

ŠT. 3, LETO 2021, LETNIK 54

NAŠ ZBORNIK³

ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU SLOVENIJE



Upanje umre zadnje

Ko je človek nepričakovano soočen s čim neprijetnim, z nečim, česar ni pričakoval, ali z drugačnim od pričakovanega, kamor sodi tudi rojstvo otroka z motnjo v razvoju, sproži pri posamezniku različne odzive. Nekateri trpnejo, drugi se takoj lotijo zbiranja informacij, da bi o nepričakovanih okoliščinah zvedeli čim več in hkrati poskusili zmanjšati slabo napoved nastalega stanja. Spomnim se pripovedi očeta, ki je zgodaj zjutraj zvedel, da se je hčerka rodila z Downovim sindromom, nekaj ur pozneje pa je bil že na Sožitju, da bi dobil odgovor na vprašanje, kaj zdaj.

Ko so starši seznanjeni, da ima njihov otrok motnjo v duševnem razvoju, upajo, da bodo lahko tok razvoja spremenili, izboljšali. Pri zdravnikih, ki dobro poznajo problem, ne dobijo upanja, vsaj takega ne, kot bi si ga želeli. Nobena do zdaj znanih terapij ne more spremeniti nespremenljivega stanja. Z zgodnjo obravnavo lahko izboljšajo govor, motoriko, vedenje, pospešijo kognitivni razvoj, a izboljšanje ima meje. Starši pa želijo več in še več. Začne se križev pot, romanje od zdravnikov do zdravilcev, samooklicanih terapevtov, ki obljublajo več, ki zavajajo, do tistih, ki pošteno povedo, kaj in koliko lahko naredijo v otrokov in njihov prid.

Nekateri starši se pri iskanju pomoči za otroka zlomijo in potrebujejo pomoč zase. Duhovniki so že od nekdaj tisti, ki dajejo tolažbo, ki ljudi razbremenijo krivde, ki ljudem pomagajo, da sprejmejo, kar jim je naložilo življenje. Ne obljublajo ozdravitve, dajejo jim duhovno pomoč. A ljudje vseeno verjamejo v čudeže, v čudežne ozdravitve. In romajo v kraje, kjer naj bi se čudeži dogajali.

V tokratni številki Našega zbornika objavljamo prispevke, ki kažejo na to, kaj vse so starši pripravljeni narediti za svojega otroka, obresti pol sveta ali pa iskati stvarno pomoč v svoji bližini in s svojim delovanjem prispevati k širitvi mreže pomoči. Ena teh oseb je bila pokojna Pavla Kališnik, o kateri piše njena hči Irena. Pogovarjali smo se z zdravilcem, ki obljublja le to, da z energijo pomaga pri samozdravljenju. Za prispevek smo prosili dva duhovnika, patra dr. Andraža Arka, ki je spregovoril o spovedi, in patra dr. Silva Šinkovca, ki je hkrati tudi specialni pedagog in pozna stisko staršev še z druge plati. Hvala mamam gospe Ivanki, Roziki, Urški, Violeti, ki so razkrile svojo trnovo pot iskanja pomoči in jo našle v zadovoljstvu svojih otrok.

Tereza žerdin



NAŠ ZBORNIK

leto 54 - št. 3/2021
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 Šošarič Tasič,
Tereza Žerdin, Tina Žnidaršič,
Zarja Vučič

Glavna in odgovorna urednica:

Tereza Žerdin

Jezikovni pregled:

Vlasta Kunej

Oblikovanje:

Aleša Vukosavljević
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:

Vhod v cerkev
sv. Cirila in Metoda

Avгust: Jubilej abilimpijade
Oktober: Radi delamo

December: Radi se imamo
radi



SKUPINA ZA POZITIVNO STARŠEVSTVO

Če želite premagati občutek izključenosti in osamitve, združite moči z drugimi!

Če želite premagati občutek izključenosti in osamitve, združite moči z drugimi!

