



Digitalno okno v
svet MD



Priročnik ZA DELO Z MLADIMI z mišično distrofijo

Naslov publikacije

Priročnik za delo z mladimi z mišično distrofijo (MD)

Priročnik za delo z mladimi z mišično distrofijo (MD) je rezultat projekta "Digitalno okno v svet MD", ki se izvaja v okviru programa Erasmus+ Ključna aktivnost 2: *Sodelujoča organizacija in institucija: Partnerstva za sodelovanje - Mala partnerstva*.

Založnik

Zveza društev distrofikov Hrvaške - SDDH
Nova Ves 44, Zagreb
01 46 66 849
sddh@zg.t-com.hr
<https://www.sddh.hr>

Avtorji

Zveza društev distrofikov Hrvaške:

Dragana Budimir, Marica Mirić, Sanja Rimac, Darija Geček, Mirna Plečaš Ilić, Slobodan Marinković

Društvo Distrofikov Slovenije:

Mateja Toman, Andreja Šuštar, Tamara Madjar Horvat, Gašper Krvina, Tilen Ribnikar, Marko Rijavec

Projekt "Digitalno okno v svet MD" (A virtual window into the MD world)

Številka projekta: 2021-1-HR01-K210-YOU-000029421

Spletna stran projekta:

<https://erasmus.sddh.hr>

Sofinancirano iz programa Evropske unije Erasmus+.

Izjava o omejitvi odgovornosti: Ta publikacija je nastala s finančno podporo Evropske komisije. Izraža izključno stališče svojih avtorjev in Komisija ne more biti odgovorna za uporabo informacij, ki jih vsebuje.

Koordinator projekta:

Zveza društev distrofikov Hrvaške (SDDH) - <https://www.sddh.hr/>

Partner:

Društvo distrofikov Slovenije (DDS) - <http://www.drustvo-distrofikov.si/>

Objavljeno:

April 2023.

VSEBINA

I. Uvod.....	4
II. Zakaj so mladi z mišično distrofijo specifična populacija?.....	7
III. Delo z mladimi z mišično distrofijo in z mladimi	9
IV. Komuniciranje in postopki pri delu z mišično distrofijo mladih.....	14
V. Oblike dela z mišično distrofijo mladih.....	20
VI. Primeri inovativnih metod dela z mladimi.....	23
VII. Primeri inovativnih metod dela uporabljenih u okviru Erasmus+ projekta "Digitalno okno v svet MD".....	26
VIII. Digitalno delo z mišično distrofijo mladih in virtualni prostori za mlade.....	32
Smjernice zamladinske delavce pri delu z digitalnim mediji.....	
IX. Pomen asistivne tehnologije za mlade z mišično distrofijo.....	35
X. Vloga mladinskih delavcev pri spodbujanju zaposlovanja mladih z mišično distrofijo.....	38
XI. Etika pri delu z mladimi.....	41
XII. Vtisi mladinskih delavcev SDDH in DDS o izkušnji projekta Erasmus+.....	43
XIII. Beseda predsednika.....	47
Mateja Toman: Položaj mišično distrofijskih mladih v dobi digitalizacije	
Marica Mirić: Perspektive za prihodnost pri delu z mišično distrofijo mladih	
XIV. Literatura.....	52

I. UVOD

Delo z mladimi je široko zastopano v praksah velikega števila organizacij, vendar je kot poklic oziroma poklic še relativno nov. Delo z mladimi je dejavnost, ki je predvsem praktično naravnana, vendar je še vedno premalo akademsko razvita in nižje strukturirana od podobnih dejavnosti (npr. sistem socialnega varstva in izobraževalni sistem). Vse glasnejši pa so pozivi mladinskih delavcev, akademske skupnosti in preostale civilne družbe, da se uredi status te dejavnosti. V skladu z evropskim kvalifikacijskim okvirom je Hrvaška dolžna opredeliti voditelje mladinskega dela kot poklic, ter razviti poklicne in kvalifikacijske standarde. Republika Slovenija je leta 2017 sprejela poklicni standard **mladinskega delavca**, ki ga je mogoče pridobiti preko Nacionalnega sistema poklicnih kvalifikacij (NPK). Vodja dela z mladimi, v angleško govorečem svetu znan kot **youth worker**, je del Evropskega ogrodja kvalifikacij, ki je opredeljeno kot skupno evropsko referenčno ogrodje, ki povezuje nacionalne sisteme kvalifikacij, deluje kot prevajalsko orodje in zagotavlja lažje razumevanje ter razlago kvalifikacij v različnih državah in sistemih v Evropi.

Številne invalidske organizacije, ki delajo z mladimi, z metodologijami neformalnega izobraževanja izvajajo programe in projekte s področja človekovih pravic, kulture, športa, socialne politike, pa tudi drugih pomembnih družbenih področij, ter prispevajo k boljši socialni statusu mladih, tako v Republiki Hrvaški kot na mednarodni ravni.

Zveza društev distrofikov Hrvaške (SDDH) od začetka delovanja leta 1970 izvaja pomemben del dejavnosti na področju mladine. Takrat je bil poudarek na področju izobraževanja, saj se je zagovarjalo in spodbujalo inkluzivno izobraževanje ter izvajala izobraževanja, druženja in opolnomočenja z namenom enakih možnosti in zagotavljanja pravice do izobraževanja mladim z mišično distrofijo (MD). Aktivnosti do mladih postanejo intenzivnejše po ustanovitvi Mladega foruma SDDH, ko se izvajajo izobraževanja, delavnice in druge dejavnosti, namenjene njim. SDDH je od leta 2009 organiziral 14 srečanj Mladinskega foruma SDDH. Teme vseh aktivnosti z mladimi so določene glede na želje in afinitete mladih, pa tudi na podlagi ocen dela dosedanjih aktivnosti z namenom ciljne usmerjenosti. Izobraževalno-rehabilitacijski tabor za mlade organiziramo že 12 let zapored (od leta 2010), od leta 2018 poteka v živo in virtualno atletske tek SMA CroatiaRun/Run for MD ter SDDH Talent show kot inovativno aktivnost, ki združuje predstavitev talentov in modna revija mladih z ZMD že pet let.

Z leti pa se je zaradi specifičnosti bolezni prepoznala potreba po izboljšanju kompetenc tistih, ki delajo z mladimi z MD. **Mišična distrofija** je redka progresivna genetska bolezen, ki povzroča šibkost, izgubo mišične moči in zmanjšanje mišičnega volumna, pri čemer so glede na vrsto bolezni prizadete različne mišične skupine. Poleg številnih sekundarnih težav je prisotna tudi gibljivost, ki vodi v izgubo sposobnosti samostojne hoje. Več kot 80% bolnikov se premika z uporabo ročnih ali električnih invalidskih

vozičkov. Zaradi mišične oslabelosti se razvijejo poškodbe vitalnih organov in oslabijo funkcije dihanja, požiranja ter oslabiljeno delovanje srca, ki so tudi glavni vzroki umrljivosti. Najhujše oblike MD so: spinalna mišična atrofija (SMA), Duchennova mišična distrofija (DMD) in amiotrofična lateralna skleroza (ALS). Bolezen se lahko pojavi že ob rojstvu. Zgodnji pojav simptomov pogosto pomeni hitrejše napredovanje. Napredovanje bolezni se odraža na telesni ravni, pomembno pa vpliva tudi na čustveni in socialni razvoj. Področje dela z osebami z MD je zahtevno, specifičnega izobraževanja ni, zato niti za ljudi, ki delajo z mladimi z MD, t.i. Mladinski delavci.

Erasmus+ je program Evropske unije za izobraževanje, usposabljanje, mlade in šport. Splošni cilj programa je podpirati izobraževalni, strokovni in osebni razvoj ljudi na področju izobraževanja, usposabljanja mladih in športa v Evropi in širše z vseživljenjskim učenjem, ki prispeva k trajnostni rasti, kakovosti delovnih mest, socialni koheziji, spodbujanje inovativnosti ter krepitev evropske identitete in aktivnega državljanstva, eden od posebnih ciljev pa je spodbujanje mobilnosti za namene neformalnega in priložnostnega učenja, aktivnega sodelovanja mladih in sodelovanja, kakovosti, vključenosti, ustvarjalnosti in inovativnosti v mladinskih organizacijah in politikah. Tako je prepoznan kot eden od pomembnih mehanizmov za podporo Bonskemu procesu in nadaljnjemu razvoju kakovostnega dela z mladimi, soočanje z novimi izzivi in inoviranje prakse dela z mladimi ter krepitev promocije in prepoznavnosti dela z mladimi. V obdobju od 2021 do 2027 je za aktivnosti v okviru programa predvidenih skoraj dvakrat več sredstev, velik poudarek pa je na socialni vključenosti, zelenem in digitalnem prehodu ter spodbujanju sodelovanja mladih v demokratičnem življenju.

Prav izvedba SDDH Erasmus+ projekta "**Digitalno okno v svet MD**" je omogočila pridobitev novih znanj in veščin, s katerimi so oblikovali metode dela z mladimi z MD, ki so široko uporabne in dostopne vsem ki jih zanima delo z mladimi z MD. Z vzpostavitvijo partnerstva in mreženja z Društvom distrofikov Slovenije (DDS), sorodno organizacijo iz regije, je SDDH izmenjal dragocene izkušnje in primere dobrih praks za spodbujanje inovativnosti pri delu z mladimi z MD glede na njihove specifične potrebe. Skozi aktivnosti Projekta so ljudje, ki delajo z mladimi – Mladinski delavci SDDH in DDS izboljšali svoje kompetence in razvili metodologijo za delo z mladimi z MD, s čimer so izboljšali delo svojih organizacij na področju mladih. Končni rezultat projekta je spodbuda in prispevek k razvoju inovativnih metod dela na integralnem področju dela z mladimi z MD z zagotavljanjem orodja – **Priročnika za delo z mladimi z mišično distrofijo** za njihovo opolnomočenje in spodbujanje za aktivno delovanje v društvu.

Dodatna spodbuda za nastanek Priročnika je dejstvo, da invalidska društva, tudi osebe z MD, potrebujejo mlade, ki bodo proaktivno delovali v lokalnih skupnostih, v svojih matičnih društvih, pa tudi v nacionalnih društvih, prevzemali odgovornosti in vodstvene vloge za zagovarjanje njihovih pravic.

Namen Priročnika je omogočiti tistim, ki delajo z mladimi, vpogled v proces dela s to skupino in inovativnejša orodja za opolnomočenje mladih z MD, da bi izpostavili njihove možnosti in sposobnosti v družbi. Priročnik je namenjen predvsem ljudem, ki delajo z mladimi z MD – Mladinskim delavcem, ki pri svojem vsakodnevnem delu komunicirajo z mladimi, organizirajo aktivnosti, jih spodbujajo k sodelovanju v skupnosti, zagovarjajo njihove pravice in so v neposrednem stiku z mladimi z MD.

Priročnik predstavlja **prispevek k delu z mladimi z MD** z zagotavljanjem informacij za boljše razumevanje njihovih potreb s strani Mladinskega delavca, boljšim odnosom pri obravnavi in komuniciranju z mladimi z MD, kot za del prebivalstva, tisti od katerih se v prihodnosti pričakuje, a tudi zahteva, večjo angažiranost in aktivizem pri zagovarjanju in promociji pravic oseb z MD.

Priročnik vsebuje praktične nasvete in dragocene informacije o izboljšanju vsakodnevnega dela z mladimi z MD.

II. ZAKAJ SO MLADI Z MIŠIČNO DISTROFIJO SPECIFIČNA POPULACIJA?

Mišična distrofija (MD) spada v skupino redkih, napredujočih genetskih bolezni, zaradi katerih oslabijo mišice, ki nadzorujejo gibe, tako da se poleg številnih drugih posledic bolezni pri osebah z MD pojavi motnja v gibanju, ki sčasoma povzroči izgubo samostojnosti pri hoji in odvisnost od invalidskih vozičkov. Takšno stanje vodi v odvisnost od pomoči drugih ljudi pri vsakodnevnih aktivnostih, zaradi mišične oslabelosti pa pride do funkcionalnih okvar vitalnih organov, oslabilve in celo izgube funkcij dihanja, požiranja in oslabiljenega delovanja srca, ki so tudi glavni vzrok umrljivosti.



Kot smo že omenili, poleg telesnih sprememb pomembno vpliva tudi na človekov socialno-čustveni razvoj. Poleg ohranjenih intelektualnih sposobnosti, ki so pogosto nadpovprečne, je pogosto opazna zaprtost, pasivnost, tesnoba, umaknjenost, znižana samozavest in samospoštovanje. Glede na vrsto mišične distrofije in specifiko posameznih oblik je pri delu z mladimi z MD opaziti različno zastopanost introvertiranih in ekstrovertiranih osebnostnih tipov, kar je pomembno upoštevati pri pristopu in oblikovanju individualno prilagojenih aktivnosti, socialne predispozicije in stopnja razvitosti socialnih veščin. Mladi z MD imajo pogosto zmanjšano motivacijo za udejstvovanje v družbi, zato jih je treba opolnomočiti in jim nuditi podporo na vseh področjih življenja: v skupnosti, partnerskih odnosih, vzgoji in izobraževanju, pri delu in zaposlovanju, stanovanju in mobilnosti, pristočasne dejavnosti, kot so kultura, zabava in rekreacija...

Zaradi vsega navedenega in glede na progresivno naravo MD so mladi, zaradi povečane skrbi in skrbi staršev, pogosto izpostavljeni njihovemu pretirano zaščitniškemu odnosu, zato starši sprejemajo pomembne odločitve namesto njih. Zato je pomembno, da mlade izobražujemo, da vidijo, da so tudi oni zelo sposobni biti aktivni člani skupnosti in da se pozornost usmeri na njihove možnosti in potencialne, ne pa na težave in aktivnosti, ki jih ne zmorejo. Inkluzija je eden od osnovnih predpogojev za srečnejše in kakovostnejše življenje oseb z MD. Med člani društva mladi so maloštevilni oziroma premalo motivirani za včlanjevanje in delovanje. To predstavlja dodaten izziv za organizacije, ki delajo z mladimi, saj jih je najprej treba dodatno motivirati in zagotoviti pogoje za izstop iz cone izolacije in udobja ter jih spodbuditi k vključevanju in novim izkušnjam.

"Mlade je pomembno vzgajati, da vidijo, da so vsekakor sposobni biti aktivni člani skupnosti in da se pozornost usmeri na njihove možnosti in potencialne, ne pa na težave in dejavnosti, ki jih ne zmorejo opravljati."

V sodobni družbi, ki je postala bolj kompleksna, in glede na povečano potrebo in vrsto starševske skrbi za zdravje otrok in mladostnikov z MD, starši pogosto nimajo časa, znanja ali možnosti, da bi se posvetili drugim vidikom, pomembnim za aktivno državljanstvo. Izobraževalne ustanove pa



premalo poznajo življenje mladih z MD v skupnosti in ne prepoznavajo njihovih potreb, torej mladim z MD ne posredujejo znanja in veščin, ki jih potrebujejo za večjo vključenost in angažiranost. Tu pride v ospredje delo društev z mladimi z MD, kot bolj fleksibilna, bolj strukturirana in mladim usmerjena dejavnost, katere namen je ponuditi jim prostor in platformo za njihovo uresničevanje, hkrati pa pridobiti kompetence, potrebne za biti produktivni član družbe.



III. DELO Z MLADIMI Z MIŠIČNO DISTROFIJO IN OSEBE, KI DELAJO Z MLADIMI



Delo z mladimi postavlja mladega človeka v ospredje in želi pridobiti kompetence za lažje obvladovanje in nadzor življenja. Delo z mladimi z mišično distrofijo (MD) postavlja osebnost mladostnika pred invalidnost in ga želi opremiti z znanjem, veščinami in kompetencami za samostojno življenje.

