogočal dolgoročno učenje in druženje v prostorih, prilagojenih njihovim potrebam, z redno zaposlenim upravljalcem centra, ki bo skrbel za izvajanje programov tudi po zaključku projekta. Tudi osebe s posebnimi potrebami naj bi sodelovale pri vodenju centra. Del centra pa naj bi živel tudi od turizma.

/povzeto po Posavskem obzorniku, 21. 8. 2020; <https://www.posavskiobzornik.si/novice/center-soncek-v-buseci-vasi-sprejelsvoje-prve-obiskovalce>

Bušeča vas? Kje je to?



To so me vsi vprašali, ko sem jim povedal, da bom imel v tem kraju blizu Krškega, oz. Cerklj ob Krki počitniški tabor za otroke in mladostnike v okviru Zveze Sonček. Drugo vprašanje, ki je sledilo, je bilo: "In kaj boste delali tam?" Če sem jim na prvo vprašanje še znal odgovoriti, sem na drugo odgovoril, se bomo že znašli.

A ko smo prišli na posest, za katero kot lastnik skrbi Marjan Dornik, smo se kmalu prenehali spraševati. Hiša, ki jo skrbno opremljajo, da bo primerna za bivanje osebam z invalidnostmi, je umeščena v zeleno pokrajino ob reki Krki, ki teče le 200m stran. Ob reki so manjše, a nadvse prijetne naravne toplice, ki

so omogočale namakanje in osvežitev vsem udeležencem tabora. Poleg kopanja, veslanja, jahanja, druženja in športnih iger, s katerimi smo si krajšali tople poletne dni, smo šli še na nekaj izletov po okolici. Vsi se bomo spominjali predvsem izleta v Kostanjeviško jamo in ogleda vojaškega letališča v Cerkljah. Kostanjeviška jama je naravna kraška jama, v kateri smo morali premagati 700 stopnic. Kljub temu smo vanjo peljali (beri nosili) kar pet otrok na invalidskih vozičkih. Nekateri so sploh prvič bili v podzemni jami, nihče pa še ni premagal toliko stopnic, kar je bilo res posebno doživetje. Tudi ogled vojaškega letališča je bil nekaj posebnega, saj smo si lahko od blizu ogledali letala in helikopterje ter spoznali marsikatero skrivnost vojaškega oz. letalskega poklica.

Preživeli smo res lep teden v lepih koncih, ki si ga bomo najbolj zapomnili po res prijaznih in ustrezljivih ljudeh. Upam, da se še vrnemo! Lepo je bilo!



Stojan Mervič, vodja prvega tabora – počitnic za otroke in mladostnike v Bušeči vasi



Na ta tabor ne grem nikoli več...

Bušeča vas ni naselje sredi ničesar. Navigacija jo najde takoj. Če se lahko Ljubljana hvali, da ima letališče, se lahko tudi Bušeča vas, saj so Cerklje ob Krki dosti bližje kot Brnik. Tam so tudi 200 let stare Klunove toplice, kjer se je namakal že dr. France Prešeren.

No in v neposredni bližini smo se na počitnicah za odrasle od 23. do 29. avgusta namakali tudi mi.

V nedeljo smo čas do kosila porabili za razporeditev po sobah in spoznavanje udeležencev in spremljevalne ekipe. Zbralo se nas je 26, od tega 12 oseb z invalidnostjo. Po počitku smo se odpravili na ogled okolice in ga zaključili s sladoledom v Klunovih toplicah. Po večerji je sledil spoznavni večer, ki je bil zaradi finala lige prvakov krajši kot po navadi,

saj je manjša delegacija odšla na ogled tekme v Bar blondy.

Od ponedeljka do petka je program potekal po ustaljenem redu, kot se za počitnice spodobi, vse malo kasneje in vse ravno ob pravem času. Sestavljanje programa je bilo ob Marjanovi, Alenkini in Iztokovi pomoči zelo enostavno. Ponudili so nam veliko število aktivnosti – od obiska ribičev RD Brežice, ribolova, veslanja, jahanja, zvočne masaže in nastopov treh harmonikarjev in kitaristke. Iztok se je dogovoril za ogled vojaškega letališča v Cerkljah, mi pa smo si program še popestrili s plesnimi večeri, ko nas je zabaval DJ Igy, večerom ob tabornem ognju in kitari, izletom ter družabno igro s tekmovalnim nabojem.

Tako kot ves tabor je tudi odhod potekal gladko. Celo poslavljanje je bilo manj čustveno kot po navadi. Imel sem občutek, da se kmalu spet vidimo ali pač ne?