Na Centru Janeza Levca Ljubljana v Oddelkih vzgoje in izobraževanja Jarše že nekaj let potekajo skupinski pogovori s starši naših učencev. Skupino za pozitivno starševstvo vodijo izkušeni pedagoginji Irena Roblek in

Anuška Kovač ter šolska psihologinja Mojca Jerovšek Toth. Vsako šolsko leto jo obiskuje od pet do sedem družin mlajših učencev. Vsebine pogovorov so predvsem s področja vzgoje otrok, spodbujanja pozitivnega vedenja ter celostne podpore družinam.

Otroci so naše največje bogastvo: z nami v naši šoli bodo le kratek čas, z vami pa ostanejo vse življenje.

Ker nam največkrat prav največji izzivi starševstva prinesejo najdragocenejše lekcije, starše na naših srečanjih učimo, kako opazovati svojega otroka, se mu znati približati, ter jim ponudimo orodje, ki ga potrebujejo, da bodo lahko prebrodili težke položaje in bodo tudi v prihodnje bolje pripravljeni za reševanje težav.

Srečanja temeljijo na primerih dobre prakse, so strokovno podprta, so pravi dialog in iz-

menjava mnenj ter potekajo v prijetnem, navdihujočem, živahnem in zaupnem ozračju. Zasnovana so tako, da ne utrjujejo težave, ampak s podporo drugih članov skupine pomagajo zdraviti na primer občutke osamitve, tesnobe, sovražnosti, stresa, depresije, jeze, osamljenosti, sramu in izključenosti ter tako vzljubiti in podpirati sebe in svoje družinske člane.





Zavedamo se, da več ljubezni, kot jo občutimo do sebe, več jo lahko damo ljubljenim osebam ter tako dobimo vsi dovolj podpore in moči, da lahko poiščemo rešitve. Ti pogovori staršem omogočajo, da lahko povedo svojo zgodbo, delijo nasvete z drugimi starši ali dobijo informacije od strokovnjakov in tako pomagajo sebi in drugim. Imajo pa tudi terapevtski učinek – starši tako neposredno izkusijo, kako dobro dene resnična in globoka povezanost z drugimi, kar je pogosto globoka preobrazbena in zdravilna izkušnja. To je kraj, ki jim daje dovolj varno zavetje, da lahko zaupajo, kaj se jim v življenju resnično dogaja, opustijo svojo čustveno obrambo in izrazijo svoje pristne občutke ter odkrito in iskreno spregovorijo o tem, kaj se v resnici dogaja v njihovem življenju (o družini, zakonu, otrocih, delu) – brez strahu, da bi jih kdo ocenjeval, obsojal, zapustil ali kritiziral. To so najbolj potrebovali in tega so si najbolj želeli. Ko to izkusijo, obstaja večja verjetnost, da bodo zbrali pogum in se odprli pred svojimi prijatelji, družino, ljubljenimi – ker zdaj vedo, kako dobro je čutiti raven skupnosti in povezanosti z drugimi.

**Če želite, da bodo
vaši najboljši nameni
postali trdni cilji in da
vaša osebna predanost
ne bo oslabela,
ne hodite sami.**

Naše podpirne povezave so v redu, ko lahko odgovorimo z DA na vprašanja, kot so: Ali imate koga, ki mu je resnično mar za vas? Koga, ki vam je blizu? Koga, ki vam želi pomagati? Koga, ki mu lahko zaupate in ste z njim povsem iskreni? Če na nobeno od teh vprašanj ne morete odgovoriti pritrdilno, nimate učinkovite podpore, s katero bi poskrbeli za svoje telesno zdravje, našli smisel življenja, imeli občutek ugodja, povezanosti in varnosti.

