

## **POROČILO O DELU DRUŠTVA DOWNOV SINDROM SLOVENIJA ZA LETO 2014**

### **1. OPOLNOMOČENJE DRUŽIN, KI IMAJO OTROKE Z DS**

#### **\* Seminarji za družine:**

Aprila je društvo pripravilo dva seminarja – od 4. do 6. 4 v termah Ptuj za družine z otroki do 8 let; koordinatorka je bila Metka Šter. Tekom seminarja so otroci z downovim sindromom imeli logopedsko in fizioterapevtsko obravnavo, poleg tega pa je bilo za starše organizirano predavanje na temo uporabe didaktičnega pripomočka »S kretnjami podprta komunikacija«. V času predavanja je bilo na voljo varstvo za otroke.

Naslednji seminar je bil v termah Snovik za družine z otroki od 9 – 18let, potekal je od 11. do 13.aprila. Koordinatorja sta bila Maks in Ivanka Šošter. V okviru seminarja sta bili pripravljene dve predavanji: predavanje dr.Jane Kodrič - Pozitivna vedenjska podpora za starše otrok z DS in predavanje Stanke Grubešič - Prenovljeni posebni program vzgoje in izobraževanja za osebe z DS v starosti od 18 do 26 let.

Oktobra smo izvedli seminar za družine s starejšimi otroki z DS v Topolšici. Na programu sta bili dve predavanji – sprostitvene tehnike (Marta Timer) in pravna vprašanja (Vesna Rebronja) . Koordinatorica je bila Metka Šter, ki je pripravila tudi izčrpno poročilo.

Pri vseh seminarjih prostovoljci zagotovijo varstvo in primerne aktivnosti za otroke, ko je to potrebno; seminarji obsegajo tudi spoznavni večer, sprehode v okolico, kopanje v toplicah in druge aktivnosti. Vsakega seminarja se je udeležilo poprečno 10 družin s po 4 člani.

#### **\* Delavnice : zgodnje spodbujanje govora pri otrocih z DS**

Društvo je februarja pripravilo štiri delavnice, na katerih je predstavilo načine spodbujanja zgodnjega govora s pomočjo »s kretnjo podprte komunikacije«. Na delavnicah je predstavilo in razdelilo preko 400 komadov didaktičnega pripomočka 300 kartic, s pomočjo katerih je mogoče s kretnjo, sliko in besedo spodbuditi otrokov govor. Didaktični pripomoček je izdal Zavod RS za šolstvo, društvo pa je pripravilo vsa gradiva. Delavnic se je udeležilo več kot 200 oseb – staršev, vzgojiteljev, specialnih pedagogov in drugih.

### **\* Skupine staršev za samopomoč**

Takšno skupino je društvo oblikovalo v Mariboru. Spočetka se je skupina sestala; nato pa že organizirala predavanja o zgoraj opisani metodi. Predavanja se je udeležilo 40 oseb.

## **2. VSEŽIVLJENJSKO UČENJE OSEB Z DS**

### **\* Tabor za najstnike**

Doživljajski tabor za najstnike je društvo pripravilo konec junija v Želebeju ob Kolpi; organizacijo je pripravilo društvo Mali princ iz Novega mesta. Tabor je potekal od 25. do 28. junija 2014. Tabora se je udeležilo 13 mladostnikov z DS v starosti od 12 do 21 let, skupaj s kadri je bilo udeležencev 20.

Prilagamo poročilo društva Mali princ :

VODJA: Primož Šter

POMOČNIKI VODJE, SPREMLJEVALCI: Tamara Puš, Ana Jaki, Katarina Martinjak, Blaž Izlakar, Mladen , Ana Kralj

LOKACIJA:

Taborjenje je potekalo na mirni lokaciji ob reki Kolpi, v kraju Želebej pri Metliki. Na čudoviti jasi ob gozdu in reki, povsem stran od naselja in hrupa, nam je na voljo veliko prostora za igro in vse ostale aktivnosti. Že samo idilično okolje je v nas zbuvalo prijetne občutke in nas pomirjalo. Bližina mesta Metlika pa predstavlja dodatno vrednost, saj nudi dodatne možnosti za aktivnosti, predvsem v slabem vremenu.