Delo z mladimi je dejavnost, ki bi morala biti usmerjena v mlade, ki se **prostovoljno** vključujejo v procese in aktivnosti, ki niso del formalnega izobraževanja. Njen cilj je ustvarjanje neodvisne, kritične, samozavedne in emancipirane mladine. Pri delu z mladimi z MD jim je treba zagotoviti prostor za zbiranje in ustvarjanje **podporne mreže**, ki bo vključevala tako strokovnjake kot vrstnike, da bodo nenehno vključeni v **procese opolnomočenja** za aktivnejšo vlogo v skupnosti.

Delo z mladimi pomeni **spodbujanje avtonomije, svobode in odgovornosti mladih**. V procesu dela z mladimi mladi niso le prejemniki vsebin, temveč tudi soustvarjalci. Delo z mladimi je pri izvajanju veliko bolj fleksibilno od formalnih izobraževalnih sistemov. Poudarek pri delu z mladimi ne sme biti na rezultatu, temveč na procesu doseganja rezultata. Rezultati so vsekakor pomembni, vendar obstaja večja odprtost za nepričakovana učenja.

Proces doseganja izida pri delu z mladimi z MD je izjemno pomemben in ga je treba oblikovati tako, da bo postopen, fleksibilen, individualiziran, podporen in taktičen. Poleg odprtosti za novo učenje, na poti do rezultata, je treba prisostvovati tudi potrpežljivost, saj je pogosto potreben dodaten čas za predelavo novega znanja – o sebi in vsebini dejavnosti.



Pomembna determinanta dela z mladimi je **fleksibilnost in inovativnost**. To pomeni, da je nemogoče popolnoma načrtovati in da njegov moderator mora biti pripravljen na spremembe, ki lahko sledijo zaradi same narave mladinskega dela in zunanjih vplivov, kot je razvoj tehnologije. Po drugi strani pa mora delo z mladimi temeljiti na potrebah skupnosti in mladih samih. Zato je pomembno, da ustvarjalci dela z mladimi nenehno prisluhnejo potrebam mladih in skupnosti, se izpopolnjujejo v metodoloških orodjih in konceptih, ter jih uporabljajo pri svojem delu.

Delo z mladimi zajema različna področja, od vprašanj izobraževanja, socialne politike, zaposlovanja do kulture in športa, podjetništva ali prostovoljstva. Za vsako področje pri delu z mladimi z MD je potrebno upoštevati **predpogoj dostopnosti**. Brez dostopa do vašega fizičnega okolja, transporta, informacij in komunikacij ter informacijsko-komunikacijskih tehnologij in sistemov ter drugih prostorov in storitev, ki so ponujeni splošni javnosti, invalidi nimajo enakih možnosti za sodelovanje v svojih skupnostih. V organizacijskem vidiku dela z mladimi z MD je potrebno upoštevati arhitekturno obliko dostopnosti, hkrati pa je področje dela z mladimi primerno za zagovarjanje **socialne dostopnosti** z dvigovanjem ravni zavesti, oz. odstranjevanje stigme, predsodkov in stereotipov.



Delo z mladimi mora biti sodobno, mlade pa naučiti biti pronicljivi, odprti za nova znanja in proaktivni v skupnosti v kateri živijo. To lahko dosežemo s **socialnim učenjem**, ki je eden najbolj razširjenih konceptov v tovrstnem izobraževanju. Ključni teoretik socialnega učenja Albert Bandura (1986) poudarja, da imata okolje, v katerem se učenje odvija, in vedenje drugih ljudi, ki so ključni v učnem procesu (npr. učitelji, vzgojitelji, nadzorniki itd.), pomembno vlogo. Osnovna ideja tega učnega modela je, da se učimo opazovalno, torej **opazujemo modele** v družbenem kontekstu in posledice njihovega vedenja, jih posnemamo in spreminjamo ne le svoje vedenjske vzorce, ampak tudi svoje odnose in vrednote.



Mladi so še posebej nagnjeni k posnemanju modelov, posnemanje pa je verjetnejše, če je model bolj podoben in če se ga dojema kot kompetentnega. Če je proces usmerjen k interakciji z drugimi mladimi, ki so drugačni po mnogih lastnostih, se mladostnik uči različnosti, strpnosti, spoštovanja drugih in enakosti. V dejavnosti mladinskega dela lahko sodelujejo mladi iz različnih demografskih in socialnih okolij, rad s mladimi **pa je v bistvu vključujoč**. Prav **raznolikost** je eden od pomembnih učnih dejavnikov pri delu z mladimi. Medkulturnost, človekove pravice, spodbujanje strpnosti in solidarnosti so segmenti, ki mlade učijo živeti in upravljati z različnostjo ter ustvarjati skupnost, kjer je različnost možna in zaželena.

Eno od osnovnih načel dela z mladimi je, da so dejavnosti in rezultati dela za mladega človeka zabavni. Pomembno je ustvariti prostor, kjer se bo mladostnik počutil motiviranega in pripravljenega aktivno sodelovati pri ustvarjanju programa, ki ga želi in potrebuje. Izogibati se moramo pogostim **zabavnim** trivializacijam, saj je to eden najpomembnejših postulatov pri delu z mladimi. Da bi mladi lahko sodelovali v programih, ki jih ponuja ponudnik, morajo biti ti zabavni in/ali primerni za mlade. Oblikovati je treba programe in sistem dela z mladimi, ki bodo privlačni za populacijo, s katero želimo delati.

Mladi v procesu ustvarjanja dela bi morali biti **soustvarjalci** programa, pri čemer ta zahteva ne bi smela biti le deklarativna, temveč bi morala biti udejanjana v praksi. Pomembno je razumeti, da delo z mladimi obstaja za in zaradi njih in za to jih je potrebno spoštovati kot enakovredne kreatorje procesa. Kot dobra praksa se je izkazalo oblikovanje posebnega organizacijskega dela, kot je **Mladinski forum SDDH**, v okviru katerega lahko mladi z MD sodelujejo, se zbirajo in zagovarjajo interese te skupine. V tem posebnem organizacijskem delu Mladinski delavci sodelujemo z mladimi, oblikujemo in izvajamo ciljno usmerjene aktivnosti.

Glede na to, da je delo z mladimi dinamično in odvisno od okolja, je treba najti ravnovesje med priporočili, normativi in navodili na eni strani ter svobodo ustvarjanja in oblikovanja aktivnosti in procesov na drugi. Zato je pri delu z mladimi z MD priporočljivo upoštevati splošna temeljna načela dela z mladimi.

10 PRINCIPOV DELA Z MLADIMI:

1. Spodbujanje avtonomije, svobode in odgovornosti mladega človeka
2. Partnerski odnos med mladimi in mladinskimi delavci
3. Procesna naravnost in odprtost za nova učenja
4. Uporaba neformalnih učnih metod in ustvarjanje pogojev za priložnostno učenje
5. Fleksibilnost, inovativnost
6. Na podlagi potreb
7. Interdisciplinarnost, medsektorskost
8. Osredotočenost na humanistične vrednote enakosti, medkulturnosti, človekovih pravic, spodbujanje nenasilja in gradnja miru
9. Zabavne vsebine
10. Kompetence, strokovnost mladinskih delavcev

Iz vsega naštetega izhaja **vloga mladinskega delavca – Youth Worker** kot osebe, zadolžene za omogočenost celotnega procesa. Ta oseba mora zelo spretno uravnotežiti vlogo vzgojitelja, prijatelja, menedžerja in administratorja, ne da bi postala karkoli od naštetega. Strokovnost, strukturiranost, želja po vseživljenjskem učenju in pripravljenost delati na sebi so nekatere od lastnosti, ki jih mora imeti človek, ki se odloči za to delo.

Z razvojem partnerskega sodelovanja med SDDH in DDS na projektu Erasmus+, katerega ciljna skupina so mladinski delavci, se je ugotovilo več vlog in odgovornosti

mladinskih delavcev – od usmerjanja celotnega procesa, nadzor do prilagajanja in iskanja rešitev. Poleg tega, opis nalogov vključuje spremljanje in izvajanje projekta, vodenje projektnih aktivnosti in administrativnih nalog, komuniciranje s pomembnimi deležniki in sodelujočimi organizacijami, svetovanje, izobraževanje in številne druge aktivnosti. Iz zgoraj navedenega je razvidno, da mora mladinski delavec za uspešno opravljanje svojega dela imeti in razvijati širok nabor kompetenc. Kompetence so nujne tudi za uspešno sodelovanje pri timskem delu, kar se nanaša na individualni prispevek, pa tudi na ohranjanje dobrih medsebojnih odnosov med vsemi deležniki procesa, še posebej nadnacionalnimi partnerji.

Mladinski delavec je dejavnik izjemnega pomena za razvoj mladih z MD, za uresničevanje njihovih potencialov in aktivno sodelovanje v skupnosti. Njegova vloga je nuditi podporo mladim na različnih področjih razvoja, da postanejo aktivni državljani, ter soočiti se s širokim spektrom izzivov, s katerimi se soočajo mladi z MD. Pomembna naloga Mladinskega delavca je, da jim zagotovi mrežo podpore, v kateri bodo prepoznali, razvijali in izkoristili lastne potenciale.

Nekateri avtorji opisujejo delo z mladimi kot preprečevanje dolgčasa, kar se morda sliši splošno in preveč preprosto, vendar je motiviranje mladih za prostovoljno sodelovanje v določenih dejavnostih včasih velik izziv. To so dejstva, o katerih sta se Mladinska delavka SDDH in DDS prepričala skozi Erasmus+ projekt "Digital Window to the World of MD". je Motivirati mlade z MD, da se prostovoljno vključijo v aktivnosti predstavlja velik izziv. Razlogi za to so bili pojasnjeni v prejšnjih poglavjih, načini, na katere je mogoče premagati te izzive, pa bodo opisani v naslednjih poglavjih.



IV. KOMUNICIRANJE IN POSTOPKI PRI DELU Z MIŠIČNO DISTROFIJO MLADIH

Človek, ki dela z mladimi, mora nenehno krmariti med svobodo in odgovornostjo. Osnovna ideja dela z mladimi je omogočiti mlademu človeku, da je enakovreden soustvarjalec programa, vendar v odnosu do mladih z MD to zahteva podporo in usmerjanje. Zahtevno je ustvariti situacijo, v kateri mladinski delavec ne uzurpira preveč procesa in ne vsiljuje svoje agende, ne da bi dosegel pozitivne rezultate, ki so cilj dela z mladimi. Človek, ki dela z mladimi, ima tri vloge – prijatelja, vzornika in mentorja. Te vloge so pri delu z mladimi z MD zelo pomembne za ustvarjanje prijaznega vzdušja, v katerem je mogoče mladostnika z MD sprostiti in pridobiti njegovo zaupanje, da se učni proces lažje razvija. Kot vzornik bi moral mladinski delavec biti dosleden v stališčih in vrednotah, ki jih promovira, saj so mladi z MD v formativnem obdobju svojega življenja, zato potrebujejo pozitivne vzornike. Odnos Mladinski delavec – mentor je najbolj podoben značilnemu odnosu med vzgojiteljem in študentom in se nanaša na proces podajanja znanja, v katerem mlademu človeku posreduje modele zaželenega vedenja, znanj in veščin.

Britanski praktik in teoretik mladinskega dela Kerry Young je ustvaril formulo, ki odlično pojasnjuje odnos med mladim in mladinskim delavcem, po kateri so sprejemanje in razumevanje mladih, zaupanje, zaupnost, vzajemnost in iskrenost ključni dejavniki. Mladinski delavci SDDH in DDS so se skozi delo z mladimi prepričali o učinkovitosti te formule.



FORMULA ZA ODNOS DELAVCEV DO MLADIH IN MLADIH = 4 x P + (R+I)

SPREJEMANJE IN RAZUMEVANJE MLADIH – pomeni sprejemanje mladih brez predsodkov z vsemi njihovimi vrednotami, občutki in zgodovino, ki jo nosijo s seboj, saj pomeni tudi, da mladih ne obsojamo ne glede na naše kulturne in vrednostne norme. To načelo pomeni podporo mladim tudi v situacijah, ko nam ni povsem jasno, kaj želijo doseči.

SPOŠTOVANJE – implicira zavedanje, da mladinski delavec nima avtomatske pravice posegati v življenja mladih; ta odnos je zgrajen na zaupanju in spoštovanju.

ZAUPANJE – pri tem načelu je osnovno vprašanje, ki si ga moramo zastaviti: Kako si pridobimo zaupanje, kako postanemo zaupanja vredni ljudje? Najprej moramo pokazati, da nam je mar za mlade, ne samo z besedami, ampak tudi z dejanji, da mladi vedo, da smo tam, ko nas potrebujejo, in da delujemo v njihovo dobro. Z uveljavitvijo tega načela lahko testiramo in preizkušamo mlade ter njihovo vedenje, stališča in vrednote, saj drugače ne bi bilo sprejeto.

ZAUPNOST – kot je navedeno zgoraj, morajo biti mladi obveščeni, da ravnamo v skladu z njihovimi interesi, da so pogovori, ki jih imamo z njimi, zaupni, razen v primeru, ko nas zakon zavezuje k posredovanju informacij, na primer pri razkritju zlorabe. Zelo pomembno je mlade poučiti o razliki med tajnostjo in zaupnostjo. Če se zavežemo k molčečnosti, to pomeni, da podatkov ne smemo posredovati nikomur, zaupnost pa pomeni, da nam mladostnik zaupa določene informacije in našo strokovno oceno, ki jih, če je treba, moramo posredovati, če presodimo, da to je v njihovem najboljšem interesu.

VZAJEMNOST – delo z mladimi, tudi kot odnos, ni enosmeren, temveč dvosmeren proces. Pri delu z mladimi se mlade podpira predvsem zato, ker se verjame, da imajo mladi potencial, večšine in določena strokovna znanja, zato se mladinski delavci učijo od mladih, tako kot se mladi učijo od mladinskih delavcev. Zelo pomembno je poudariti in biti pošten, da mladinski delavci nismo strokovnjaki za vse in da nekaterih stvari ne poznamo. Torej, če na primer delamo video projekt z mladimi, obstaja velika verjetnost, da se bomo od mladih česa naučili v smislu snemanja filma. S tem dajemo pomen mladim, ki krepijo njihovo samozavest, saj tudi nas odrasle nečesa naučijo.

ISKRENOST – odnos med mladinskimi delavci in mladimi mora temeljiti na poštenosti in odkritosti, izhajajoč iz tega, kdo v resnici smo in kaj lahko dosežemo in zagotovimo kot mladinski delavci. V tem procesu ni skritih namenov in se na vsakem koraku posvetujemo z mladimi, sledimo njihovim potrebam in spoštujemo njihova mnenja.

(Young, 1999)

(Povzeto po TEORIJA IN PRAKSA MLADINSKEGA DELA PRISTOP K RAZUMEVANJU MLADINSKEGA DELA V ROC 2.0., Hrvaška mladinska mreža, 2021.)

Za uspešno delo z mladimi z MD mora biti Mladinski delavec odprt za drugačnost, poznati mehanizme oblikovanja identitete in razumevanja sveta okoli sebe pri mladih, imeti znanje o človekovih pravicah in pravicah invalidov in o neverbalni komunikaciji, ter uporablja elemente aktivnega poslušanja in empatije.

Izkušnje SDDH so pokazale, da je najpomembnejša vloga Mladinskega delavca pri delu z mladimi z MD ta, da jih **opolnomoči**, da lahko naredijo velik in pomemben korak naprej iz pozicije pasivnih opazovalcev v aktivne člane skupnosti. V tem procesu opolnomočenja naj bodo aktivnosti usmerjene v razvijanje zavesti o lastnih zmožnostih, sposobnostih in talentih ter v zagotavljanje orodij in možnosti za njihov nadaljnji razvoj in predstavitev skupnosti. Podpora mladim pri odkrivanju in izražanju njihovih želja, idej, potencialov, ambicij in sposobnosti jih želi preoblikovati v pobudnike in izvajalce sprememb v skupnostih na način, da so obveščeni in vključeni v dogajanje v svoji skupnosti, pa tudi da vedo, in da imajo potrebna orodja in zmogljivosti za spreminjanje skupnosti v svojo korist.



