

Letošnje praznovanje mednarodnega dneva invalidov evropsko geslo »Vsi smo državljani EU« je prispevek k dolgoročnemu spodbujanju javnosti, da bi razumeli in razreševali problematiko invalidnosti. Razprave o tej temi naj bi družbo usmerile v poglobljen razmislek o družbeni koristnosti človekovih in državljskih pravic invalidov. Iščejo se novi odgovori na vprašanje, kakšna je družbena korist, če so invalidni državljani enakovredno vključeni v politično, družbeno, gospodarsko in kulturno življenje družbene skupnosti, v kateri živijo in delajo. Skladno z odgovori se tako začne izgrajevanje takega sistema družbenih ukrepov, ki bodo odpravili vse oblike diskriminacije invalidnih državljanov. Sčasoma naj bi se le uresničile deklarirane vrednote o polnem in enakopravnem uživanju človekovih pravic in participacija invalidov tudi v praktičnem življenju. Dokumenti Organizacije Združenih narodov potrjujejo postopno širjenje uresničevanja soglasno sprejetega cilja: zagotoviti polno in učinkovito sodelovanje vseh državljanov, tudi invalidov v družbi. Gre za njihove pravice na civilnem, političnem, gospodarskem, socialnem in kulturnem področju. Prevladalo je namreč spoznanje, da je le na podlagi enakih možnosti vseh državljanov mogoče doseči družbo za vse. Tako družbo pa je mogoče doseči le, če se družbene razmere gradijo na osnovi socialne pravičnosti in enakosti vseh prej navedenih področjih. Taka so vrednostna načela Svetovnega akcijskega programa za invalide in so osnova Standardnih pravil OZN za izenačevanje možnosti invalidov. Oba dokumenta predstavljata mednarodni politični okvir za uresničevanja človekovih pravic. Zadnji najpomembnejši dokument Združenih narodov pa je seveda sprejeta Konvencija OZN o pravicah invalidov kot zavezujoči mednarodni pravni instrument, ki zagotavlja invalidom boljše življenje po vsem svetu. Vedno bolj se prihaja do spoznanja, da so za zagotovitev uspešnega družbenega razvoja pomembne tudi pobude in sodelovanje invalidov ter njihovih organizacij. Zveza ILCO Slovenije je danes moderna organizacija v katero so vključene osebe s kolostomo, ileostomo, urostomo, ulceroznim kolitisom, Chronovo boleznijo, prirojenimi in pridobljenimi napakami črevesja in tudi osebami, ki dobijo začasno stomo. Ima status nacionalne invalidske organizacije in status reprezentativnosti ter deluje v javnem interesu na področju Republike Slovenije in šteje okrog osemsto petdeset članov oseb s stomo. V Zvezo je vključenih šest ILCO društev. Zveza ILCO Slovenije želi doseči tudi boljše življenjske pogoje za osebe s stomo, okrepiti vlogo in njihovih organizacij v lokalni skupnosti. S tem Zveza ILCO Slovenije uresničuje svoje poslanstvo: pomagati osebam s stomo pri uresničevanju njihovih človekovih in državljskih pravic. Invalidi ne želijo in ne potrebujejo ne usmiljenja, ne miloščine, temveč terjajo spoštovanje razlikosti in enake možnosti za razvoj svojih potencialov.



Na ravni Zveze se je možno vključevati v posebne socialne programe kot so:

Preprečevanje in blaženje socialnih ter psihičnih posledic invalidnosti (V tem posebnem socialnem programu, ki ga izvajamo v Šmarjeških Toplicah osebam s stomo dajemo možnost poglobiti medsebojne partnerske odnose pod strokovnim vodstvom. Izvajajo ga diplomirani psihologi, doktorji, enterostomalne terapevtke, skratka strokovnjaki z dolgoletnimi izkušnjami. Imamo štiri skupine v katerih je po 20 parov in eno skupino samskih 25 oseb.)Pomlad, Poletje, Jesen, Zima.



Ohranjanje zdravja – zdraviliška dejavnost

Zveza v Rogaški Slatini ima dva apartmaja, katere osebe s stomo in njihovi partnerji ali najožji družinski člani lahko koristijo po sedem dni. Oseba s stomo dobi sedem celodnevni kopalnih kart, partner ali svojec pa tri kopalne karte. Oseba s stomo dobi tudi rehabilitacijski program v vrednosti 135 €. Program letno koristi čez sto oseb s stomo s svojimi partnerji ali svojci.