Lepo vreme, dobra lokacija, prijetna družba niso nobeno zagotovilo.

Če končam z Markovimi besedami, malo verjetno. Na ta tabor ne grem nikoli več, ga je prehitro konec.

*Matej Ogrizek, del. th,
vodja tabora za odrasle*



Zakonodaja

10) Dostopnost informacij za vse



Kaj pomeni nova medijska zakonodaja za osebe z invalidnostjo?

V Sloveniji, po podatkih Zveze društev gluhih in naglušnih ter Zveze društev slepih in slabovidnih, prebiva približno 77.000 naglušnih, 500 ljudi s polževim vsadkom, 1.500 gluhih in 10.000 ljudi s hujšo okvaro vida. Enako kot ostali državljani Slovenije imajo tudi oni pravico do informacij. Velike in bogate zahodnoevropske države za dostopnost in razvitejšo govorno tehnologijo namenjajo veliko več denarja kot naša. To počnejo tudi zaradi komercialnega interesa, ki ga v Sloveniji zaradi premajhnega trga ni. Zato je zagotavljanje razvoja dostopnosti za invalide in starejše z javnimi sredstvi izjemnega pomena. Kljub vsemu smo z RTV Slovenija na tem področju v zadnjih letih dosegli velik in hiter napredek.

To, da so informacije dostopne vsem, je dobro za celotno družbo. Gluhim so zdaj na voljo tolmačenje v slovenskem znakovnem jeziku in podnapisi, slepim zvočni podnapisi ter zvočni opisi. RTV Slovenija je v zadnjem času začela posredovati informacije v tehniki lahkega branja, kar je namenjeno ljudem, ki imajo težave pri branju.

Predlagane zakonodajne spremembe, ki jih pripravlja aktualna vlada, bi nedvomno prizadele tudi vsebine, ki se nanašajo na invalidsko po-

dročje. Pomanjkanje sredstev bi zagotovo prizadelo tudi nadaljnji razvoj tehnik, ki slepim, slabovidnim, gluhih in naglušnim omogočajo dostop do informacij in drugega programa.

Če bi ustavili razvoj teh tehnik, bi to pomenilo, da bi bilo v prihodnosti slepim, slabovidnim, gluhih in naglušnim spremljanje informacij oteženo in moteno. To pa ni skladno z veljavnimi slovenskimi pravnimi standardi, ne nazadnje imamo vsi pravico do obveščeniosti, do informacij. Prav je, da tistim, ki ne morejo dostopati do informacij, zagotovimo ustrezne tehnologije, ki jim to omogočajo.

Zato pozivam odločevalce k resnejšemu premisleku o tem, kaj lahko tako korenite spremembe, ki jih načrtujejo, pomenijo. Tudi pri spreminjanju medijske zakonodaje je potreben širši pogled. Pomembno je pomisliti tudi na to, kako bodo spremembe vplivale na populacijo ljudi z invalidnostmi. V aktualnem predlogu je navedeno, da naj bi se sredstva za invalidske vsebine in razvoj tehnologij zagotovila znotraj RTV prispevka. A bo realnost verjetno precej drugačna. Morebitna uveljavitev predlaganih zakonskih sprememb bo privedla do tega, da bo RTV Slovenija ob pomemben del finančnih sredstev. Zato obstaja realna bojazan, da sredstev za ta namen ne bo (dovolj). Tako se na tem mestu sprašujem kdo bo zagotavljal zadostna sredstva za razvoj teh tehnologij? Drugo še pomembnejše vprašanje pa je kdo, če ne RTV Slovenija, bo skrbel za razvoj teh tehnologij? Odgovorov na to vprašanje nimam. Vem pa, da jih bo nekdo moral imeti!

Tomislav Špilak,
predsednik Programskega odbora
za problematiko programskih vsebin
za invalide na RTV Slovenija.

Zakonodajna

11) Nekaj sprememb in končno nekaj novega?

Spremembe pri osebni asistenci, morda bo tudi dolgotrajna oskrba.

V letošnjem letu smo se navadili predvsem na koronavirusne ukrepe in sprejemanje zakonodaje v zvezi z njimi. Vse ostalo življenje kot da se je ustavilo. Seveda se življenje ni ustavilo, potrebe po različnih oblikah pomoči se še stopnjujejo in v omejenih pogojih trpi izvajanje vrste storitev. Že dolgo čakamo na novo zakonodajo, ki bi omogočila nove storitve in večjo pestrost skupnostnih oblik pomoči tistim, ki pomoč potrebujejo.

