

ŠT. 2, LETO 2021, LETNIK 54

NAŠ ZBORNIK²

ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU SLOVENIJE



Živeti z osebo z motnjo

Kadar se zgodi kaj lepega in veselega, smo ljudje pripravljeni deliti radost in drugi so pripravljeni v njej uživati. Radost nas druži. Zmaga na športnem dogodku privabi ljudi skupaj, skupaj se veselijo celo siceršnji nasprotniki. Otrokovo rojstvo smo pripravljeni proslavljati skupaj. Tudi smrt ljudi poveže, za kratek čas. Kako pa je potem s človekom, ki je doživel izgubo? Ima okrog sebe še vedno enako množico ljudi, ali pa se je ta razredčila? Kako se vedejo znanci, prijatelji, sorodniki, potem ko zvedo, da družina žaluje, žaluje, ker ni dobila pričakovanega zdravega otroka, ampak otroka z motnjo. Žaluje torej dvojno. Kako se takrat odzovejo ljudje? Večina preprosto ne ve, kako se vesti. Se spodobi klicati, obiskati, se je bolje delati, kot da ne vedo ničesar, se je bolje delati, kot da rojstvo otroka z motnjo ni nikakršna težava, da ni v tem nobene žalosti? Ker ljudje ne vedo, kako se vesti, se začno izogibati srečanjem. Ne le ob rojstvu, tudi pozneje. Druženje z žalujočo vdovo ni prijetno, ker joka, tudi druženje s starši, ki žalujejo za otrokom, ki ga niso dobili, hkrati pa dobili drugačnega otroka, kot so si ga želeli, je za večino mučno. Ljudje mislijo, da se o tem ne želijo pogovarjati. Tudi žalujočo vdovo skušajo spraviti proč od mračnih misli.

Tokratna sogovornica Našega zbornika je povedala, da si je zgradila oklep, in se zato sprva tudi ni želela pogovarjati, ni želela odpirati ran. A je bila po pogovoru zadovoljna, čeprav je odpirala nikoli zaceljene rane. V pogovoru je predelovala svojo življenjsko zgodbo, ki jo je gotovo povedala že neštetokrat.

Dve sestri dveh deklet z motnjami v duševnem in telesnem razvoju sta svoje življenje in življenje svoje družine prilagodili sestram z motnjo v razvoju. Zavestno sta se marsičemu odpovedali. Naključje je, da v isti številki Našega zbornika lahko beremo še pričevanje tretje sestre, ki razmišlja o tem, kaj se je v zadnjih desetletjih spremenilo v dobro oseb z motnjami v telesnem in duševnem razvoju. Veliko je bilo sprememb na bolje, veliko je hvaležnosti, da obstajajo ustanove, ki pomagajo pri varstvu in zaposlovanju oseb z motnjami. A hkrati govori o ledeni gori, od katere je videti le njen vrh. Pod površjem pa se skrivajo stvari, ki so očem drugih nevidne. Vidi jo pa jih starši in sorojenci in sorodniki in drugi, tisti, ki so otroku z motnjo v razvoju blizu ...

Minilo je čudno, nevarno leto, ko ni bila dovoljena bližina. Leta je sicer že konec, a nevarnost bližine ostaja. Leto, ko ni bilo dovoljeno druženje, leto, v katerem so bolni umirali sami. Leto, v katerem so tudi starši ali skrbniki ljudi z motnjami v duševnem in telesnem razvoju preživljali še bolj osamljeno, se po svojih močeh trudili, da bi ledeno goro otoplili. In morala bi se topiti glede na to, koliko topline premorejo starši, sorojenci oseb z motnjami.

Tereza žerdin

April: Živeti z otrokom
z motnjo v razvoju
Junij: Iskanje pomoči
v stiski

Avgust: Jubilej abilimpijade
Oktober: Radi delamo
December: Radi se imamo
radi



NAŠ ZBORNIK

leto 54 - št. 2/2021
SLO ISSN 0340-655X
udk 376,3

Zbornik izdaja:

Zveza Sožitje - zveza društev
za pomoč osebam z motnjami
v duševnem razvoju Slovenije
Ljubljana, Samova 9,
Telefon: 01/43 69 750
Faks: 01/43 62 406
E-pošta: info@zveza-sozitie.si
http://www.zveza-sozitie.si
Izhaja šestkrat letno.

Založnik:

Forma 1 d.o.o., Ljubljana

Založniški svet:

Anka Pori, Matilda Šuman,
Helena Primc., Slava Donko,
Elizabeta Tučič

Založniško-uredniški odbor:

Helena Primc., Tanja Grunfeld,
Tanja Šoštarčič Tasič,
Tereza Žerdin, Tina Žnidaršič,
Zarja Vučklič

Glavna in odgovorna urednica:

Tereza Žerdin

Jezikovni pregled: Vlasta Kunej
Oblikovanje: Aleša Vukosavljevič

Tisk: Forma 1 d.o.o.,
Samova 9, 1000 Ljubljana
Tel: 040 474 686

Celoletna naročnina:

17,90 eur, za ustanove 37,07 eur,
5% DDV je vključen v ceno.
Naročnino poravnajte na naslov:
Forma 1 d.o.o., Samova 9,
1000 Ljubljana

Številka transakcijskega računa:

02036-0012027662
pri Novi ljubljanski banki d.d.

Fotografij in rokopisov ne vračamo.
Gradivo za naslednjo številko mora
biti v uredništvu najkasneje
do 5. v mesecu pred izidom.

Na naslovni strani:

Nina in Ana

ŽIVETI Z OTROKOM Z MOTNJO V RAZVOJU

Zgradila sem si oklep

Ko sem gospo Majo prosila za pogovor, me je najprej zavrnila, ker da ne želi znova odpirati ran in da si je zgradila oklep, ki jo varuje. A je nato v pogovor vseeno privolila. Hvala.





So te rane že od sinovega rojstva, od prej ali od potem?

Od prej, od takrat in še od potem.

Vaš sin mi je povedal, da ste mu ob petdeseti obletnici napisali zgodbo o njegovem rojstvu in zgodnjem otroštvu. Kako je bilo z njegovim rojstvom?

Moj sin Tine se je rodil 4. novembra 1966 kot moj tretji otrok. Porod je bil zahteven že zaradi njegove teže (4,20 kilograma), sama pa sem bila suhe, manjše postave. Pri porodu sta se mu zlomili obe ključnici, popkovnica se mu je močno ovila okrog vratu in imel je podkožno krvavitev. Ker sklepna glavica kolka ni bila dobro razvita, je pri petnajstih mesecih dobil »šince«, ki pa jih je nosil le mesec in pol, ker sem z njim veliko telovadila. Pri sedemnajstih mesecih, ko je »šince« odložil, je prvič samostojno sedel. Imel je ploske noge, zato je dobil posebne ortopetske čevlje.

Kako ste se spopadli s težavami?

Najprej sem se soočila s težavami pri gibanju, sedenju, hoji. A se je stanje z vajami počasi izboljševalo. Redno je obiskoval pediatra, defektologa, psihologa, logopeda, z njim sem plezala po drevju ... počela vse, kar so mi priporočali. Da gre pri Tinetu tudi za motnjo v duševnem razvoju, sta me dve leti po sinovem rojstvu opozorila pediater prof. dr. Jože Jeras in psihologinja Central-

nega otroškega dispanzerja Slavica Toličič. Govor se je razvijal počasi, besed ni povezoval v stavke.

Ste imeli kako pomoč? Kako se je na Tinetove težave odzval njegov oče? Vam je bil v oporo?

Vso skrb za Tineta sem prevzela na svoja pleča. Morda je bila to moja napaka. Skrb zanj bi si morali v družini porazdeliti.

Zaradi rojstva otroka z motnjami v razvoju razpade marsikateri zakon. Tudi vaš zakon je razpadel.

Z možem Edijem sva se razšla po koncu Tinetovega šolanja, ko so mi poniknile moči. Ni pa dovolil, da se odselim z obema sinovoma. Tine je imel namreč starejšega brata Petra, ki je ostal pri očetu. Po razhodu sem imela veliko podporo domačih, v službi, pri znancih in prijateljih – kolikor sem jih v takih razmerah sploh lahko imela.

Ali je Tine obdržal stik z očetom?

Tine je bil na očeta navezan in sta bila v stikih do njegove smrti. Ti stiki bi bili sicer lahko boljši, a Edi je bil predan predvsem delu. Bil je fotoreporter pri časniku Delo in vselej na poti. Zanj družina niti ni mogla biti na prvem mestu, ker je sam ni nikoli začutil in je v otroštvu tudi ni imel. Sicer pa so bili najini odnosi po ločitvi dokaj normalni, a pri vzgoji otrok ni sodeloval. Tudi on kot otrok ni poznal družinskega življenja, saj ga je mati dala skupaj z bratom v sirotišnico v Vižmarjah.

Rekli ste, da so bile rane tudi že od prej, pred Tinetovim rojstvom.

Najhujše v mojem življenju je bila izguba hčerke Lucije, ko je bila stara sedemnajst mesecev. Bila je moj prvi otrok. Izgubila sem jo deseti dan po cepljenju proti črnim kozam. Profesor Marij Avčin mi je ob sedmih zjutraj na otroški kliniki dejal: Lucija nam je danes zjutraj lepo zaspala in se mirno poslovila.

Vsak dan sem hodila na Žale, da bi jo še kje zagledala. Norela sem od hudega.

In rane »od potem«?

Nesrečna smrt starejšega sina Petra.

