Srećna Nova godina
VOLI

Srećna Nova godina
VOLI

Ministarstvo rada i socijalnog staranja

*Publikacija "Prevaziđimo različitosti" izrađena je u okviru projekta „Socijalna inkluzija djece i mladih sa smetnjama u razvoju u Budvi", koji je finansiralo Ministarsvo rada i socijalnog staranja Crne Gore.*
*Sadržaj publikacije predstavlja isključivu odgovornost autora i ne odražava nužno stavove Ministarstva rada i socijalnog staranja Crne Gore.*

PREVAZIĐIMO RAZLIČITOSTI

**Priredili:**

NVO „Sedma sila mladih“

**Izdavači:**

NVO „Sedma sila mladih“

i Udruženje roditelja djece i mladih sa smetnjama

u razvoju „Puževa kućica“ Budva

www.puzeva-kucica.com

www.krugmladih.com

**Urednica:**

Zorica Radenović

**Dizajn, priprema za štampu i štampa:**

IVPE – Cetinje

**Tiraž:**

250 primjeraka

CIP - Katalogizacija u publikaciji,
Nacionalna biblioteka Crne Gore, Cetinje

ISSN 2661-295X = Prevaziđimo različitosti

COBISS.CG-ID 39100176

# Uvodna riječ

Pred vama je treća publikacija "Prevaziđimo različitosti" u izdanju NVO Udruženje roditelja, djece i mladih sa smetnjama u razvoju „Puževa kućica" Budva i NVO „Sedma sila mladih".

Ovu publikaciju posvećujemo svoj djeci i mladima sa smetnjama u razvoju i njihovim roditeljima. Publikacija je rađena u okviru projekta „Socijalna inkluzija djece i mladih sa smetnjama u razvoju u Budvi", uz finansijsku podršku Ministarsva rada i socijalnog staranja Crne Gore.

Cilj projekta je poboljšanje položaja djece i mladih sa smetnjama u razvoju, inkluzija, socijalizacija, unapređenje servisa vaninstitucionalne podrške, povećanje informisanosti zajednice na lokalnom i državnom nivou, kao i skretanje pažnje javnosti na položaj ove populacije.

U Publikaciji su objavljeni tekstovi i istraživanja nastala tokom projekta; kroz razgovore sa stručnjacima (psiholozima, defektolozima, socijalnim radnicima, predstavnicima udruženja i institucija koje se bave pružanjem servisa podrške djeci i mladima sa smetnjama u razvoju, roditeljima, djecom i mladima). Kroz tekstove na temu inkluzije i socijalizacije djece i mladih sa smetnjama u razvoju ukazali smo na postojeće stanje i uticali na svijest o značaju iste.

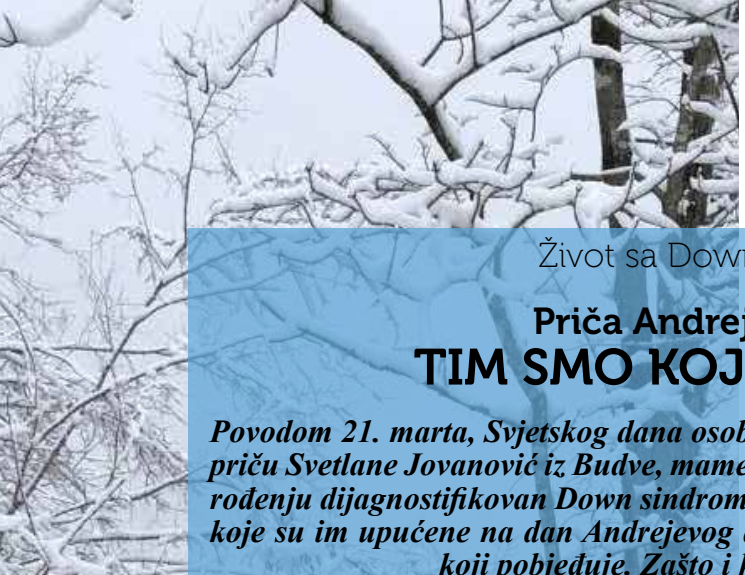
Publikaciji na temu inkluzije djece i mladih sa smetnjama u razvoju doprineli su svi oni koji su govorili o ovoj tematici, iznoseći svoja mišljenja, zapažanja i stavove.

Sadržaj ove publikacije predstavlja isključivu odgovornost autora i ne odražava nužno stavove Ministarstva rada i socijalnog staranja Crne Gore.

puževa kućica
da lakše savladamo svijet

KRUG mladih

Ministarstvo rada i socijalnog staranja



Život sa Down sindomom

## Priča Andrejeve mame:
# TIM SMO KOJI POBJEĐUJE

***Povodom 21. marta, Svjetskog dana osoba sa Downovim sindromom, objavljujemo priču Svetlane Jovanović iz Budve, mame dječaka Andreja Irića, kojem je odmah po rođenju dijagnostifikovan Down sindrom. I pored loših i obeshrabrujućih prognoza koje su im upućene na dan Andrejevog dolaska na svijet, njih dvoje su i dalje tim koji pobjeđuje. Zašto i kako čitaćete u nastavku.***

Jedne subotnje večeri, tačnije, 1. 11. 2008. godine, u Kotoru se rodio moj Andrej. Prodoran glasić odjeknuo je porođajnom salom, a moje srce ispunila je neizmjerna radost. Upitala sam doktora da li je sa djetetom sve u redu, na šta je uslijedio blijed pogled, muk i tišina. Bilo mi je jasno da nešto nije kako treba. Nakon nekoliko sati, u sobi u kojoj su se okupili brojni doktori, saopšteno mi je da sam rodila dječaka sa Down sindromom. I danas se sjećam trenutka u kom mi je na pitanje o čemu se radi, grubim i neprijatnim glasom rečeno: „Vaš sin je mongoloid.“

Ta rečenica mi još uvijek odzvanja u ušima. Uslijedio je ne manje prijatan razgovor sa doktorkom, koja mi saopštava da od svog novorođenog sina neću imati povratnu informaciju, da Andrej neće hodati, pričati i da je zbog dvoje zdrave djece koja me čekaju kući, najbolje da Andreja predam u Dom za nezbrinutu djecu u Subotici.

U tom trenutku, pored psihičkog loma koji sam doživjela, imam samo jedan cilj - da uzmem Andreja u naručje i lično vidim o čemu doktori govore. Privivši ga uz sebe, znala sam da je to ljubav za čitav život i da naša borba tek počinje. Njegov pogled pun nekog neobičnog iščekivanja, govorio mi je da je osjetio da se nešto dešava. U meni se probudila jaka želja da dokažem doktorima da nijesu u pravu i da će moj Andrej hodati, pričati i biti prihvaćen u porodici i društvu.