Nova Vlada RS obljublja končno sprejetje Zakona o dolgotrajni oskrbi, pripravljajo pa se tudi spremembe na pri osebni asistenci.

Osebna asistenca

Ta nova socialno varstvena storitev »ljudem, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, omogoča neodvisno in bolj kakovostno življenje. Storitve so prilagojene konkretnim potrebam posameznega uporabnika, njegovim sposobnostim, željam, pričakovanjem in življenjskim razmeram.«

Zakon se izvaja že drugo leto, a že kmalu po njegovem sprejemu so se začele tudi kritike in pripombe k njegovemu izvajanju v praksi, zlasti tistih, ki so kot izvajalci osebne asistencije orali ledino v Sloveniji. Od tega, da se v praksi ne sledi temeljnemu cilju in namenu zakona, pa neprilagojenemu orodju za ocenjevanje potreb uporabnikov, do očitkov o kršitvah zakona in pravilnika, ki so v nasprotju z dejanskimi potrebami uporabnikov. Pristojno

ministrstvo se v praksi srečuje tudi z bistveno višjimi potrebami uporabnikov od načrtovanih in s tem tudi bistveno večjo porabo finančnih sredstev.

Spremembe zakona so bile v tem času že večkrat napovedane, a so ostale na pol poti.

Trenutno so pripravljene spremembe in dopolnitve Pravilnika o izvajanju osebne asistencije in gredo v medresorsko usklajevanje, ki naj bi odpravile manjše slabosti v praksi in zagotovile boljše izvajanje osebne asistencije, podrobneje opredeljuje upoštevanje možnih stroškov in ceno storitve ter upravičeno porabo sredstev. Sprejem pravilnika naj bi izvajalce zavezal k podpisu aneksa pogodbe za leto 2020.

Prav tako posebna delovna skupina pri MDDSZ že pripravlja tudi spremembe Zakona o osebni asistenci, ki pa naj bi prinesle večje vsebinske spremembe pri izvajanju osebne asistencije v skladu s temeljnimi načeli in cilji zakona kot je bil sprejet v letu 2017.

Dolgotrajna oskrba

Preko dvajset let že pričakujemo zakon o dolgotrajni oskrbi, a vedno znova se zaplete pri politični odločitvi o financah.

Dolgotrajna oskrba je eno izmed področij, ki v okviru socialnih politik gospodarsko razvitih držav v zadnjih letih zavzema vse vidnejše mesto. Razlog je predvsem v staranju prebivalstva in v naraščajočem deležu starejše populacije, ki potrebuje pomoč v vsakdanjem življenju. Naša prioriteta je zato priprava si-

stemskih rešitev na področju dolgotrajne oskrbe, ki vključujejo tudi pripravo predloga Zakona o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo. Namen sistemske ureditve je, da bodo upravičenci s primerljivimi potrebami dostopali do primerljivih pravic, ki bodo v višjem deležu financirane iz javnih sredstev. Tako so zapisali na spletni strani pristojnega ministrstva.

Da zakon nujno potrebujemo seveda že dolgo ni več dilema. Nujnost sistemske ureditve narekujejo potrebe vse večjega števila starejših idr., ki potrebujejo pomoč zaradi svoje oviranosti.

K sistemski ureditvi dolgotrajne oskrbe nas zavezuje že Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013-2020 (Uradni list RS, št. 39/13), 2013).

K nujni pripravi zakona nas je že 2014 usmerjala tudi Evropska komisija, oz. njen Odbor za socialno varnost, ko je ocenjeval stanje v Sloveniji na tem področju.

Od 2017 teče poizkusni model dolgotrajne oskrbe v skupnosti, katerega glavni namen je razvoj skupnostnih oblik storitev dolgotrajne oskrbe za vse starostne skupine.

Pilotski projekt iz leta 2018 naj bi podpiral prehod v izvajanje zakona o dolgotrajni oskrbi.



Njegov cilj je bil testirati nove rešitve na področju dolgotrajne oskrbe za osebe starejše od 18. let, ki so trajno odvisne od tuje pomoči. Projekt poteka v treh pilotnih okoljih: Celju, Krškem in Dravogradu.

K sprejemu zakona sta pozivala tudi Računsko sodišče. Prav tako Varuh človekovih pravic.

21. avgusta sta pristojna ministra za zdravstvo in socialno varstvo predstavila ključne novosti novega predloga zakona o dolgotrajni oskrbi in oznanila javno razpravo, ki naj bi trajala 45 dni.