Dvomljivec bi rekel: »Če imam otroka s posebnimi potrebami, ali mi bo to, da bom govoril o svojih čustvih, pomagalo bolje reše-



vati težave in me posledično pripeljalo k lepšemu življenju? Oh, lepo vas prosim! To zveni preveč sentimentalno!« No, v resnici JE empatično in sočutno – zato tako dobro deluje! Ker smo družabna in čustvena bitja, znamo poslušati svoj notranji glas in hkrati skrbeti drug za drugega, narejeni smo, da moramo ljubiti in biti ljubljeni. Dejstvo je, da ljudje pogosteje izberemo življenjski slog, ki povečuje življenje in krepí, kot pa samouničujočega.

Vsak, ki se je kdaj počutil v prostoru, polnem tujcev, bolj sam kot doma v samoti, ve, da izolacija ni le v številu ljudi okoli tebe. Meri se s kakovostjo odnosov v našem življenju.

Nikoli nisem srečala močne osebe z lahko preteklostjo.

Udeleženka pripoveduje: »Z leti sem se umaknila v lupino udobja in se, kolikor se je le dalo, izogibala druženju in sklepanju novih prijateljstev. Skupina za pozitivno starševstvo je vse to spremenila: že od prvega dne sem čutila, da so me drugi udeleženci, s katerimi sem imela srečo deliti svoje izkušnje, sprejeli medse. Sprostila sem se in odprla tako, kot sem že skoraj pozabila. Zdi se mi, da grem s srečanj vedno čustveno odprta, sproščena in srečna.« Ganljivo je doživeti, kako so starši opisovali svoj proces sprejemanja otroka, koliko optimizma in humorja premorejo, kaj jim pomeni družinska harmonija, kako se trudijo deliti

starševske vloge in si ob vsem vzeti čas tudi za partnerski odnos ter kako nekaj družin s svojim zgledom celo neposredno vpliva na okolje in posredno spreminja družbeno mnenje.

Nekaj načel naše skupine:

- Skupina je namenjena povezovanju, ne popravljanju.
- Ne potrebujemo kritiziranja, potrebujemo občutek, da smo ljubljeni.
- Vsak od nas si zasluži biti viden, opažen, slišan, sprejet.

Starši se morajo zavedati, da so njihova čustva za njih same enkratna in resnična, da so tudi oni enkratni, posebni, nekaj vredni, pomembni in z namenom na tem svetu. Njihova čustva so jezik, ki jih povezuje z drugimi, s skupino. Pomembno je, da prepoznajo in izrazijo svoja čustva, vplivajo na svojo življenjsko zgodbo, da svojo zgodbo in čustva delijo z drugimi, spoznajo, v čem so si podobni, kaj jih povezuje, kaj jim pomaga premagati osamitev, ki jih odtuja od drugih in njih samih. Vsi imamo v sebi globljo modrost, pa morda zanjo niti ne vemo, vse dokler se ne čutimo dovolj svobodne, da spregovorimo naglas.

Zdravilno je tudi empatično poslušanje; pogosto se pojavi globoko zaupanje v življenje, ko slišimo, kaj v resnici čutijo drugi. Zaveš se, da nisi sam, da si v čudoviti družbi; pogosto ugotovimo, da so prej navadni ljudje, ki živijo svoje življenje, ko se vživimo v njihov položaj, izredni.

Če želiš priti hitro, pojdi sam, če želiš priti daleč, pojdi v družbi.

Starši so povedali, da so se naučili premagati svoje strahove, se sprejemati, postati odprti in čuteči do drugih ter skupaj črpati moč iz ljubezni. Na srečanjih resnično uživajo v druženju, podane informacije se jim zdijo zelo koristne, tudi sami jih bodo poskusili uporabiti pri vzgoji svojih otrok.

Vsakokrat se lepo zahvalijo za res zabavno, pronicljivo in interaktivno srečanje Skupine za pozitivno starševstvo ter strokovno gradivo, ki ga dobijo ob koncu vsakega srečanja. Tega so se udeležili bodisi na svojo pobudo, na pobudo pedagoginj njihovih otrok, ker so že obiskovali našo skupino ali ker jim je bilo všeč naše vabilo.