Po povratku kući, ćerka Andrea i sin Marko su nas radosno dočekali. Nadmetali su se ko će od njih dvoje više vremena provoditi

sa Andrejem. Nijesu se odvajali od njega, čak ni dok je spavao. Od tada Andrej je centar nihovog svijeta.
Uslijedili su odlasci u Podgoricu na prvu kontrolu i nalaze genetike. Andrej je dobio na težini a nalaz genetike je potvrdio da ima Down sindrom.
Sjećam se prve naše zajedničke šetnje i čudnih pogleda koji su nas pomno pratli. Iako je to sada iza nas, moram priznati da su mi teško padali komentari da takvu djecu treba držati kod kuće. Tada sam sebi obećala, moj Andrej će svuda ići sa nama, a ja ga se nikad neću stidjeti.
Iz dana u dan, Andrej je nastavio da napreduje. Odlazili smo na redovne kontrole, vakcine, posjete fizioterapeutu. Prohodao je sa godinu dana;
sa dvije godine počinje da pohađa vrtić, gdje je obožavan i prihvaćen od srane osoblja i vršnjaka. Tada upoznajemo logopeda Mirjanku Jović koja sa njim radi u okviru JU „Ljubica Jovanović Maše“. Nakon Andrejevog upisa u redovnu školu, naša saradnja sa Mirom se nastavila u Udruženju roditelja, djece i mladih sa smetnjama u razvoju „Puževa kućica“. Andrej često zna da kaže da mu je Mira najbolja drugarica.
U tom lijepom periodu kada smo se konačno malo opustili, uslijedio je novi šok. Sa pet godina Andrej dobija dijabetes i od tada je na intenzivnoj insulinskoj terapiji. Suočavanje sa činjenicom da svakodnevno moram da ga bodem po više puta, slama mi srce. Sa dijabetesom Andrej počinje slabije da govori, zbog terapije jelovnika kraće ostaje u vrtiću. Potrebno nam je opet neko vrijeme da se vratimo u normalu.
No, što te ne ubije, ojača te! Ljudi me često pitaju šta bih promijenila da mogu. Kažem im ništa, baš ništa. Možda jedino da Andrej nema dijabetes.
Negdje u tom periodu saznajem za Udruženje „Puževa kućica“ čiji članovi uskoro postajemo. U Udruženju Andrej odlazi na tretmane kod defektologa – oligofrenologa Marije Cimbaljević i našeg logopeda Mirjanke Jović. Stičemo nove prijatelje i saznanja koja nam koriste. Družimo se i razmjenjujemo informacije i iskustva. Naša okupljanja, druženja, razgovori i psihološke radionice - sve to, mnogo nam znači.
Naročitu zahvalnost dugujem predsjednici Udruženja Nataši Anastasov, koja me je uputila u to koja sve prava možemo da ostvarimo, a što do tada nijesam znala. Kada god sam joj se obratila, nailazila sam na bezrezervnu podršku i razumijevanje.
Sa šest godina, Andrej kreće u redovnu školu. U tom trenutku ja sam najsrećnija mama na svijetu. Njegova učiteljica Darka Đurković prihvatila ga je kao i ostalu djecu, drugari u školi takođe. U prvom razredu imao je pomoć vaspitačice, pa je i učiteljici bilo lakše. Sada Andrej ide u peti razred i nema asistenta u nastavi. Učiteljica istovremeno ne može da se posveti ostaloj djeci i da njemu zadrži pažnju. Stoga smatram da svako dijete u inkluziji treba da ima asistenta, bez obzira da li je lakša, ili teža smetnja u pitanju. To bi za mene bila prava inkluzija. Pored redovne škole Adrej svakog petka pohađa Resursni centar 1. jun gdje ima individualne tretmane.
Za kraj ove naše priče o borbi kroz koju smo prošli i bitkama koje i dalje vodimo, osjećam potrebu da kažem: Andrej mi je promijenio život, osnažio me, motivisao i naučio da istrajem u teškim trenucima. Mi smo tim koji pobjeđuje. Dokazali smo da možemo da postignemo ono što su nam drugi rekli da je nemoguće. Uz ljubav, trud i podršku dragih ljudi, danas uzdignute glave koračamo naprijed, spremni za nove izazove. Andrej je dijete ljubavi a ja srećna i ispunjena majka.

*Andrejeva mama*

Život sa autizmom

# PRIČA O CRNOGORSKOM VILENJAKU PETRU

***Vjerovatno se sjećate njegovog imena, kao i događaja o nestanku dječaka Petra Duletića iz Budve koji je, na sreću, pronađen i vraćen u zagrljaj svojim roditeljima. Takođe, i njihove zahvalnosti svima koji su pomogli da se priča o nestanku njihovog sedmogodišnjeg sina srećno završi.***
***No, ovo nije priča o tom nemilom događaju, niti sjećanje na isti. Ovo je priča hrabre Petrove mame Maje Duletić, koja budi svijest, ali i nadu da je inkluzija djece i mladih sa smetnjama u razvoju moguća, ukoliko se svi potrudimo. Priča i apel da treba učiniti mnogo više za djecu sa autizmom od onog što je do sada učinjeno. Priča koja ruši predrasude o autizmu, podsjećajući nas da život bez prepreka i borbi, možda, i nije život, iako o njemu maštamo.***

Toplog junskog dana 2013. godine, nakon uspješno završenog carskog reza u kotorskom porodilištu, prostorijom u kojoj je izveden porođaj najednom se provio zvonki dječji plač i na svijet je došao zdravi dječak, moj sin Petar. Kao većina prvorotki, previše sam strijepila i razmišljala o ishodu trudnoće, te mi je lavina izmiješanih emocija tjerala suze na oči. Doktorica anesteziolog mi se obratila strogim tonom: „Što je, što plačeš? Vidiš li kako si lijepo dijete rodila?!", htjevši tako da me trgne i smiri… I, zaista, bješe Petar jedna prelijepa beba. Ostavih iza sebe jedan skoro bezbrižan život i postadoh majka. Opiše me mirisi majčinstva, gledam svog sina, te savršene bebeće konture, divim se svakom njegovom pokretu, svakom osmijehu, svakom pogledu, prepustih se potpunoj razoružanosti pred takvom divnoćom. Izgradili smo Petar i ja uzvišeni odnos gdje svako drugo biće postade suvišno.

Javljale su se prve riječi, radovao se svakom novom otkriću koje je spoznavao, bijaše Petar jedna vesela i dobra beba, toliko voljena od svojih najbližih. Međutim, u periodu između prve i druge godine, Petar je počeo da se mijenja. Toliko je bio fasciniran reklamnim sadržajima na TV-u da smo postali najbolji poznavaoci prodajne ponude TV Shop-a. Volio je da gleda jedan te isti crtani satima, bješe to „Pčelica Maja". Toliko je savladao sadržaj svake epizode da je unaprijed bježao u drugu prostoriju zbog nailazeće scene iz crtanog filma koje se plašio.

Mogao je Petar da trči u parku oko istog drveta i po pola sata, mogao je Petar tako mali da pješaci i do Kamenova, jer nije htio da se vrati nazad istim putem. I sve je to

počelo da nas zbunjuje kao roditelje. Gubio je vremenom naučene riječi, senzorni podražaji poput ulične rasvjete su ga dovodili do histerije, više nije bio zainteresovan za združenu igru sa djecom kao ranije, te je napravio neki svoj svijet u kojem se najudobnije osjećao. Znala sam da nešto nije u redu, ali nijesam znala što bi to moglo da bude i koliko je situacija ozbiljna.