Glede vsebine zakona, oz. možnih rešitev, ni posebnih dilem. Nazadnje je bil zakon pripravljen v letu 2017, žal v javni razpravi ni dobil polne podpore, kot vedno se je zataknilo pri političnem usklajevanju in pokrivanju finančnih virov. Tako tudi pri novem predlogu zakona izhajajo iz že pripravljenega besedila izpred treh let, z nekaj novostmi.

Med **ključnimi cilji** novega sistema dolgotrajne oskrbe so poenotenje zakonskih podlag, natančno definiranje dolgotrajne oskrbe, opredelitev obsega in nabora storitev, vzpostavitev enotnega ocenjevalnega mehanizma za vstop v sistem. Sistem dolgotrajne oskrbe naj bi bil celovito oblikovan, razpoložljiv, univerzalno dostopen, geografsko in finančno vzdržen in dosegljiv. Posameznik, ki je postavljen v središče, naj bi imel možnost čim dlje ostati v domačem okolju, sam naj bi izbral način in obliko izvajanja oskrbe. Med cilji so tudi boljše načrtovanje, upravljanje in zagotavljanje kakovosti, varnosti in učinkovitosti storitve dolgotrajne oskrbe kot javne službe.

Poglavitne rešitve

Dolgotrajna oskrba (DO) pomeni nov sistem socialne varnosti, novo, integrirano storitev,

obvezno socialno zavarovanje z univerzalnimi pravicami in mrežo izvajalcev, v povezavi s sistemi socialnega varstva, zdravstva ter pokojninskega in invalidskega zavarovanja.

Predvideva nabor možnih storitev s področja osnovnih dnevnih opravil, podpornih dnevnih opravil, zdravstvene nege, vezane na osnovna dnevna opravila in storitve za ohranjanje in krepitev samostojnosti.

Zakon bo sistemsko podpiral tako izvajanje storitev v institucijah, kakor v skupnostnih oblikah storitev. Predlagane rešitve sledijo konceptu, ki omogoča, da se okolje prilagaja potrebam upravičenca do DO in ne obratno. Načrtovane rešitve namreč omogočajo izvajanje storitev DO v različni okoljih in ne uvažajo kriterija starosti odraslih oseb, za katere se lahko DO organizira v instituciji.

Tako predvideva več možnih **oblik storitev**: v obliki formalne oskrbe na domu, v instituciji, formalne oskrbe na domu in v instituciji ter v obliki denarnega prejemka. Upravičenec lahko uveljavlja tudi pravico do oskrbovalca družinskega člana in štirinajstdnevne nadomestne oskrbe.

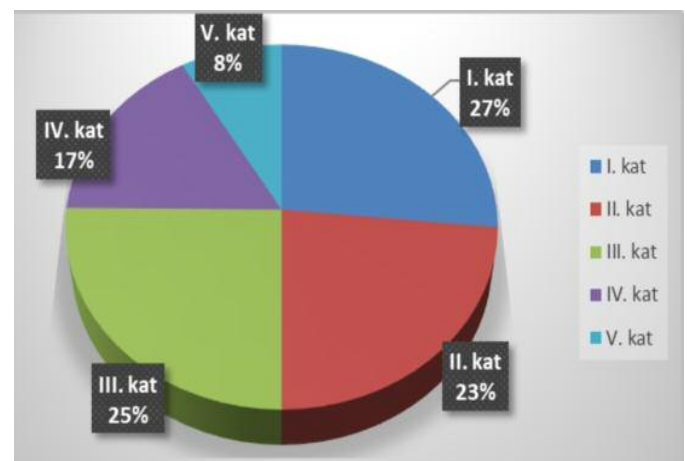
Upravičenci do teh storitev so osebe, stare najmanj 18 let, ki so zaradi posledic bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti v daljšem časovnem obdobju (ne krajše od treh mesecev) ali trajno odvisne od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil.

Ocena upravičenosti do dolgotrajne oskrbe se bo ocenjevala s pomočjo posebnega orodja (v osnovi podobno kot pri osebni asistenci) na osmih področjih.

Upravičenci bodo na osnovi teh ocen razvrščeni v pet kategorij – od prve z lažjimi ome-

jitvami samostojnosti oz. sposobnosti, do pete kategorije z najtežjimi omejitvami, ki bodo posebej ovrednotene s točkami, ki bodo osnova za možne storitve.

Izvajalci bodo lahko javni zavodi, zasebni izvajalci s koncesijo, druge domače in tuje pravne osebe ter samostojni podjetniki posamezniki z dovoljenji za to dejavnost.