Tudi Tine omenja vaše izgube. Se vas morda tudi zaradi tega drži kot klop? Da ne bi izgubili še njega.

Tine je bil in je še vedno dokaj samostojen. Leta 1983 sem mu našla službo v na novo odprtem Domu starejših, kjer je devetindvajset let delal kot pomočnik v kuhinji in si prislužil invalidsko pokojnino. Ta znaša približno štiristo evrov. Nekaj let je živel skoraj povsem samostojno v svoji garsonjeri. Bil je vesel in srečen, pri delu v službi pa vesten, natančen in delaven. Tudi za svoje bivališče je zgledno skrbel. Sčasoma pa so se začele duševne motnje stopnjevati. Psihiatrovo pomoč je potreboval že v otroštvu. Sprva ga je obravnaval dr. Jože Jeras kot mladostnika pedopsihiater dr. Franci Hrastar, zdaj pa spremlja njegovo duševno zdravje oziroma motnje duševnega zdravja dr. Biserka Peršič. Z vsemi njegovimi zdravniki sva lepo sodelovala, posebno dobro se je Tine odzival na dr. Hrastarja, ki mu je nekako celo nadomeščal očeta.

Še enkrat ste se poročili. Kako je Tine sprejel vašega soproga? Vam mož pomaga pri vodenju vašega sina?

Moj drugi mož si je zelo prizadeval, da bi se Tine osamosvojil, za to se mu je moj prvi mož Edi tudi zahvalil. Do Tineta je bil strog in zahteven. Ni ga imel posebno rad.

Navezanosti na sina ne prikrivate. Je mož morda nanj ljubosumen, ali pa Tine nanj?

Navezanosti na sina res ne morem prikrivati, se mu pa poskušam oddaljevati, kar bi bilo za njegovo življenje zelo potrebno. Obstaja pa pri Tinetu in mojem možu obojestranska ljubosumnost. Uganili ste.



Tine z mamo Majo

Tine je zdaj v bivalni skupnosti. Koliko se slišita po telefonu, koliko se videvata?

Tine živi v bivalni skupnosti Želva v Murski Soboti, kjer se za zdaj dobro počuti. Vsak dan se slišiva dvakrat ali trikrat. Pokliče me in seznani s poročili o epidemiji ter načrtuje, da bova odšla za štiri dni v Moravske toplice, ko bo »korona« minila, poleti pa v planime. S seboj pa da bova vzela kruh, slanino, česen in paket dobre volje.

Kako sploh krmarite med dvema ljubosumnima ognjema? Ste si tudi tu nadeli oklep? Je to vaš način ohranjanja duševnega ravnotežja ali si pomagata še kako drugače?

Ko sem bila pred leti v zelo slabi koži, sem obiskala psihologa, mojstra za dvig mentalnih sposobnosti, sicer doktorja fizike, Jurija Yatska, po rodu Rusa. Četrť ure je hodil ok-

rog mene in mi dejal, da takega primera v življenju še ni srečal. Pogovarjala sva se, jaz pa sem odšla od njega polna pozitivne energije. Udeležila sem se tudi tečaja čustvene inteligence, ki mi je zelo koristil. Terapevka Leonida pa mi je rekla: »Maja, tako ne gre več naprej. Spremeni svoje življenje in postavi sebe na prvo mesto.« In zdaj je tu Maja z oklepom.

Maja, polna energije? Maja, ki vsako jutro telovadi v Šoli zdravja, obiskuje nemščino in angleščino na univerzi za tretje življenjsko obdobje, smuča, hodi na izlete, je voznica prostovoljka ...

Zelo rada sem v družbi dobrih, veselih ljudi. Rada pomagam. Le zdaj zaradi korone ne vozim ljudi, ki nimajo svojega prevoza.

Ste kako povezani s katero drugo družino, ki ima tudi otroka z motnjo v razvoju? Ali lahko človek najde tolažbo v spoznanju, da na ni svetu edini s težavami? Da pogovori o težavah pomagajo celiti rane?

Z drugimi družinami s prizadetimi otroki nisem povezana. Bili pa smo zelo povezani z gospo Nevenko Zrnc iz grosupeljskega društva Sožitje, ki ima prav tako prizadetega sina. Ta ženska je bila in je zame še vedno enkratna.

Rada bi dodala še tole: Težko sem se pripravila k odgovorom na vaša vprašanja. Na koncu mi je le uspelo. Pri tem sem si pomagala z zapiski, ki sem jih delala vse od Tinetovega rojstva. Pa še to: naša domovina Slovenija zelo zelo dobro in lepo skrbi za te naše prizadete ljudi. Starši smo ji zelo hvaležni!

Hvala vam, da ste bili pripravljeni za nekaj trenutkov odkleniti svoj oklep.

Tereza Žerdin

Obzorja ostajajo odprta

Ob dvajseti obletnici Zveze društev Sožitje je izšla revija z naslovom Odprta obzorja. Bilo je pred skoraj štiridesetimi leti. V njej so bile med drugim zapisane tele besede matere dekleta s težko motnjo v razvoju: »... predvsem bi bilo treba več dobre volje, zlasti pri ljudeh, ki še vedno ne vedo, kaj je hudo. Resnica je, da je vsak duševno prizadet otrok ali odrasel svojstven primer, vreden ne samo starševske ljubezni, temveč tudi vse skrbi družbe. Veliko je že narejenega, še več pa bo treba še storiti. Zlasti težje duševno prizadeti potrebujejo več, da bi bili enaki.« (*Odprta obzorja. Dvajset let društvene skrbi za duševno prizadete v Sloveniji. Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije. Ljubljana, 1983.*)

To so bile besede moje mame Eve Jekovec. V spomin nanjo in na svojo sestro Nino sem ta prispevek naslovlila z delom njenih besed.



Sprašujem se, ali se je v teh desetletjih kaj spremenilo?

Rojstvo otroka je večinoma vesel dogodek, veselo je že samo pričakovanje staršev, sorojencev, starih staršev, drugih sorodnikov ...

Starejši sorojenci razmišljajo, kako se bodo igrali z bratcem ali sestrico, ki je v maminem trebuhu, sodelujejo pri izbiri imena, včasih so tudi vsaj malce ljubosumni. Včasih pa že pred rojstvom novega družinskega člana leže na družino skrb, ker se je nekaj videlo pri pregledu z ultrazvokom ali drugimi preiskavami. In kaj, če ne bo vse v redu? Nato olajšanje ali pa potrditev slabega. Negotovost ostaja vse do rojstva otroka ali še dlje.

Že samo sporočanje novice, ki ni dobra – pred rojstvom, ob rojstvu ali po njem – ni lahka naloga, vendar jo mora zdravnik ali zdravstveni delavec sprejeti in jo opraviti po svojih najboljših močeh. In zavedajmo se besed Maye Angelou, ameriške pesnice, pevke in aktivistke za državljanske pravice: »Spoznala sem, da bodo ljudje pozabili, kaj sem rekla, kaj sem storila, nikoli pa ne bodo

pozabili, , kako so se ob meni počutili ...» A to je šele začetek »dolge poti dozorevanja in spoznavanja tega otroka«, ki jo je opisala Dorothee Lehmann, mati deklice z Downovim sindromom, Dagmar. Spoznavanju otroka sledi »proces posodobitve in vnovičnega oblikovanja pričakovanj«, o katerem razglablja Lise Roll-Pettersson, profesorica specialne pedagogike iz Stockholma.

Kaj pravijo o poti in cilju starši?

Bili smo srečna družina, navkljub tistim, ki so nam vedno znova poskušali dokazati, za koliko stvari nas je prikrajšal otrok z motnjo v razvoju: za razne oblike zabave, potovanja, za zaslužek ...

Od življenja ne zahtevaj več, kot ti lahko da. To je edini način, da ostaneš srečen ...

Samo najboljšo je dovolj dobro ...

In okolica, kaj pravijo sorodniki, sosede, znanci, prijatelji? Pripombe, ki včasih sploh niso mišljene tako, kot so slišane in razumljene; včasih je zamisel dobronamerna, pa zveni neprijazno, neprimerno, celo žaljivo. Starši se ne moremo izogniti primerjavi zmožnosti svojega otroka z drugimi otroki iste starosti, nehote primerjamo otroke med seboj ...

Še vedno najdemo trditve, da so v družinah z otrokom s posebnimi potrebami sorojenci prikrajšani za starševsko ljubezen, posledica tega pa so neprimerno vedenje in neprimerni načini pridobivanja potrebne pozornosti ... A starši imamo vse svoje otroke enako radi, le vsakega po svoje – glede na njegove potrebe in samo ljubezen in sreča se podvojita, če se ju deli.

Pa se vrnimo v leto 1983, v Center za usposabljanje, delo in varstvo Draga, takrat imenovan še Zavod na Igu. Bil je sicer že načrtovan, a gradnja se še ni začela. Edina

večja ustanova, v celoti namenjena osebam z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, je bil Zavod dr. Marjana Borštnarja – takrat še v prostorih starega gradu Dornava. Potreb je bilo veliko, vedno več, veliko preveč za takratne možnosti.

Kaj se je spremenilo od takrat?