Skozi aktivnost in delo Mladinskega delavca z mladimi z MD mladi razvijajo in pridobivajo nova znanja in veščine, med katerimi izstopajo:

- komunikacijske sposobnosti,
- uveljavljanje lastne izbire,
- prevzemanje odgovornosti,
- odločanje,
- prevzeti nadzor,
- zavedanje sebe in svojega telesa,
- ustvarjalnost,
- čustveno izražanje in prilagajanje,
- interakcije z drugimi,
- timsko delo in povezanost,
- sprejem podpore,
- upravljanje časa.

S kakovostnim, kontinuiranim in predanim delom z mladimi z MD se vzpostavljajo, gradijo in vzdržujejo odnosi zaupanja, ki jim zagotavljajo spodbudne pogoje in ustvarjajo primerno okolje, ki prispeva k razvoju družbe z opolnomočenjem mladih v skladu z družbenimi vrednotami ter vestno, aktivno in odgovorno prispevajo k njegovemu izboljšanju.

Z aktivnostmi projekta Erasmus+ smo mladinski delavci spodbujali dojemanje mladih kot kapacitet in virov skupnosti, ki imajo kvalitete in sposobnosti, da prispevajo k izgradnji vključujoče družbe. Pri delu z mladimi z MD so se srečali s populacijo mladih, ki prihajajo iz različnih okolij, z različnimi odnosi, razmišljanji, z mladimi, ki imajo različne predispozicije, čustvene kapacitete, socialne veščine in funkcionalne sposobnosti ter diagnoze, ki pogojujejo določena vedenja. Mladinski delavci so to ocenili kot vrednoto skupnosti, kot njenih članov, katerih glas in potrebe je treba povedati, slišati in spoštovati, saj so mladi enakopravni člani družbe, v kateri živijo. Zato se je zagovarjal holistični pristop do mladih, kar pomeni upoštevanje individualnih značilnosti mladi, mladi kot skupina, ampak tudi okolje, v katerem odraščajo.

Naloga mladinskega delavca pri delu z mladimi:

1. Opolnomočenje in prispevek k izgradnji samozavesti in samospoštovanja
2. Razvoj spretnosti, potrebnih za vzpostavljanje in vzdrževanje socialnih vezi
3. Spodbujanje pridobivanja novih izkušenj, znanj in veščin
4. Opolnomočenje/spodbujanje mladih h kritičnemu razmišljanju ter upoštevanju tveganj in posledic
5. Opolnomočenje mladih za sprejemanje ozaveščenih odločitev in prevzemanje odgovornosti
6. Spodbujanje razvoja družbene odgovornosti in solidarnosti
7. Opolnomočenje mladih pri sprejemanju odločitev, ki jih zadevajo
8. Spodbujanje mladih, da so aktivni državljani in voditelji
9. Poslušati, kaj imajo mladi za povedati



Nasveti za delo z mladimi z MD

1. Prisluhnite mladim z MD in predvsem spoštujte njihove želje in cilje. Podprite jih pri doseganju ciljev, predvsem pri soočanju z izzivi.
2. Ne prezrite njihove invalidnosti, raje se pogovorite z njimi in jih vprašajte, kako jim lahko pomagate.
3. Naučite mlade z MD kako in kdaj predstaviti svojo invalidnost.
4. Zagotovite jim podporo, ki jo potrebujejo pri reševanju težav, s katerimi se soočajo, in jih spodbudite, da vztrajajo pri izzivih.
5. Pomagajte mladim z MD, da se pripravijo na novo izkušnjo, ko se pojavi nov izziv ali situacija. Na primer, če začenjajo študij, jih povežite z nekom, ki jim lahko pomaga bolje razumeti pričakovanja na univerzi s podporo vrstnikov.
6. Spodbujajte jih, da se vključijo v nove dejavnosti in prevzamejo odgovornost za razvoj lastnih spretnosti.
7. Bodi potrpežljivi. Za pridobitev določenih veščin lahko mladi z MD potrebujejo več časa in prakse. Dajte jim čas in prostor, da sami poskusijo nekaj novega, preden jim pomagate.
8. Svetujte jim, ko je treba, poslušajte mlade, če potrebujejo pomoč, in jim bodite na voljo za nasvet. Pomembno je, da vedo, da se lahko zanesejo na vas.
9. Za mlade z MD spodbujajte njihove moči, da premagajo svoje težave.
10. Ne bodite preveč zaščitniški. Potrebno jim je zagotoviti dovolj prostora za rast, razvoj in učenje iz lastnih napak in izkušenj. Dovolite jim, da delajo napake, saj se iz lastnih napak naučijo pomembnih lekcij.
11. Bodite iskreni z njimi. Dajte jim pozitivne povratne informacije in konstruktivno kritiko. Pohvalite napredek, ki so ga dosegli.
12. Razviti veščine samozagovorništva za mlade z MD. Bodite jim zgled in se zavzemajte za pravice mladih z MD v skupnosti. Dajte jim orodja za samozagovorništvo, ki jih potrebujejo, da si zagotovijo svoje mesto v družbi.
13. Spodbujati voditeljstvo med mladimi z MD in aktivnejšo vlogo v lokalnem društvu. Raziščite, katere priložnosti za vodenje ali podporo so na voljo, in jih obvestite o razpoložljivih priložnostih.
14. Spodbuditi mlade z MD k druženju (npr. obisk večerje, kina in gledališča, koncertov, poletnih taborov itd.)
15. Mlade z MD spodbujati k zaposlovanju ali samozaposlitvi, saj s tem gradijo samostojnost in občutek pomembnosti ter jim dajejo cenjeno vlogo v družbi.
16. Mlade z MD učite veščin samostojnega življenja, ki jih bodo spodbujale k samostojnemu odločanju, pravici do izbire in odgovornosti.

Predlogi za razvoj programov za mlade z MD:

- Vzdrževanje in razvoj dejavnosti za mlade z MD s poudarkom na osebnem in družbenem razvoju, spodbujanju neodvisnosti in vključenosti.
- Omogočite dejavnosti/delavnice/klube/srečanja mladih z MD, ki bodo odprti za brate in sestre mladih ter vrstnike (npr. iz šole, fakultete, športnega kluba itd.).
- Zagotavljanje prevozov za udeležence mladinskih aktivnosti.
- Sodelujte z drugimi organizacijami in zainteresiranimi stranmi, da bi zagovarjali in spodbujali dostopnost za ljudi z MD.
- Podpirati razvoj mladinskih dejavnosti v lokalni skupnosti/regiji ter mednarodnega sodelovanja.
- Podpirati razvoj in izvajanje politik, usmerjenih v mlade, na vseh ravneh.
- Poiščite priložnosti za redno zagotavljanje zabavnih, ustvarjalnih, umetniških delavnic ali tečajev.
- Organizirajte izlete/obiske/potovanja na posebne dogodke.



V. OBLIKE DELA Z MIŠIČNO DISTROFIJO MLADIH



Pri delu z mladimi se uporabljajo metode neformalnega učenja, ustvarja pa se tudi prostor za neformalno učenje.

Priložnostno učenje je nenamensko učenje, ki poteka v kontekstu vsakdanjega življenja v družini, na delovnem mestu, v prostem času in v skupnosti. Ima rezultate, vendar so

redko zabeleženi, skoraj nikoli potrjeni in običajno niso takoj vidni učencu ali se štejejo za namene izobraževanja, usposabljanja ali zaposlitve (Youthpass, 2015).

Najpogostejša oblika dela z mladimi z MD je **neformalno izobraževanje**, ki se nanaša na vse izobraževalne delavnice v okviru civilnodružbenih organizacij, ki uporabljajo metode neformalnega izobraževanja. Te metode vključujejo izobraževanja, delavnice, seminarje, forume in druge oblike dela, pri katerih se uporablja participativna metodologija. Priložnostno učenje spodbuja osebni razvoj in je ena ključnih usmeritev sodobnega izobraževanja. Mladim z MD omogoča izobraževanje v okolju, ki je drugačno od formalnega izobraževalnega sistema, obstaja dobro ravnotežje med individualnim in skupinskim učenjem, fokus je na iskanju rešitev, izboljšajo se komunikacijske veščine, uporabljajo se različne metode dela, in postavljeni so jasni učni cilji.

Številne študije o učenju kažejo, da je učenje veliko boljše in trajnejše v neformalnem vzdušju, torej prek neformalnega izobraževanja. Metode neformalnega izobraževanja so sestavljene iz niza načrtovanih in strukturiranih dejavnosti, ki udeležencem zagotavljajo kreativno, izkustveno in raziskovalno učenje. Glavni cilj neformalnega izobraževanja je vplivati na pridobivanje znanja, veščin in odnosov za osebni in strokovni razvoj udeležencev. Nekatere ključne determinante te vrste učenja so, da je prostovoljno, participativno, poteka zunaj formalnega konteksta in temelji na potrebah udeležencev, je fleksibilen, odgovornost za učne rezultate si delijo vodja (moderator) in udeleženci ter temelji na demokratičnih vrednotah in načelih. Prednost neformalnega izobraževanja je v tem, da lahko deluje v različnih pogojih in okvirih, se prilagaja potrebam posameznika ali skupine.

Pri delu z mladimi z MD je **socialna vključenost** in razvoj njihovih kompetenc izjemnega pomena za doseganje vključenosti v izobraževalni sistem in/ali na trg dela. Za vključevanje mladih z MD v družbo je nujen kontinuiran proces opolnomočenja, ki mora biti usmerjen od ozaveščanja k spodbujanju potenciala in talentov mladih z MD. Mlade z

MD je treba podpirati pri odkrivanju njihovih želja, idej, ambicij in izraženih prednosti, delo pa usmeriti v samopodobo in samopredstavitve. Mladi z MD potrebujejo podporo, da prepoznajo svoje veščine, sposobnosti, talente in interese ter jih na primeren in sodoben način predstavijo skupnosti. Mladinski delavci bi morali svoje delo močno usmeriti v afirmacijo vseh dosežkov mladih z MD kot tudi njihovih ciljev za prihodnost, jih spodbujati in opolnomočiti za doseganje teh ciljev na različnih področjih življenja mladih.

Pri **odprtem delu z mladimi** z MD, obliki dela, pri kateri je mladim zagotovljen prostor in velika svoboda pri ustvarjanju lastnih aktivnosti, je treba zagotoviti vodenje dejavnosti in spremljati določene rezultate in pravila za delo. Dejavnosti organizacije prostega časa lahko uporabimo kot način doseganja marginaliziranih skupin.

Mednarodno delo z mladimi z MD – oblika dela z mladimi, ki vključuje interakcijo mladih iz različnih držav, se je izkazala za izjemno dragoceno in spodbudno tako za mlade z MD kot za ljudi, ki delajo z mladimi. Mednarodna srečanja mladih, študijska potovanja, tabori in mednarodne aktivnosti s spodbujanjem razvoja medkulturnih kompetenc so odlična oblika dela za pridobivanje novih znanj in veščin mladih z MD in Mladinskih delavcev.

Poleg vsakršne oblike dela z mladimi z MD je dobro vključiti **vrstniško izobraževanje** – v angleščini peer counseling, je delo z mladimi, ki uporablja osebe enake ali podobne starosti, pri MD pa enako ali podobno diagnozo, ki so sprejeli načela samostojnega življenja in imajo določene kompetence za posredovanje in soustvarjanje vsebin.



Mlade z MD je treba močnejše spodbujati k **aktivizmu in sodelovanju** z različnimi aktivnostmi, ki spodbujajo aktivno udejstvovanje v družbi s projekti ali akcijami za razvijanje zavesti o pomenu aktivnega državljanstva. Mladinski aktivizem predstavlja družbeno udejstvovanje mladih, ki so zbrani okoli skupne ideje in katerih cilj je izboljšati kakovost življenja mladih, pridobiti kompetence in reševati relevantna vprašanja ter prispevati družbi tako v lokalnih skupnostih kot na državnem in mednarodnem nivoju.

Slikovni prikaz s strnjenim opisom oblike dela z mladimi



- I. Izobraževalni programi so najpogosteje v okviru civilne družbe, ki so tematsko opredeljeni s specifičnimi cilji in rezultati. Temeljijo na participativni metodologiji in uporabljajo metode neformalnega izobraževanja.
- II. Delo, ki vključuje sodelovanje mladih iz različnih držav preko mladinske izmenjave z namenom pridobivanja medkulturnih kompetenc ali organiziranega prostovoljstva.
- III. Poudarek na samoorganizaciji mladih ob vodenju mladinskega delavca.
- IV. Mladi sami kreirajo aktivnosti, Mladinski delavec pa z mladimi vodi proces za doseganje zastavljenih rezultatov in spoštovanje pravil dela.
- V. Aktivnosti za spodbujanje mladih k vključevanju v državljansko življenje in razvoju aktivnega državljanstva. Usmerjen v odziv na specifične družbenopolitične situacije.
- VI. Mladinski delavec je oseba približno iste starosti kot ostali udeleženci, vendar ima določene kompetence za posredovanje vsebine ali njeno soustvarjanje.
- VII. Vključevanje mladih, ki so pripadniki neprivilegiranih skupin, z namenom krepitev njihovih kompetenc za premagovanje njihovega neugodnega položaja (na primer pri izobraževanju ali zaposlovanju).
- VIII. Športno-rekreativne, kulturne in/ali ljubiteljske dejavnosti. Informiranje o določenih vidikih življenja mladih ob spoštovanju načel dela z mladimi.

VI. PRIMERI INOVATIVNIH METOD DELA Z MLADIMI

SKUPINSKI RAZGOVORI IN DEBATE

Osredotočene razprave na dano temo. Vloga mladinskega delavca je, da mladim postavlja ključna vprašanja, vodi razpravo in povzema zaključke razprave.

Prednosti: vsem udeležencem omogoča aktivno sodelovanje in postavljanje vprašanj; omogoča učenje iz izkušenj in stališč drugih; izmenjava izkušenj in idej je lahko spodbudna in zmanjša občutek izoliranosti; spodbuja kritično razmišljanje, razvija sposobnost argumentiranja stališča in komunikacijske sposobnosti.

Slabosti: nekateri udeleženci se lahko počutijo izključeni, če niso dovolj samozavestni; ali pa so lahko zaskrbljeni, ne zaupajo skupini in zato neradi prispevajo k razpravi; če razprava ni usmerjena ali je neustrezno vodena, ne bo omogočila učenja in razvoja.

Primeri: Buzz skupine, Mind mapping, Fish Bowl of Conflict, The World Café, Lestvice Skale G.



IGRA VLOG IN SIMULACIJA

Unaprijed pripravljen scenarij. Sudionicima daje priliko da „isprobaju“ različita ponašanja i vještine.

Prednosti: vadba različnih situacij, preden jih izkusimo "v resničnem življenju"; možnost ustvarjanja izkušenj, ki jih povzročajo specifične situacije, refleksije lastnega vedenja in razmišljanja o alternativnih rešitvah; igranje vlog lahko krepi zaupanje in je zabavno; opazovanje drugih udeležencev spodbuja učenje.



Slabosti: nekateri udeleženci morda oklevajo glede sodelovanja, zlasti če aktivnost opazuje cela skupina (tesnoba); nekaj udeležencev lahko močno prevladujejo dejavnost, ki potem preneha biti izobraževalna izkušnja; za nekatere je lahko neprijetna in težka izkušnja, če so v življenju izkusili podobne zahtevne situacije.

ŠTUDIJE PRIMEROV IN PRVOOSEBNE ZGODBE

Udeleženci raziskujejo "hipotetične" situacije skozi scenarije, ki se lahko ujemajo z njihovimi osebnimi izkušnjami. Udeležence spodbuja k razmisleku o vidikih svojega življenja ali o situacijah, v katerih se lahko zaradi "tretje osebe" počutijo varne/ogrožene. Pripovedovanje zgodb v prvi osebi lahko obravnava težave, pomisleke in izkušnje, ki si jih deli celotna skupina.