Sa Petrovih dvije i po godine počinje naša roditeljska aktivnost na razotkrivanju problema. Tražili smo upućivanje u Beograd, jer u tom periodu u Crnoj Gori nije bilo dječjeg psihijatra, niti dijagnostike za utvrđivanje razvojnih teskoća iz spektra autizma. Spakovali smo se i otisli za Beograd, kao i mnoge crnogorske porodice sa sličnim razvojnim problemima kod svoje djece. Nakon tri mjeseca posmatranja stručnog kadra u Dječjoj dnevnoj bolnici ,,Svetomir Bojanin", Petru je postavljena dijagnoza nespecifikovanog razvojnog poremećaja s autističnim elementima. Zaista, kao roditelji nijesmo znali što to znači i kakvo je to naše dijete (meni je prolazila kroz glavu uloga Dustin Hoffman-a iz filma ,,Rain Man"). Prognoze su nam se učinile krajnje sumornim, u smislu da postoji mogućnost da nikada ne razvije govor, ili da taj govor bude oskudan, da je svaki pomak kod ove djece mali, odnosno ,,kap po kap", da se pripremimo na mnoge faze koje spektar autizma donosi - od hiperaktivnosti, stereotipija, teškog usnivanja, nesanice, problema senzorne obrade do moguće autoagresije, agresije, paničnih napada i slično.

Suprug i ja smo bili slomljeni ovim saznanjem. Stvari su se odvijale tako da sam kao roditelj, u početku, poricala Petrovu dijagnozu. Od konstatacije da su to samo slova na papiru, do teških momenata anksioznosti i depresije gdje se nametalo glavno pitanje - što će biti sa mojim sinom u budućnosti? Sa čime se ja to suočavam i borim i imam li dovoljno snage da izdržim buduće periode konstantne borbe sa ovakvom situacijom? Svaka majka vremenom prestane da se pita i kreće u borbu za svoje dijete.

Naša stvarnost su postali odlasci kod oligofrenologa, logopeda, dječjih psihijatara i psihologa. Probali smo i druge varijante, bioenergetičare, vidovnjake, gatare, vrače... Ovi drugi su nas nemilosrdno trošili duhovno i finansijski, jer suludo je to što bi sve čovjek učinio za svoje dijete. Svaki dan je imao raspored i satnice kod stručnjaka. Sebe, kao majku djeteta sa razvojnim teškoćama, stavila sam u drugi plan, trošila sam se fizički i psihički do granica iznemoglosti. U ovom začaranom krugu maničnog traženja pomoći na sve strane, upoznala sam puno djece sa razvojnim teskoćama iz spektra autizma i njihove roditelje. Pitala sam se kako do sada nijesam primjećivala da nas toliko ima. Često mi se tada vraćala u misli rečenica cijenjenog dječjeg psihijatra dr Rudića: ,,Autizam nije bolest, to je stanje u razvoju." I zaista, jeste stanje potpune duševne ljepote, gdje upoznajete djecu koja pružaju i traže čistu ljubav, djecu koja ne lažu, djecu koja ne znaju što je korist, djecu koja ne mjere koliko će vam pružiti i ne vagaju koliko će im biti vraćeno.

Djeca sa razvojnim teskoćama iz spektra autizma su avanturisti. Ono što nama izgleda besmisleno oni istraže do finesa, tako da je njihova spoznaja potpuna i zaokružena. Moj Petar nevjerovatno pamti detalje, pređene ulice,

puteve, kuće, natpise, pruge, livade… I svako od ove djece može biti besprekorno u domenu svojih interesovanja, a na nama je da to otkrijemo. Ova djeca nas uče da govor nije jedino sredstvo komunikacije, te zahvaljujući njima, otkrivate ljepotu gestovnog sporazumijevanja.

Po povratku u Budvu, sa Petrovih navršenih pet godina, imali smo sreću da je odlično prihvaćen u vrtiću od strane djece, vaspitača i asistenata. Uči Petar svakim danom nove vještine, ali je i dalje neverbalan.

U našem gradu i dalje postoji manjak edukovanog kadra za rad sa djecom sa smetnjama u razvoju, naročito oligofrenologa, fali nam senzornih soba koje su jako važne za senzornu integraciju djece sa autizmom.

Mom sinu je odložen polazak u osnovnu školu. Stava sam da bi najbolji model obrazovanja djece s autizmom bio formiranje specijalnih odjeljenja u okviru redovnih škola. Tim edukovanih ljudi za rad sa djecom sa smetnjama u razvoju bi omogućio njihov najbolji napredak, djeca ne bi morala da mijenjaju stalno prebivalište. Po otkrivanju interesovanja djece s autizmom, ona bi na pojedinim časovima npr. likovnom, engleskom ili muzičkom mogla da se spajaju sa djecom tipičnog razvoja. I tako ne bi bila etiketirana kao drugačija.

Znam da smo daleko od ovog modela školovanja ali, ipak, smatram da nadležni treba da se što prije uključe u traženju i omogućavanju najboljeg modela obrazovanja djece sa teskoćama u razvoju.

Čitava Budva je bila uključena u traženje i pronalaženje mog vilenjaka 10. septembra 2019. godine. Taj dan, iako sa srećnim epilogom, bih da sam u mogućnosti voljela da zaboravim i izbrišem iz sjećanja. Tako traumatično iskustvo napravilo je koprenu straha oko mog čitavog bića i bitisanja, da je od tada svaki tren koji dišem usredsređen na brigu o fizičkom opstanaku mog sina. Od ovog događaja pomislite da je najvažnije da vam dijete samo živi, zaboravite da je išta drugo važno - i govor, i socijalizacija, i njegov napredak, i uspjeh. Neka mene Petar samo drži za ruku i ja sam srećna. I zato hvala svim dobrim i plemenitim ljudima što su tog dana bili uz nas, tražili Petra i plakali od tuge što se izgubio i sreće što smo ga živog pronašli. Jer ko zna mog vilenjaka, zna i da ga je nemoguće ne voljeti. Peco razoružava svojom toplinom i neposrednošću, kao i iskrenom dobrotom i ljubavlju koju pruža. I jos nešto: toga dana sam stalno mislila na još jednog dječaka, malog i bespovratno izgubljenog Ognjena Rakočevića.

Zato, Državo, ne dozvoli da te pokreću samo ovakvi nemili događaji! Djeca sa autizmom su djeca svih nas, djeca Države Crne Gore. Iz tog razloga, ne smijemo da zaboravimo koliko nam daju naši mali, čisti, bezazleni vilenjaci…

*Petrova mama*

Život sa autizmom: Priča Viktorove mame

# VIKTOR ZNAČI POBJEDNIK!

***Povodom obilježavanja Svjetskog dana osoba sa autizmom 2.aprila, objavljujemo priču Mile Hajster iz Budve, mame dječaka Viktora, kome je dijagnostifikovan razvojni poremećaj iz spekta autizma.***

Ja sam Viktorova mama. Po rođenju našeg sina, premišljali smo se oko njegovog imena. Međutim, pokazalo se da smo mu ime uskladili uz karakter. **Viktor znači pobjednik**!

Na svijet je stigao kao zdrava beba. Period naše bezbrižnosti i njegovog zdravog razvoja trajao je svega tri mjeseca. Čovjek nikada spremno ne dočeka loše stvari, pa smo suprug i ja nespremno ušli u avanturu koja je uslijedila - naglo pogoršanje zdravlja našeg sina: povraćanje koje je trajalo dugih šest mjeseci, usporen napredak i svega 1,5 kg koje je, između trećeg i devetog mjeseca, dobio na kilaži.

Uslijedili su strah, noćne more i brojna druga stanja kojima nijesam stizala da se bavim, jer sam se užurbano kretala stazama od jednog do drugog doktora, od jedne do druge dijagnoze. Prognoze su bile sumorne; naš sin neće prohodati, progovoriti…

Nakon stagnacije koja je trajala do devetog mjeseca, Viktor je pobijedio! Prestao sa povraćanjem, nakon čega je i prohodao. Njegova dijagnoza je razvojni poremećaj iz spekta autizma i kao takva ga je predodredila za malo drugačiji put.