Slika: Delež oseb, ocenjenih kot upravičenih do DO v okviru pilotnega projekta »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi« po kategorijah, na domu do 30. 12. 2019

Vir: Ministrstvo za zdravje, 2019

Po sedanjih ocenah bo za vzpostavitev in **financiranje sistema dolgotrajne oskrbe** za leto 2021 potrebno zagotoviti 641 milijonov evrov, 40% ali 331 milijonov naj bi zagotovili z združitvijo sredstev iz obstoječih virov (pokojninsko, socialno in zdravstveno zavarovanje) in novega zavarovanja, še vedno pa 335 milijonov zmanjka.

Kot vedno torej – financiranje ostaja še vedno odprto.

O vsem tem pa bo vsaj do 5. oktobra potekala javna razprava, če ne bo še podaljšana.

12) *Srečno samski* predstavljamo

Na Planetu TV se vsak ponedeljek ob 21. uri predvaja nova serija Srečno samski, ki je za Planet TV nastala v sodelovanju Produkcijske skupine Mangart ter Zveze Sonček.

Serija s terapevtskim učinkom je humoristična drama, ki bo raziskovala aktualne tematike medosebnih odnosov v sodobnih spreminjajočih se družbenih standardih. Srečno samski temelji na psiholoških osnovah in nastavlja zrcalo slovenski družbi na področju ljubezni in odnosov. Glavna lika sta Maja in Peter, ki ju igrata Živa Selan in Matej Puc. Navzven živita sanjsko življenje, a med njiju se vrinejo težave v poslu in pri načrtovanju naraščaja. Na poti reševanja svojega zakona obiskujeta terapije, kjer spoznata pestro družčino, predvsem pa različne čustvene odnose. Majina starejša sestra Jana (Aleksandra Balmazović) se na primer najbolj posveča svoji karieri in partnerje menja kot po tekočem traku. Tu je tudi šarmanтни detektiv Denis (Andrej Murenc), ki se v terapevtsko skupino vključi pod krinko, žurerka Sonja (Sara Dirnbek), ki na spletu živi retuširano življenje, zasebno pa je nesrečna, preprost Srečko (Luka Cimprič), ki še vedno živi z mamo na domači kmetiji, a bi si rad našel punco, in samohranilka Fani (Tijana Zinajić), natararica, ki ne prenaša filozofiranja in razmišlja racionalno.

Terapije vodita Bernard in Vida (Primož Vrhovec in Iva Krajnc Bagola). Zasebno imata odprto zvezo, poklicno pa on na poti do zdravega odnosa med dvema zagovarja predvsem oblikovanje samostojne osebnosti, medtem ko ona izhaja iz predpostavke, da le ljubezen med dvema posameznikoma predstavlja vezivo in temelj za zanesljivo zvezo.

Serija bo v prvi sezoni obsegala 12 delov.

Naše sodelovanje z Zvezo Sonček temelji na obojestranskih vrednotah inkluzije -vključevanja. V Produkcijski skupini Mangart prepozna-

vamo ranljive skupine kot ključen del družbe, ki nam tako kot serija Srečno samski lahko postavijo izjemno pomembno ogledalo ter določijo ali se slovenska družba lahko okliče za zrelo in razvito.

Sodelovanje se je pričelo, ko smo iskali lokacijo, ki bi služila kot zunanost stavbe, kjer se dogajajo Bernardove in Vidine terapije. Notranjost smo namreč snemali v studiu. Po ne zelo dolgem raziskovanju terena, smo naleteli na stavbo Zveze Sonček v Šiški v Ljubljani. Takoj smo vedeli, da je to naša lokacija.

Pogovori so potekali zelo spoštljivo in so zelo hitro pokazali, da je želja Sončka po vključevanju v projekt več kot samo betonska zunanost. Dogovorili smo se, da se v naši seriji pojavljajo ranljive skupine, na način kot vsi ostali statisti – brez izpostavljanja omejitev. Tako lahko sedaj vsak ponedeljek ob 21. uri na Planet TV vidite družino Zveze Sonček, kako se sprehaja v scenah, kolesari, se pogovarja v osrednjem lokalu. V zakulisju pa se družijo z ekipo Produkcijske skupine Mangart.

Produkcijska skupina Mangart

Igralci: Matej Puc, Živa Selan, Aleksandra Balmazović, Iva Krajnc Bagola, Primož Vrhovec, Lea Cok.