VSEBINSKO POROČILO:

Program se je izvajal v obliki 3-dnevnega taborjenja ob reki Kolpi z bivanjem v šotorih. Vse dejavnosti so bile prilagojene sposobnostim in zmožnostim udeležencem tabora.

Imenovali smo se TABORNIŠKI ROD MALI PRINC, imeli smo svojo himno, svoje rutke in svoja pravila. Letošnji tabor je bil zelo deževen, prav tako kot vse poletje. Tako je noč pred začetkom tabora nad Metliko divjala huda nevihta, ki se je nadaljevala še skoraj ves naslednji dan. Zaradi izrednih razmer, smo tako udeležence sprejeli v Metliki. Metliški gasilci so nam prijazno ponudili, da dan preživimo pri njih, kar smo tudi storili. PGD Metlika je najstarejše gasilsko društvo v Sloveniji in domujejo v prenovljenih prostorih v centru Metlike. Po kratkem spoznavanju smo se vsi skupaj odpravili na kosilo v bližnjo picerijo. Ker se vremenske razmere niso umirile smo se odločili, da bomo tudi noč preživeli v gasilskem domu. Popoldne smo tako izkoristili za dodatno spoznavanje in igro. Skupaj smo sprejeli dogovore, ki so nam pomagali, da je tabor potekal brez zapletov. Razdelili smo si dežurstva in raziskali naša pričakovanja in strahove. Zaprisedgli smo kot taborniki in si naredili taborniške rutke, ki smo jih vestno nosili vsak dan. Zapeli smo tudi našo himno, ki jo pojemo vsak dan zjutraj/zvečer ko dvigamo/spuščamo našo taborniško zastavo. Zanimivo je, da skoraj vsi udeleženci, ki so že bili na našem taboru, poznajo himno na pamet in res radi nosijo rutko – so radi taborniki. Trenutke brez dežja smo izkoristili za sprehod in spoznavanje mesta Metlike.

Večer smo preživeli ob petju, saj smo imeli na voljo mikrofona in ozvočenje, kar je v udeležencih zbudilo prave pevske talente. Izkoristili smo tudi toplo vodo za tuširanje in se veselili spanja kot pravi gasilci. Naslednje jutro nas je pričakalo lepše vreme. Po zajtrku so nam gasilci pokazali in predstavili svojo opremo in vozila. Tako smo navdušeno preizkusili nekaj opreme in si ogledali gasilski kamion. Z gasilskim kombijem smo se tudi odpeljali

nazaj v tabor, kar je bila tudi posebna dogodivščina. Hitro smo se razdelili po šotorih in začeli uživati v sončnih žarkih in naravi. Popoldne smo se odpravili na krajši pohod, ki smo ga končali s kopanjem. Večer smo končali z evalvacijo in prijetnim druženjem ob ognju. V petek dopoldne smo bili predvsem ustvarjalni – najbolj nas je navdušilo ustvarjanje iz zelo mehkega kamna lojevca. Imeli smo tudi delavnico, kjer smo se pogovarjali o odnosih, o prijateljstvu. Popoldne so nas obiskali cirkuški pedagogi združenja Cirkokrog. Zabavali smo se ob učenju različnih cirkuških veščin. Najbolj nas je navdušilo žongliranje in vrtenje in metanje krožnikov. Z malo vaje smo postali že pravi mojstri. Na koncu pa smo uživali v predstavi in »pihanju« ogromnih milnih mehurčkov. Zadnji večer na taboru smo izkoristili za »Kolpa ima talent« šov. Opažamo, da imajo udeleženci veliko raznih malih talentov, zelo radi plešejo, predvsem pa pojejo. In zelo radi tudi nastopajo. Ko se pripravljamo na šov se še dodatno povežemo, se zabavamo, vadimo ...