U vrtiću sam mu kao majka bila asistent, a do njegove jedanaeste godine, u Budvi nije postojala nikakva ustanova ili sistem u koji sam ga mogla uključiti. U tom periodu uz nas si bile logoped Mirjanka Jović, kao stručna i moralna pomoć, i neurolog Jelica Stanišić, koju smo često posjećivali u Podgorici. Viktora smo upisali u specijalno odjeljenje Osnovne škole „Jugoslavija“ u Baru, nakon čega je sa njim postignut evidentan napredak.

Kada je, zahvaljujući izvršnoj direktorici Nataši Anastasov, osnovano Udružnje roditelja, djece i mladih sa smetnjama u razvoju „Puževa kućica“ Budva, uvidjeli smo da u gradu u kom živimo nijesmo sami. Iako smo kao supružnici jedno drugom bili najveća podrška i oslonac, shvatili smo da se ovo ne dešava samo nama i da zajedno sa ostalim članovima Udruženja možemo poboljšati status osoba sa smetnjama u razvoju.

Viktor je, nakon jedanaest godina, dobio brata Marka. U tu deceniju stalo je bezbroj neprospavanih noći, strah od svakog novog nalaza i dijagnoze, nadanje da će sve to proći, pitanja zašto baš nama, jesmo li mogli više i bolje...

A onda je Markovim rođenjem sve to prestalo, a Viktor je dobio najbrižnijeg brata i najvjernijeg prijatelja. Uz to, i bezuslovnu ljubav koju je do tada imao od nas, roditelja. Odnedavno je i korisnik „Dnevnog centra za djecu i omladinu sa smetnjama i teškoćama u razvoju Budva“, gdje svakodnevno provodi vrijeme sa svojim vršnjacima.

Na kraju ove priče o našem sinu Viktoru i životu sa autizmom, želim da poručim svim roditeljima, koji su na početku neke slične borbe:

„I pored svih dijagnoza, nalaza, terapija, raznih sistema školovanja i nerazumijevanja okoline koji znaju da iscrpljuju, naša pažnja ne smije ostati usmjerena samo ka tome, već i na socijalizaciju naše djece. Svaka rana koja se krije sporo i teško zacjeljuje. Idite sa njima u šetnju, na rođendane, na igraliste. Tako činite da vaše dijete napreduje, a društvu privilegiju da provodi vrijeme sa vama. Ovakva djeca ostaju djeca zauvjek, a ima li šta lješe nego sačuvati dijete u sebi“.

*Viktorova mama*

Down sindrom: Djeca ljubavi

# Svjetski dan osoba s Down sindromom

Svake godine 21. marta, obilježava se Svjetski dan osoba s Down sindromom. Ovaj datum simbolizuje jedinstvenost trisomije, tri hromozoma u 21. paru, koji uzrokuju Downov sindrom. Na dan obilježavanja nose se šarene čarape, čime se akcenat stavlja na slavljenje različitosti, jedinstvenosti, uključenosti. Nošenjem šarenih čarapa pokazuje se podrška borbi osoba s Down sindromom, kako bi se što bolje integrisali u društvo.

Obilježavanjem Svjetskog dana osoba sa Down sinromom, mnoge organizacije širom svijeta nastoje da podstaknu širu javnost na poštovanje njihovih prava, kao i na potrebu za razumijevanjem i poboljšanjem njihovog položaja u društvu. Posljednjih godina i u Crnoj Gori obilježava se ovaj datum, čime se ukazuje na brojne probleme i izazove sa kojima se osobe sa Down sindromom i njihove porodice suočavaju.

Uzrok Downovog sindroma otkrio je 1959. godine francuski genetičar Jerome Lejeune. Na 21. paru hromozoma otkrio je još jedan hromozom viška, umjesto 2, tu su se nalazila 3 hromozoma, a u cijeloj stanici umjesto 46, ukupno 47 hromozoma. Ime Down potiče od imena engleskog ljekara Johna Langdona Downa koji je 1866. prvi opisao sindrom, gotovo 100 godina prije nego što je pronađen uzrok poremećaju.

Procjene govore da se danas u svijetu pojavljuje prosječno 1 slučaj Down sindroma na 1000 živorođenih. Broj osoba sa Down sindromom u Crnoj Gori za sada nije poznat.
Osobe sa Down sinromom su veoma emotivne, vedrog duha, vesele i tople, dobrodušne i kreativne. Komunikativne su i vole društvo.

Piše: Marija Cimbaljević, defektolog – oligofrenolog

# DOWN SINDROM

Osobe sa Down sindromom imaju koso postavljene oči, male ušne školjke, kratak vrat, kratak i širok nos, mala usta, široke šake i kratke prste. Na dlanovima osoba sa sindromom Down može postojati takozvana brazda četiri prsta (usek linija koja se prostire ispod sva četiri prsta). Kod ove djece uočljiva je hipotonija misića, kao i hiperfleksibilnost zglobova. Pored opisanih i uočljivih fizičkih karakteristika na osnovu kojih se može posumnjati na Down sindrom, konačna dijagnoza mora biti zasnovana na analizi kariotipa ćelija.

Osobe sa Down sindromom su podložnije infekcijama grla, nosa i uha, koje mogu da ugroze sluh djeteta, što se negativno odražava i na razvoj govora. Visok i sužen nepčani luk, mala usna duplja, uvećan jezik i hipotoničnost u kombinaciji sa već pomenutim ostećenjem sluha dovode do teškoća u artikulaciji. Govor se razvija sporije, s tim da je razumijevanje uvijek bolje razvijeno u odnosu na ekspresivni govor.

Nivo intelektualnog funkcionisanja osoba sa Down sindrom kreće se od teške do lake intelektualne ometenosti, a najveći broj njih funkcionise na nivou umjerene intelektualne ometenosti. Imaju ograničene mogućnosti održavanja pažnje, snižen kapacitet kratkoročne memorije, redukovanu sposobnost formiranja i upotrebe strategije rješavanja problema, teškoće u razumijevanju apstraktnih pojmova i koncepata, kao i kompleksnih socijalnih odnosa.

Način na koji je dijete sa Down sindromom prihvaćeno u porodici, pozitivno utiče na razvoj komunikacije, usvajanje dnevnih životnih vještina i uspješnije uklapanje u socijalno okruženje.

Svaka ličnost djeteta je drugačija, pa je veoma važno ne stvarati stereotipe o osobama sa Down sindrom. Ljudi koji imaju ovaj sindrom teže toploj, ljubaznoj, veseloj ličnosti, uprkos stalnim izmjenama na njihovim licima.

Down sindrom nije bolest, pa osoba sa ovim sindromom ne treba lijek već ljubav i razumijevanje svih nas. Podrška šire društvene zajednice, neophodna je kako bi im se omogućilo da ostvare socijalnu interakciju i van porodičnog okruženja.

Djeca sa Down sindromom mogu biti uključena u predškolske ustanove uz podršku i prisustvo defektologa, danas su uključeni i u vaspitno-obrazovni proces u redovnim školama. Bez navedenih preduslova, neće se razviti svi potencijali djeteta, a, moguće je i javljanje negativnih posljedica socio-emocionalne prirode.

Ranom intervencijom, koja podrazumijeva rad defektologa-oligofrenologa, logopeda i drugih strucnjaka u značajnoj mjeri može se preventivno uticati na nastanak pridruženih poremećaja i stimulisati govorno-jezički, psihomotorni i socio-emocionalni razvoj.