- Nastajale so nove oblike varstva in usposabljanja – za čim samostojnejše življenje, dnevno varstvo, začasne sprejeme, pomoč na domu ...
- Povečal se je obseg socialnih pravic.
- Tudi odnos družbe do ljudi z motnjami v razvoju se je spremenil.
- Posamezniki, ki menijo, da nesreče lahko zadenejo le druge, so bili, so in bodo ...
- Za Tonetom Pavčkom ponavljam: Sreča je srečati prave ljudi, ki v tebi pustijo dobre sledi ...
- Rojstvo prizadetega otroka je za vsako družino (za vsakogar) preizkušnja, a treba jo je sprejeti in se naučiti živeto z njo, pa se še kdaj obrne v dobro.
- Večna skrb, kaj bo z otrokom, če zbolimo starši, kaj bo z njimi, ko nas ne bo več ...
- Težko je povedati, v koliko duševnih odtenkih se kaže to, kar doživlja mati, kar doživljajo starši prizadetega otroka.
- Prav s takimi izkušnjami in razmišljanji so tesno povezane skupine za samopomoč, v katerih se srečujejo starši ali sorojenci otrok z motnjami v duševnem razvoju. Starši pogosto prvi postavijo vprašanje, željo po srečevanju z drugimi starši s podobno usodo; še zlasti željo po osebnih stikih. Srečevanja po spletu postajajo čedalje uporabnejša: težave z varstvom otroka z motnjo v razvoju ob odhodu od doma, usklajevanje terminov za srečanja, v zadnjem času tudi epidemiološke razmere ...



- Skupine staršev gredo praviloma skozi več faz/obdobij. Včasih rečemo, da je kakšna skupina »razpadla«. Ampak to je le beseda – skupina pravzaprav nikoli ne razpade. Ko se starši ne srečujejo več, to pomeni, da ne potrebujejo več rednih srečanj, da so skovali prijateljske vezi in so se oblikovale manjše skupine, ki se družijo in delijo bolj osebne trenutke.
- Ko pa se srečajo na seminarjih, se skoraj vsi strinjajo, da bo njihovo življenje po seminarju prijetnejše, lažje, kajti spoznali so nove prijatelje.

Vse to je pravzaprav le vrh ledene gore ...

... tako kot lahko zunanji opazovalec vidi le vrh ledene gore. Pod morsko gladino pa se skrivajo čeri: bolečina in nerazumevanje okolice, večni otroci, skrbi, kaj bo prinesla prihodnost, pa tudi neizmerna ljubezen, pogum, medsebojno spoštovanje, iznajdljivost, drobne radosti, znaki vsakodnevnega življenja ...

Le vrh ledene gore ... Pod površjem se skri-

vajo stvari, ki so očem drugih nevidne ... Vidijo pa jih starši, sorojenci, sorodniki in drugi, tisti, ki so otroku z motnjo v razvoju blizu ...

Kdor hoče videti, mora gledati s srcem, pravi Antoine de Saint-Exupéry v Malem princu.

Pred štiridesetimi leti se je naša Zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije imenovala Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije in ljudje z motnjami v duševnem razvoju so bili imenovani duševno prizadeti.

Tudi prizadevanja za primernejše strokovno izrazje so znak prizadevanja družbe za prijaznejši odnos do ljudi z motnjami v razvoju.

Kaj torej reči o obzorjih danes?

Obzorja obstajajo odprta – in izza gore se blešči mavrica za vse, tudi za naše otroke in tiste, ki živijo z njimi ...

Maja Jekovec Vrhovšek

Nina in Ana

Ninino pravo ime je Marinka. Kot dojenčica je veliko jokala in so jo zibali ter ji prepevali nina nana. In tako je postala Nina. Sliši le na to ime. Stara je šestinpetdeset let in ima zmerno motnjo v duševnem in telesnem razvoju. Zanj skrbi enajst let starejša sestra Ana. Njuna mama je umrla, ko je bila Nina stara devet let, Ana pa dvajset. Oče je umrl pred nekaj leti. Star je bil čez devetdeset let. Po njegovi smrti je postala Ana tudi uradno Ninina skrbnica. V resnici pa ima to vlogo že dlje. Svojemu pet let mlajšemu bratu Ivu je morala vsaj delno nadomeščati mamo v njegovih najstniških letih. Sama

sicer pravi, da je odnos med materjo in hčerjo ali materjo in sinom drugačen kot odnos med sorojenci in da so bili brez mame na neki način samorastniki. Toda nekdo je moral poskrbeti, da je življenje teklo kolikor toliko normalno. Oče se ni prav veliko ukvarjal z njimi. Delal je od jutra do večera, bil je garač, sezidal je veliko hišo, da bi imeli v njej stanovanja vsi trije otroci. Za razvajanje ni imel časa in tudi ni bilo skladno z njegovim značajem. Ana včasih pomisli, da Nini ne more dajati takih čustev, kot bi ji jih dajala mama. A Nina se ob njej očitno počuti varno.





Ko sem pozvonila, mi je odprla gospa poduhovljenega videza. Ana. Ker je tako v zraku kot naši zavesti še vedno navzoča grožnja koronavirusa, se nisva rokovali. Peljala me je po stopnicah v višje nadstropje. Tam pa me je z iztegnjeno roko pričakala Nina. Samozavestna, odločna. Dobila sem vtis, da je prav ona gospodarica v hiši. Takoj za pozdravom pa sem se zazrla v veliko sestavljanke na nizki mizici, ki ji je manjkalo le še za slabo dlan koščkov. Nisem mogla verjeti, da je tisoč drobnih koščkov, ki imajo malo barv in veliko barvnih odtenkov, sestavila Nina. Ker so sestavljanke tudi moja strast, vem, koliko vztrajnosti in natančnosti je potrebno, da pride zares vsak izmed tisoč koščkov na pravo mesto. Ana je sicer povedala, da je približno desetina sestavljenke njeno delo, vse drugo pa Ninino. Pozneje mi je Nina pokazala že sestavljeno sliko Pariza z Eifflovim stolpom in še dve drugi. Precej več pa jih je imela še poslikanih s pametnim telefonom. Nino so zaradi motnje v duševnem in telesnem razvoju vpisali v šolo s prilagojenim

program pri Zavodu Janeza Levca v Ljubljani. Mama jo je tja vozila vsak dan. Ko je pri triinštiridesetih letih mama umrla zaradi raka, je moral oče za Nino poskrbeti drugače. Približno pol leta je bila pri tetah v Polhovem Gradcu, potem pa so dobili mesto v domu Zavoda Matevža Langusa v Kamnigorici. Tam je dokončala šolo s prilagojenim programom in delovno usposabljanje. Konce tednov je preživljala doma. Naučila se je brati in pisati, številke pa ji še danes ne pomenijo ničesar. Razlike med vrednostjo enega evra ali petdesetimi evri ne pozna. Nekega popoldneva se je znašla pred domačimi vrati v copatih in predpasniku v družbi še nekega fanta iz zavoda. Pobegnila sta, štopala in se pripeljala do Nininega doma. Za Nino so potem dobili prostor v Varstveno-delovnem centru Tončke Hočevar v Ljubljani. Tam je bila čez teden tudi v domski oskrbi, kajti vsi njeni domači so bili v službah. Ker je tudi v Centru Tončke Hočevar prihajala večkrat navzkriž z drugimi varovanci, so jo premeščali iz ene enote v drugo. Ko se je oče upokojil, se je začela

Nina voziti v varstveno-delovni center od doma.

Naučili so jo voziti se z avtobusom. Čeprav je morala prestopati, se je dobro znašla. Ko je izgubila mesečno vozovnico, je pripešala domov tako, da je hodila natančno po trasi avtobusa, s katerim se je sicer vozila, in s tem naredila kar nekaj ovinkov. Hodila je več ur. Ko so se pojavile težave z vidom, je nekajkrat sedla na napačen avtobus, a se je znašla tako, da se je peš vrnila na izhodiščno postajo.

Ko Ana omeni Ninine težave z vidom, prevzame pogovor Nina. Z vso gorečnostjo začne opisovati, kako je padla in si ranila eno roko, kako se je zaletela v drog, tablo, padla na pločniku in si poškodovala še drugo roko, padla po stopnicah in potem ni mogla sedeti, ker se je močno udarila v zadnjo plat. Vneto opisuje, krili, jaz pa njen slabo artikulirani govor težko razumem in mi mora Ana pojasniti, kako se je Nini vid naglo slabšal in se ji je lani po operaciji sive mreže vrnil. Nina spremlja Anino pripoved z vidnim zadovoljstvom, saj Ana govori o njenih težavah. Ko pa ji pozneje Ana skuša seči v besedo, Nina dvigne roko in da Ani znak, naj utihne, ker da zdaj govori ona. Ana utihne, se ji opraviči in pozneje pojasni strategijo obvladovanja Nininega vedenja, predvsem izogibanja konfliktom. Nina namreč ni tako miroljubna, kot kaže na prvi pogled. Svojo voljo zna uveljaviti in včasih je hudo hudo, prizna Ana. Tudi njeno zdravje načenja. So obdobja, ko skoraj ne zdrži več. Spet pa si ne predstavlja, da bi Nina zdržala v bivalni skupnosti, ker se prehitro spre.

Pred leti je Nina sama vpeljala navado, da je v rokovnik zapisovala, kaj bo imela za zajtrk (primer: 14. marec, ponedeljek, kruh, kava, marmelada). Potem pa se je zgodilo, da je

zmanjkalo marmelade prav tisti dan, ko je bila ta na Nininem jedilniku. In kaj bi lahko bilo hujšega! reče Ana.