Prednosti: scenariji se zdijo "resnični" in udeleženci bi se morali povezati z nekaterimi vidiki "zgodbe"; ustvarjajo se možnosti za diskusijo, ki ni osredotočena izključno na "zgodbo", temveč spodbuja "razmišljanje vnaprej" in reševanje problemskih situacij; zmanjša občutek izoliranosti/posebnosti, ko udeleženci ugotovijo, da drugi delijo njihove misli, občutke in negotovosti – opolnomočen kognitivni trenutek.

Slabosti: pri pisanju scenarijev je treba posvetiti posebno pozornost, da lahko udeleženci v njih prepoznajo svoje potrebe – pomembno je vključiti različna kulturna in socialna okolja; Mladinski delavec se mora zavedati potrebe po opolnomočenju in podpori, da se zagotovi izpolnitev čustvenih potreb udeležencev (prepoznati pomembne čustvene in kognitivne trenutke).

RAZISKAVE IN PREDSTAVITVE UDELEŽENCEV

Mladi pogosto bolj cenijo informacije, do katerih so prišli sami, kot informacije, ki so jim "ponujene". Dodeljevanje nalog majhnim skupinam za raziskovanje določene teme ustvarja učinkovito učenje. Spodbujanje, da svoje ideje delijo drug z drugim v skupini, lahko prispeva k razvoju komunikacijskih veščin in poveča samozavest.

Prednosti: pri zbiranju in raziskovanju informacij lahko sodelujejo vsi udeleženci; zbirajo informacije, ki so zanje pomembne (namesto da bi jim nekdo drug povedal, kaj je pomembno); razvijajo raziskovalne tehnike in komunikacijske veščine ter krepijo samozavest pri strukturiranju in vzdrževanju predstavitve drugim.

Slabosti: udeleženci bi lahko koncept raziskovanja in podajanja informacij doživeli kot težaven in stresen; uporaba virov, kot je internet, lahko povzroči, da udeleženci "blodijo" in izgubijo fokus pri dejavnosti.

UMETNOST

Izražanje skozi ustvarjalni medij je lahko vznemirljiva in osvobajajoča izkušnja za mlade in jim omogoča sodelovanje, prevzemanje tveganj, (gradnjo) zaupljivih odnosov in poslušanje drug drugega.

Rezultati: okrepljena samozavest, vzpostavljeno medsebojno zaupanje ter izražena razmišljanja in čustva.

Prednosti: možnost razvijanja mnenj in izražanja čustev v varnem in ustvarjalnem okolju; motivacija za izražanje s pisanjem pesmi, interpretacijo poezije, slikanjem, izdelovanjem grafik in plakatov, fotografijo, koreografijo ali igro, petjem in igro, ročnimi deli; s spodbujanjem sodelovanja, dajanjem svobode in odgovornosti pri izvajanju ter spodbujanjem k izdelavi končnega "izdelka" se omogoča osebni razvoj in učenje.



Slabosti: nekateri udeleženci se morda težko pridružijo, če jim primanjkuje ustvarjalnih in umetniških sposobnosti; niso vsi mladinski delavci zadovoljni z vodenjem ustvarjalnih dejavnosti, če nimajo strokovnega znanja na tem področju; nekateri udeleženci bodo osredotočeni na uspešnost nastopa in razkazovanje talentov, zaradi česar morda ne bo prostora za učenje in razvoj.

IGRE IN KVIZI

Izvajajo se lahko na spletu ali v živo. SDDH ima prakso izvajanja kvizov znanja in večerov družabnih iger v času izobraževalno-rehabilitacijskega tabora. Omenjene igre in kvizi so priložnost za neformalno, pozitivno in energično učno okolje. Vsebina mora biti neposredno povezana s temo, da se izobraževalni moment ne izgubi.

Prednosti: udeleženci so motivirani za sodelovanje; element tekmovalnosti med skupinami pomaga osredotočiti razmišljanje; učenje je skrito in mora biti zabavno in razburljivo.

Slabosti: dejavnost lahko zlahka uide izpod nadzora; nekateri posamezniki težko prenašajo neuspeh, zato se izogibajo sodelovanju (nizka samopodoba); zabavni element dejavnosti lahko popolnoma prevlada nad izobraževalnim in spodkoplje smotrnost.



VII. PRIMERI INOVATIVNIH METOD DELA, UPORABLJENIH V OKVIRU ERASMUS+ PROJEKTA "DIGITALNO OKNO V SVET MD"

FORUMSKO GLEDALIŠČE

Gledališče zatiranih je oblika interaktivnega gledališča, ki ga je ustvaril brazilski režiser in aktivist Augusto Boal. Bogastvo Gledališča zatiranih je v umetniški moči, ki spodbuja spremembe v realnosti, tukaj in zdaj. Nastala je leta 1971 s posebnim namenom reševanja lokalnih družbenopolitičnih problemov, danes pa se uporablja pri vzpostavljanju vseh vrst socialnega dialoga. V Evropi se je razširil in postal zelo prisotna oblika uporabnega gledališča. Z razvojem tehnike je bilo ugotovljeno, da se lahko vse oblike gledališča zatiranih, ne glede na to, kje izvirajo, razvijajo in uporabljajo v vseh delih sveta, saj predstavljajo univerzalno obliko izražanja in transformacije. Sprva so ga uporabljali na majhnih, skoraj skritih mestih, na ulici, v šolah, cerkvah, poslovnih stavbah, gledališčih, zaporih...

Augusto Boal, ustanovitelj Gledališča zatiranih, je dejal: "Disciplina naše igre je prepričanje, da moramo vsakomur vrniti pravico do dostojnega življenja. Verjamemo v solidarnost. Gledališče je jezik in kot tako se lahko uporablja za pogovor o vseh človeških odnosih, ne pa da ga gledališče samo omejuje." Ta sistem želi pri zatiranih (vseh, ki jim je popolnoma ali delno odvzeta pravica do dialoga) razviti gledališki jezik kot osnovni človeški jezik, s katerim lahko komunicirajo z drugimi družbenimi subjekti ter izražajo svojo voljo in želje. Gledališče zatiranih torej spodbuja k delovanju.

Ko se je Gledališče zatiranih razvijalo z delom z različnimi skupinami ljudi, so se razvijale tudi njegove tehnike. Forumsko gledališče je najbolj priljubljena tehnika, ki se danes v svetu uporablja kot uradno orodje za družbene spremembe.

Forumsko gledališče vključuje nabor iger in vaj, s katerimi se udeleženci najprej sprostijo, spoznavajo, stopijo v stik s telesom in glasom, spoznavajo druge, se učijo timskega dela; kasneje samostojno ali v skupini opredelijo probleme, ki jih zadevajo in zadevajo skupnost, v kateri živijo. To so lahko težave bližnjih ljudi, nekaterih manjšinskih skupin ali njihove osebne težave, s katerimi se soočajo. Z definiranjem problema se postopoma začne izražati v gledališkem jeziku in tako nastajajo forumski prizori. Udeleženci Forumskega gledališča nadaljujejo z razvojem likov in vadbo prizorov. Forumski prizori so kratki prizori, v katerih je problem zatiranja in diskriminacije prikazan zelo konkretno. Prizori prikazujejo Zatiralca, Zatiranega in Nevtralnega, trio, ki tvori osnovno strukturo. Kasneje pride forum, najpomembnejši del, kjer se prikazujejo prizori in aktivira občinstvo. Publika je aktivna, klasičnega opazovalca iz občinstva ni, je pa aktiven opazovalec, ki spreminja potek predstave. Prizori nastajajo s serijo različnih vaj in iger, pri čemer ne igralcem ne občinstvu za sodelovanje ni treba imeti gledaliških izkušenj. Forumsko gledališče je nekakšna vaja za realnost, prostor preizkušanja rešitev, kjer se posamezniki opolnomočijo za delovanje in soočanje s problemi svoje skupnosti ter osebnimi problemi in težavami.

SDDH je ta način dela vključil v delovanje Mladega foruma, ker je Forumsko Gledališče vzbudilo izjemno zanimanje zaradi tem iz resničnega življenja, z argumentiranjem "za" in "proti" pa se kaže realna slika stanja na določenih področjih in razbijajo se predsodki in napačne predstave.

Forum-kazališna predstava počine scenom u kojoj protagonist ne može riješiti problem (potlačenost) koji ga muči. Publika se zatim poziva da zamijeni protagonista i na svoj način pokuša riješiti problem. Tijekom predstave razvija se konstruktivan dijalog koji u svojoj srži sadrži aktivno sudjelovanje publike. Publika postaje aktivni sudionik izvedbe na način da gledatelji postaju tzv. Gledatelji-glumci ("spect-actors") te tako istražuju, analiziraju i mijenjaju tijek predstave, a time i razumijevanje i pogled na društvo u kojem žive.

Skozi dolgoletne delovne izkušnje smo v SDDH ugotovili, da imajo osebe z MD, predvsem mladi, pogosto težave z nizko samozavestjo in samopodobo, nezadostno razvitimi komunikacijskimi veščinami (zlasti asertivnimi), oslabljenimi sposobnostmi samozagovorništva, jemanjem stališče in oblikovanje neodvisnega mnenja ter veščine argumentiranega zagovarjanja, ki predstavlja pomembno oviro pri doseganju ciljev neodvisnega življenja. Samostojno življenje pomeni proces ozaveščanja, opolnomočenja in emancipacije. Ta proces invalidom omogoča doseganje enakih možnosti, uveljavljanje



pravic in polno sodelovanje v vseh segmentih družbe. V skladu z njegovimi osnovnimi načeli morajo biti invalidi sposobni nadzorovati ta proces individualno in kolektivno, za to pa je potrebno njihove sposobnosti in osebne kompetence krepiti že od zgodnjega otroštva.

S sodelovanjem v Forumskem gledališču skozi predstavo, ki je podala osnovne smernice, ampak je "živa" in oblikovana po razmišljanjih in predlogih udeležencev, udeleženci in gledalci razvijajo in spreminjajo svoja stališča in poglede na določeno situacijo. Izkustveno učenje se je izkazalo za najbolj pristen način pridobivanja novih znanj, tehnike Forumskega Gledališča pa vsebujejo bistvene elemente prav takšnega učenja. S sodelovanjem v Forumskem Gledališču mladi z MD dobijo možnost izkustvenega preoblikovanja sestavin filozofije samostojnega življenja: pravice do izbire, odločanja, nadzora nad lastnim življenjem, odgovornosti za odločanje in pravice do napak. Različne rešitve so pregledane z jasnim vpogledom v posledice posamezne izbire. Na ta način udeleženci vadijo zastopanje svojega mnenja, ampak tudi v tem procesu prihajajo do novih spoznanj, ki spreminjajo njihova stališča in mnenja na podlagi intervencij, ki prihajajo iz občinstva, ki vključuje mlade, starše in strokovnjake.

Tema: Potenciali in talenti mladih - današnji izzivi in znanja prihodnosti

Mario Kovač je hrvaški gledališki in filmski režiser. Kot režiser, igravec, skladatelj, scenograf ali dramaturg je sodeloval pri nastajanju cele vrste ljubiteljskih predstav in nastopov. Deluje tudi kot dramski pedagog in vodja številnih dramskih delavnic.

Mladi z MD iz Hrvaške in Slovenije so imeli v okviru projekta Erasmus+ priložnost izkusiti vrsto gledališča, v katerem lahko samostojno ustvarijo zgodbo na podlagi lastnih izkušenj ali izkušenj drugih, izbirajo vloge in oblikujejo like, ter se odzivati na krivico, ki jo problematizirajo skozi Forumskega Gledališča.

Na delavnici s temo "Potenciali in talenti mladih – današnji izzivi in veščine prihodnosti" pod vodstvom Maria Kovača, hrvaškega gledališkega in filmskega režiserja, so se z vadbo vlog in situacij pripravljali tudi na intervencije občinstva, ki imajo med predstavo možnost reagirati na zgodbo z vprašanji, nasveti ali navodili ter zamenjati vloge z liki. Takšen način dela je bil za mlade izjemno motiviran in so s svojim nastopom navdušili občinstvo ter pokazali svojo bogastvo talenta in zrelost razmišljanja.



TALENT SHOW - ODKRIVANJE POTENCIALOV MLADIH Z MD

Od leta 2015 SDDH prireja dogodek "Talent Show", kjer ljudje z MD, otroci in mladostniki javno nastopajo in pokažejo svoje izjemne talente. Ta manifestacija ima **močan odmev in vpliv na javno zavest**, saj predstavlja mlade z MD skozi prizmo možnosti in z njo stopamo k enakosti v različnosti. **Talent show / Modna revija je inovativna metoda dela z mladimi z MD z namenom opolnomočenja in usposabljanja mladih za delovanje v družbeni skupnosti in je edina tovrstna manifestacija na Hrvaškem, kjer predstavlja nacionalni dogodek z namenom ozaveščanja in spodbujanja potencialov in talentov mladih z MD.**

Mladinski delavci SDDH najprej odkrijejo svoje želje, ideje, ambicije in izražene prednosti pri delu z mladimi. V pripravljalnih fazah, na delavnicah in izobraževanjih se Mladinski delavci in udeleženci Talent show-a bolje spoznavajo, izmenjujejo ideje, izkušnje in talente, sodelujejo v vrstniških skupinah in odpirajo prostore za nove skupne akcije in sodelovanja. Mladi z MD se pripravljajo, da bodo svoje spretnosti, sposobnosti, talente in interese predstavili pod lučmi odra na različnih področjih, kjer uresničujejo svoje potenciale. Občinstvu se predstavljajo s svojimi ustvarjalnimi in umetniškimi sposobnostmi, tradicionalno pa se na **Modni reviji** predstavljajo članice Mladega foruma SDDH, ki nosijo obleke, ki so nastale kot plod talenta ženske, ki je tudi oseba z MMD



Med mladimi z MD je posebno vzhičenje, da imajo možnost izraziti svoje želje, ideje, ambicije, sposobnost in talent pokazati v živo pred občinstvom. V pripravah na predstavo, od montaže in polepšanja do generalne vaje, se ustvari prijetno prijateljsko vzdušje in poseben duh druženja, ki sta nujna, da se mladi z MD sprostijo in premagajo tremo.

Mladi z MD se ob podpori Mladinskega delavca pripravljajo, da bodo z mladostniškim pogumom in igrivostjo stopili na oder in se predstavili na različnih področjih, na katerih uresničujejo svoje potenciale. Na dosedanjih dogodkih Talent Show-a so mladi iz MD pokazali svoje vokalne sposobnosti ob spremljavi kitare ali klaviature, svoje talente predstavili s pisanjem verzov, poezije, romanov, razstavo grafik, interpretacij, izložba zlatovezov, dramskimi nastopi, ustvarjalna in likovna dela, razstave fotografij in likovnih del, slikarstvo, modna revija, akvaristika in teraristika. Glasbeno podporo nudijo tudi osebe z MD. V dogodek je vključenih veliko število prostovoljcev, ki večinoma izražajo veliko zadovoljstvo z aktivnostmi in prostovoljstvo opravljajo kontinuirano. Talent show SDDH združuje mlade z zdravniki iz različnih koncev Hrvaške združuje njihovo bogastvo, prefinjenost in pravo lepoto.



Mladinski delavci Društva distrofikov Slovenije so v okviru Erasmus+ projekta "Digitalno okno v svet zdravnikov" prvič uporabili to inovativno metodo dela z mladimi



po vzoru SDDH Talent show-a. Povabili so mlade, da s svojimi idejami soustvarjajo dogodek. Ker je med mladimi veliko športnikov, se je ideja o predstavitvi športnih talentov porodila hitro. Hokejisti na električnih vozičkih so sestavili ekipo in na tekmo povabili hokejiste na električnih vozičkih iz sosednje Italije, balinarji pa so pripravili predstavitev te zanimive športne discipline, ki je primerna za vse, ne glede na invalidnost. Poleg športnih je bilo poskrbljeno tudi za sproščujoče vsebine. V zabavni večeri so se mladi preizkusili v glasbi, petju, pripovedovanju šal, plesu in pripravi koktajlov.