Kreativni producent: Vojko Anzeljc

Režiser: Boris Bezić

Producent: Sašo Kolarič

Izvršni producent: Darej Šömen

Produkcija: Produkcijska skupina Mangart, d.o.o.

Naročnik: Planet TV

<https://www.facebook.com/planettelevizija>

<https://siol.net/planet-tv/srecno-samski>

<https://mangart.net/dobrodosli/>

13) ŠPORT

GOGO 2020

Projekt GOGO z naslovom »Gibalno ovirani osvajajo hribe«, je bil v septembru ena od posebej odmevnih športnih aktivnosti oseb z gibalno oviranostjo.

Partnerji v projektu- Planinska Zveza Slovenije, Zveza Sonček in Zveza paraplegikov Slovenije so v septembru v treh dneh izvedle pet planinskih pohodov.

Akcija GOGO 2020 je potekala tri dni na štirih slovenskih kočah:

- 5. september 2020, Tamar in Boč
- 6. september 2020, Čaven in Lavričeva koča na Gradišču
- 10. september 2020, Lavričeva koča na Gradišču

Akcija je potekala pod častnim pokroviteljstvom predsednika Republike Slovenije Boruta Pahorja. Na kočah so bili tudi ambasadorki akcije GOGO 2020: Viki Grošelj, Andrej in Marija Štremfelj, Tone Kuntner, dr. Evgen Bavčar in Urška Vučak Markež, dogodke pa so v kočah v imenu Zveze za šport invalidov Slovenije-Slovenski paralimpijski komite podprli tudi parašportnice in parašportniki.

Na planinskih pohodih je sodelovalo **364 udeležencev** (oseb z gibalno oviranostjo, spremljevalcev in prostovoljcev ter organizatorji), od tega okoli polovica oseb z invalidnostjo. Iz Zveze Sonček so na pohodih sodelovali mladi s cerebralno paralizo in člani regijskih društev iz **Posavja** (53 udeležencev), ki so se udeležili pohoda v Tamar in tudi drugih pohodov, iz **Celja** (13 udeležencev), ki so se vzpeli na Boč, ter iz **Ljubljane**, ki so se udeležili pohodov na Čaven in Gradišče v dveh

terminih (4 na Čaven in 13 udeležencev na Gradišče).

Nekaj izjav organizatorjev

Jože Rován, predsednik Planinske zveze Slovenije: *"Odzivi iz preteklih let so bili zelo dobri. Prejeli smo številne pohvale in spodbude, da še razširimo to našo dejavnost. Številni so poudarili izvirnost v pristopu, pomen tkanja medsebojnih vezi, pogumno odločitev, kajti vodenje invalidov je zahtevnejše kot običajno planinsko vodenje. Naše temeljno poslanstvo je planinstvo kot način življenja, temeljne planinske vrednote pa so tovarištvo, medsebojna pomoč, prostovoljstvo in skrb za naravo. Omenjene vrednote so seveda vtakane tudi v naše delovanje v tej akciji. S takšnimi akcijami dodatno osmislimo življenje tistim, ki so zaradi različnih zdravstvenih vzrokov prikrajšani za nekaj, kar se nam zdravim zdi samoumevno.*

Jurček Nowakk, vodja odbora Planinstvo za invalide/OPP in dolgoletni vodnik PZS: *"Akcija GOGO 2020 podpira inkluzijo, mešanje kategorij invalidov/OPP in neinvalidov, je*



Foto: Zveza paraplegikov Slovenije

pomoč pri dostopnosti gora tistim, ki jim je bilo še pred kratkim nedostopno. Letošnja posebnost je tudi, da so se združile neinvalidske in športne organizacije z invalidskimi. Tudi letos želimo z akcijo slediti planinskim vrednotam kot so tovarštvo, medsebojna pomoč in skrb za naravo. Veseli nas, da bomo lahko tistim, ki imajo manj priložnosti, ponudili, da lahko okusijo gorski svet od blizu."