Vsi deli dneva so bili zanimivi, pestri in bogati; vsak tabornik je prispeval velik del sebe za uspešno »preživetje v naravi« (vsakdanje dežurstvo in pomoč v kuhinji, skrb za drva, ...).

Vsak večer smo se ob tabornem ognju pogovarjali o poteku celotnega dne (vsak je povedal, kako se je imel, kaj mu je bilo všeč in kaj ne, skupaj smo načrtovali za naslednji dan).

Vsak udeleženec se je naučil nekaj novih taborniških spretnosti in obenem utrjeval že naučeno ter hkrati dobil potrditev, da je sposoben tudi sam marsikaj storiti. Vsi so bili na to zelo ponosni, še posebej, ker je bilo to podkrepljeno s pohvalo pred celo skupino.

#### PREDLOGI ZA PRIHODNJE:

Prvi predlog se nanaša na samo dolžino tabora. Zavedamo se vseh dejavnikov, ki vplivajo na dolžino tabora vendar, z vidika udeležencev tabora, moramo razmisliti o možnosti, da tabor podaljšamo. Na vsaj 4 oz 5 nočitev. Sam tabor kot tak, deluje po nekih zakonitostih, ki se jih ne da prehitovati. Udeleženci šele v tretjem dnevu res začutijo dinamiko tabora, se navadijo na okolje, začutijo ljudi, se sprostijo. Tako dodaten čas na taboru pomeni dodano vrednost – čas ko smo lahko najbolj ustvarjalni in aktivni, ko se lahko pogovarjamo o več temah in doživimo še mnogo lepega.

Tudi zaradi same logistike oz prevoza udeležencev na tabor, bi bilo smiselno podaljšanje tabora. Morda pa izkoristimo vlak za prevoz – tako bomo še bolj okolju prijazni (na taboru delujemo zelo ekološko), hkrati pa udeležencem ponudimo dodatno izkušnjo.

Velikost skupine je bila z vidika skupinske dinamike primerna. Ocenjujemo pa, da bi bilo 16 uporabnikov nekako optimalno število.

#### EKIPA SODELAVCEV

Taborjenje smo izpeljali z ekipo sodelavcev, z večino katerih sodelujemo že več let. Velik interes vseh nas, medsebojno poznavanje in povezanost, vsakodnevne evalvacije na taboru in končna evalvacija – vse to zelo učinkovito in vidno kaže kvaliteto našega dela.

Ekipa je »utečena«, v njej poteka odprta komunikacija in je vsako mnenje cenjeno in upoštevano. Vsi smo seznanjeni z bistvenimi vsebinami doživljajske pedagogike in sledimo ciljem, ki naj bi jih z doživljajskim taborom dosegli. Med seboj se dopolnjujemo in dogovarjamo o poteku dejavnosti in samem dogajanju v taboru.

Pripravil: Primož Šter

### **\* »Ohranjanje znanj« za mlade odrasle z DS**

Oktobra je društvo začelo izvajati program »Ohranjanje znanj« v Ljubljani. Izvaja ga Stanka Grubešič, poteka enkrat na 14 dni, obiskujejo ga 4 udeleženci.

### **\* »Učna podpora«**

obsega učno pomoč in gibalno spodbudo, izvaja pa se v DDSS – center Kranj, kjer ga je obiskovalo 15 oziroma 14 učencev in na Ptuj, kjer je bilo 5 udeležencev.

Učno pomoč sta izvajali 2 profesorici defektologije, gibalno spodbudo pa profesor in profesorica športne vzgoje.

Obraznave so se izvajale ob sredah popoldan v prostorih Šolskega centra Kranj, Cesta Staneta Žagarja 33. Vsak učenec je imel obraznave vsake 14 dni – 2x mesečno.

Učna pomoč je potekala v individualnih in skupinskih oblikah. Individualne obraznave je bilo deležnih 5 učencev. Skupinske obraznave pa so potekale v 2 skupinah.

Ure individualne obraznave so bile 45 minutne, ure skupinske obraznave pa 60 minutne.