Usposabljanje invalidov za samopomoč in drugih oseb za delo z invalidi

Program izobraževanja prostovoljcev se izvaja v obliki osnovnega izobraževanja novih prostovoljcev in v obliki nadaljevalnih ter obnovitvenih seminarjev, predavanj, delavnic. Predavatelji so doktorji medicine, diplomirane enterostomalne terapevtke in diplomirani psihologi.



Programi za invalide otroke in mladostnike

S tem programom svetujemo in izobražujemo starše in druge družinske člane, ki živijo z otroki in mladostniki s stomo. S pomočjo strokovnjakov psihologov, strokovnjakov z otrok in psihoterapevti, dajemo nasvete za lažje premagovanje invalidnosti.



Športna tekmovanja

Zveza ILCO Slovenije organizira za ohranjanje psihofizične sposobnosti pohode, plavanje, meddruštvena tekmovanja v kegljanju, streljanju z zračno puško, šahu in pikadu.



Kulturna dejavnost

Vsebina tega programa se prilagaja željam oseb s stomo tako, da se ti lahko udeležijo predstav, ki si jih želijo ogledati. Na skupnih srečanjih oseb s stomo Zveza organizira poseben kulturni program z nastopajočimi pevci, glasbeniki, recitatorji itd. v katerem lahko sodelujejo ali nastopajo tudi osebe s stomo.



Informativna dejavnost

Zveza s pomočjo društev že od svojega nastanka izdaja zloženke, brošure in občasne publikacije. Posebno mesto med standardnimi oblikami obveščanja članstva in javnosti zavzema izdajanje glasila Mavrični utrinki v katerem so strokovni članki, članki ki jih pošiljajo osebe s stomo in njihovi partnerji ali svojci, ter prevode zanimivih člankov iz tuje literature, ki govorijo o osebah s stomo. Zelo ponosni smo na izdajo priročnika za paciente s stomo in zdravstvene delavce pri kateri so sodelovale enterostomalne terapevtke in Zveza.

V Zvezo je vključeno šest društev s sekcijami, invalidsko društvo ILCO Maribor, Ljubljana, Novo mesto, Koroška, Gorenjska in Nova Gorica, v katera se vključujejo invalidi, ki imajo umetno izpeljano izločalno stomo na trebušno steno. To pomeni, da mora biti invalidska organizacija ustanovljena v skladu z zakonom o društvih, na podlagi ZInvO pa pridobi samo status delovanja v javnem interesu. Namen invalidske organizacije je prostovoljno in neodvisno združevanje interesno povezanih invalidov in njihovih zakonitih zastopnikov, da ugotavljajo, zagotavljajo in zadovoljujejo posebne potrebe invalidov ter zastopajo interese invalidov. Člani invalidske organizacije so invalidi in njihovi zakoniti zastopniki. S tem je ZInvO uzakonil 18. standardno pravilo Organizacije združenih narodov, ki določa, da so invalidske organizacije, organizacije invalidov, ne organizacije za invalide. Invalidske organizacije morajo v okviru svoje dejavnosti izvajati tudi posebne socialne programe, katero so:

USPOSABLJANJE ZA AKTIVNO ŽIVLJENJE IN DELO: namen in cilji programa so, da uporabniki pridobijo naslednja znanja in veščine: sprejmejo svojo invalidnost in pridobijo tiste spretnosti, ki jih potrebujejo za premagovanje ovir, dosežejo najvišjo možno raven osebnega razvoja, pridobijo socialne veščine in se pripravijo za neodvisno življenje, pridobijo praktično pomoč pri integraciji v družbo in pri premagovanju problemov, s katerimi se srečujejo v življenju. Z vključevanjem v različne aktivnosti izobraževanja in usposabljanja želimo, da se operirana oseba - invalid vključi v delovanje društva, z različnimi aktivnostmi med sebi enakimi. Poudarek je na rehabilitaciji osebe s stomo in njene družine ter čim hitrejšo, uspešno vključevanje posameznika v ožje in širše družbeno okolje, na način, ki je prilagojen njegovemu zdravstvenemu stanju.