Izzivi za naprej

Vsi skupaj – strokovni delavci in starši, iščemo nove, sodobne poti sodelovanja in priložnosti za druženja. Tudi starši otrok s posebnimi potrebami potrebujejo prijateljske družine in prostore razumevanja njihovih potreb.

Naše starše je življenje postavilo pred veliko preskušnjo že veliko prej, kot nas vse skupaj trenutna epidemija covida-19, znajo se boriti, se prilagoditi in nikoli ne obupajo. Mislimo, da se lahko marsičesa naučimo od njih in da si zaslužijo oporo, spodbudo in druženje.

*Mojca Jerovšek Toth, univ. dipl. psih., Center
Janeza Levca Ljubljana, OE OVI Jarše,
svetovalna služba*

O PAVLI KALIŠNIK

Včasih je bilo drugače ... tudi pri iskanju pomoči za otroke z motnjami v razvoju! To mi je povedala moja mami Pavla Kališnik.

Ko sem poslušala svoje starše, kako težko je bilo pred petdesetimi, petinpetdesetimi leti priti do informacij, mi je postalo jasno, koliko volje in energije so potrebovali za to tedaj. Ni bilo interneta, ne mobilnih telefonov, še stacionarni telefoni so bili samo v podjetjih. Leta 1965, ko se je rodila Darja, moja sestra z motnjo v razvoju, mene še ni bilo. Starši so že trinajst let pred mojim rojstvom začeli biti bitko z učenjem in vzgojo hčerke z motnjo v razvoju, vključevanjem v institucije, društva, iskanjem informacij, pravic, možnosti za razvoj, oddih, druženje ... Čez tri leta se je pridružil še (na srečo) zdrav fantek Samo. A zanj ni bilo veliko časa – večino časa in pozornosti je bilo namenjeno deklici Darji, ki je bila zaradi zdravniške napake rojena s hudo možgansko krvavitvijo in pri šestih letih še ni ne govorila ne hodila. Prognoza je bila slaba.

Starši so deklico vodili do številnih strokovnjakov in jo tudi po dvakrat na dan vozili iz Kamnika v Ljubljano v ambulate ter na razne terapije. Kmalu po rojstvu so ugotovili, da so izkušnje drugih staršev pomembne in da si lahko starši med seboj veliko pomagajo. Mami Pavla se je dejavno lotila iskanja in povezovanja staršev in s skupnimi močmi so leta 1966 ustanovili Društvo za pomoč duševno prizadetim Domžale-Kamnik. Moji starši so se zavedali, da je iskanje pomoči in skrb za lastnega otroka na prvem mestu, a vendar so v časih, ko to še ni bilo tako samoumevno, gledali naprej in začeli delovati širše ... Mami je bila v lokalnem društvu

pobudnica in začetnica marsikatero dejavnosti, ki se je pozneje prenesla tudi na nacionalno raven. Tako je na primer zbrala skupaj nekaj v društvo včlanjenih družin, da so šli skupaj na krajši dopust. Delili so bolečino, izkušnje, veselje. Mami Pavla je s pomočjo moža Tomaža pripravila zabavni program, ki je udeležence sprostil, jim vlil voljo in zbudil željo po več takih dejavnostih. Sčasoma se je pridružil kak strokovnjak, da jim je strokovno pomagal in svetoval. Počasi so ta druženja prerasla lokalno raven in se po Zvezi Sožitje razvila v začetne in nadaljevalne seminarje, nato v štiriletni cikel izobraževanja za mlade starše, drugi del, kjer so bile družine z že starejšimi otroki, pa v družinska letovanja ... Seveda so današnje oblike obsežnejše, bolj organizirane in izpopolnjene, razširjene, a prvotna zamisel živi naprej.