Namesto jedilnikov sta potem na Anin predlog uvedli drugačno zapisovanje: seznam opravil, ki jih je treba opraviti vsak dan (umivanje zob, postiljanje postelje itn.), in seznam tistega, česa naj ne bi bilo (godrnjanje, loputanje z vrati, »kuhanje mule« ...). Za dobro opravljeno stvar si je Nina lahko sama narisala rožico, za slabo pa naj bi si narisala črno piko. Nagrajevanje dobrega vedenja in grajanje slabega sta sčasoma opustili, kajti Nina si je risala samo rožice. Če pa je Ana dodala črno piko, sta imeli spet težke ure.

Ana o svojem življenju ne pove dosti. Po mamini smrti se je poročila in rodila mrtvega otroka. Zakon je razpadel. Bratu, ki je bil v najstniških letih, je bila bolj mama kot sestra. Nina je bila takrat še v Kamni Gorici. Svojemu življenju se je bolj ko ne odpovedala. Končala je srednjo šolo za oblikovanje in želela je študirati arhitekturo. Pa se je zaradi mamine smrti vse zapletlo. Dobila je službo kot oblikovalka v propagandnem oddelku. Ko so pozneje na Akademiji za likovno umetnost odprli tudi oddelek za oblikovanje, je ob delu tudi študirala. O njenem likovnem talentu pričajo tudi slike na steni, ki so mi padle v oči. A sama meni, da za slikanje ni dovolj nadarjena. Ana je do sebe zahtevna, prizna, da je perfekcionistka. Pri vsem hoče biti stoodstotna. Tudi pri skrbi za Nino.

Nina ima svoje prostore v pritličju velike hiše. Anino stanovanje je v prvem nadstropju, brat Ivo živi v drugem nadstropju. Za čistočo svojega stanovanja mora Nina skrbeti sama. Zanima me, kako je s tem. Nina samozavestno našteva, kako pometa, briše prah, čisti kopalnico, pomiva, peče piškote ... in ker Ana malo zavije z očmi, vprašam Nino, ali morda nekoliko pretirava v opiso-

vanju svoje delavnosti. Nina potem dovoli, da Ana pojasni, da ne teče vse tako gladko, da včasih traja pregovarjanje dva dneva in da ji delo ne diši preveč. Da tudi pri rutinskih opravilih ni samostojna. Sodeluje pri kuhanju, a potrebuje navodila korak za korakom. Tudi če bi iz lonca kipelo, ne bi odreagirala. Ko Ana pove, kako Nina včasih loputa z vrati, Nina razloži, da ji včasih pač nekaj nagaja že od jutra, da je jezna in potem godrnja, da se jezi nase, da je jezna tudi na Ano ... Ko pa se pomiri, pa da se smeji sama sebi. S to razlago je za njo neprimerno vedenje opravičeno in kot da ga sploh ne bi bilo. Seznam njenih opravil pa je občudovanja vreden. Nina ceni sebe in svoje delo.

Ana opaža, da ima Nina po narkozi ob operaciji oči težave s pomnjenjem, da pozablja na stvari, ki sodijo v dnevno rutino, recimo ugašanje luči. Tudi njena pisava ni več tako lična, kot je bila včasih, pri branju pa je začela premeščati zloge. Pri naštevanju krajev, kjer sta bili z Ano na počitnicah, na potovanjih in izletih, si Nina pomaga z opisovanjem. Glede tega, kaj je kje jedla, pa ji spomin ne odpove. To ve za več preteklih let. Sploh je hrana najpomembnejša stvar. Ve pa tudi za rojstne dneve okoliških psičkov, poznala je imena županov, zapomni si telefonsko številko, ki jo vidi na letaku, s katerim iščejo izgubljeno mucko. Včasih je bila z dogodki zelo na tekočem, ker je med vožnjo z avtobusom spremljala informacije na zaslonu. Spomni se Benetk in Verone, Kranjske Gore, Bohinja, Strunjana. Kamor gre Ana, gre tudi Nina. Ana se je nekoč bala takih oseb, kot je Nina, zdaj jo brez zadrege jemlje s seboj. Hodita na razstave, v galerije, na koncerte. Kjer koli sta na počitnicah, raziskujeta okolico. Veliko hodita. Ko ni Nina skoraj nič več videla, ji je po-

magala tako, da sta pohodno palico držali vsaka na enem koncu.

Nina gre vsako leto tudi na počitnice s Sožitjem. Rada je v naravi, a ne ob morju. Goreče pripoveduje o Kekčevi deželi in teti Pehti. Kadar pripoveduje z večjo vnemo, jo še slabše razumem in se nehote obrnem proti Ani. Ana mi hoče pojasniti, Nina pa dvigne roko. »Zdaj jaz govorim!« Tudi na sprehodih je Nina do Ane pokroviteljska. Ana hoče, da Nina hodi po notranji strani pločnika, ker slabo sliši, Nina pa se vselej postavi na zunanjo stran in z rokami nakazuje Ani, kdaj naj se ustavi, umakne zaradi prihajajočega vozila, kdaj lahko prečka cesto. Nina nosi slušni aparat. Na govorjenje drugih ni pozorna. Ne zmore poslušati. Vztraja pri svoji misli, ker je ni sposobna preusmeriti. Nekaterih stvari ji ni mogoče dopovedati. Noče nositi halje, na primer. Takrat obema popustijo živci. Včasih se smili sama sebi, a Ana prepozna, kdaj jo kaj zares boli, kdaj pa bolezen hlini. Pred dvajsetimi leti so ji zaradi malignega obolenja operirali ščitnico. Izgubila je lase. Ana ji je kupila lasuljo, a jo ta preveč moti, zato raje nosi kape in klobučke.

Ana pove, da Nina rada poseda po lokalih, hodi na tortice in na kavico. Ko se od nje zahteva kaj, česar ne mara, zna biti zelo groba, razbija z vrati, ne prenese kritike, drugič pa je spet vsa topla in želi pomagati. Nina ne prenese usmerjanja, a ga potrebuje. Včasih Ana ve, kaj je v ozadju Nininega upiranja, čeprav tega ne zna povedati. Ana zelo izbira besede, ko jo usmerja pri delu, vedenju, in dokler to zmore, še nekako gre. Ko gredo stvari čez rob, je hudo. Težko je vzdržati. A naučila se je, kako pomembno je ozračje, ki ga kot skrbnica ustvari. Od tega je zelo odvisno razpoloženje in duševno stanje osebe z



motnjami. Ve, da ti ljudje niso sposobni tega zavedanja niti obvladovanja samega sebe, zato mora za prijetno ozračje poskrbeti okolica. »Toda včasih tudi mi ne zmoremo nositi vsega bremena in zato sem še kako hvaležna, da obstajajo varstveno-delovni centri in razna društva, ki nas razbremenijo in pri katerih dobimo nasvete in pomoč.« Nina se zadnja leta vozi v varstveno-delovni center s kombijem. V okolici centra je namreč veliko šol in Nina zaradi gneče pogosto ni prišla na avtobus. Ko se je center po rahljanju protikoronskih ukrepov spet odprl, jo je zaradi varnosti vozila Ana. Ko je imela Nina težave z vidom, je tudi Ninino stanovanje pospravljala Ana. Nina pa se na la-

godnosti hitro navadi in zdaj jo je težko pripraviti do tega, da bi delala, kar zmore. Nino vprašam, kako se razumejo v centru. Razširi roke in pove, da super. Našteje nekaj del, ki jih tam opravlja. Najbolj pa je navdušena nad predstavami. Takoj je pripravljena pokazati, kako je plesala Pepelko ali pa Snežno kraljico. Njeni gibi so neverjetno lahkotni, zavrti se več kot za poln obrat, do izraza pride lepota gibov rok. Neverjetno! Navdušeno mi pokaže fotografije v albumu. Elegantni plesni gibi rok so presenetljivi. Besedila pa se ni nikoli zmogla naučiti. Ko gledam fotografijo španskega plesa, skoraj slišim kastanjete.

Ana se občasno druží z mamo Ninine prijateljice in spoznava stisko te matere, strah pred tem, kaj bo z njeno hčerko, ko nje ne bo več. Tudi Ana začenja razmišljati o tem. Samo enkrat je odšla za ves dan od doma brez Nine, misleč, da ji ne bo hudega, ker v hiši ni sama. A Nina je ves dan ždela v svoji sobi, ne da bi se kamor koli premaknila. Ana ve, da je Nina povsem odvisna od nje. Ne more več tja, kamor bi želela, recimo v skalnato gorovje ali na daljša potovanja. A z Nino hodita veliko naokrog. Vsako leto nabere skoraj dvajset različnih zelišč za čaje, nekaj na svojem vrtu, nekaj v gorah. Čaji so za domačo rabo in božična darila. Sama jih raje nabira in suši, kot pa pije. Drugim užitek se je morala odpovedati. Kljub temu pa se nima za žrtev.

Nini poskuša dati, kolikor ji lahko da, tudi nekaj tistega, česar sama ni nikoli imela. A tudi njej se poraja vprašanje, kaj bo z Nino, ko nje ne bo več.