Lojze Tomaževič, predsednik Zveze Sonček: *»Naši člani gredo radi v naravo. Zato tudi ne čudi dober odziv na akcijo GOGO 2020. Na pot so se odpravili na različne načine: nekaj smo organizirali sami, nekaj s pomočjo prostovoljcev in naših zaposlenih, nekaj jih je odšlo na pot v okviru VDC Sonček in stanovaljskih skupin, nekaj preko društev. Pred nami je bilo nekaj logističnih izzivov, a vsi naporji so še kako vredni truda.»*

Jernej Slivnik, alpski parasmučar, Zveza ŠIS-SPK. *"Za nas gibalno ovirane je v planinski koči nujno, da premorejo urejen WC. Dejstvo je, da je vse več invalidov v gorah. Vsem invalidom pa želim, da so aktivni, da odidejo tudi v hribe ali gore in doživijo prijetne izkušnje v prilagojenih kočah.«*

Lena Gabršček, odbojkarica, Zveza ŠIS-SPK: *"Vesela sem, ker rada obiskujem nove hribe in gore. Narava je tako lepa, da je potrebno iti ven. Nekaj višje se odpre razgled na nižine. Tudi vreme ne sme biti ovira.«*

Viki Grošelj, alpinist: *»Ambasadorstvo razumem kot podporo zanimivemu, srčnemu projektu, ki lahko vsem sodelujočim prinese veliko lepega in obogati tako udeležence kot tiste, ki ga podpiramo... Drug drugemu smo lahko izkušnja drugačnosti, sodelovanja, vključevanja in učenja.«*



Utrinki udeležencev

Utrinki Ljubljančanov, ki so se 6. septembra povzpeli Čaven in 6. in 10. septembra na Gradišče (Lavričeva koča), med njimi tudi uporabniki iz VDC Sonček Ljubljana:

»Prihod na Čaven mi je bil zelo všeč. Malo naporena pot. Pogled s Čavna prečudovit... Bil je čudovit dan. Hvala za ponovno srečanje s Sončki...« **Nina Nestorovič**

»Jaz sem se imel lepo. Hrana je bila odlična. Rad bi še šel na pohod, da ni vsako leto isto« **Aco Zarič**

»Na pohodu do Lavričeve kočice na Gradišču smo se imeli lepo. Užival sem v dobri družbi« **Urban Mikuž**

»Ko smo se dobili na pohodu, sem videl dosti različnih ljudi. Drugače je bilo lepo, ob lepem vremenu in pri koči.« **Dejan Radosavljevič**



»Bila je zelo lepa pot. Imeli smo srečo z vremenom. Na koči so nas lepo sprejeli in hrana je bila odlična. Z veseljem bi še kdaj šla« **Simona Nataša**, delavka na javnih delih

»Bilo je zelo lepo. čudovita okolica, lepo vreme, dobra volja, odlična hrana in zelo prijazno osebje strežbe. Pohvale organizatorjem in vsem sodelujočim«. **Mateja Kristan**, vodja enote VDC Ljubljana Rožanska

Posavci so se 5. septembra odpravili v dolino Tamar in kasneje tudi na Boč: »Čudovit dan, narava, družba... Pohodništvo za vse! Želim, hočem, zmorem, uživam.« je bil njihov moto in vodilo.

»Čeprav mi je bilo naporno, mi je bilo po drugi strani všeč. Vse je enkrat prvič. Še dolgo v noč nisem mogla zaspiti, ker se mi je ves čas vrtel film v glavi o našem aktivnem pohodu.« **Monika Planinc**



Celjani so se povzpeli na Boč

GOGO 2020 je uspešno štartal na parkirišču pod Bočem, kjer se je zbrala pisana družčina 43 pohodnikov, pečat dnevu sta dodala ambasadorka **Urška Vučak Markež** in parašportnik **David Škorjanc**.



Na parkirišču v Zgornjih Poljčanah smo najprej zapeli in zaplesali 'bans', se tako bolje spoznali in odšli novim dogodivščinam naproti. Pred pričetkom vzpona je Marjeta Čič še enkrat na hitro obnovila, kako se pravilno ravna z invalidskimi vozički, kako je treba vleči vrv, kakšna mora biti razdalja med nami. Dobra ura hoda nas je vodila navkreber po cesti in nam dajala nove izzive. Spoprijemanje s klanci je bilo dobro in prostovoljci so se odlično znašli v nevsakdanji vlogi.

Vtisi udeležencev s poti na Boč:

»Ko pojma solidarnost in sodelovanje vodita do prijateljstva in dobita pravo vsebino. Ker najbolj služimo sebi takrat, ko služimo drugim.«

»Vse pohvale vsem: pobudnikom, organizatorjem, sodelujočim, udeležencem.«

»Na Boču sem bil drugič, tokrat smo šli po drugi poti in bilo je drugače, tudi vreme je bilo sončno in smo se lahko skupaj veselili novih prijateljev, vesel sem bil, da je bila z nami tudi ambasadorka Urška in smo se veliko smejali.«

»Bilo je lepo. Zelo poučno in zanimivo. Lepo so nas sprejeli. Zanimivo mi je bilo opazovati sporazumevanje med gluhi in naglušni. Rad bi se še udeležil podobnih dogodkov.« **Denis Bricelj**

Zgodilo se bo ...