USPOSABLJANJE INVALIDOV ZA SAMOPOMOČ TER SVOJCEV IN PROSTOVOLJCEV ZA ŽIVLJENJE IN DELOV

Oseba s stomo, ki iz takšnega ali drugačnega razloga ostaja v prvotnem okolju, se pogosto srečuje z veliko težjimi življenjskimi situacijami, ima pa tudi slabše pogoje za koriščenje družbene pomoči, kot oseba vključena v naš program. Na področju komunikacije, izražanja čustev, učenja, osebne higiene in urejenosti se pri osebah s stomo pojavljajo primankljaji zaradi čustvenega doživljanja in ujetosti v lastnem domu in življenju nasploh. Velikokrat se te osebe ne znajo obrniti po pomoč v naša društva, večina jih tudi ne ve, da obstajajo društva za osebe s stomo po vsej Sloveniji in da jim nudijo pomoč kadarkoli jo potrebujejo. Nameni in cilji za bolnike s hudimi črevesnimi težavami in za osebe s stomo so po operacijah še posebej pomembni prostovoljci, ki v takih primerih opravljajo aktivno socialno in zdravstveno varovanje invalida. Na voljo smo jim osebno, telefonsko, na naših številnih srečanjih, predavanjih, delavnicah. Prostovoljci lahko delujejo, glede na željo posameznika.





PROGRAMI ZA STARŠE IN SVOJCE

Po operaciji pacient dobi stomo- črevo izpeljano na trebušno steno. Za pacienta hkrati nastopi olajšanje od nenehnih bolečin, pojavi pa se nov strah in nemoč povezana z uporabo pripomočkov za stomo in življenje z njo. Prisoten je tudi strah pred ponovitvijo bolezni in ponovnim zdravljenjem. Težko pa se s tem soočijo tudi osebe s kroničnimi avto imunimi boleznimi, ki jim poleg osnovne neozdravljive bolezni ostane stoma in strah pred ponovnim poslabšanjem osnovne bolezni. Osnovni namen tega programa je, da se predvsem starši in svojci usposabljaajo in ozaveščajo v smislu pozitivnih sprememb stališč do oseb s stomo. Namen tega programa je psihološka pomoč dostopna od trenutka, ko je bolnik izvedel za diagnozo, med zdravljenjem, rehabilitacijo in tudi po vrnitvi v svoje okolje. V veliko pomoč smo tem osebam in njihovim svojcem ter prijateljem ILCO društva, ki zanje izvajamo individualna in skupinska srečanja s tematikami čim učinkovitejšega vključevanja v ožjo in nato širšo družbo.



OSKRBA S TEHNIČNIMI PRIPOMOČKI

Živeti s stomo pomeni sprijazniti se s spremenjenim videzom in delovanjem telesa, saj izločanje blata ali seča ne poteka več po naravni poti, ampak preko umetne odprtine na trebuhu - stome. V slovenskem prostoru nimamo ambulant, namenjenih samo ljudem s stomo. Imamo enterostomalne terapevte, ki delujejo v bolnišnicah in na terenu. Patronažna služba, ki naj bi obravnavala takega pacienta se malokdaj srečuje s temi osebami in zato tudi s toliko večjo negotovostjo. Predvsem pa še o različnih vrstah stom, ki so si med seboj res popolnoma različne. Cilj je da vsa ta vprašanja, mnenja in ugotovitve lahko izvedo osebe s stomo na seminarjih in srečanjih, ki jih organizirajo naša društva. Oskrbovanje stome je opravilo ki je odvisno od vsakega posameznika.



OHRANJANJE ZDRAVJA IN DRUGI REHABILITACIJSKI PROGRAMI

Glavni namen tega programa je osebi s stomo zagotoviti čim več potrebnih informacij, ki se tičejo ohranjanja in krepitve zdravja. V ta okvir sodi na prvem mestu zdrava prehrana, s poudarkom na pripravi uravnotežene, varne in varovalne hrane, informiranje o različnih dietah in pripravi le teh. Kot drugi dejavnik, ki tudi v veliki meri pripomore k kakovostnejšem in zdravem življenjskem slogu oseb s stomo, je informiranje in praktično izvajanje športnih aktivnosti. Poleg teh dveh ključnih faktorjev za ohranjanje zdravja pa dajemo v društvu tudi velik pomen obvladovanju stresa z najrazličnejšimi pogovori, svetovanji.