Tereza Žerdin

Moje življenje z Darjo

Rodila sem se v družino, katere prvorojenka **Darja** se je zaradi obporodne poškodbe rodila z motnjo v razvoju. Moja mami **Pavla Kališnik** je (skupaj z možem Tomažem) za svojo deklico »obrnila svet na glavo«, da bi ji omogočila čim več terapij, kakovostno in čim polnejše življenje. S še nekaj nadobudnimi starši je orala ledino družinskih letovanj Zveze Sožitje in tudi zato je bilo moje življenje že od malih nog prepleteno z osebami z motnjami v razvoju. Še ko sem bila majhna deklica, sem vedela, da bom nekoč jaz skrbela za svojo trinajst let starejšo sestro. Na številnih seminarjih so me strokovnjaki skušali prepričati, da to ni moja naloga: da Darja ni moj otrok, temveč moja sestra, torej se ni rodila v mojo družino, ampak v družino mojih staršev, zato do nje nimam obveznosti. Ja, zavedala sem se, da je to zahtevna naloga, in tudi, da je še veliko okoliščin, ki jih bo treba upoštevati: kje bom živela, v kakšnem stanovanju/hiši, koliko bo moj mož pripravljen sprejeti mojo sestro ... Že v otroštvu sem izkusila drugačnost življenja, ki jo je s seboj prinesla posebnost moje sestre. Naš dopust so bila družinska letovanja s Sožitjem, druženja s prijatelji so bili pikniki in prireditve lokalnega društva Sožitje. Moj vsakdanjik so bila zbadanja sošolcev, kako moja sestra hodi, da škili, da je neumna ... Pa vendar sem bila srečna s svojo posebno sestrico in čeprav je trinajst let starejša, sem jo na neki način čuvala. Skupaj sva se skrivali, lovili, žogali, igrali šolo in trgovino, igrali na instrumente pa s punčkami in vlakci. Vsak večer mi je povedala pravljico za lahko noč. S sestro sem z leti stkali prijateljstvo in lep odnos. Po moji selitvi iz Kamnika v Piran



sva se videvali manj, a je z veseljem prihajala k meni na počitnice in ostali sva zares povezani. Pred letom in pol je najina mami sklenila svojo življenjsko pot. Pravzaprav nisem niti za trenutek pomišljala: Darja se bo preselila k meni, pa čeprav bo to zanjo in za nas ogromna sprememba. Tudi Darja se



je tega veselila, ni želela razpravljati o nobeni drugi možnosti. Srečo imam, da imamo dovolj veliko stanovanje in da sem našla super moža, ki je mojo sestro zares lepo sprejel. In tako so se začeli mučno dolgotrajni postopki na centrih za socialno delo in sodišču. Le prehod iz kamniškega varstveno-delovnega centra v portoroškega je bil neverjetno preprost in prijeten.

Tako torej zdaj Darja živi v gospodinjstvu moje družine, skupaj z mano, mojim možem in najinima otrokoma. Naše življenje se je s prihodom Darje zelo spremenilo. Dnevna rutina se začne vsaj uro prej, saj mora Darja že v postelji malce potelovaditi, da se njeno telo zbudi, pa tudi sicer gre vse zelo počasi. Darja pri vseh življenjskih opravilih potrebuje mojo pomoč in pravzaprav ji želim biti ves čas na voljo. Dekle je spastičarka, težko in okorno hodi, ima pa tudi težave z vidom, zato pogosto pada. Celo če se premika po

stanovanju, jo z enim očesom vedno spremljam. Večina naših dnevnih opravil je prilagojena Darji. Tako so recimo sprehodi krajši, počasnejši, samo po ravnem, hribolazenje odpade. Naši avanturistični izleti in dopusti s taborjenjem so se preselili v apartmaje. Bolj premišljeno je treba izbrati destinacije, da Darja lahko hodi. Z možem sva navdušena motorista in marsikateremu izletu se morava odpovedati. Menjati smo morali avto in postoriti precej sprememb v stanovanju, namestiti držala, prilagoditi prostore itn. Sicer pa se trudimo, da omogočimo Darji čim bolj raznovrstno življenje: zelo rada gre z nami na dopust, izlete, plažo, na vrt, še posebno pobirat grozdje in oljke.

Zares sem vesela, da imam pridna otroka, ki po potrebi poskrbita zanjo, in tako srčnega in prijetnega moža, ki Darjo že navsezgodaj do solz spravi v smeh. Zaradi njihovega

pozitivnega odnosa je naše sobivanje prijetno. Živimo v sožitju. Veliko časa, ki sem ga sicer namenila možu in otrokoma, je zdaj namenjeno sestri. Z veseljem klepetam z njo, saj je zares prijetna in pozitivna punca. A ko gre včasih na počitnice k najinemu bratu, teti ali s Skladom Silva, opazim kolikšen del mojega časa je namenjen njej. Kolikšna skrb je to. Večinoma fizično, vmes pa misel na to, ali se dobro počuti, ali ji kaj manjka, kaj ji lahko še ponudim, kakšne »nalogice« ji lahko dam, da ohranjam njene možgančke in telo fit, in navsezadnje skrb, kaj bodo prinesla leta ...

Kot sestra in skrbnica osebe z motnjo v duševnem razvoju nimam enakih pravic kot starši, zato sem hvaležna osebjem varstveno-delovnega centra Portorož in svojemu delodajalcu Centru za korekcijo sluha in govora

Portorož, da pogosto pokažejo razumevanje in mi olajšajo skrb za sestro.

Morda so imeli strokovnjaki prav, in s tem, da sem sestro sprejela v mojo družino, trpi kakovost življenja moje družine ... Ali pa se nevede z Darjino navzočnostjo vsi bogatimo. Najbrž vsakega malo. Vem, da je ona z nami neskončno srečna in da sem jaz sama s sabo pomirjena, ker vem, da sem zanjo naredila najboljše, kar morem. Morda bi lahko rekla, da je tu zmagalo srce nad razumom. Včasih je težko, a sreča v njenih očeh, ko presrečna opisuje, da je zdaj tudi ona postala Pirančanka, je neopisljiva.

Moja sestra je eno veliko sonce in srečna sem, če zaradi mene sije močneje.

Irena Goričanec

Darja in Irena na Veliki planini





Vsaka družina je svet zase

V eni od skupin smo se s starši otrok in odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju pogovarjali o tem, kako je življenje s takim otrokom vplivalo na odnose v družini. Človek bi, tako na hitro, pričakoval enopomenske odgovore. Pa sploh ni bilo tako.

Prva je spregovorila nekoliko starejša mama že odraslega sina edinca. »Kaj naj rečem,« je začela. »Spremenilo se je vse in nič. Ko se je rodil naš Taj, je bilo zelo hudo. Veliko sem pre jokala. Fant, njegov oče, me ni razumel.« »Bo pač drugačen, pa kaj,« je rekel. Zame to ni bilo tako preprosto. Potem sem s sinom zelo veliko hodila na razne terapije in obravnave ter tudi doma res veliko delala z njim. Fantu je bilo vse odveč in pretirano. Veliko sva se prepirala zaradi tega. Ugotovila sem, da me partner ovira pri skrbi za sina. Najini prepiri so Taja vznemirjali. Ko je bil Taj star dve leti, sva se razšla. Od takrat živiva sama. Sin je vedno bolj napredoval. Lepo nama je.«

Je bila res potrebna ločitev staršev, me je prešinilo, ko je končala pripovedovanje. Je bilo tako malo ljubezni med njima, da ta ni prenesla šoka in dodatne obremenitve ob rojstvu drugačnega otroka? Ni bilo takrat na začetku nastajanja mlade družine na voljo nobene pomoči mladima dvema staršema? Je nista iskala? Je nista sprejela? Je mama kot samohranilka zares srečna sama s sinom? Ga morda preveč veže nase? Hrepeni po partnerstvu?

Nadaljevala je nekoliko mlajša mamica s hčerko, ki je obiskovala osnovno šolo z nižjim

izobrazbenim standardom. Zdelo se mi je nekoliko utrujena. »Pri naju pa na začetku ni bilo toliko težav. Več jih je sedaj. Imava še starejšo hčer, ki tudi potrebuje svojo pozornost. Enkrat sva šla s partnerjem že narazen, pa sva sedaj zopet skupaj. Ni se tako enostavno ločiti. Dva otroka sta. Imava ju rada. Veliko potrebujeta od naju. Tudi materialno ne bi mogla sama skrbeti za njiju. Pa, saj imam njunega očeta tudi še rada. Mislim, da on mene tudi. Boriva se, nekako.«

Bosta ta dva starša zmogla napor skrbi za otroka in za njiju? Zdi se, da potrebujeta pomoč pri tem in potrditev, da je vredno vztrajati, da je njun trud vreden tega. Nekdo od zunaj bi jima lahko odzrcalil njun notranji naboj »imava se še rada«, s tem bi se lahko okrepila v vztrajanju za njun odnos.

»Mi se imamo pa zelo lepo,« je hitela nadaljevati tretja mama. »Seveda ni bilo vedno tako. Sprva je bilo tudi pri nas veliko žalosti. Potem se je umirilo. Naša Meta je dokaj nekomplirana punca. Tudi starejši brat in mlajša sestra ne povzročata posebnih težav. Kar lepo nam gre skupaj. Sin je sicer kdaj pokazal svojo nestrpnost do Mete, svojo ljubosumnost in sram. Pa smo se o tem veliko pogovarjali in mislim, da smo vse kar dobro razrešili.«

Mož šaljivo doda: »Ja, včasih zmanjka časa zame. Ona za otroke že poskrbi, jaz pa sem osamljen.«

Za to družino me ne skrbi. Nekako znajo s šalo in vedrino in s pogovori o bistvenem premagovati ovire, ki se jim postavljajo na

družinsko življenjsko pot.