Dogodek so organizirali mladinski delavci, socialni delavci skupaj z mladimi, ne le vsebinsko, ampak tudi tehnično. Mladi so izbrali in dogovorili primeren prostor, ga pripravili, poskrbeli za pogostitev, nagrade in promocijo dogodka. Vzdušje je bilo prijetno, vtisi pa pozitivni. Po pričevanjih je bila za vse udeležence priprava tovrstnega dogodka prvič zahtevna, a kljub temu zelo zanimiva in dragocena izkušnja.

Ideja SDDH o uporabi Talent Show-a kot inovativne metode dela z mladimi z MD temelji na spoznanju, da je za uresničitev potenciala najprej treba odkriti, katere talente in sposobnosti oseba poseduje, da bi se razvijala na primeren način in v pravo smer. Poznavanje talentov, temperamenta, sposobnosti daje vpogled v pristnost, v to, kar človek je in pomaga da skozi življenje, tako zasebno kot poslovno, lahko je in daje najboljše kar lahko. Tudi mladinski delavci in mladi z MD se včasih znajdejo v situaciji, ko poznajo potencial, a ga nimajo možnosti izkoristiti, ker okoliščine tega ne dopuščajo. Potem je čas za pridobivanje in uporabo znanja in veščin za ustvarjanje priložnosti, kjer bodo zasijali v pravi luči.

Vsak človek ima določene prirojene talente, ki so edinstveni kot prstni odtis. Interesi se spreminjajo, možno je pridobivanje novih znanj in veščin, naravni talenti pa se ne spremenijo in ostanejo vse življenje. Vsak človek ima brezpogojne in edinstvene talente. Ti talenti so področje z največjim potencialom za rast in razvoj prednosti. Talenti so področja najhitrejšega učenja, užitka, mesto, kjer izgubiš občutek za čas...

V metafori, s katero smo se mladinski delavci srečali na usposabljanju in izobraževanju v okviru projekta, je talent kot prazen kozarec. Vsak kozarec ima določene kvalitete, značilnosti, značilnosti, svojo lepoto. Če pa nima namena, če ni z ničemer napolnjen, je samo "prazen kozarec". Ko je napolnjen s pravo vsebino, takrat dobi svojo moč in svojo polnost.



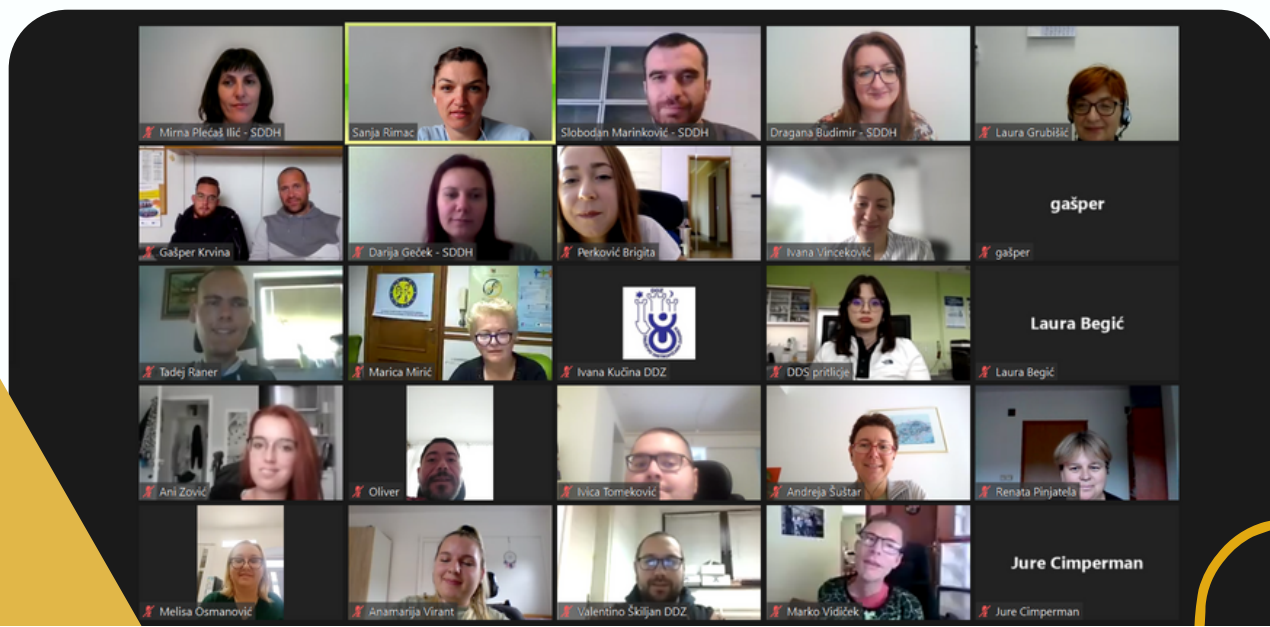
VIII. DIGITALNO DELO Z MLADIMI Z MD IN VIRTUALNI PROSTORI ZA MLADE

Pomembno je poudariti spremenljivost, dinamičnost in variabilnost družbenih kontekstov, v katerih lahko poteka učenje oziroma prevzemanje različnih vedenjskih vzorcev, odnosov in vrednot. Socialni konteksti, ki so učni prostori, so poleg fizične (npr. družbena omrežja) dobili tudi virtualno razsežnost, zaradi česar je tovrstno učenje še bolj zapleteno. Glede na vpliv in posledice pandemije Covid-19 je digitalno delo z mladimi prepoznano kot ena izmed relevantnih oblik dela z mladimi v današnjem času.

Digitalno delo z mladimi z MD vključuje delo z mladimi na daljavo z uporabo digitalnih medijev in tehnologije. Nanaša se na vse omenjene oblike dela z mladimi, digitalni mediji in tehnologija pa so orodja za izvajanje aktivnosti oziroma vsebin pri delu z mladimi. Digitalno delo z mladimi mora temeljiti na enaki etiki, vrednotah in načelih kot delo z mladimi. Virtualni prostori za mlade se največkrat uporabljajo kot orodje za digitalno delo z mladimi. Hiter odziv mladih in mladinskih organizacij je v letu 2020 pomembno prispeval k ohranjanju stikov z mladimi v času karantene in izolacije. Redne aktivnosti z mladimi z MD smo prilagodili za spletno delo in ustvarili pozitivno virtualno skupnost, kjer se mladi informirajo, učijo, napredujejo in družijo. Delo v virtualnem okolju ima svoje izzive, kot so izguba neposrednega stika ali težave s spletno varnostjo, ampak tudi poznavanje varnih in kreativnih digitalnih orodij za delo z mladimi. Virtualni prostori so lahko še posebej pomembni za ustvarjanje digitalne prakse dela z mladimi z MD v prihodnosti.



Digitalna revolucija spreminja način kako se mladi danes zabavajo, dostopajo do informacij, komunicirajo in se učijo. Mladi imajo danes edinstvene priložnosti za učenje. Usposabljanje o digitalni in družabnih medijih je potrebno za zagotovitev, da lahko mladi z MD izkoristijo potencial spletnih priložnosti za gradnjo znanja, spretnosti in odnosov – učinkovito, a tudi varno.



Digitalne tehnologije so v mnogih pogledih spremenile življenja mladih, zato je treba pri delu z mladimi z MD upoštevati priložnosti in izzive, izkoristiti potencial družbenih medijev, opremljati mlade z digitalnimi veščinami ter spodbujati kritično razmišljanje in medijsko pismenost.

Mladinski delavci imajo vlogo pri zagotavljanju, da iz vseprisotnih tehnologij izhajajo največje koristi z odgovornim digitalnim državljanstvom, ki temelji na pismenosti o digitalnih in družbenih medijih, ter zagotavljanju informacij o najprimernejši podporni tehnologiji za nadomestitev nekaterih funkcionalnih in/ali komunikacijskih težav.

Tako kot pri vseh orodjih je tudi digitalna orodja in vire mogoče uporabiti na različne načine in v različnih kontekstih. V okviru digitalnega dela z mladimi z MD je potreben agilen in odprt odnos pri delu z digitalnimi in medijskimi orodji ter tehnologijami. Digitalno delo z mladimi mora biti usklajeno z njihovim razvojem in se odzivati na njihove potrebe. Strokovni razvoj ljudi, ki delajo z mladimi, bi moral biti glavni cilj vseh izobraževanj na področju digitalnega dela z mladimi. Prav tako je pomembno spodbujati mladinske delavce in jim omogočiti uporabo novih orodij in pridobljenega znanja.

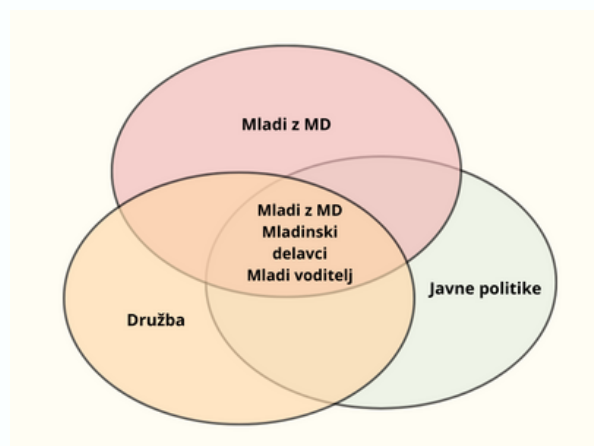


SMERNICE ZA MLADINSKE DELAVCE PRI DELU Z DIGITALNIMI MEDIJI



STROKOVNO USPOSABLJANJE IN PRAKSA

- Prizadevajte si za nenehen strokovni razvoj in priložnosti za usposabljanje za pridobivanje novih veščin.
- Eksperimentirajte z različnimi orodji, platformami in tehnologijami digitalnih in družbenih medijev ter se osredotočite na to, kako lahko koristijo mladinskemu delu.
- Uporabite inovativne metodologije, da mlade seznanite z digitalnimi in družbenimi mediji, orodji in tehnologijami ter jih vključite v proces vrednotenja orodij in tehnologij, ki jih izberete.
- Vključite se v medsebojno učenje, izmenjavo znanja in mednarodno sodelovanje.
- Omogočite digitalno delo z mladimi glede na potrebe mladih. Vedno dajte prednost pravicam, varnosti, dostopnosti in zadovoljstvu mladih.
- Omogočite mladim in mladinskim delavcem, da skupaj razpravljajo in raziskujejo možnosti digitalnih in družbenih medijev ter tehnologij.



IX. POMEN ASISTIVNE TEHNOLOGIJE ZA MLADE Z MIŠIČNO DISTROFIJO

Projekt SDDH Erasmus+ "Digitalno okno v svet MD" se je osredotočil na uporabo in pomen podporne tehnologije pri mladih z mišično distrofijo (MD). Različne vrste podporne tehnologije izboljšujejo kakovost življenja invalidov in omogočajo večjo stopnjo samostojnosti in vključenosti. Razvoj tehnologije omogoča invalidom številne prednosti.

Podporna tehnologija (PT) pomeni katerikoli kos opreme, predmet ali proizvodni sistem, ne glede na to, ali je bil komercialno kupljen, spremenjen ali prilagojen in katerega funkcija je prispevati k stimulaciji, vzdrževanju ali izboljšanju funkcionalnih sposobnosti invalidov in starejših. Podporna tehnologija vključuje vse storitve povezane z ocenjevanjem, nabavo, uporabo in vrednotenjem podporne tehnologije.



Področje podporne tehnologije

- pripomočki za vsakdanje življenje
- pripomočki za mobilnost
- profesionalna tehnologija
- okoljska tehnologija
- komunikacijska tehnologija
- pripomočki za sedenje in pozicioniranje
- tehnologija za transport
- rekreacijska tehnologija

Digitalna orodja

Digitalna orodja se nanašajo na programsko opremo, programe, aplikacije, platforme in (online ali offline) druge vire, ki jih je mogoče uporabljati z računalniki, mobilnimi napravami ali drugimi digitalnimi napravami in ki vključujejo besedilne, zvočne in vizualne dražljaje. Izraz je tesno povezan s podporno tehnologijo, ker podpirajo njeno uporabo.

Podporna tehnologija vključuje pripomočke ter postopke in storitve. Posebej je pomemben pri obravnavanju težav s katerimi se srečujejo invalidi v kontekstu sveta dela. Pomembno je nenehno opozarjanje na možnosti njegove uporabe in dolžnost delodajalcev, da zagotovijo čim večjo stopnjo razumne prilagoditve na delovnem mestu.

Izzivi, s katerimi se srečujejo strokovnjaki pri uporabi podporne tehnologije

- nejasna navodila za uporabo
- pomanjkanje sredstev
- odpora posameznih strokovnjakov
- premajhna zastopanost v praksi
- zmanjšana motivacija strokovnjakov za uporabo

Matching Person and Technology model (Ujemanje osebe in tehnologije)

Uporablja se z namenom uskladitve osebe in tehnologije.

Osredotočen je na tri glavna področja:

- uporabnikove osebne in psihosocialne značilnosti, želje in potrebe
- dejavniki okolja, v katerih se uporablja podporna tehnologija
- funkcije in značilnosti predlagane rešitve AT

SDDH je v okviru projekta Erasmus+ uspešno sodeloval z Edukacijsko-rehabilitacijsko fakulteto Univerze v Zagrebu. Sodelovanje se je začelo na spletni okrogli mizi o uporabi asistivne tehnologije pri mladih z mišično distrofijo (MD), nadaljevalo pa s praznovanjem Erasmusov dan 2022 in vključitvijo v kampanjo ozaveščanja o pomenu uporabe asistivne tehnologije in uporaba digitalnih orodij pri mladih z MD za njihovo boljšo vključenost v skupnost – ko se je porodila ideja o sodelovanju pri raziskovalnem delu. Asistivna tehnologija bistveno izboljša vsakodnevno funkcioniranje oseb z MD, namen te raziskave pa je ugotoviti na kakšen način in v kakšnem obsegu. Cilj je preučiti prednosti in slabosti uporabe asistivne tehnologije pri mladih z MD. Raziskava poteka na oddelku za motorične motnje, kronične bolezni in likovno terapijo Edukacijsko-rehabilitacijske fakultete Univerze v Zagrebu.

Skozi aktivnosti Erasmus+ projekta "Digitalno okno v svet MD" sta SDDH in DDS predstavila primere dobre prakse in izmenjala izkušnje pri uporabi asistivne tehnologije in uporabe digitalnih orodij med mladimi z MD. Predstavljeni so rezultati zadnjih raziskav na področju uporabe asistivnih tehnologij, trenutno stanje, ter pričakovanja in perspektive za prihodnost.

Podporna tehnologija in digitalna orodja so izjemno pomembna in uporabna pri spodbujanju potenciala, talentov in priložnosti mladih z MD ter pri komunikaciji mladih z MD in njihovem vključevanju v skupnost. S primeri dobrih praks mladih z MD je potrebno kontinuirano delati na ozaveščanju mladih, staršev, stroke in javnosti o pomenu uporabe asistivnih tehnologij za vključevanje mladih z MD v družbo.

Mlade z MD izjemno zanimajo najnovejši dosežki v razvoju asistivne tehnologije, uporaba digitalnih orodij, kateri pripomočki so najboljši za ljudi z MD ter katera asistivna tehnologija je na voljo v Evropi in pod kakšnimi pogoji.

Sodelujoči v projektu, mladi uporabniki in partnerji MD, so predstavili svoje izkušnje pri uporabi asistivne tehnologije, njeni uporabi v vsakdanjem življenju, izobraževanju, delu, rekreaciji, potovanju in prostem času, pri čemer so poudarili prednosti asistivne tehnologije, ki jo uporabljajo, a izpostavili tudi številne izzive, s katerimi se soočajo pri zagotavljanju razpoložljivosti, nabave, informiranju in izobraževanju ter nepogrešljive finančne vidike.





Kot rezultat aktivnosti so bili doseženi skupni zaključki o prednostih uporabe asistivne tehnologije, izzivih in priporočilih za izboljšanje področja uporabe asistivne tehnologije za mlade z MD.