14) Napovedujemo

Šport

- 12. septembra: Področno tekmovanje v **pi-kadu** v Izoli - v organizaciji Zveze Sonček
- 10. oktobra: Ligaško tekmovanje v **bocci** za posameznika v Kamniku, v organizaciji Zveze Sonček in ŠDCP
- 7. novembra: Državno prvenstvo v **bocci** za ekipe in posameznike v Kamniku, v organizaciji Zveze Sonček in ŠDCP in ZŠIC (Zveza za šport invalidov Slovenije - paralimpijski komite)
- od 25. do 27. septembra: Usposabljanje »**Planimstvo za invalide/OPP**« na Boču

Izobraževanja

Zveza Sonček načrtuje interna izobraževanja v Ljubljani kot so:

- 8. oktobra: **Nadaljevalno usposabljanje za osebne asistente**
- 12. oktobra, **Usposabljanje za uporabnike osebne asistence in asistente**



- 20. oktobra: **Delavnica za nove sodelavce.**

V okviru projekta z Mestno občino Ljubljana »**Podpora družini**« načrtujemo predavanja:

- 29. septembra: **Pomen družine na vzgojo otrok**, predavateljica dr. Tadeja Nemanič Milivojevič - lokacija vrtec Andersen
- 11. novembra 2020: **Vzgoja predšolskih otrok**, predavatelj Marko Juhant - lokacija vrtec Vodmat

Osnovno izobraževanje za predstavnika družine

Izobraževanje za predstavnika družine bo izvedeno v dveh delih: **10. 10. 2020 in 17. 10. 2020**, v prostorih **Centra Sonček Šiška, Trg komandanta Staneta 5, 1000 Ljubljana** po naslednjem terminskem planu:

SOBOTA, 10. 10. 2020

termin	Tema	Izvajalec
8.00 - 9.00	Vloga predstavnika družine	mag. Mojca Vaupotič
9.00 - 9.15	Odmor	
9.15 - 11.15	Osnovne veščine komunikacije z družino otroka s posebnimi potrebami	mag. Mojca Vaupotič
11.15 - 11.45	Odmor	
11.45 - 13.45	Pristop k družini otroka s posebnimi potrebami	Nada Polajžer
13.45 - 14.00	Odmor	
14.00 - 16.00	Sprejemanje otrokove drugačnosti v družini	Nada Polajžer

SOBOTA, 17. 10. 2020

termin	Tema	Izvajalec
8.00 – 9.00	Celostna zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami	mag. Violeta Suhadolnik
9.00 – 10.00	Vloga participacije otroka, še zlasti ozaveščanje vloge sorojencev	Helena Kos
10.00 – 10.15	Odmor	
10.15 – 11.45	Predstavitev ZOPOPP	Alen Kofol
11.45 – 12.15	Predstavitev Pravilnika o predstavniku družine na področju celostne zgodnje obravnave predšolskih otrok s posebnimi potrebami	mag. Mojca Vaupotič
12.15 – 12.45	Odmor	
12.45 – 13.45	Predstavitev poteka kliničnih poti in sodelovanja s centrom za zgodnjo obravnavo na podlagi ZOPOPP	dr. Nevenka Zavrl
13.45 – 14.45	Vidik komunikacije v multidisciplinarnem timu centra za zgodnjo obravnavo	Tina Mihič
14.45 – 15.00	Odmor	
15.00 – 16.30	Pravice otrok s posebnimi potrebami	mag. Mojca Vaupotič in Alen Kofol

Izobraževanje je **brezplačno** in vključuje potrdilo o opravljenem osnovnem izobraževanju za predstavnika družine, vezano na zahtevane strokovne kompetence za imenovanje predstavnika družine.

Na izobraževanje je obvezna prijava na mojca.vaupotic@soncek.org: do **najkasneje 1. 10. 2020** oziroma do zapolnitve mest.



PUSTI SVOJ PEČAT

Ob Svetovnem dnevu cerebralne paralize,
6. oktobra 2020

OBLECI NEKAJ ZELENEGA

**in s tem podpri prizadevanja za enake pravice,
dostopnost in enake možnosti vseh,
ne glede na različne oviranosti.**

Različne aktivnosti v okviru svetovnega dne cerebralne paralize lahko spremljate tudi na facebook strani Zveze Sonček in Instagramu.