Potem se je oglasil oče tudi že odraslega sina: *»Zdi se mi, da smo čisto normalna družina. Res je naš najstarejši sin otrok s posebnimi potrebami. Res se je kar precej našega življenja sukalo okrog njega, a tudi ostali otroci so dobili, kar so potrebovali. Midva z ženo pa sva si tudi kaj vzela zase.«* Žena ga je širše dopolnila: *»Kot pri vseh je bilo tudi pri naju na začetku hudo. Imela sva srečo in sva si našla pomoč, sogovornika za najine stiske. V pogovorih z najinim duhovnim prijateljem sva se osebno okrepila, da sva lahko dovolj samozavestno nadaljevala najino življenje tako, kot sva ga načrtovala na začetku, še pred poroko. Takrat sva se vprašala, ali bova ostala samo pri enem otroku, ker bo z njim veliko dela in skrbi, ali jih bova imela več, kakor sva se dogovorila prej. Sklenila sva, da bova kljub vsemu skušala živeti normalno družinsko življenje, kot sva si ga predstavljala nekoč. To je bilo zelo pomembno za naše nadaljnje življenje v družini. Vsak od najinih otrok je zahteval najino drugačno pozornost in skrb. Zdi se mi, da nama je nekako uspevalo vsem dati to, kar potrebujejo. Brez skrbi za najin odnos, za najino partnerstvo, zagotovo ne bi šlo. To se mi zdi ključno. In ko sedaj, ko so starejši trije že odrasli otroci, nekoliko s časovne razdalje pogledam na naše družinsko življenje z našim drugačnim otrokom, se mi vedno pogosteje vsiljuje misel oziroma hvaležnost za tega otroka, ki je previharil in prevrednotil naše življenje. Zaradi njega vemo, kaj je tisto, kar je v življenju bistveno. Če bi njega ne imeli, bi se povsem lahko tudi mi kot družina znašli v vrtincu potrošniškega načina življenja. Kot velika večina najinih prijateljev in znancev. In midva? Kje bi se znašla?«* Kaj sploh lahko dodam k temu preskušanemu in zrelemu razmišljanju?

INFORMACIJA

Knjižici o vedenju

Razumevanje in obvladovanje otrokovega vedenja je eden od najtrših vzgojnih orehov za starše in učitelje. Vsaka razvojna doba se kaže tudi v posebnostih vedenja. Najočitnejša razvojna posebnost je trma, ki se prvič pojavi med drugim in četrtem letom, nato pa znova na začetku pubertete. Vedenjski izbruhi so pogosto povezani z nerazumevanjem. Starši in drugi ne razumejo, kaj otrok želi, kakšno težavo ima, ali pa otroci ne razumejo, kaj želijo od njih odrasli, oziroma tega ne zmorejo narediti.

V Izobraževalnem centru Pika pri Centru Janeza Levca so izdali dve knjižici na temo vedenja. Prva, ki je izšla že lani, ima naslov Vzgoja in vedenje v šoli, druga, ki je izšla pred kratkim, pa Vedenjski izbruhi. Avtorica obeh je dr. Branka D. Jurišić, ki jo večkrat poprosimo tudi za kak prispevek v Našem zborniku. Tudi o vedenjskih težavah je že pisala. Izdajo obeh knjižic je sofinancirala Mestna občina Ljubljana, natisnili pa so jo v Delovnem in zaposlitvenem centru Janeza Levca.

Publikaciji sta brezplačno dostopni tudi na www.ic.si

Telefonska številka Izobraževalnega centra je: +386 (0)1 434 23 60

Samostojnost življenja oseb s posebnimi potrebami ob pomoči osebnih asistentov

Vsi ljudje smo enako vredni, to pomeni, da imajo tudi osebe s posebnimi potrebami pravico do življenja, ki je podobno življenju ljudi v okolju, v katerem živijo (Branka D. Jurišić).

Osebna asistenca, ki jo ureja Zakon o osebni asistenci ZOA, je pomoč uporabniku pri vseh opravilih in dejavnostih, ki jih uporabnik ne more izvajati sam zaradi vrste in stopnje invalidnosti, a jih vsakodnevno potrebuje doma in zunaj doma, da lahko živi neodvisno, dejavno in je enakopravno udeležen v družbi. Kot osebna asistenca se šteje pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih ter pomoč pri komunikaciji in obvezna navzočnost pri uporabniku v primeru najtežjih vrst invalidnosti, pomoč pri podpornih dnevnih opravilih, spremstvo, pomoč na delovnem mestu in izobraževanju ter pomoč pri drugih dejavnostih, v katerih uporabnik sodeluje (www.pisrs.si, 25. 2. 2021).

Osebe s posebnimi potrebami potrebujejo več podpore in pomoči v vsakodnevnem življenju. Poznamo več stopenj pomoči, ki jo oseba potrebuje, da je uspešnejša. To so stopnje pomoči po občasni, omejeni, obsežni in vseobsegajoči pomoči (Lačen, 2001). Tako je samostojnost življenja teh oseb delno odvisna od njihovih sposobnosti, deloma pa tudi od zaupanja njihovih staršev in osebnih asistentov. Ker se marsikateri starši ali skrbniki težko sprijaznijo, da je kljub posebnim potrebam njihov otrok že odrasla oseba, še vedno skrbijo zanj, kot bi bil otrok. Pomagajo mu pri vseh vsakodnevni opravilih, tudi tistih, ki jih je zmožen opraviti sam.

Sposobnosti osebe s posebnimi potrebami se s tem ne razvijajo in ne povečujejo. Ponujena pomoč mora biti usmerjena k zagotavljanju čim boljše kakovosti življenja. Osebi s posebnimi potrebami je treba omogočiti čim bolj neodvisno življenje in čim večjo samostojnost.

To je pri osebah s posebnimi potrebami še toliko pomembnejše, saj se osamosvajajo počasneje in povprečno dosegajo nižjo stopnjo samostojnosti. Izredno pomembno je, da osebni asistent upošteva razvojne motnje posameznika, hkrati ga spodbuja, da skuša vsakodnevne dejavnosti opraviti toliko, kolikor zmore. Vsakdanja opravila, ki so povezana s samostojnostjo, so: oblačenje, obuvanje, umivanje, osebna čistoča, hranjenje, urejanje bivalnih prostorov in skrb za lastno urejenost, oblikovanje temeljnih pravil primerne vedenja, pridobivanje prvin, povezanih z zdravjem, spolnostjo in varnostjo, ter učenje tega, kako pravilno ravnati ob bolezni in v izjemnih okoliščinah.

Z razvojem samostojnosti začnemo že zelo zgodaj, v ranem otroštvu. S tem pridobivamo znanje, spretnosti in osebnostne lastnosti, ki omogočajo razvijanje zavesti o sebi, odnosa do sebe, svojega telesa, odnosa do vzdrževanja lastnega počutja in zdravja ter vplivanja nanju, razvijanja zavesti o lastni vrednosti in sposobnosti, samopomoči, dejavnega sodelovanja v ožjem in širšem okolju, odnosa do okolja, samodiscipline, osvajanja socialnih vlog, odnosa do drugih oseb, soodločanja in samoodločanja. Pri razvijanju in vzdrževanju samostojnosti

osebe s posebnimi potrebami moramo biti zelo pazljivi, da zaradi nepravilnosti ne izgovemo motnje vedenja ter negativne samopodobe. Starši in osebni asistenti morajo slediti razvoju in delovanju osebe s posebnimi potrebami ter dejavnosti prilagajati njenim telesnim in duševnim sposobnostim in morebitnim pridruženim motnjam (Kunčič, 2013).

Zaradi slabših sposobnosti avtomatizacije nekatere sposobnosti oseb s posebnimi potrebami z leti upadajo in bolj pozabljajo, zato vseživljenjsko učenje pripomore k obnavljanju in ohranjanju že pridobljenih spretnosti ter pridobivanju novega znanja. Učenje, izobraževanje in znanje lahko osebam s posebnimi potrebami pomeni možnost za izboljšanje kakovosti življenja in njihovega izhodiščnega družbenega položaja. Potrebujemo pa osebe, ki jim na poti vseživljenjskega učenja pomagajo in jih podpirajo pri pridobivanju novega znanja in spretnosti ter jih usmerjajo, motivirajo, spodbujajo, fizično vodijo.

Zelo pogosto prevzamejo vlogo osebnega asistenta svojemu otroku kar starši sami. Zavedati se morajo, da je toliko težje doseči veliko stopnjo samostojnosti lastnega otroka. Pomembno je, da se starši zavedajo, da ima vsa družina pravico do običajnega življenja. Ob nenehni skrbi za svojega otroka, pa čeprav je lahko že odrasla oseba, na to pozabljajo. Pogosto se ne zavedajo načela normalizacije, ki pomeni, da imajo tudi ljudje z invalidnostjo pravico do normalnih življenjskih razmer, vsi, ki so v tem procesu soudeleženi, pa morajo takšne razmere ustvarjati.

Negativne posledice neupoštevanja načela normalizacije pri vzgoji otroka s posebnimi potrebami lahko pripeljejo do tega, da postane otrok preveč odvisen od staršev, če-



(Vir: <https://www.avtizemgovori.si/stanje-pogledi/154-kaj-pomeni-osebna-asistenca-osebi-z-aspergerjevim-sindromom-osebna-izkusnja>)

prav je že odrasla oseba, ne želi si odrasti in prevzeti odgovornosti za svoje življenje. Starši so v vlogi tistega, ki dela namesto otroka, ta pa nerealno presoja svoje sposobnosti in tako verjame, da zmore manj, kot v resnici zmore, pri negi in skrbi ostane vse življenje odvisen od staršev, osebnih asistentov. Posledično se zgodi, da starši oziroma osebni asistenti ob nenehni skrbi »pregorijo«, velikokrat potlačijo negativne občutke, kar se lahko izraža v kronični jezi ali zamerljivosti, zanemarjajo sorojence ali pa ti prevzamejo preveč odgovornosti pri skrbi za prizadetega brata ali sestro. Pomembno je, da so tudi osebe s posebnimi potrebami že v otroštvu vzgajane kot sovrstniki in sorojenci, ki nimajo posebnih potreb. (www.coping.org, 25. 2. 2021).