Posebno značajne aktivnosti koje pripadaju procedurama rane intervencije, odnose se na pružanje aktivne podrške cijeloj porodici u vidu informisanja, savjetodavnog rada i praktične obuke.

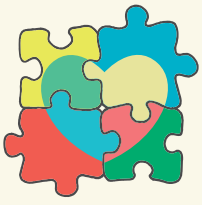
Svjetski dan autizma 2. april

# POŠTOVANJE, PRIHVATANJE, INKLUZIJA

Svjetski dan autizma određen je rezolucijom Ujedinjenih naci-ja 18. decembra 2007. godine. Obilježava se 2. aprila, svake godine u cilju širenja svijesti o au-tizmu, sprečavanja diskriminacije osoba sa autizmom i promovisanja nji-hove inkluzije u društvo.

Uprkos boljoj informisanosti o tome šta je autizam, previše osoba sa autizmom i njiho-vih porodica smatraju da javnost ovo stanje ne razumije dovoljno. Od izuzetne je važnosti da donosioci odluka, kao i društvo u cjelini, steknu bolje razumijevanje autizma, i da djeluju u smjeru uklanjanja postojećih prepreka koje spre-čavaju punu inkluziju i učešće ljudi sa autizmom u društvu.

Broj djece sa dijagnozom autizma u stalnom je porastu. Podaci organizacije Autizam Evrope navode da svaki stoti stanovnik svijeta ima neki poremećaj iz spektra autiz-ma, dok neke druge studije navode kako je to jedna od 68 osoba. Tačan broj djece sa autizmom u Crnoj Gori još uvijek nije poznat, osim podataka iz Kliničkog centra Crne Gore da je broj korisnika Centra za autizam, razvojne smetnje i dječju psihijatriju ″Ognjen Rakočević″ 5.030, od čega je broj djece sa dijagnostifikovanim autizmom 102. Centar za autizam otvoren je 2018. godine u Podgorici, a ime je dobio po dječaku sa autizmom, koji je preminuo u proljeće 2016. godine, nakon što je napustio svoj dom.



Autizam

# DRUGAČIJI, NE MANJE VRIJEDNI!

**Marija Cimbaljević**, defektolog - oligofrenolog zadužena za rad sa djecom i mladima sa smetnjama u razvoju u Udruženju "Puževa kućica" Budva, kaže da je autizam vrlo složen neurorazvojni poremećaj koji zahvata sve aspekte dječije ličnosti, da se javlja u prve tri godine života i traje cijeli život. Prema njenim riječima učestalost autizma u opštoj populaciji je 1 na 68, a kod dječaka učestalost je i do četiri puta češća u odnosu na djevojčice. Cimbaljević ističe da su uzroci autističnog spektra još uvijek nepoznati i pored brojnih teorija o etiologiji autizma, kao i da se istražuje jedna od prihvaćenih teorija da djeca iz autističnog spektra imaju izmijenjenu CNS strukturu.

„Oni vide, čuju i osjećaju, ali te utiske teško sklapaju u smislenu cjelinu, pa se zato povlače u vlastiti svijet u kojem nalaze sigurnost. Sve osobe sa autizmom imaju slične poteškoće, ali se njihovo ponašanje i odnosi sa drugim ljudima mogu drastično razlikovati", kaže Cimbaljević.

## Simptomi autizma

Cimbaljević ističe da se razvojni problemi iz spektra autizma teško uočavaju prije druge godine života, iako se znaci mogu ispoljiti već u prvim mjesecima. Neki od simptoma su nedostatak emocionalnih odgovora prema ljudima i stvarima, nedostatak verbalne i neverbalne komunikacije, bizarnost u ponašanju i stereotipije.

„Tako se dešava da beba ne reaguje na kontakt očima, ne uzvraća osmijeh, ne pravi buku da bi privukla pažnju, ne reaguje na maženje, ne pruža ruke da je podignu, ne imitira pokrete i izraze lica, ne prati vizuelno predmete i ne slijedi gestove kada joj se nešto pokazuje. Ti prvi znaci mogu da zavaraju i često se pogrešno tumače kao znakovi „dobrog djeteta" kaže Cimbaljević. Ona ističe da ukoliko se uoče na vrijeme, terapeuti i defektolozi mogu iskoristiti puni potencijal mladog mozga, obzirom da su sredinski stimulusi ključni faktor u razvoju njihovih sposobnosti.

## Teškoće u komunikaciji i socijalizaciji

Kod osoba iz autustičnog spektra prisutne su teškoće u komunikaciji i socijalizaciji, što se manifestuje usporenim, nerazvijenim ili slabo razvijenim govorom. "Oni koji razviju govor često naglašavaju ili ponavljaju iste riječi, na pitanje odgovaraju ponavljanjem istog, govore o sebi u trećem licu, teško izražavaju potrebe i želje, ne razumiju šale, ironiju ili sarkazam. Osim toga, teškoće u okviru socijalnih interakcija, čine da osobe sa autizmom često djeluju nezainteresovano i u svom svijetu, ne igraju se sa drugom djecom, ne vole dodire, maženje, ne razumiju osjećanja i ne dijele interesovanja sa drugom djecom", kaže Cimbaljević.

Ona dodaje da osobe sa autizmom teško mogu da razumiju i tumače tuđe misli, osjećanja, da predvide šta će se ubuduće dešavati, teško razumiju koncept opasnosti. „U ponašanju

slijede strogu rutinu, postaju uznemireni, autoagresivni i agresivni ukoliko promijenimo raspored stvari u kući, ili ukoliko idu na spavanje u nestandardno vrijeme. Privrženi su određenim predmetima, skloni ponavljanju istih pokreta, pljeskanju, pucketanju prstima...“, kaže Cimbaljević.

## Pomoć i podrška

Rana dijagnoza, rana intervencija i tretmani prema riječima naše sagovornice daju pozitivne rezultate, pomažu djetetu u učenju, rastu i cjelokupnom napretku. Cimbaljević ističe da autistični spektar nije bolest za koji se prepisuje lijek, već stanje, a to koliko će dijete napredovati zavisi od težine tog stanja, tima stručnjaka i porodice. “Veoma je važno što ranije uključiti dijete u defektološki tretman, upisati ga u vrtić, uz podršku personalnog asistenta. Neophodno je i da se roditelji adekvatno informišu o ovim poremećajima, da razumiju problem i mogućnosti svog djeteta, kao i da svoje zahtjeve prilagode tome”, poručuje Cimbaljević.

# ZABRINJAVAJUĆI RAST SLUČAJEVA SA AUTIZMOM

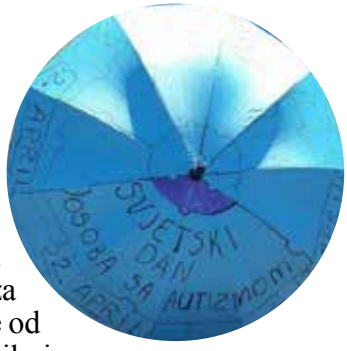
***U Crnoj Gori evidentan je porast broja slučajeva sa autizmom, zaključeno je na konferenciji o poštovanju ljudskih prava osoba sa intelektualnim smetnjama, koja je održana 10. decembra 2019. u Podgorici. Konferenciju su organizovali institucija ombudsmana i Ministarstvo za ljudska i manjinska prava povodom Međunarodnog dana ljudskih prava.***

Vršiteljka dužnosti ombudsmanke **Zdenka Perović** upozorila je da imamo oko 3,700 djece korisnika Centra za autizam, te da su demencija i Alchajmer u porastu, kao i slučajevi autizma.