4 učenci in 2 učenki so obiskovali OŠ z nižjim izobrazbenim standardom, 2 učenca in 2 učenki pa Posebni program vzgoje in izobraževanja,

Za vsakega učenca/ko se je na začetku obravnav v sodelovanju s starši napisal individualiziran program. Program je zajemal tiste predmete / področja vzgoje in izobraževanja pri katerih je imel posameznik pri pouku največ težav. Najpogostejši predmeti so bili matematika, sledi slovenščina/jezik (branje, razumevanje prebranega, pisanje), angleščina (izgovor, branje, pisanje), naravoslovje.

Program vodi v Kranju spec. Stanka Grubešič spec.ped. in članica izvršilnega odbora DDSS, na Ptuj, pa Silva Emeršič, članica izvršilnega odbora.

### **\* Ustvarjalne delavnice »Ustvarjalnice 21+«**

V Krškem je DDSS - center Krško pripravil za osebe z DS več delavnic – multimedijske aktivnosti, ples za osebe z DS, obdelovanje gline, obisk slikarskega ateljeja Lile Prat, obisk novoletne Ljubljane . Vsake delavnice se udeleži približno 10 udeležencev.

### **3. INFORMIRANJE IN OZAVEŠČANJE STROKOVNE IN SPLOŠNE JAVNOSTI**

#### **\* VII.strokovni posvet o življenju z downovim sindromom**

Novembra je društvo pripravilo v Ljubljani 7. Strokovni posvet o življenju z DS – Podpora pozitivnemu vedenju, ponovitev posveta bo 10. 1. 2015 v Mariboru. Posveta v Ljubljani se je udeležilo okrog 100 oseb. Izšel je tudi zbornik. V Mariboru pričakujemo približno 60 – 70 udeležencev. Pripravljalni odbor je vodila dr. Branka D. Jurišič, ki je pripravila tudi vsebinsko zasnovo posveta. Na posvetu so bile obravnavane naslednje teme:

- prof. Jasmina Stošić, Edukacijsko rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu : Pozitivna vedenjska podpora – teoretična izhodišča in pregled učinkovitosti PVP pri osebah z DS
- dr. Branka D. Jurišič, spec. pedagoginja, Izobraževalni center MOL in Centra Janez Levec, in dr. Jana Kodrič, spec. klin. psihologije, Pediatrična klinika (v soavtorstvu) : Pozitivna vedenjska podpora (analiza vedenja, podpora okolja, poučevanja, dejavnosti, krepitev želenega vedenja) – 2 prispevka –
- Staša Stropnik, psihologinja, Pediatrična klinika : Opredelitev vedenja (opis, merjenje, beleženje) –
- Maja Vouk – Štante, psihologinja, VDC Tončke Hočevar in Polonca Kostov, psihologinja, CUDV Matevž Langus, Radovljica: Neposredni odziv na moteče vedenje (usmeritev k čim manj omejevalnim postopkom) –
- Eva Žiberna, psihologinja, Center za sluh in govor, Maribor, in dr. Blanka Colnerič, psihologinja in specialna pedagoginja: Družina in PVP -
- - Elvira Agić, dipl. soc. del., VDC Janez Levec: Pripomoček – knjige brez besed – podpora želenemu vedenju
- dr. Jerneja Maček, spec. otroške psihiatrinje, ambulanta za avtizem, PeK): Sopojava DS in drugih motenj, farmakoterapija
- Katarina Grom, mama otroka z DS: Prioložnost dobre izkušnje vodi k uspešnemu cilju
- Anton Plevčak, oče odraslega z DS: Primož in naša družina

#### **\* Zgodnja obravnava – program strokovnega izpopolnjevanja**

Društvo je bilo v letu 2014 uspešno na razpisu Norveškega finančnega mehanizma in je pridobilo sredstva za izvajanje programa zgodnje obravnave v Ljubljani, Mariboru in Murski Soboti v letu 2015.

Dr. Branka D. Jurišić je pripravila program za strokovno izpopolnjevanje za izvajanje tega programa, ki so bo začelo januarja 2015.