Vsi ljudje smo posebni, svojevrstni in enkratni posamezniki z lastnim urnikom in tempom razvoja. Vsi si želimo samostojnosti, saj je samostojnost tisto, kar nas bo spremljalo od otroštva do pozne starosti in zaradi česar bomo uspešni in neodvisni.

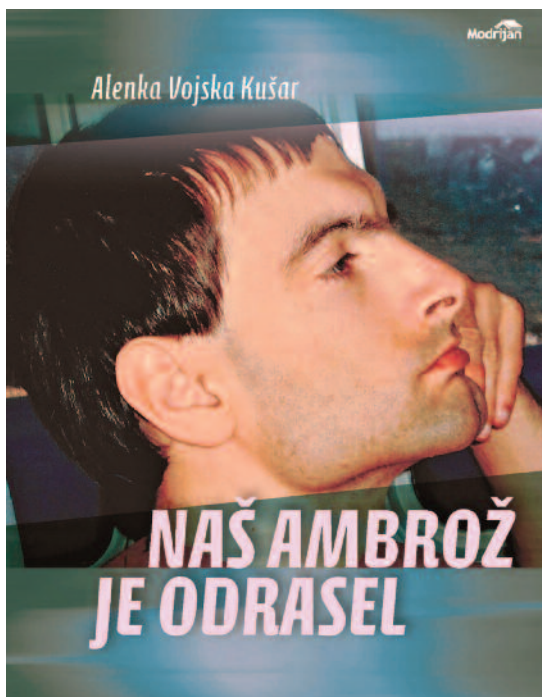
Andreja Zagoršek, prof. defektologije



VOJSKA KUŠAR, Alenka: **NAŠ AMBROŽ JE ODRASEL**

Ljubljana: Modrijan 2013

Št. strani: 208



Na splošno so ljudje enaki, nekateri smo pa tudi drugačni (str. 58). To je misel, ki si jo sposodim iz prve knjige o Ambrožu, v njej so opisane zgode in nezgode njegovega otroštva. Tudi v knjigi Naš Ambrož je odrasel posodi Ambrožu glas njegova mama, avtorica, zdravnica, ki je mama štirim fantom. Najmlajši, Ambrož, je poseben. Iz kdo ve kakšnih razlogov se je rodil s težjo motnjo, ki ji čez čas nadenejo tudi diagnozo: avtizem. Zaradi nezmožnosti govornega izražanja je zelo omejen v izražanju svojih želja, vendar je rojen v družino, ki mu zmore biti v oporo in spodbudo; ki se trudi, da ga

razume in prilagaja svoj vsakdanjik njegovim zmožnostim in potrebam. Zdi se, da družina sprejme Ambroža in dejstvo, da je drugačen, popolnoma naravno. Lepo.

V drugi knjigi je Ambrož star štiriintrideset let. Mlad moški, ki se še vedno rad vozi z avtobusom, je neustrašen, zna pa s svojim vedenjem in odzivanjem še kako prestrašiti druge. V črticah iz njegovega življenja in življenja družine vsaj toliko kot Ambroža spoznavamo njegove bližnje, predvsem mamo. S humorjem in toplino, a tudi kritično in prizemljeno nam avtorica odpira pogled v značilnosti in posebnosti avtizma, hkrati pa spoznavamo spremembe, ki so na področju poznavanja in obravnavanja te motnje nastale v desetletjih od Ambroževega rojstva. Pri nas in v svetu.

Branje je navdihujoče in opogumlja k iskanju novih strokovnih spoznanj, a tudi k raziskovanju in preverjanju lastnih prepričanj in zamisli. Podaja številne informacije, ki so lahko v pomoč drugim staršem in sploh vsem, ki se z avtizmom srečujejo na svoji osebni ali poklicni poti. In četudi se zgodbe Ambroževega življenja začnejo in končajo z mislijo, da vaš svet ni naš svet, in naš svet ni vaš svet, ob vstopanju vanje spoznamo, da se oba svetova lahko vsaj dotikata, če že ne združita.

Še to: prva knjiga Naš Ambrož, ki je prvič izšla leta 1993 pri Mladinski knjigi in bila potem še večkrat ponatisnjena, zbuja tudi nekaj nostalgije: čutiti je utrip Ljubljane pred desetletji, prepoznati pa je tudi spremembe, ki jih je prinesel čas. Knjigi sta opremljeni tudi s fotografijami in z veseljem lahko zapišem, da priporočam branje obeh.

K branju vas vabim, Tanja Grünfeld

Zahvala Zgodovinskemu arhivu Ljubljane

V imenu vseh članov društev Sožitje po celotni Sloveniji (več kot 15 000 oseb) se Zgodovinskemu arhivu Ljubljane iskreno zahvaljujemo za to, da so omogočili skeniranje tiskanih različic Našega zbornika vse od začetka pa do danes. Tako smo z njihovo pomočjo naše publikacije spremenili v elektronsko obliko. S tem ko bodo tudi stare številke Našega zbornika dostopne na naši spletni strani, bodo lahko tudi mlajši starši in strokovnjaki, ki imajo do starih številk Našega zbornika otežen dostop, spremljali razvoj skrbi za osebe z motnjami v duševnem razvoju in njihove družine. Pri tem gre tudi za zgodovinsko vrednost, saj je iz strokovnih člankov razviden razvoj odnosa in skrbi za osebe z motnjami v duševnem razvoju ter njihove družine v strokovnem in družbenem pomenu.

*Mateja De Reya,
direktorica Zveze Sožitje*

Pisali ste nam

Srečanje s Karolino Kolmanič

Karolina Kolmanič je slovenska pisateljica. Rojena je bila v Lomanošah pri Gornji Radgoni. Bila je priljubljena med mlajšimi in starejšimi. Z mladimi se je znala lepo pogovarjati. Napisala je okoli 30 knjig. Gospa Karolina je tudi prevajala. Bila je učiteljica nemščine. Poučevala je na osnovni šoli v Murski Soboti, na Ljudski univerzi in na tedanjem učiteljišču, kjer so se šolali dijaki za učitelji. Tudi mojo mamico je učila nemščino. Mamica jo ima v zelo lepem spominu.

S pisateljico sem se srečeval v knjižnici. Tam nam je prebirala odlomke iz svojih knjig. Z njeno pomočjo smo sestavili zgodbo Tu je doma ljubezen.

Knjiga je bila predstavljena 26. septembra 2018 v knjižnici v Murski Soboti. Kratek govor sta imeli direktorica knjižnice in gospa Metka Celec. Na koncu nam je zaigral Sašo. Pogostili so nas s sokom in pecivom. Knjigo smo predstavili tudi v Radovljici. Tja smo se peljali s kombijem. Z nami je bila tudi gospa Karolina. V Radovljici so nam lepo postregli.

Dobil sem dve Karolinini bralni znački. Zelo sem ponosen, da sem se srečal s pisateljico.

Umrla je v 91. letu starosti. Pokopana je na soboškem pokopališču.

Svet je lepši zaradi prijaznih ljudi in lepega medsebojnega odnosa.

*Dimitrij Benkovič,
Varstveno-delovni center Murska Sobota*



NA SVETU SI, DA GLEDAŠ SONCE.
NA SVETU SI, DA GREŠ ZA SONCEM.
NA SVETU SI, DA SAM SI SONCE
IN DA S SVETA ODGANJAŠ – SENCE.

Draga Irena, ko pišem te besede, se mi vedno znova poraja vprašanje ZAKAJ? Zakaj se je moralo tako zgoditi? Zakaj ta dokončnost in nepreklicnost odhoda? Žal ne dobimo odgovora na to vprašanje.

Irena, ti si bila sonce. S svojim sijem si odganjala sence in med nas prinašala svetlobo. Tvoj smeh, veselje, dobra volja ..., tvoja volja do življenja je bila prav nalegljiva. S tabo in ob tebi smo lažje sledili nalogam in vsakodnevnim izzivom, s tabo in ob tebi so nam bili dnevi bogatejši.

Tvoji domači, pokojna mama, sestra Brigita in nečakinja Nina s svojo družino, so imeli privilegij, da so te poznali do potankosti. Da so bili s tabo v dobrem in slabem. Da so se lahko s tabo smejali in jokali. Svoje domače si imela izredno rada, bila si ponosna nanje in z velikim žarom v očeh si govorila o njih. Še posebno so se ti zaiskrile oči, ko si pripovedovala o Nini in njunih dveh otrocih. Pred več kot dvema desetletjema si prestopila prag varstveno-delovnega centra. In od takrat si nas vsak dan z nasmehom na ustnicah pričakala, da smo vsi prispeli v službo. Zadnje čase si že zjutraj, ko si zrla skozi okno, veselo pomahala in se nam prisrčno nasmejala. Od samega začetka si bila v Martini skupini. Hitro si

se prilagodila in spoprijateljila s svojimi novimi sodelavci. Rada si imela vse, svoje prijatelje v delavnicah in vse zaposlene. Rada si imela objeme in dotike. Bližina te je umirjala in ti prižigala iskrico v očeh. Rada si sodelovala v dejavnostih zavoda. Še posebno si uživala v glasbi in plesu. Redno, vsako sredo, si se z velikim veseljem pridružila glasbeno-plesni delavnici, kjer si zaplesala in zapela s svojimi prijatelji.