UGOTOVITVE MLADIH Z MD IN MLADINSKIH DELAVCEV O UPORABI ASISTIVNE TEHNOLOGIJE NA HRVAŠKEM IN V SLOVENIJI – PODPORNNA ILI ASISTIVNA???

- Podporna tehnologija predstavlja korak naprej za mlade na področju izboljšanja kakovosti življenja skozi svet dela in izobraževanja, ki ustvarja pogoje za dostojno in neodvisno življenje mladih z MD.
- Podporno tehnologijo je treba uporabljati v vseh segmentih samostojnega življenja.
- V sistem izobraževanja in zaposlovanja je treba uvesti podporno tehnologijo.
- Izboljšati je treba medsektorsko sodelovanje na področju podporne tehnologije.
- Potrebno je izobraževanje strokovnjakov in uporabnikov znotraj in zunaj sistema.
- Navodila za uporabo podporne tehnologije bi morala biti jasnejša.
- Kakovostna in pravočasna presoja je izjemnega pomena pri izbiri asistivne tehnologije.
- Uporabnike je treba vključiti v ocenjevalne skupine pri izbiri asistivne tehnologije.
- Potrebno je redno vrednotenje učinkov podporne tehnologije na uporabnike.
- Cene asistivne tehnologije niso sprejemljive, še posebej za mlade.
- Zagotoviti je treba finančno podporo pri nabavi asistivne tehnologije.
- Treba je zagovarjati dostopnost podporne tehnologije in olajšati postopek nabave.

X. VLOGA MLADINSKIH DELAVCEV PRI SPODBUJANJU ZAPOSLOVANJA MLADIH Z MIŠIČNO DISTROFIJO

Hrvaška ima velik odstotek mladih brezposelnih. Podatki o brezposelnosti mladih so zaskrbljujoč pokazatelj globine gospodarske krize, ki vpliva na celotno družbo. Brezposelnost je pojav, ki ne prizadene le brezposelnega posameznika. Prizadene družino brezposelnega, pa tudi širšo družbeno skupnost. Prav zaradi tega raziskave in literatura pogosto ne govorijo o psiholoških in socialnih posledicah kot ločene kategorije, temveč jih združujejo pod skupen pojem psihosocialnih posledic brezposelnosti, kot so spremembe v delovni etiki in delovnih vrednotah, ki nastanejo zaradi brezposelnosti, pa tudi kriminalno in delinkventno vedenje kot agresiven odziv na takšno situacijo (Nekić, 2002).

Čeprav mladi na splošno niso v veliki zdravstveni nevarnosti v primerjavi s starejšimi, motnje v dostopu do izobrazbe in zaposlitvenih možnosti zaradi gospodarske recesije postavljajo to generacijo mladih v zelo težak položaj, ko jim je treba najti in obdržati kakovostna delovna mesta in stabilen dohodek.

Potrebna je sprememba perspektive mladih z MD, v kateri bodo njihove potenciale in sposobnosti dojemali kot vrednote, ki lahko obogatijo trg dela.

Za posameznika ima delo ekonomsko, socialno in psihološko vrednost ter prispeva k razvoju samostojnosti, občutka družbene pripadnosti in vrednosti. Za invalide, osebe z MD, obstaja še ena dimenzija, ki poudarja pomen dela, to je **socialna vključenost** v družbo, ki služi kot most med ovirami, ki izhajajo iz stereotipov in predsodkov družbe do njih. Samo delo ni zagotovilo uspešne socialne vključenosti invalidov, je pa predpogoj za njeno uresničevanje (Jaman, 2019).

Mladi z zaposlitvijo MD postajajo aktivnejši člani družbe, širijo krog ljudi, s katerimi se srečujejo in s tem bogatijo svoje družbeno življenje, kar prispeva k izboljšanju kakovosti življenja. Prejšnje raziskave so pokazale, da imajo brezposelni manj samozavesti in nižjo stopnjo samospoštovanja, kar vse vodi v depresijo, ker so imeli manj socialnih stikov.

Pravica do dela in zaposlovanja invalidov je ena izmed temeljnih človekovih pravic, onemogočanje uresničevanja te pravice pa predstavlja njihovo kršitev in diskriminacijo (Jaman, 2019).

Zaposlovanje ljudi z MD ima **številne prednosti**, ena od njih je ekonomska upravičenost. Cilj zaposlovanja je, da mladi z MD s svojim delom prispevajo ekonomsko in gospodarstvu, da niso izključni prejemniki sredstev državnega proračuna in da niso odvisni od tuje pomoči. Mladi z zaposlitvijo MD poleg ekonomskih in socialnih koristi zaposlitve pridobijo boljšo samopodobo, imajo večjo samozavest in samospoštovanje, so bolj socialno aktivni, bolj prilagodljivi spremembam in vsakodnevnim izzivom, s katerimi se soočajo, so bolj sprejeti in cenjeni v družbi in širši družbeni skupnosti ter ob tem živijo

dostojno življenje. Diskriminacija in marginalizacija mladih z MD je še vedno pogosto prisotna v družbi, zato je potrebno delati na odpravljanju ovir, tako prostorskih kot psiholoških in socialnih, v smislu predsodkov.

Za zaposlovanje mladih z MD in njihovo vključevanje na trg dela je potrebno vztrajno delo in angažiranost Mladinskega delavca, za povečevanje zaposljivosti, lažjo izbiro poklica ter delo za zmanjševanje stigmatizacije v družbi in ozaveščanje, prizadevanja za zmanjševanje stigme v družbi in večjo stopnjo zavedanja, da tudi oni lahko dosežejo poklicni uspeh, tako kot drugi člani skupnosti. Prilagojene metode in tehnike dela, ki zagotavljajo arhitekturno in komunikacijsko dostopnost, uveljavljajo politiko enakih možnosti za vsakogar in prispevajo k uresnitvi njegovega polnega delovnega in osebnega potenciala.

V okviru študijskega potovanja Erasmus+ Projekt so imeli udeleženci priložnost obiskati in spoznati delo podjetja Birografika BORI d.o.o. kot primer dobre prakse zaposlovanja invalidov. Izhodišče za nastanek tega podjetja je bila želja nekaj ambicioznih članov Društva distrofikov Slovenije, da si z uresnitvijo poslovne ideje zagotovijo lastno zaposlitev in ekonomsko neodvisnost ter tako postanejo enakopravni člani društva. Vlaganja v tehnologijo, ki danes digitalizira vse proizvodne procese v podjetju, so bila



odločilna za celoten dosedanj razvoj podjetja. Mladinski delavci in mladi z MD so imeli priložnost videti, kako takšna razvojna usmeritev omogoča produktivno zaposlovanje oseb z najtežjimi oblikami mišične distrofije in drugih invalidov.



Spodbujanje zaposlovanja mladih z MD je pomembna tudi zaradi enega morda manj pričakovanega, a prisotnega razloga, ki ga je ugotovila izkušnja strokovne ekipe SDDH. Ta razlog je močna povezava med motnjami ritma spanja in budnosti ter številnimi presnovnimi boleznimi, kot je sladkorna bolezen ali debelost, ter psihološkimi boleznimi, kot je depresija. Namreč, če mladi z

MD niso angažirani, je pogost pojav, da zamenjajo dan za noč. Brezposelnost in

pasivnost mladih sta med seboj povezani in vplivata na večjo prisotnost in odvisnost od ekranov kot načina preživljanja prostega časa, ki ga imajo zaradi teh okoliščin preveč..

Kot resne vzroke za motnje ritma spanja, imenovane tudi motnje cirkadianega ritma, zlasti pri mladih, strokovnjaki izpostavljajo nove tehnologije (mobilni telefoni, TV, uporaba modre svetlobe). Te občasne nespečnosti se pogosto razvijejo v kronične. Redni urnik spanja in budnosti v telesu, njuna delitev in menjava dneva, usklajena z menjavo dneva in noči, je določena s cirkadianim ritmom.

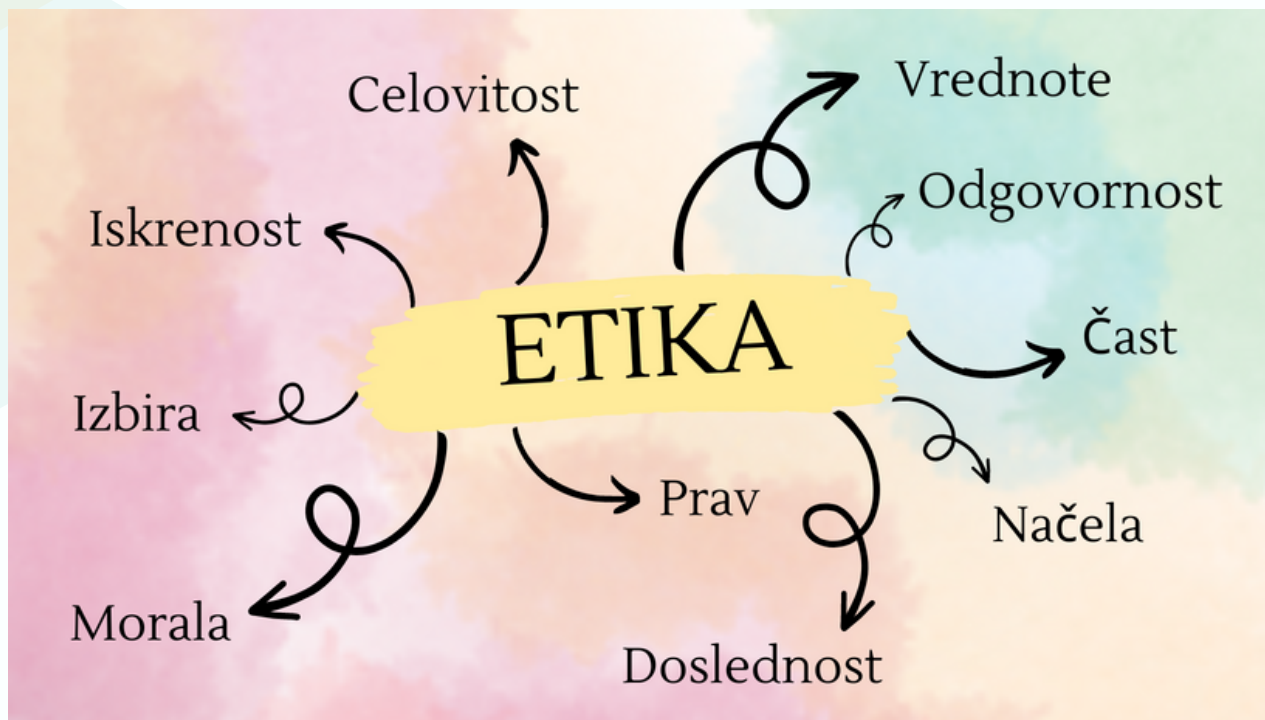
Cirkadiane motnje spanja se pojavijo, ko notranji urnik spanja in budnosti (ura) ni usklajen z zemeljskim ciklom teme (noč) in svetlobe (dan). Motnja zapoznele faze spanja se pojavi, ko ljudje nenehno zaspijo in se zbudijo pozno (na primer gredo spat ob 3. uri zjutraj in se zbudijo ob 10. uri ali kasneje, na primer ob 13. uri). Ta sindrom je pogostejši pri najstnikih in mladih odraslih. Ker ne morejo spati, ko bi morali, so lahko čez dan zaspani in imajo težave s koncentracijo, jasnim razmišljanjem in opravljanjem običajnih dejavnosti.

Opazili so, da mladi z MD zaspijo ob neprimernem času in potem ne morejo zaspati ali se zbuditi, ko to potrebujejo ali želijo. Ta praksa ima negativne posledice na odnose v družini in na delovno etiko. Spanje ima izjemno pomembno vlogo za zdravje telesa, saj se med spanjem telo obnavlja in če človek dlje časa slabo spi, lahko pride do resnih telesnih in psihičnih obolenj. Higieno spanja moramo jemati zelo resno, saj je spanje izjemno pomembno za naše zdravje.



XI. ETIKA PRI DELU Z MLADIMI

Etika na splošno velja za norme vedenja, ki se jih ljudje držijo glede tega, kaj je dobro ali slabo, prav ali narobe. Običajno se etična vprašanja nanašajo na vprašanja dobrega počutja ljudi (in živali). V svojem bistvu etika odgovarja na dveh temeljnih vprašanj: "Kaj naj storim?" in "Kaj je dobro?".



Pri delu z mladimi je treba spoštovati določena načela in delovno etiko. Etični kodeks se nanaša predvsem na strokovna in moralna načela, ki jih morajo spoštovati mladinski delavci in so podlaga za enotna in standardizirana načela dela z mladimi z MD.

Moralna načela

Pri delu z mladimi z MD so mladinski delavci dolžni:

- Spoštljivo obravnavati mlade z MD, ceniti vsako osebo in se izogibati kakršnikoli obliki negativne diskriminacije. Spoštovanje mladih pomeni spoštovanje vsakega mladega človeka ne glede na spol, etnično, nacionalno, rasno, spolno ali katerokoli drugo pripadnost, v prepričanju, da ima vsak mlad človek možnost sodelovati pri ustvarjanju družbe, kakršno si želi.
- Zgraditi odnos zaupanja – razložiti naravo in meje zaupnosti ter poudariti, da se zaupni podatki, ki so očitno zaupani za en namen, ne smejo uporabljati za druge namene brez privolitve mladostnika – razen če obstajajo jasni dokazi o nevarnosti za mladostnika, delavca, drugih ljudi ali skupnost.
- Spoštovati pravico do lastne izbire in odločanja, razen v primerih, ko je resno ogrožena njihova blaginja in zakoniti interes ali koga drugega. Da bi mlade z MD opolnomočili, da sprejemajo odločitve, ki so prave zanje osebno, se mladinski delavci pogovarjajo z mladimi o razlogih za njihove odločitve in možnih pozitivnih ali negativnih posledicah, ki jih imajo odločitve zase ali za njihovo okolje.

- Spodbujati in zagotavljati dobro počutje mladih z MD, ki jim omogoča učenje s prevzemanjem odgovornosti v izobraževalnih dejavnostih. Za zagotovitev varnosti mladih z MD smo mladinski delavci najprej dolžni zagotoviti svojo usposobljenost za pravilno oceno možnih tveganj med aktivnostmi. Poleg tega je treba ustvariti klimo, v kateri se mladi počutijo varne, da izrazijo svoja osebna čustva in stališča.
- Prispevati k spodbujanju socialne pravičnosti za mlade z MD, pravic in interesov mladih z MD v družbi, s spodbujanjem spoštovanja drugačnosti in različnosti. Mladinski delavci bi morali spodbujati in podpirati vrednote, kot so empatija, multikulturalizem, solidarnost in druge ter tako prispevati k izgradnji družbe enakih možnosti.

Strokovna načela

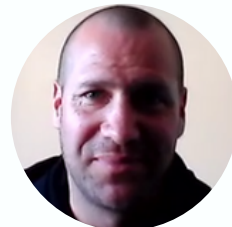
Pri delu z mladimi z MD so mladinski delavci dolžni:

- Prepoznati mejo med osebnim in poklicnim življenjem ter se zavedati, da je treba razmerje skrbi in podpore za mlade uravnotežiti z ustrezno poklicno distanco. Poklicne meje med mladimi in mladinskimi delavci vključujejo ne vključevanje v intimne odnose z mladimi, prejemanje daril od mladih, ki lahko škodujejo poklicni integriteti mladinskega delavca, in posvečanje pozornosti obnašanju izven delovnega časa, da bi bili pozitiven vzor mladim.
- Prepoznati potrebo po odgovornem odnosu do mladih, njihovih staršev in skrbnikov, sodelavcev, donatorjev in širše družbe. Mladinski delavci morajo prepoznati individualne sposobnosti in potrebe mladih in sodelovati z njihovim okoljem, da bi pomagali ustvariti bolj zdravo okolje za mlade z MD.
- Razviti potrebne veščine in kompetence, potrebne za delo z mladimi z MD. Mladinski delavci bi se morali nujno zavedati svojih kompetenc in prevzeti le tiste vloge, za katere imajo potrebno znanje, veščine in podporo. Dolžni so nenehnega dela na sebi ter pridobivanja novih znanj in veščin.
- Sodelovati s službami in institucijami, kjer so bila ta načela upoštevana, ovrednotena in podprta. Mladinski delavci so dolžni aktivno sodelovati v razpravah o moralnih in strokovnih načelih pri delu z mladimi z MD ter vlagati pritožbe, če ugotovijo, da se ta načela ne upoštevajo.