#### **\* Predavanja**

V Murski Soboti je društvo s pomočjo Katje Domitar pripravilo predavanje mag. Dinke Vuković, predsednice Zveze društev DS Hrvaške o učenju matematike. Predavanje je potekalo 7. junija 2014 na Osnovni šoli IV. Murska Sobota. Udeležilo se ga je 36 oseb.

Novembra je članica IO Ana Bradač v Mariboru pripravila predavanje o uporabi metode »s kretjno podprta komunikacija« Katje Domitar. Predavanja se je udeležilo približno 40 poslušalcev. Predavanje je bilo v Domu Antona Skale.

V vsem tem času so nekatere članice društva in sodelavke ( dr. B. D. Jurišić, prof. dr. M. Kavkler, dr. A. Šelih ) sodelovale z Ministrstvom za izobraževanje, znanost in šport, da bi dosegli kakšen premik pri vključevanju otrok z DS (in drugih otrok z MDR) v redne osnovne šole. Pripravile so Strategijo za obravnavanje teh otrok, ki jo bo Zavod RS za šolstvo poslal v obravnavo in sprejem Strokovnemu svetu RS za osnovno šolstvo. Trenutno A. Šelih in M. Kavkler pripravljata pobudo za izvajanje poskusa za posodabljanje vzgojno-izobraževalnega dela, v okviru katere bi omogočili manjši skupini otrok z DS vključitev v redno OŠ po programu z nižanim izobrazbenim standardom (NIS) in ustrezno strokovno pomočjo – učiteljem in otrokom.

#### **\* PIKNIK Z ZVEZO MOTO KLUBOV GOLD WING**

14. junija je Zveza Gold wing klubov povabila člane DDSS na piknik v Predosljah , v bližini gradu Brdo. Organizatorji so pripravili za člane društva lep spored, člani Zveze so člane našega društva popeljali s svojimi motorji naokrog, nekateri so se vozili tudi s kočijo na gradu Brdo, piknik je obiskal Peter Prevc, smučarski skakalec; poskrbljeno je bilo tudi za hrano in pijačo. Gre za lepo gesto te Zveze, ki jo v DDSS visoko cenimo.

#### **\* IZDELAVA KOLEDARJA ZA LETO 2015**

DDSS je izdalo tudi koledar za leto 2015, opremljen s slikami, ki so jih ustvarile osebe z DS. Pobudo za to je dala Ida Slapšak, članica IO, strokovno pa je koledar pripravila gospa Tatjana Ferengja. Natisnjenih je bilo 200 izvodov koledarja.

#### **\* OBELEŽITEV 21. 3. ,SVETOVNEGA DNEVA DS**

Društvo je 20. 3. obeležilo Svetovni dan DS z organizacijo okrogle mize o dostopu ljudi z DS do zdravstvenih storitev; pripravila in vodila jo je Andreja Štular, podpredsednica društva. Odziv je bil velik zlasti v zdravstvenih krogih, udeležba primerna.

21.3. je društvo DSS – center Krško organiziralo **koncert** v Krškem »Pisan kot metulj«. Prireditev je bila odlično obiskana in odmevna. Organizatoriki sta bili Ida Slapšak in Sonja Žugič.

DDSS je sodelovalo pri dogodku, ki ga je organiziralo DS International. Pri tem so sodelovale Andreja Štular, Aleksandra Majič- Skrbinšek, Nataša Strle in Sara Lavrenčič. Posnet je bil kratek **video**, ki je bil vključen v svetovni dogodek.

#### **\* DELOVANJE DRUŠTVA**

25.3. je društvo izvedlo letni zbor članov, na katerem so člani sprejeli poročilo o delu in finančno poročilo za leto 2013 ter delovni in finančni načrt za leto 2014.

Prostovoljka je pregledala in dopolnila ter na novo uredila evidenco članstva.

Društvo je MDDSZ letos uvrstilo med društva, ki so lahko prejemniki 0,5% dohodnine s pomočjo donacij posameznikov.

Poročilo sestavila: dr. Alenka Šelih, predsednica DDSS