DNEVNI CENTRI

Osebe s stomo razvijajo svoje spretnosti skozi ustvarjanje različnih izdelkov in si ob tem krepijo samozavest. Sprememba okolja, zadoščenje ob lastni ustvarjalnosti, dobro počutje, jačanje psihofizične kondicije so cilji, ki jim bomo v ILCO društvu sledili. Cilj nam je tudi pridobiti še več oseb s stomo, predvsem tistih, ki so pred operacijo ustvarjali in so sedaj to opustili, ter gojiti in predvsem s tem spoznavati izdelke domače obrti ali spominke značilne za okolje v katerem živijo.



Organizacija pravne pomoči, zagovorništvo in socialno svetovanje

Nudimo ustrezne informacije in pravno ter socialno svetovanje - Invalidi ugotavljamo, da se po desetih letih od ratificiranja Konvencije o pravicah invalidov ta še vedno ne izvaja v celoti in je zato namen dokumenta opozoriti na neizvajanje ali pomanjkljivo izvajanje konvencije ter podati priporočila po posameznih členih za polno izvajanje le te. Bistvene kršitve so vezane na obveznost temeljitega posvetovanja z invalidi, na nedostopnost fizičnega okolja, prevoza, elektronskih in drugih informacij ter komunikacij, kršitve vezane na enakost in nediskriminacijo, delo in zaposlovanje, sodelovanje v političnem in javnem življenju, ozaveščanje in druge. Poudarjamo, da država zamuja tudi s svojim poročilom Odboru za pravice invalidov OZN. Navedeno dobro ponazarja stanje duha, zlasti pa pomanjkljiv sistem spremljanja stanja oziroma bolje rečeno njegovo odsotnost, kar je ena od najresnejših pomanjkljivosti, ki močno otežuje ocenjevanje izvajanja vseh temeljnih in ostalih konvencijskih obveznosti, predvsem pa izostanek in izvajanje celostne strategije invalidskega varstva. Opozarjamo tudi na izostanek z obligatorno mednarodno pogodbo zahtevanega neodvisnega organa za spodbujanje, varovanje in spremljanje konvencije, ob zakonski zahtevi, da se pri tem upoštevajo načela, ki se nanašajo na status in delovanje nacionalne institucije za varovanje in uveljavljanje človekovih pravic. Posebej izražamo veliko zaskrbljenost nad tistimi praksami države, tako aktivnimi ravnanji kot zlasti opustitvami pravnega urejanja in zaščite, za katere je odgovorna država in ki povzročajo ali ohranjajo sistemsko diskriminacijo invalidov ali kršitve drugih človekovih pravic, varovanih s konvencijo. Aktualna politika države pri tem namreč ne identificira invalidskega varstva kot posebnega družbenega podsistema in v tem okviru uveljavljanja človekovih pravic invalidov. Opozoriti moramo tudi na splošno neodzivnost organov oblasti in zamude pri odpravi ugotovljenih neskladij s konvencijo, celo v primerih sodb Ustavnega sodišča, kakor tudi pri pripravi nove zakonodaje in izvedbenih predpisov, še posebej pristojnega ministrstva in organov v sestavi, kar je v veliki meri najbrž tudi posledica neprofesionalnosti in neznanja potrebnega za razvoj in izvajanje učinkovitih politik upravljanja z invalidnostmi. To se kaže tudi v zadnjih posegih v avtonomijo civilne sfere in v delovanje Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, ki je glavni in neodvisni vir financiranja, s čimer se ogroža stabilnost izvajanja posebnih socialnih programov za invalide. Invalidske organizacije zato zahtevamo polno uresničevanje Konvencije o pravicah invalidov in varovanje človekovih pravic invalidov. Posebej pa moramo opozoriti na pomanjkanje sredstev, ki so namenjena invalidskemu varstvu v zadnjih letih. Invalidske organizacije primarno ugotavljamo, da višina sredstev namenjenih izvajanju posebnih socialnih programov za invalide upada in ne zadošča niti za izvajanje najnujnejših programov, zaradi pomanjkanja sredstev in investicij pa izostaja tudi nujno potreben nadaljnji razvoj invalidskega varstva in potrebnih programov. Invalidskim organizacijam so v zadnjih letih izostala potrebna sredstva za razvoj invalidskega varstva, kakor ga narekujejo sodobne evropske smernice, ob tem pa so izostala tudi najnujnejša sredstva za osnovna investicijska vlaganja, ki bi omogočala vsaj vzdrževanje nivoja posebnih socialnih programov. Glavni razlog za znižanje sredstev je uvedba »začasnega davka na srečke«, ki je bil sprejet leta 2013 v času krize, med ukrepi za konsolidacijo proračuna in je bistveno znižal sredstva namenjena programom, ki jih izvajajo invalidske, humanitarne in športne organizacije in prekinil z invalidnino, ki nam pripada. Tako so invalidnino dobivali vsi tisti, ki so jo do leta 2013 prejeli, ostali ki so po tem letu dobili stomo pa invalidnine niso prejeli, kar je diskriminatorno do teh oseb. Ob dejstvu, da drugje v Evropi takšnega načina ne poznajo, saj gre primarno v škodo vsakega posameznika in za izvajanje programov, nam je bilo večkrat zagotovljeno, da je to začasno. Predstavniki Ministrstva za finance pa so nam in drugim deležnikom, kot je bilo povedano tudi v Državnem zboru, ob sprejetju zakona vse to tudi odpravljeno. Zato invalidske organizacije zaradi nemotenega izvajanja