Prema njenim riječima, nivo demokratizacije jednog društva, oslikava odnos “prema onima koji su najranjiviji i u najvećoj potrebi za našom pažnjom, jer sami nijesu u stanju da se bore sa preprekama”.

Direktor Resursnog centra za obrazovanje i osposobljavanje 1. jun **Željko Darmanović** kazao je da ga zabrinjava porast broja djece i omladine koja imaju autizam.

“Neću ulaziti u medicinski dio zbog čega je takva situacija, ali jeste izazov i Ministarstvu prosvjete i nama da izađemo u susret svim tim potrebama. Sada radimo ranu prevenciju sa željom da imamo što više tretmana za njih. Sve manje djece imamo u internatu koja su smještena, nekad ih je bilo po 100, a sada ih je oko 15. Uz podršku Ministarstva rada dajemo tretmane djeci, a da se roditelj ne odvaja od njih. Ostaju po desetak dana, imaju smještaj, hranu, tretman i onda se vraćaju kući. To je ta novina i to roditelje uopšte ne košta”, kazao je Darmanović. On je naglasio da je u ova-




kvim uslovima potrebno više defektologa i stručnjaka, navodeći da ih nema na birou. U centru prema njegovim riječima radi 20 defektologa i oni posjećuju škole kako bi pružili nastavnicima podršku.

"Nadam se da je jedna od mogućnosti da država stipendira mlade ljude koji hoće da se bave ovim teškim poslovima i da stručnjaci pomažu ne samo resursnim centrima, nego i školama. U Austriji, na primjer, gdje postoji dijete sa smetnjama, tu je defektolog, učiteljica, u svakom odjeljenju. To su standardi kojima treba da težimo", rekao je on.

**Ivan Krgović,** iz Centra za autizam rekao je da je on jedan od dva dječja psihijatra u Crnoj Gori, navodeći da je pokrenuo dosta testiranja i dosta pregleda i da očekuje da će broj djece sa prepoznatim autizmom da raste. Istakao je i da u Centru imaju manjak logopeda, kao i da bi volio da ostvare saradnju sa Resursnim centrom za koji je ocijenio da bi mogli da pružaju usluge za djecu u ranijem uzrastu, a ne od pete godine kako se to praktikuje.

**Danijela Brajković,** savjetnica u instituciji ombudsmana kazala je da djeca osjećaju jaku potrebu da osjete privrženost, ali da nailaze na rane oblike diskriminacije. Ukazala je na važnost rane detekcije smetnji, jer se, prema njenim riječima, dešavalo da neko sa 16 ili 17 godina počinje da ispoljava frustracije, strahove i kada se uradi procjena vidi se da ima intelektualnih ograničenja.

NA BESKRAJNOM NEBU
PLAVE BOJE, SUNCE JE
TVOJE KOLIKO I MOJE!

**AUTIZAM NIJE:**

**mentalna bolest**
**djeca sa autizmom nijesu nevaspitana**
**ne nastaje zbog emocionalno "hladnih" roditelja**
**ne nastaje kao posledica stresa**

**TAČNO JE:**

**da osobe sa autizmom osjećaju**
**da osobe sa autizmom žele komunikaciju**
**da osobe sa autizmom mogu da se obrazuju**
**da osobe sa autizmom mogu da funkcionišu u zajednici**

Željko Darmanović, direktor Resursnog centra za obrazovanje i osposobljavanje 1. jun

# ZA POTPUNU RAVNOPRAVNOST POTREBNO ULOŽITI VIŠE NAPORA

Željko Darmanović

*"Trenutno najveća teškoća je manji broj defektologa, nego što je realna potreba. Takođe, u pojedinim odjeljenjima je, zbog specifičnosti potreba djece, neophodna dodatna podrška u vidu asistenata, što predstavlja teškoću u organizaciji rada", kaže Željko Darmanović, direktor Resursnog centra za obrazovanje i osposobljavanje 1. jun.*

Prema njegovim riječima, školske 2019/2020. godine Resursni cenatar pohađa 108 učenika, od čega je skoro 40 djece sa autizmom. Sa Darmanovićem smo razgovarali o položaju osoba sa Down sindromom i autizmom u Crnoj Gori, uslugama koje pruža Resursni centar 1. jun, ranoj dijagnostici i intervenciji, ali i inkluziji djece i mladih sa mjetnjama u razvoju.

**Kako ocjenjujete položaj osoba sa Down sindromom i autizmom u Crnoj Gori? Jesu li u dovoljnoj mjeri prihvaćeni i integrisani u društvo i zajednicu?**

Napravljen je napredak kada je u pitanju uključivanje osoba sa Down sindromom i autizmom u proces obrazovanja. Međutim, još uvijek je potrebno prilagođavanje, da bi se u potpunosti zadovoljile njihove potrebe. Kada govorimo o drugim oblastima uključivanja u zajednicu, potrebno je uložiti više napora da bismo mogli reći da su u potpunosti ravnopravni članovi.

**Koje usluge pruža Resursni centar 1. jun?**

Resursni centar „1. jun" omogućava školovanje djece sa intelektualnim smetnjama i autizmom po posebnim programima: osnovna, srednja škola i odjeljenja za djecu sa umjerenim intelektualnim smetnjama i autizmom. Pruža i usluge rane intervencije za djecu sa neuro-razvojnim rizikom, djecu sa intelektualnim smetnjama i djecu sa poremećajima iz spektra autizma, zatim, individualne tretmane, logopedske, reedukaciju psihomotorike, oligofrenološke, kao i psihološke za djecu koja se školuju po inkluzivnim programima. Djeca koja se školuju u našoj ustanovi mogu koristiti usluge produženog boravka, odnosno, internatskog smeštaja, ukoliko je njihovo prebivalište u drugoj opštini. Osim toga, sprovodimo edukacije, obuke i savjetovanja roditelja, vaspitača i nastavnika za rad sa djecom sa intelektualnim smetnjama i djecom sa poremećajima iz spektra autizma u redovnim školama i vrtićima.

**Kada je u pitanju obrazovanje djece i mladih sa smetnjama u razvoju, može li se govoriti o prednostima Resursnog centa u odnosu na redovne škole?**

To je više pitanje potreba konkretnog djeteta i same ustanove koja može bolje odgovoriti na te potrebe, te u skladu sa tim treba planirati obrazovno-vaspitni rad sa djetetom. Ono što smatram prednošću Resursnog centra, je manji broj djece u odjeljenju i kontinurani rad defektologa koji, zapravo, čine nastavno osoblje. Osim toga, omogućen je individualni rad sa logopedom, psihomotornim reedukatorom i psihologom. Najmanje jednom nedjeljno, djeca imaju mogućnost korišćenja usluga produženog boravka a za veći broj učenika obezbjeđujemo i prevoz od kuće do škole i nazad. Ne zaostajemo ni u vannastavnim aktivnostima u odnosu na druge obrazovne ustanove, tako da učestvujemo u različitim manifestacijama.

**Na koji način sarađujete sa drugim obrazovnim ustanovama?**

Ostvarujemo redovnu saradnju sa predškolskim i školskim ustanovama u vidu zajedničkih aktivnosti i druženja, a posebno smo orjentisani na pružanje podrške djeci

sa posebnim obrazovnim potrebama u redovnim školama i vrtićima u vidu individualnih tretmana defektologa, logopeda, psihomotornog reedukatora i psihologa. Trenutno je takav vid podrške omogućen za 33 djece iz redovnih škola i 43 djece iz predškolskih ustanova. Takođe, podrška se ogleda i u savjetodavnom radu sa nastavnicima i pripremanju prilagođenog materijala za rad. Naravno, uvijek je za sve nas korisno da se ovakav vid saradnje intenzivira, ukoliko za to postoje uslovi.