XII. VTISI MLADINSKIH DELAVCEV SDDH IN DDS O IZKUŠNJI PROJEKTA ERASMUS+

"Digitalno okno v svet MD" - moji vtisi

»NOSCE TE IPSUM« (Spoznaj samega sebe), napis na Apolonovem templju v Delfih, je prva asociacija, ki me je prebudila, ko smo se lotili projekta, saj smo se na začetku intenzivno posvečali odkrivanju lastnih osebnostnih lastnosti, kot je npr. temperament, talenti, ki jih imamo, ... Vedno sem verjel, da je poznavanje samega sebe ključnega pomena za resnično povezovanje, odkrivanje in spodbujanje drugih. Prav takšen pristop vidim v tem projektu, ki mi je še posebej všeč. Sodelovanje s hrvaškimi kolegi naredi izkušnjo še bolj privlačno.



Mladi danes živijo drugačno življenje kot mi. Virtualni svet ima v njihovem življenju zelo veliko vlogo. Poleg tehničnega znanja mi usposabljanje o digitalnih orodjih, ki jih ponuja projekt, pomaga razumeti interese mladih in njihov pogled na svet, kar je tudi bistveno za prepoznavanje in spodbujanje talentov mladih z MD.

Marko Rijavec, mladinski delavec DDS

Moji vtisi

Čeprav sem zelo kratek čas zaposlena pri Zvezi društev distrofikov Hrvaške, sem preko projekta Erasmus+ že imela priložnost videti, kako se dela z osebami z mišično distrofijo tudi v Sloveniji. Ker smo kulturno in zgodovinsko zelo podobni državi, je bilo zanimivo videti podobnosti pri delu z ljudmi z MD, a tudi razlike. Podobnosti dela v obeh državah so potrditev, da se stvari delajo dobro, razlike pa nam vsem dajejo nove priložnosti in izboljšave dela. Takšna potovanja in izmenjava izkušenj so izjemnega pomena za organizacijo in zato, kar je najpomembneje, nove ideje in rešitve, ki bodo izboljšale kakovost življenja oseb z mišično distrofijo. Kot mlada delavka (v kombinaciji s koronavirusom, ki je zmanjšal naša srečanja in dogodke), zelo cenim takšne priložnosti, kjer se lahko skupaj z našimi mladimi družimo in bolje spoznamo, imamo pa tudi priložnost za nove okoliščine, ki nam dajejo možnost, da rastemo in se razvijamo kot posamezniki in kot celota. Prav tako mi je zelo všeč povezanost in sproščenost vseh, ki so sodelovali na tem izletu, saj se mi je zdelo, da so mladi veseli tega, da vidijo kaj novega in se naučijo, pa tudi spoznavanja in druženja z vrstniki in vsemi drugimi. Vse naštetu me še bolj motivira za delo zaradi vpogleda v dobro narejeno, pa tudi prostora, da to delo dopolnim z inovativnimi metodami delovanja. Zelo mi je všeč povezanost in sproščenost vseh, ki smo bili udeleženi v tem izletu, saj se mi je zdelo, da so mladi veseli tega, da vidijo kaj novega in se naučijo, pa tudi spoznavanja in druženja z vrstniki in vsemi drugimi. Vse naštetu me še bolj motivira za delo zaradi vpogleda v dobro narejeno, pa tudi prostora, da to delo dopolnim z inovativnimi metodami delovanja.



Darija Geček, mladinska delavka SDDH

Moje misli

Projekt je vsebinsko zelo bogat. Všeč mi je, da smo začeli s spoznavanjem sebe, svojih talentov in potencialov. Na ta način sem izboljšala razumevanje dela posameznika v skupini, vsebine s področja digitalizacije pa mi bodo na splošno v pomoč pri delu s člani, predvsem pa z mladimi, ki so veščji uporabniki različnih komunikacijskih kanalov in orodij. Obisk kolegov iz Hrvaške je bila odlična priložnost za izmenjavo mnenj in izkušenj, njihove primere dobrih praks pa bomo uporabili tudi pri svojem delu. Dvodnevni dogodek mi je bil zelo všeč, spoznali smo kolege in se bolj povezali med seboj.



Andreja Šuštar, mladinska delavka DDS

O projektu

V dosedanjih 6 srečanjih sem predvsem spoznala sebe in svoje sodelavce na projektu. Po mojem mnenju je zelo pomembno, da se zavedamo svojih kvalit in pomanjkljivosti v delovnem procesu in v osebni življenju. V okviru delavnic smo spoznavali svoje talente, temperamente in lastnosti, ki jih morda sami ne bi poznali. Prav tako se mi zdi pomembna izmenjava izkušenj in načinov dela s kolegi iz hrvaške zveze. Orodja, ki smo jih do sedaj pridobili, bodo koristna pri motiviranju in spodbujanju mladih k bolj aktivnemu in osebni delu, pridobljena znanja s področja digitalnega oglaševanja pa bodo povečala prepoznavnost naše organizacije.



Tilen Ribnikar, mladinski delavec DDS

Najlepša hvala za prijetno družbo!

Skoraj sem pozabil, kako dragocena in pomembna so ta potovanja. Na to so me spomnili nasmejani obrazi, predvsem mladih z mišično distrofijo (MD), ob jutranjem srečanju in odhodu. Skozi delovne sestanke, pa tudi neformalne pogovore in druženja smo поблиže spoznali »naše« in slovenske mlade z ZD, ki so nas zelo lepo gostili. Najlepša hvala za prijetno družbo!



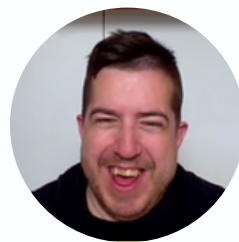
Zame, kot fizioterapevta, je bilo predvsem pomembno videti in slišati od slovenskih kolegov, kako je imeti rehabilitacijski center za osebe z MD in NMB. Center, kjer lahko osebe z MD na enem mestu dobijo celotno rehabilitacijsko obravnavo pod vodstvom fizioterapevtov in drugih zdravstvenih delavcev, posebej usposobljenih za delo z osebami z MD, hkrati pa prostor, kjer imajo možnost vaje nove generacije fizioterapevtov, usposabljanje in pripravništvo pri neposrednem delu z ljudmi z MD. Center, za ustanovitev katerega bi se morala Republika Hrvaška še naprej boriti. Vsekakor obstajajo potrebe, naravne danosti in zmogljivosti ter znanje!

Najbolj pa sem bil vesel, ko sem na poti nazaj videl zadovoljne obraze mladih z MD in jih slišal govoriti o tem, koliko zaposlenih invalidov je v Biroju BORI in Domu dva topola. To je bil znak, da je bila pot uspešna.

Slobodan Marinković, mladinski delavec SDDH

Moji vtisi

Ko smo februarja začeli s projektom "Digitalno okno v svet MD", iskreno nisem vedel, kaj se od mene pričakuje in kaj točno bomo naredili skozi različne delavnice. Potem pa mi je z vsako uro, ki smo jo skupaj preživeli na Zoom-u in na dveh transnacionalnih srečanjih, začelo postajati vedno bolj jasno, kaj bomo pravzaprav počeli v okviru tega projekta. Začeli smo z ID pedagogom, ki nam bo pomagal najti talente pri mladih distrofikih in jih opolnomočiti za čim bolj samostojno življenje. Kot sem že omenil, smo se srečali dvakrat, v Zagrebu in Izoli, kjer smo se skozi pogovore in delavnice spoznali in izmenjali primere dobrih življenjskih praks in dela distrofikov v Sloveniji in na Hrvaškem. Te delavnice se mi zdijo smiselne, ker v sebi odkrivam stvari, za katere sploh nisem vedel, da jih imam, zato se že veselim novih priložnosti za odkrivanje sebe.



Gašper Krvina, mladinski delavec DDS

Pomembne izkušnje s sodelovanjem v projektu Erasmus+

Sodelovanje v projektu Erasmus+ je v našo ekipo prineslo novo svežino, saj to, kar smo dobili z udeležbo na izobraževanjih, namenjenih nam Mladinskim delavcem, prepoznavam kot koristi v več dimenzijah. Najprej smo imeli možnost pogledati malo globlje "vase"; poznati, razumeti, se naučiti, sprejeti nekatere "tovarniške nastavitve", s katerimi smo se rodili, pa tudi možnost, da jih sčasoma tudi možnost, da jih sčasoma tudi nadgradimo, da bodo bolje služile najprej nam, nato pa ljudem okoli nas. Intenzivno skupinsko delo s člani tima med projektom je olajšalo medsebojno komunikacijo in razumevanje ter nas je močno povežalo. Vključitev Društva distrofikov Slovenije kot partnerja v izvedbo projekta nam je dala priložnost pridobiti nova znanja, dobiti drugačne ideje in razmišljati, kako nekatere izkušnje in primere dobre prakse prenesti na Hrvaško.



Ponos na vse mlade z MD, ki so vključeni v SDDH Talent Show, v okviru katerega so predstavili svoje talente, spretnosti in sposobnosti ter sodelovali na Modni reviji, so tisto, kar me bo za vedno povezovalo s tem projektom, saj je bistvo – začutiti volja v šibkem gibanju telesa, videti lesk v očeh, spodbuditi pogum, da se vključiš v nekaj novega in neznanega, vredno!

Vredno je bilo biti del projekta Erasmus+!

Sanja Rimac, mladinska delavka SDDH

Erasmus+ zgodba SDDH

Začetek Erasmus+ zgodbe Zveze društev distrofikov Hrvaške (SDDH), Novembra 2021, je prinesel kanček novega in drugačnega vznemirjenja znotraj projektne ekipe. Kot "študentje prvaki" smo se poskušali znajti v novi obliki doslej nepreizkušene paradigme programa Erasmus+, ki že leta "pleti življenja in širi obzorja milijonov državljanov vseh generacij" po vsem svetu. Nismo skrivali velikih pričakovanj, a te lestvice nismo niti predvideli.



Projekti partnerstva sodelovanja, kot je SDDH **Erasmus+ projekt "Digitalno okno v svet MD"**, so namenjeni krepitvi vključenih organizacij in vzpostavljanju sodelovanja med organizacijami v Evropi. V teh projektih organizacije skupaj oblikujejo nove metode dela, prinašajo različne inovacije, izmenjujejo dobre prakse na področju mladih. Na ta način sta SDDH in partnerska organizacija Društvo distrofikov Slovenije (DDS) izmenjala znanje, izkušnje, prakso, ideje, pa tudi nova (samo)spoznanja, analize, zaključke, nasvete in priporočila za čim bolj kakovostno delo ljudi, ki delajo za in z mladimi z mišično distrofijo (MD), t.i Mladinski delavci.

Mladinski delavci SDDH in DDS smo se skozi niz projektnih aktivnosti podpirali, izobraževali, opolnomočili in povezovali tako kot posamezniki kot organizacije, da bi uresničili svoj polni potencial na področju mladih z MD. Odkrivali smo svoje osebne izkaznice potenciala, potovali, da bi se učili in bolje spoznali drug drugega, delali prostovoljno, uporabljali "človeška" in digitalna orodja za izvajanje kampanj, pilili talente in delili veselje z Erasmus študenti iz drugih držav – z namenom ustvarjanja boljše in bolj vključujoče družbe, snovanja inovativnih rešitev za današnje izzive in pridobivanja veščin prihodnosti.

Najbolj ponosni pa smo na udeležbo mladih z MD iz Hrvaške in Slovenije, ki so pokazali ves sijaj svojih talentov. Takšne aktivne mlade z MD, ki nikoli ne obupajo in vedno navdihujejo v srcu projektov in dela sedanjih in bodočih mladinskih delavcev, si želimo v nekih novih Erasmus+ zgodbah!

***Dragana Budimir, vodja projekta
mladinska delavka SDDH***

XIII. BESEDA PREDSEDNIKA

POLOŽAJ MIŠIČNO DISTROFIJSKIH MLADIH V DOBI DIGITALIZACIJE

mag. Mateja Toman, predsednica Društva distrofikov Slovenije

Tehnološki razvoj v zadnjih desetletjih se pospešuje in priča smo eksponenti rasti novih znanj in tehnologij. Inovacije prinašajo spremembe na različnih področjih življenja posameznikov in družbe. Mladi z mišično distrofijo (MD) so delno enakim položaju svojih vrstnikov, v še večji meri pa njihova življenja odražajo položaj invalidov s hudimi motoričnimi motnjami.

Položaj in pravice invalidov urejajo številni zakoni in drugi predpisi, tako na nacionalni kot mednarodni ravni. Med mednarodnimi pravnimi akti, Konvencija ZN o pravicah invalidov zavzema posebno pomembno mesto, ki poleg splošnih priporočil tudi zavezuje države podpisnice. KPOSI temelji na splošnih načelih, in sicer: spoštovanje prirojenega dostojanstva, osebna avtonomija, ki vključuje svobodo izbire in neodvisnost posameznika; nediskriminacija; polno in učinkovito sodelovanje in vključenost v družbo; spoštovanje različnosti in sprejemanje invalidov kot del človeške različnosti in človečnosti; enake možnosti; dostopnost; spoštovanje razvojnih zmožnosti otrok z motnjami v razvoju in spoštovanje pravic otrok z motnjami v razvoju do ohranjanja njihove identitete.

KPOSI med drugim zapoveduje, da morajo države podpisnice invalidom omogočiti samostojno življenje in polno sodelovanje na vseh področjih življenja. V ta namen naj sprejmejo ustrezne ukrepe za zagotovitev enakega dostopa do fizičnega okolja za invalide, promet, informacije in komunikacije, vključno z informacijskimi in komunikacijskimi tehnologijami in sistemi ter drugi objekti, naprave in storitve, namenjene javnosti.

Slovenija je bila med prvimi podpisnicami KPOSI, v slovenski nacionalni pravni red pa je bila prenesena z ratifikacijo v Državnem zboru aprila 2008. Seveda smo se takrat zavedali, da KPOSI kljub temu, da jo mora država spoštovati, ne bo čez noč odpravila neenakopravnega položaja invalidov v družbi. Želeli pa smo pospešiti uveljavljanje temeljnih pravic. Ugotovimo lahko, da se je položaj invalidov v tem času na splošno izboljšal, a je razkorak med zapisanimi in dejansko zagotovljenimi pravicami še vedno velik. Ovire v grajenem okolju nam še naprej otežujejo ali onemogočajo vstop v številne zgradbe in javne prostore, kar nam omejuje dostop do različnih storitev in dobrin, pomembnih za enakopravno vključenost v vsakodnevne aktivnosti posameznika. Tako na primer še vedno niso vsem zagotovljene enake možnosti v izobraževanju, ki je bistveno izhodišče za uspešno vključevanje v družbo in na trg dela v nadaljnjem življenju posameznika. Prav tako je z izjemo območja nekaterih večjih mest uporaba javnega avtobusnega prometa nemogoč podvig za vse težje invalide. Različne ovire, s katerimi se vsakodnevno srečujemo v našem okolju, se posledično odražajo tudi na drugih področjih,

kot so: možnost zaposlitve in zagotavljanja lastne ekonomske varnosti, reševanje stanovanjskega vprašanja, osebna mobilnost, aktivno ukvarjanje s športom, kulturno – umetniško, družabne in razne druge interesne dejavnosti.

Skratka, kljub postopnemu napredku družbe smo na mnogih področjih še vedno daleč od ciljev, ki si jih zastavlja KPOSI.