Spominjam se, kako je mami rada opisovala to prvo druženje v Črni na Koroškem. Čeprav so bile družine v stiski, pa vse je bilo preprosto, po domače, so se na tistem dopustu vendarle tako lepo imeli! In kmalu so prišli še dopusti na morju: v Izoli, pa v Novem gradu, pozneje v Umagu v domovih Induplati Jarše, Lek, Komunala, pa v Viatorjevih domovih v Gozdu Martuljku, Umagu ...

Iskanje pomoči je moja mami nadomestila z dajanjem pomoči: v lokalnem društvu je sodelovala pri iskanju in evidentiranju oseb z motnjami v duševnem razvoju ter z drugimi člani društva obiskovala starše in skrbnike, da se je v društvu vzpostavilo vodenje članstva ter pregled oseb z motnjami v duševnem razvoju.

Kot starš je sodelovala pri pobudi za ustanovitev delavnic za zaposlitev odraslih oseb s posebnimi potrebami pod posebnimi pogoji. Nastal je sedanji Varstveno-delovni center INCE Mengeš (1978), ki ga je več let obiskovala tudi Darja. Po skoraj dvajsetih letih so se želje spremenile in Pavla je kamniškim staršem rekla: »Gremo na svoje!« Tako je tudi na njeno pobudo nastalo samostojno Društvo Sožitje Kamnik in posledično tudi varstveno-delovni center. Metka Hribar, dolgoletna mamina naslednica in predsednica kamniškega društva, je zapisala: »Če nas ne bi spodbujala, verjetno ne bi imeli korajže ... pa nam je uspelo. Tudi z njeno pomočjo. Vsa leta nam je stala ob strani in nas napeljevala na nekatere izboljšave v društvu in varstveno-delovnem centru. Pa tudi na člane ni nikoli pozabila in jim je nesebično dajala moralno pomoč. Pogovori z njo so bili nadvse koristni, saj smo se naučili sprejemati naše otroke takšne, kot so. To je največje darilo, ki nam ga je Pavla lahko dala ...«

Neke vrste pomoč za starše sva bila tudi midva z bratom, ker so naju starši dobro vzgojili: menda se je večkrat zgodilo kaj ganljivega. Tako recimo, da sem, sama mala punčka komaj hodila, ko sem opazila, da ima sestra Darja težave s tem, da bi nekaj prestopila, in sem tekla k njej, ji ponudila oporo in jo kobacaje peljala čez oviro. Ali recimo brat Samo, v rosnih najstniških letih (ko od takega fanta nihče ne bi pričakoval tega), je staršem spotoma povedal, da lahko nemoteno delajo naprej, saj je sestri Darji ravno zamenjal higienski vložek in bo za nekaj uric čista ...

Mami Pavla je bila dolgoletna predsednica lokalnega društva Domžale-Kamnik (1973–1982 in 1992–1995). Pod njenim vodstvom je bilo društvo eno izmed najbolj dejavnih in inovativnih, s svojo dejavnostjo pa je neposredno vplivala na razvoj drugih društev. Izmisli si je tudi meddruštveno druženje v obliki piknikov in prve piknike v navezi društev Kamnik-Domžale in Ljubljana organizirala kar na travniku pred domačo hišo.



Fotografije izdelkov Učencev Centra Janeza Levca OVI Jarše

Menda sta celo dva avtobusa pripeljala iz Ljubljane. V društvu so se organizirali taborniki, telovadba, izleti ...

Vrsto let je bila tudi članica izvršnega odbora Zveze Sožitje. Veliko znanja in izkušenj je predala in dolga leta tudi večkrat na leto sodelovala kot koordinatorica družinskih letovanj pri Zvezi Sožitje. Seveda je navdušila tudi mene. Z veseljem sem ji kot majhna punčka pomagala »čuvati otroke«, pozneje voditi delavnice, izlete in zabavne igre za končni piknik. Ja, sama si je v družini izoblikovala svojo naslednico: z osemnajstimi leti sem tudi sama začela voditi skupine družinskih letovanj, pa seminarje za brate in sestre. Na pobudo Tomaža Jereba sem se celo zaposlila na Zvezi Sožitje kot koordinatorica socialnih programov. Seveda je moja mami Pavli občutila neverjeten ponos, da hči nadaljuje njeno delo.