**Koja je procedura za prijem djece u Program rane intervencije i koliko ih je trenutno zastupljeno?**

Sa prvim uslugama u oblasti rane intervencije i stimulacije Resursni centar je započeo još 2013, a od 2016. godine Resursni centar je započeo sa zvaničnim procesom pružanja usluga rane stimulacije djece do 6 godina. Prijem djece se obavlja na osnovu predloga opštinskih Komisija za usmjeravanje djece sa posebnim potrebama, a izmjenom Zakona o vaspitanju i obrazovanju djece sa posebnim obrazovnim potrebama (047/17 od 19. 7. 2017) djeca se mogu uključiti u program uputom pedijatra. Broj djece u ranoj intervenciji je svake godine rastao - i od 2016. do 2019. je čak upetostručen. Sada je 43 djece u programu rane intervencije. Smatramo da je tome doprinio način rada, kao i promovisanje i širenje svijesti o značaju rane stimulacije.

**Na koji način se sprovodi rana intervencija i koji su njeni pozitivni ishodi?**

U Resursnom centru formiran je Tim za razvoj rane intervencije, koji čine: 2 defektologa, logoped, psihomotorni reedukator, psiholog i socijalni radnik. Izrađeni su programi rane intervencije (rana intervencija za djecu sa neurorazvojnim rizikom i djecu iz spektra autizma uzrasta do 5 godina i rana intervencija za djecu sa intelektualnim smetnjama) koji je odobren od strane Nacionalnog savjeta. Trenutno se rana intervencija sprovodi kroz individualni rad sa djetetom, uz obavezno prisustvo roditelja, sa ciljem da se vještine koje se uče u individualnom radu mogu primjenjivati i generalizovati i van tog okruženja. Neophodan je kontinuirani savjetodavni rad sa roditeljima i praćenje potreba i napredovanja djeteta. Istraživanja su pokazala da ishodi rane intervencije variraju, ali sva djeca koja uđu u Program rane intervencije imaju koristi. Adekvatna rana intervencija je bitna da bi se u potpunosti iskoristile mogućnosti svake razvojne faze kroz koju dijete prolazi. Program rane intervencije ima za cilj pružanje individualno planirane podrške djeci i njihovim porodicama i sticanje kompetencija na područjima neophodnim za svakodnevni život, primjereno njihovom uzrastu.

**Koja je vizija Resursnog centra 1.jun i sa kojim se izazovima u radu susrećete?**

Vizija naše škole predstavlja ono što jesmo i što želimo biti: kompetentni, stručni, spremni na saradnju i otvoreni prema zajednici. Svako dijete dobrodošlo je u našu ustanovu u kojoj dobija najbolju moguću stručnu pomoć. Obrazovanje i aktivnosti u našoj školi odvijaju se u saradnji sa roditeljima, lokalnom zajednicom, ostalim školama u gradu, pa i šire. Usmjeravamo i upućujemo učenike ka korišćenju svojih sposobnosti, znanja i vještina kroz individualan pristup. Trenutno je najveća teškoća manji broj defektologa, nego što je realna potreba. Takođe, u pojedinim odjeljenjima je, zbog specifičnosti potreba djece, neophodna dodatna podrška u vidu asistenata, što trenutno predstavlja teškoću u organizaciji rada. Prostorni kapaciteti zadovoljavaju potrebe djece, a i trudimo se da kontinurano radimo na oplemenjavanju prostora za rad.

**Koliko djece trenutno boravi u internatu i teži li se smanjivanju tog broja?**

Trenutno u internatu boravi 13 djece i, nakon procesa rekonstrukcije škole kroz projekat energetske efikasnosti uz saglasnost Ministarstva ekonomije i Ministarstva prosvjete, prostor u kome djeca borave je znatno prijatniji. Broj djece u internatu je značajno smanjen u odnosu na prije 10 godina, jer je djeci omogućeno školovanje u mjestu boravka.

**Postoji li evidencija koliko je osoba sa smetnjama u razvoju zaposleno nakon završene srednje stručne škole i obuke za određena zanimanja?**

U Resursnom centru postoji srednja stručna škola, i omogućeno je obučavanje za određena zanimanja. Takođe, postoji evidencija o zapošljavanju naših bivših učenika: nažalost, moramo reći da je broj djece koja kasnije ostvare radni odnos jako mali.

DECEMBARSKA DEŠAVANJA U UDRUŽENJU „PUŽEVA KUĆICA“

# „SOCIJALNA INKLUZIJA DA BUDE STVARNOST, A NE SAN. BUDITE UZ NAS, MI SMO TU DA VAS ZAGRLIMO!“

Decembar je mjesec radosti, druženja i darivanja u budvanskom udruženju „Puževa kućica“. Godinu na izmaku ispratili smo onako kako dolikuje hrabrim „Pužićima“ čvrsto odlučivši da izađemo iz svoje kućice i pustimo svijet da uđe u naš dom.

Uz puno radosnih osmjeha, druženja i darivanja ispratili smo staru godinu. Bilo je tu i humanih akcija kojim su nas obradovali neki stari i novi prijatelji. Svakodnevno smo dočekivali goste, prijatelje i donatore i zajedno uživali u prazničnoj atmosferi.

Od osnivanja Udruženja do danas, brojne naše želje su se ispunile. U Novu godinu smo ušli sa puno nade i optimizma.

Iako želje ne treba izgovarati naglas, jednu ćemo Vam, ipak, reći: „I u ovoj godini želimo da budemo više i češće sa Vama, našim starim i novim prijateljima, da druga djeca i odrasli češće svraćaju u naš dom, da zajedno maštamo i gradimo bolju budućnost. Socijalna inkluzija da bude stvarnost, a ne san.

Budite uz nas, mi smo tu da Vas zagrlimo!“

# NOVOGODIŠNJA RADIONICA

**Novogodišnju čaroliju započeli smo radionicom koju smo održali 14. decembra u prostorjama Udruženja. Na radost svih članova ukrašavali smo jelku, crtali, bojali i družili se.**

# DONACIJA I POZORIŠNA PREDSTAVA

Kompanija „Beppler & Jacobson Montenegro“ uručila je i ove godine donaciju i novogodišnje paketiće našem Udruženju. Izvršna direktorica Udruženja Nataša Anastasov zahvalila je kompaniji „Beppler & Jacobson Montenegro“ i Hotelu „Avala resort & villas“ za dugogodišnju podršku.

Kompanija je kao donaciju obezbijedila i održavanje dječje predstave „Novogodišnja čarolija“ u izvođenju crnogorskih pozorišnih glumaca Slavka Kalezića, Branke Stanić, Maje Stojanović i Jovana Dabovića. Djeca su bila oduševljena predstavom. Za njih je bilo ovo neuobičajeno i lijepo iskustvo.

# HUMANITARNA AKCIJA „KUVARI VELIKOG SRCA ZA PUŽEVU KUĆICU“

Humanitarna akcija „Kuvari velikog srca za Puževu kućicu” u organizaciji „Falkensteiner Hotel Montenegro”, „Hotel Splendid Conference & Spa” i Poslovni centar „Vukšić” održana je u prizemlju TQ „Plaza” - Budva. Kuvari velikog srca su pravili palačinke i druge slasne poslastice za sve sugrađane i goste, a sav prihod od ove akcije namijenjen je djeci i mladima sa smetnjama u razvoju u „Puževoj kućici”.