Redno si z nami odhajala na letovanja ob morju. Uživala si v plavanju, sprehodih, dobri hrani, sladoledu in kavici. Zjutraj si vstala z nasmehom in zvečer si z nasmehom legla. Pri skrbi zase, pri kateri si potrebovala pomoč, si pokazala veliko hvaležnosti in zadovoljstva.

Irena. Irena. Vse je tako tiho.

Tako neskončno daleč si.

Tvoje srce se je ustavilo, pa še ni dolgo tega, ko si bila z nami. Pogrešamo te.

Irenca, dvigni krila, saj brez mej je to nebo, poleti kot ptica, naj ti bo lepo. Poleti brezskrbno in na široko ter naj ti bo lepo na drugi strani mavrice. Sedaj si naš angel. Počivaj v miru. Imamo te radi.

Društvo Sožitje Krško



SMREČICA LEPIH ŽELJA UČENCEV OVI JARŠE

DECEMBER SMO PRIČAKALI Z ZAPRTO ŠOLO.

»BREZ OKRAŠENE SMREČICE PA NE BOMO,«
JE BILA ODLOČNA VODJA ŠOLE GOSPA NATAŠA BLAJ.

»OKRASIJO NAJ JO UČENCI,« JE PREDLAGALA.

AMPAK KAKO, TAKO NA DALJAVO?

NAŠLI SMO REŠITEV.

UČENCI SO POSLALI V ŠOLO LEPE MISLI.

NAPISALI SO JIH NA ODTIS SVOJE DLANI

ALI PA SO OBLIKOVALI IN OKRASILI ROKAVIČKO.

V ŠOLO SO PRIHAJALE LEPE ŽELJE IN VOŠČILA.

NEKATERI UČENCI SO PRVIČ NESLI POŠTO V POŠTNI NABIRALNIK.

OB PRIHODU V ŠOLO JE UČENCE PRIČAKALA LEPO
OKRAŠENA SMREČICA.

ZDAJ SMO VSI VESELI,
KER JE ŠOLA SPET ODPRTA.

Tanja Šoštarich Tasič, Center Janeza
Levca Ljubljana , OVI Jarše



Pust in veseli dan v Medobčinskem društvu Sožitje Mengeš

Pustni teden je čas, ko se napravimo v pustno šemo, maškaro. Samo praznovanje pusta sega v predkrščansko dobo. To izročilo so prevzeli Rimljani in si v spomladanskem času ustvarili več praznikov, ob katerih so se tudi šemili.

Ob pomenu besed maškara, pustna šema obstajajo še izrazi: pustar, pustnjak, fašenk, kurent ali korant. Izraz pustnik označuje tudi meseca februar in marec. Kot splošna beseda ima kurent pomen pustna šema v kožuhu, z zvonci okrog pasu in posebnim pokrivalom, ki je znana v vzhodni Sloveniji.

Tudi v našem društvu smo se na pusta, 16. 2. 2021, udeležili pustovanja, tokrat kar doma prek Zooma. Za pusta sem se našemil v klovna. Bili so še kavbojci, mačka, miška, kokoška, žaba, Pika Nogavička, roker, gospodična.

Pogovarjali smo se o pustu in pustnih običajih. Mentorica Maja je pripravila pregled najbolj znanih pustnih šem, ki so značilne za različne dele Slovenije. Skupaj smo se pogovarjali o pustu, prebrali smo pustno pesem in se šli igrice pantomima Ugani, katero žival prikazujemo.

Na koncu smo se vsi zavrteli ob poskočnih pesmih Račke ter Kavbojci in Indijanci. Druženja smo bili vsi zelo veseli, saj smo se spet videli.

Novinar Gregor Novak

Medobčinsko društvo Sožitje Mengeš



Slovenski kulturni praznik v Medobčinskem društvu Sožitje Mengeš

Prešernov dan, slovenski kulturni praznik, je osrednji slovenski kulturni praznik in državni praznik – dela prost dan v Republiki Sloveniji, ki ga praznujemo na 8. februar – obletnico smrti največjega slovenskega pesnika Franceta Prešerna.

Na ta dan poteka osrednja državna proslava, na kateri podelijo Prešernove nagrade in nagrade Prešernovega sklada za vrhunske dosežke na področju umetnosti v Sloveniji.

8. februar se kot praznik slovenske kulture praznuje od leta 1945 naprej.

Tudi mi smo v našem društvu Sožitje 8. februarja skupaj z mentorico Majo Keržič praznovali virtualno slovenski kulturni praznik. Brali smo Prešernove pesmi in se pogovarjali o pesniku.

Novinar Gregor Novak,

Medobčinsko društvo Sožitje Mengeš



NI VEČ SONCA

NE VIDIM VEČ SONCA ČEZ TOLIKO STREH.
NA CESTI BREZ KONCA SE IZGUBIL JE SNEG.
NE VIDIM DREVESA, NE VIDIM NEBA,
ČEZ HIŠE VISOKE NE VIDIM GORA.

PUSTITE NAM SONCA,
PUSTITE DREVESA,

PUSTITE ŽIVETI NAM MLADA TA
LETA,
PUSTITE ŽIVETI OTROŠTVA
SVET,
ŽIVETI PUSTITE LJUBEZNI CVET.

DOMINIKA CAJNKO

Rada se spominjam pusta, ko sem bila še majhna.
Ko sem bila majhna, sem se bala pusta.
Bilo je drugače kot danes.
Bilo je bolj živahno.
Mama mi je zašila pustno obleko kar sama.
Našemila sem se v narodno nošo.
Šla sem od hiše do hiše skupaj z drugimi otroki.
Domov sem prinesla veliko dobrot.
Mama je za pusta spekla sadni kruh, flancate, krofe, miške.
Po navadi smo na sredi vasi imeli govor.
Ta glavni nam je prebral navodila za pusta.
Potlej smo imeli harmonikarja, da nam je zagodel.
Bilo je zabavno.
Zvečer smo prepevali.
Drugi dan smo šli v Bovec našemljeni.
Tam so izbirali najlepše puste.
Enkrat sem dobila nagrado.
Bila sem ovčka.
Otroci so dobili bonbone, lizike, krofe in flancate.
V sredo so pusta pokopali.
Tata je na dan pusta vedno vzel dopust.
Spekel je klobase, narezal pršut.
Tudi pustom smo dali za jest.
Pili so rdeče vino.
Vino je potem pustom šlo v glavo.
Mama se je pa kregala na tata.
Spet bi zavrtela čas nazaj, ko sem bila še otrok.
Tukaj v VDC Tolmin smo se tudi našemili.
Spekli smo krofe in flancate.
Bilo je živahno.

Darja, VDC Tolmin



KULTURNI DAN

9.2.2021

Prešernov dan, Slovenski kulturni praznik je osrednji Slovenski kulturni praznik in državni praznik - dela prost dan v Republiki Sloveniji ki ga praznujemo na 8. Februar. Obletnico smrti največjega Slovenskega pesnika Franceta Prešerna. Na ta dan poteka osrednja državna proslava. Na kateri podelijo Prešernove nagrade in nagrade Prešernovega sklada za vrhunske dosežke na področju umetnosti v Sloveniji. 8. Februar se kot praznik Slovenske kulture praznuje od leta 1945 naprej.

Tudi mi smo v našem društvu Sožitje 8. Februarja skupaj z mentorico Majo Keržič praznovali virtualno Slovenski kulturni praznik. Brali smo Prešernove pesmi in se pogovarjali o pesniku.

Novinar

Gregor Novak

FRANCE PREŠEREN

France Prešeren je največji slovenski pesnik.
 Rodil se je 3.12.1800 v Urbi na Gorenjskem, v kmetski družini. V osnovni šoli je bil odličen učenec, zato je bil zapisan v zlato knjigo. Na Dunaju je studiral pravo, nato pa v Ljubljani delal kot odvetnik.

D Bil je nesrečno zaljubljen v bogato Primicevo Julijo, ki ji je posvetil veliko ljubezenskih pism.
 Njegova pesem Zdravljica je naša slovenska himna.
 Zadnja leta je živel v Kranju, kjer je 8.2.1849 tudi umrl. V njegov spomin imamo Slovenci svoj kulturni praznik.

Mo smo morali učenci spomladi ostati doma zaradi korona virusa, nam je učiteljica Tatjana Gločevar poslala navodila za risanje portreta pesnika Franceta Prešerna. Bil sem vesel, da sem lahko narisal portret našega največjega pesnika. Tudi čas mi je hitro minil in pozabil sem na strah pred novo boleznijo.

Aljaž Glavatič
 OE Dom Center Janeza Levca



Mladenka Perić



Mladenka Perić





USTVARJAJMO SKUPAJ



Tanja Šoštarič Tasič, Center Janeza Levca Ljubljana, OVI Jarše

POMLAD NA OKNU

Material: narezane veje, posoda z vodo, barvni papir

Izdelava: V gozdu ali sadovnjaku narežemo veje in jih postavimo v vazo z vodo. Iz barvnega papirja izstrižemo srčke in ptičke ter jih pritrdimo na veje. Srčke okrasimo z biserčki.