Vprašanje enakih možnosti mladih z MD postaja vse bolj aktualno iz več razlogov. Prvi je zagotovo večji poudarek na pomenu človekovih pravic v sodobni družbi. Pri tem imajo pomembno vlogo invalidske organizacije, katerih poslanstvo je med drugim zagovarjati pravice in enak položaj oseb z mišično distrofijo in nevromišičnimi boleznimi ter drugih invalidov. Njihova vloga je v Evropi postala opazna v 60. in 70. letih 20. stoletja, nič manjši pa ni njihov pomen v 21. stoletju. Zaradi različnih družbenih dejavnikov, pogosto tudi zaradi presojanja problematike uresničevanja temeljnih človekovih pravic skozi prizmo stroškov in obremenitev državnega ali lokalnega proračuna, si morajo invalidi še naprej vztrajno prizadevati za spoštovanje pravic, ki so samoumevne večini prebivalstva.

Drugi razlog za vse večji poudarek na položaju mladih z MD je posledica razvoja medicine v zadnjih desetletjih. Zaradi napredka v zdravljenju in medicinsko-tehničnih pripomočkah se je življenjska doba in kakovost življenja oseb z MD bistveno izboljšala. Vprašanje oskrbe zapletov bolezni in ohranjanja čim višje ravni zdravja posameznika je še vedno pomembno, vendar je podaljševanje življenjske dobe obolelih aktualiziralo vprašanje kakovosti življenja v odrasli dobi. Vse to spreminja vidike načrtovanja osebnih ciljev in življenja mladih z MD, od izobraževanja, osamosvajanja od družine, ekonomskega položaja, pa vse do aktivnega vključevanja v različna področja zasebnega in družbenega življenja po končanem šolanju.

Različne civilne in družbene ovire mladim z MD preprečujejo, da bi imeli enake možnosti sodelovanja v družbi kot njihovi vrstniki brez zdravstvenih omejitev. Sodobni trendi v smeri digitalizacije pa prinašajo nove možnosti. Pomembna prednost virtualnega okolja je možnost sodelovanja ne glede na fizično lokacijo, zato vprašanja arhitekturnih ovir, razpoložljivosti okolja in mobilnosti nimajo več odločilne vloge. Virtualni svet je na dosegu dnevne sobe in odpira okno v neskončen vir informacij in povezav. Tu imajo mladi z MD enake možnosti kot drugi, da uporabljajo različna socialna omrežja, kjer se lahko neovirano povezujejo z vrstniki in komunicirajo z veliko večjo skupino ljudi, kot bi to bilo mogoče v normalnem okolju. Stik z vrstniki je za vse mladostnike zelo pomemben del odraščanja, zato so družbena omrežja izjemno priljubljena. Za mlade z MD, ki so bili v preteklosti pogosto omejeni le na ožji družinski krog, so družbena omrežja prinesla pomembno spremembo, saj se je število prijateljev in znancev, s katerimi se lahko dnevno povezujejo prek računalnika ali mobilnega telefona, neskončno povečalo.

Hkrati je internet neizčrpen vir najrazličnejših informacij, znanja in raziskovalnih priložnosti ter zabavnih vsebin. Vse to daje vsakemu možnost, da najde tisto, kar ga

zanima, in je odlično orodje, ki nam preprečuje, da bi se kdaj zares dolgočasili. Neskončna paleta vsebin je lahko tudi vir ustvarjalnosti, svetovni splet pa je tudi prostor, kjer lahko posameznik svojo ustvarjalnost pokaže svojemu krogu ljudi na družbenih omrežjih ali širši publiki.

Sodobna informacijsko-komunikacijska tehnologija je glavno orodje sodobnih delovnih mest, ki poleg poznavanja digitalnih orodij dajejo vse večji poudarek komunikacijskim veščinam, znanju in ustvarjalnosti. Fizična moč pri teh delovnih mestih ne igra več odločilne vloge in zdaj je mogoče delati tudi na daljavo. Vse to odpira nove priložnosti na trgu dela in ponuja možnost sodelovanja mladih z MD.

Zato so projekti, kot je "Digitalno okno v svet MD", uporabni na več načinov. So prostor za izmenjavo znanj in izkušenj strokovnjakov invalidskih organizacij z namenom ustreznega spodbujanja in podpore mladim z MD, da izkoristijo vse priložnosti, ki jih ponuja digitalizacija. Mladi, ki so rojeni v svetu novih tehnologij, imajo možnost svoje hobije nadgraditi z novimi znanji in zavedanjem, da imajo na dosegu rok orodje, ki jim lahko ponudi veliko več kot le dostop do socialnih omrežij in zabave.

Kljub vse večjemu pomenu digitalizacije in prednostim, ki jih prinaša, ne smemo pozabiti na odpravljanje ovir v realnem svetu. Še naprej si moramo prizadevati, da bo naše okolje brez arhitektonskih ovir, da se bodo lahko vsi otroci in mladostniki brez omejitev šolali skupaj z vrstniki, da bodo vsi lahko sodelovali na dogodkih in dejavnostih, da bodo lahko potovali, sodelovali v družbi, vsi imajo lahko enake možnosti za aktivno življenje v skupnosti.



PRIHODNOST DELA Z MLADIMI Z MIŠIČNO DISTROFIJO

Marica Mirić, dipl. ing., predsednica Zveze društev distrofikov Hrvaške

Govoriti o mozaiku življenja mladih z mišično distrofijo in drugimi živčno-mišičnimi boleznimi pomeni pisati številne zgodbe, od katerih nobena nima konca, saj tudi ko govorimo o najhujših oblikah bolezni, ki povzročajo popolno nepokretnost, še vedno ne moremo obrniti stran, saj se v njihova in naša življenja prikradejo nove tehnologije, novi medicinski dosežki, novi izzivi, ki dajejo temu mozaiku nov čar. A poleg vsega tega družbena skupnost spoznava tudi nekatere nove oblike delovanja, v katere začne vlagati vedno več potrebnih finančnih sredstev. Eden izmed njih je prav Erasmus+, pod okriljem katerega je nastal ta priročnik. Spoštovanja vredno je, da je program Erasmus od leta 1987, ko se je začel s študentskimi izmenjavami, prerasel v močno podporo mladim. hkrati pa nudi podporo tistim, ki delajo z mladimi, s čimer pridobimo sinergijski učinek, ki je tudi rezultat tega projekta. Projekt je namreč omogočil rast Mladinskega delavca skozi lastno delo v sodelovanju z mladimi z MD in introspekcijo tega dela. To se je izkazalo za pravo pot za razvoj novih idej, pa tudi za oblikovanje nekaterih "pravil", ki lahko služijo vsem pri delu z mladimi z MD.

Močan zagon za spremembo invalidske paradigme je dala Konvencija ZN o pravicah invalidov (CRPD), ki je vzpostavila močno pravno oziroma človekovo pravno dimenzijo odnosa države do invalidov. S tem, ko smo predpisali obveznost poročanja držav o napredku in dali civilni družbi možnost poročanja v senci, se je odprl še en pomemben segment, in to je proces spoznavanja pravic invalidov in njihovega uresničevanja za vsako posamezno vrsto invalidnosti. To je tudi sprožilo boljši dialog med odločevalci in tistimi, na katerih življenja te odločitve neposredno vplivajo.

Ne glede na to, koliko kakovostnih rešitev smo prejeli, še vedno ne moremo izraziti zadovoljstva z doseženim, saj so vse rešitve odvisne od volje, pa tudi od znanja tistih, ki jih ustvarjajo, torej kot pogosto radi poudarjamo, ovire so produkt preprek v glavah. In zagotovo je to prava pot za ozaveščanje, pa tudi znanje, ne samo odločevalcev, ampak tudi ljudi z MD.

V tem smislu Erasmus projekti dajejo močan veter razvoju tovrstnih praks, spodbujajo učenje, ustvarjajo primere dobrih praks in razvijajo module za čim boljšo uporabo KPOSI skozi prizmo neformalnega učenja. Če se zavedamo, da se otroci skozi igro učijo, se lahko iz tega naučimo, da se tudi mladi in starejši veliko bolje učijo skozi "igro", le da igra dobi neke nove prefinjene konotacije. Tako smo skozi ta projekt z obiskom Ljubljane in Izole na zelo miren način spoznali močan človeški potencial za delo z mladimi z ZMD in oblikami delovanja mladih z ZMD ter zavirljive dosežke skozi druženje. Na Mladinskem taboru se je znanje podajalo v prijetnem poletnem vzdušju, nato pa je bilo vse skupaj

začinjeno s čudesi novih tehnologij, preko katerih so nam posredovali znanje, ki je spodbudilo naše osebno razmišljanje o vlogah, ki jih igramo. Korona, ki je močno posegla v vsak del življenja mladih z MD, je prinesla nove spodbude, ki spreminjajo dožemanje delovnega mesta, možnosti invalidov, fleksibilen delovni čas in podirajo številne meje. Spodbudila pa je tudi boljšo uporabo digitalizacije in negovanje zelenega. O tem pričajo sestanki slovenske in hrvaške ekipe, ki so potekali preko platforme Zoom in so prihranili potovalni čas in energijo ter tako podprli uresničevanje ciljev trajnostnega razvoja ter programske zaveze projekta Erasmus. Vsekakor je za mladinske delavce dragocena izkušnja za učinkovitejše delo, ki omogoča hitre dogovore, a tudi pogostejše možganske nevihte, saj se po potrebi lahko zbere tudi več kot sto ljudi, kar prispeva k demokratizaciji odločitev, procesov in medsebojnih odnosov.

Kakšna je naša prihodnost? - veliko večja uporaba interneta stvari (Internet of Things), velikih podatkov, napredne proizvodnje, robotike, 3D tiskanja, tehnologije veriženja blokov in umetne inteligence (AI). Mladinski delavci dobijo ob pogledu na takšno prihodnost še toliko bolj odgovorno vlogo, saj so lahko tisti, ki bodo v vsakem trenutku približali takšno tehnologijo mladim z MD, da bi jo naredili lažjo in uporabnejšo, saj imajo kompleksne informacije o izzivih, ki jih ti sistemi prinašajo v pozitivnem in negativnem smislu. Pričakovati je, da bo novi program Erasmus dal priložnost tudi temu izzivu.

Perspektivo doseganja predpogojev za neodvisno življenje mladih z MD, kot tudi vlogo mladinskega delavca, je treba gledati tudi s pragmatične plati, ki jo spodbuja filozofija neodvisnega življenja, ki temelji prav na 19. členu KPOSI, ki državam pogodbenicam KPOSI nalaga zagotavljanje storitev osebne asistence v časovnem okviru, ki ga zahteva zdravstveno, funkcionalno in socialno stanje osebe. Z drugimi besedami, osebna pomoč in podpora sta nepogrešljiv del programa z mladimi z MD, kar najbolje dokazuje Boalovo gledališče, ki profilira stališča skozi tri vloge in tako omogoča veliko hitrejšo rast kompetenc mladih z MD in zavedanje kompetenc, ki jih lahko zelo učinkovito uporabljajo.

Še posebej pozitivno na celoten proces vpliva začetek uporabe dragih zdravil, ki upočasnjujejo napredovanje bolezni, ter napoved zdravlila, ki bo bolezen zdravilo. Enako pomembno vlogo ima uvedba presajanja novorojenčkov za spinalno mišično atrofijo (SMA), ki SMA odkrije s suho kapljico krvi takoj po rojstvu, poleg odkrivanja še nekaterih drugih bolezni, kar omogoča takojšnji začetek zdravljenja po rojstvu z izjemno pozitivnimi rezultati. To pomeni, da se pričakujejo drugačni mladi, ki bodo zagotovo potrebovali drugačno vrsto podpore, ki se že obeta, in morda bodo morali mladinski delavci v nekem nadaljevanju projekta Erasmus identificirati in spodbujati uporabo še močnejših modelov podpore.

Moje glavno sporočilo vsem tistim, ki bodo v prihodnje delali z mladimi z MD je, naj kar najbolje izkoristijo empatičen in človekoljuben del svoje osebnosti in po besedah Lesa Browna jim bo to tudi uspelo. Njegova mentalna misel je **"Ciljaj na luno in če zgrešiš, boš končal med zvezdami."**

XIV. LITERATURA

1. Avdispahić J. Mujkić A. (2019). Etika, Eidos: Združenje za filozofijo in družbeno humanistična raziskovanja.
2. Bandura, A. (1986). Družbeni temelji mišljenja in delovanja: socialna kognitivna teorija. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall. Bandura, A. (1977). Teorija socialnega učenja. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
3. Beck D., Purcell R. (2010). 1. Priljubljena izobraževalna praksa za razvoj mladih in skupnosti.
4. Bužinkić, E., Čulum, B., Horvat, M., & Kovačić, M. (2015). Mladinsko delo na Hrvaškem: Zbiranje koščkov za mozaik. Storitve za otroke in mladino.
5. Chancelier, L., Erasmus Student Network France, Zarrouki, H., Droit au Savoir (2019). Vključujoča mobilnost: ovire in potrebe mladih s posebnimi potrebami. Mednarodno poročilo o mobilnosti invalidov. Študentska mreža Erasmus France.
6. Čulum, B., Kovačić, M. (2015). Teorija in praksa mladinskega dela: prispevek k razumevanju mladinskega dela v hrvaškem kontekstu. Hrvaška mreža mladih.
7. Cek, M., Davorija, I., Uršić Staraj, M. (2020.). Mladinsko delo za 5!. Združenje Delta.
8. Cooper, T. (2012). Modeli mladinskega dela: okvir za pozitivno skeptično refleksijo. Mladi in politika.
9. Furlong, A., Cartmel, F., Powney, J., & Hall, S. (1997). Evalacija mladinskega dela z ranljivimi mladimi. Edinburgh, Škotska: Škotski svet za raziskave v izobraževanju.
10. Huskins, J. (1996). Kakovostno delo z mladimi: Razvijanje socialnih veščin in odvrčanje od tveganja: priročnik za tiste, ki delajo z mladimi, mladinske delavce, učitelje, vodje in trenerje. John Huskins.
11. Ilišin, V. (1999). Mladi na robu družbe in politike. Zagreb: Alinea.
12. Ilišin, V., & Radin, F. (2007). Mladi: problem ali vir. Zagreb: Inštitut za družbene raziskave.
13. Kalaba, V. (2008). Kako razumeti mladinsko delo v skupnosti - <https://dokumen.tips/documents/kako-razumeti-omladinski-rad-u-zajednici-vanja-kalaba.html?page=6> Obiskano: 12. 2. 2023.
14. Mokus, M., Mirić, M., Kanajet, K., Peruničić, K. (2022). Vodstvena vloga mladih invalidov. Zveza društev invalidov Hrvaške - SOIH.
15. Morić, D., & Puhovski, T. (2012). Delo z mladimi - definicije, izzivi in evropska perspektiva. Zagreb: Agencija za mobilnost in programe Evropske unije.
16. Nekić, I. (2002). Psihološki vidiki brezposelnosti. Zbornik XII. Poletna psihološka šola, Silba, 2002.
17. Pečković, A., Jašarević, J. (2020). Priročnik za mladinsko delo. PRONI Center za razvoj mladih.
- 18.1. Praktični vodnik za delo z mladimi (2022). Inicijativa mladih za človekove pravice Hrvaška, GONG, Mladinski center CK13, Danes je nov dan.
- 19.1. SLEDI (2019). Smernice za mladinske delavce, ki delajo z digitalnimi mediji.
20. Wood J., Westwood S., Thompson G., (2015). Mladinsko delo: Priprava na prakso. Routledge.
21. Delo z mladimi: Vrednost mladinskega dela v EU. 2014. Dostopno na: https://ec.europa.eu/assets/eac/youth/library/study/youth-work-report_en.pdf Obiskano: 24. 1. 2023
22. Youthpass 2023 - <https://www.youthpass.eu/en/dostopan> 10. marca 2023.
23. Mladinsko delo za 5! (2020). Priročnik za neformalno izobraževalno delo z manjšimi skupinami mladostnikov. Združenje Delta.