Hvala kuvarima velikog srca, koji su u humanitarnoj akciji pravili najbolje palačinke i najukusnije vafle kojima niko nije mogao da odoli, kao i Poslovnom centru „Vukšić”, koji je za potrebe ove akcije donirao raznovrsne kolače. Brojni posjetioci TQ „Plaze” sladili su se i donirali novac za „Puževu kućicu”. U slatkoj akciji prikupljeno je 740,00 eura.

# SA NAMA SU BILI I VOLONTERI CRVENOG KRSTA BUDVA

Volonterke Crvenog krsta Budva posjetile su naše Udruženje i donijele poklone za djecu. Hvala od srca na pažnji i druženju.

# DRUŽENJE SA ROTARIJANCIMA

U dane darivanja i radosti posjetili su nas i članovi Rotari kluba Budva. Oni su nam poklonili novogodišnje paketiće. Zahvaljujemo od srca.

# POSJETILI SU NAS I IZ OPŠTINE BUDVA

Održana je i novogodišnja žurka i dodjela paketića u Puževoj kućici. Đed Mraz nas je posjetio i darovao djeci ljubav i pažnju. Nogodišnje paketiće je tradicionalno obezbijedila Opština Budva. Zahvaljujemo se od srca i „Dukley Gardens" na poklonima i svim našim prijateljima koji su sa nama podijelili ove radosne trenutke.

Promovisana druga publikacija „Prevaziđimo različitosti" i održan panel „Život sa invaliditetom"

# BUDVA NEPRILAGOĐENA OSOBAMA SA INVALIDITETOM

Prilagođenost javnih površina, trotoara, institucija i objekata osobama sa invaliditetom u Budvi nije na zavidnom nivou, zaključeno je na panelu „Život sa invaliditetom" koji je održan u petak 27. decembra, u prostorijama Udruženja „Puževa kućica" Budva. Panel je upriličen povodom promocije druge publikacije „Prevaziđimo različitosti" u izdanju NVO „Sedma sila mladih" i NVO Udruženje roditelja djece i mladih sa smetnjama u razvoju „Puževa kućica" Budva.

Mnogobrojni gosti promocije i učesnici panela saglasni su da kretanje osoba sa invaliditetom u metropoli crnogorskog turizma predstavlja veliki problem, te da su, iz tog razloga, često izloženi diskriminaciji i kršenju ljudskih prava.

Admir Skenderi je kazao da su trotoari u Budvi, kojima se kreću osobe sa invaliditetom, u veoma lošem stanju: da su često zauzeti parkiranim automobilima, da ne postoje pristupne rampe, ili su neadekvatnih nagiba, da brojni javni objekti i površine u gradu nijesu pristupačne OSI, da su garažna mjesta i prilazi stambenim zgradama često zauzeti, da ne postoje liftovi tamo gdje bi trebalo... Skenderi je kazao da se, ipak, nada da će predstavnici lokalne vlasti ubuduće imati više sluha i ozbiljnije pristupiti rješavanju ovih problema.

Govoreći o životu sa invaliditetom, Ivona Medigović iz Petrovca se prisjetila lijepih uspomena tokom školovanja u Osnovnoj školi „Mirko Srzentić" u Petrovcu, koju je navela je kao pozitivan primjer inkluzije djece i mladih sa smetnjama u

razvoju. Ona je naglasila da osobe sa invaliditetom ne traže ništa više od onog što im zakonom pripada - nikakve posebne uslove i usluge, već samo mogućnost da budu ravnopravni članovi zajednice. „U Budvi to, nažalost, do sada nije bio slučaj, jer se i dalje svakodnevno suočavamo sa brojnim preprekama u gradu", kazala je Medigović.

Govoreći o projektu „Socijalna inkluzija djece i mladih sa smetnjama u razvoju u Budvi", izvršna direktorica Udruženja Nataša Anastasov kazala je da su problemi pristupačnosti OSI u Budvi prisutni već decenijama, te da brojne inicijative i apeli za njihovo rješavanje do sada nijesu urodili plodom.

Na panelu je bilo riječi i o predsrasudama prema osobama sa invaliditetom. Psiholog i saradnica u „Puževoj kučici" Jelena Kastratović kazala je da su predrasude u našem društvu česte i duboko ukorijenjene, te da se na njihovom prevazilaženju mora trajno i sistemski raditi. Prema njenim riječima edukacija, javne kampanje, informisanje i kontakti sa OSI način su da ih vremenom prevaziđemo.

Publikacija „Prevaziđimo različitosti" rađena je u okviru projekta „Socijalna inkluzija djece i mladih sa smetnjama u razvoju u Budvi", uz finansijsku podršku Ministarsva rada i socijalnog staranja Crne Gore.

Sadržaj publikacije predstavlja isključivu odgovornost autora i ne odražava stavove Ministarstva rada i socijalnog staranja Crne Gore.

PREVAZIĐENO
NASILJE

PREVAZIRANO RAZLIČITOSTI
PREVAZIRANO RAZLIČITOSTI
diva

# MEMORANDUM RODITELJIMA DJECE S POSEBNIM POTREBAMA

Uživajte u svom djetetu!
Tada će i drugi uživati u njemu!
Ne očekujte puno!
Uživajte u svakom malom uspjehu!
Ne gubite vrijeme na ispitivanje zašto se to Vama dogodilo!
Krenite tražiti pomoć za dijete i za sebe!
Vjerujte da vaše dijete uveliko oplemenjuje ljude oko sebe!
Vjerujte u sebe!
Vi najbolje poznajete svoje dijete!
Sve što želite možete postići!
Nemojte biti sami!
Zamolite za pomoć!
Promijenite definiciju uspješnog djeteta!
Vaše dijete je drugačije i za njega je uspjeh nešto drugo!
Budite istrajni! Borite se!
Barijere i problemi uvijek će Vas pratiti!
Svom djetetu prije svega budite roditelj!
To je Vaš najvažniji zadatak u njegovom životu!
Bez obzira na sve teške trenutke, snagu crpite iz veselih i radosnih trenutaka!
Svaki novi dan je drugačiji! Neki su lakši, neki su teži!
Nekad ćete moći obaviti sve što poželite, a nekad ništa!
Dajte sami sebi odmora jer Vam to treba!
Obradujte se!
Samo odmoreni i zadovoljni možete smoći snage za dalje!
Kad Vam je teško, plačite, tugujte, žalite...
To su tako normalni osjećaji!
Pronađite vrijeme kad možete biti sami sa supružnikom!
Svi ste pod stresom i svi ste potrebni jedni drugima!
Težite porodičnom zajedništvu!
Spriječite udaljavanje jednih od drugih!
Posvetite se ostaloj djeci!
Vaše posebno dijete neće ništa izgubiti!
Ne odustajte kad Vam kažu „NE"! Upornost otvara mnoga vrata!
Pričajte, pokažite i dokažite svima koliko obaveza imate kako bi Vas lakše razumijeli!
Povežite se s drugim roditeljima!
Ništa nije poput razgovora s nekim ko je u istom položaju!
Shvatite svoju situaciju kao životnu školu!
Vaše posebno dijete osvještava Vam najosnovnije vrijednosti življenja!

I zapamtite: **NIJESTE SAMI!**