posebnih socialnih programov za invalide ter razvoj invalidskega varstva in potrebnih socialnih programov zahtevamo, da se vse te nepravilnosti odpravijo.



Zdrav način življenja

Družabnost

Pogovor, sodelovanje in druženje s prijetnimi ljudmi pomaga pri odpravljanju težav, olajša premagovanje napetosti in stresa, pripomore k preprečevanju melanholije in depresije ter spodbuja pri spreminjanju nezdravih življenjskih navad in odpravljanju škodljivih razvad. Zato sem v našem informatorju podal nekaj slikic o našem delu društva, kako se družimo in premagujemo naše vsakodnevne probleme. Želimo si vsi, da bi se v čim večjem številu udeleževali naših posebnih socialnih programov, ki jih uresničujemo v naši organizaciji saj **druženje s sebi enakimi** identifikacija s skupino, ki prinaša občutek varnosti, moči in pomembnosti. Pripravili smo skromni informator, v katerem smo prikazali delovanje in program invalidskega društva ILCO Nova Gorica, da bi tako v naše vrste privabili vse, ki na našem območju živite s stomo in se želite aktivno in enakopravno vključiti v svoje življenjsko okolje. Druženje in pogovor s sebi enakim vam bo olajšalo dušo in srce. Smeh in veselje, ki nas spremlja na naših srečanjih, vam bo dal vedeti, da smo res posebni ljudje. Zavedati se moramo, da bo verjetno tudi za nas prišel čas, ko bodo naše dosedanje pravice na kocki. Takrat pa bosta složnost in moč naša aduta! Dostikrat se ljudje zavedamo svojih pozitivnih lastnosti, koristnih izkušenj in uspehov na posameznih področjih šele takrat, ko se nam zdi, da nas sreča zapušča. Pogosto prevladuje prepričanje, da so dobre stvari v življenju samoumevne - tako na primer tudi dobri odnosi z drugimi. Spremembe so sestavni del življenja. Saj veste, kako pogosto rečemo, da so spremembe edina stalnica v našem življenju. Spreminjamo se sami, spreminja se svet okoli nas, spreminja se naše telo. Zato naj vam prinese leto mnogo sreče, veliko nasmehov, dobre volje, obilo zdravja in trajnega uspeha in zadovoljstva.

Ne pozabite! 0,5 % dohodnine je najbolj aktualnih v teh mesecih.

Če je sreča kapljica vode,
če je zdravje žarek sonca,
in če je ljubezen čudovit svet,
Vam želim vsega za cel planet!

Predsednik ILCO Nova Gorica
Ivan Mrevlje