Ko sem raziskovala za ta članek in iskala ljudi, ki bi mi povedali še kaj o delu moje mami, sem naletela na same presežnike. Vsem je bilo skupno, da se spominjajo, da je z veliko zamislimi orala ledino na lokalni ravni in v nacionalni organizaciji Sožitje. In vsi se je spominjajo kot izredne ženske, aktivne in ambiciozne matere, ki je za svojo hčer z motnjo našla in odprla veliko poti. Kot oseba je bila prijetna, topla, sočutna, zato je našla pot do mnogih staršev.

Če sklenem, je bilo pravzaprav včasih z ljudmi, kljub različnim časom, tako kot danes: nekateri starši so otroke vodili v Rusijo k zloglasni Džuni in čudodelnikom tistega časa, da bi jih ozdravila »prizadetosti«, drugi so obupali nad življenjem ali ušli iz »toksičnega« okolja, nekateri starši so zavzeto sodelovali v delu organizacij, a večinoma so le sledili in se pustili voditi. Moja mami Pavla Kališnik je vodila. Iskala je nove poti in za seboj pustila nepozaben pečat.

Bila je markantna in enkratna. Z motnjo svoje hčere se je spopadla tako, da je zanjo ustvarila osebam z motnjo prijazno okolje, ki za Darjo skrbi, tudi ko naše drage mami ni več. Navsezadnje je že v družini vzgojila dva otroke (brata in mene), ki lepo skrbiva za sestro z motnjo v razvoju. Pod njenim vodstvom je lepo zaživelo lokalno Sožitje, svoj pečat je pustila na Zvezi Sožitje. Ne le da je moja mama poiskala pomoč, ne-sebično je pomagala tudi drugim.

Gospa Fani, ki je izdatno pomagala tudi z organizacijo v lokalnem društvu, je o njej zapisala: »Pavli je bila ženska z močno hrbtenico in neverjetno voljo, da je pomagala vsem, ki smo njeno pomoč potrebovali in jo hoteli sprejeti. Trudila se je za vse in za vsakega, za starše, ki smo bili neuki, da smo dobili svojo možnost. Nikoli ne bo pozabljen.«

Strinjam se. Taka zapuščina, toliko zgodb. Žal mi je, da si nisem vsega zapomnila, lahko bi napisala knjigo o njenem delu. A vsaj nekateri spomini bodo ostali. In njena dela. V naših srcih bo vedno ostal delček nje in svetloba, ki nam jo je dajala, nam bo svetila še naprej ...

Hvala, mami Pavli!

Za obujanje spominov se zahvaljujem: Metki Hribar, Fani Vrankar, Veri Juhant, Tomažu Jerebu, Tatjani Novak in Samu Kališniku.

Irena Goričanec

MOJA POT Z MOJIM »MALIM SINOM«

**Vse skrivnosti se rodijo v tihi ljubezni.
Ta tiha ljubezen je bil moj sin.**

Rodil se je s kleščnim porodom. Ko sem zagledala njegov obraz, po katerem je tekla kri, sem se izgubila. Po nekaj kratkih minutah izgube zavesti sem na glas zajokala in sem želela otroka čim prej videti. Toda žal mi ga niso pokazali z različnimi izgovori. Prinesli so mi ga šele po štiriindvajsetih urah. Stisnila sem ga k sebi in spet glasno zajokala. Privila sem ga k sebi in mu šepetala: »Moj sin, ti boš vedno ostal moja velika ljubezen.«

Po dveh mesecih je bil spet v bolnišnici in ves čas je jokala, jaz pa sem trpela, obupavala, a ga imela neizmerno rada. V tej nesreči, z nebogljeno osebo, sem tavalala od mesta do mesta, od Maribora do Ljubljane, Budimpešte, Zagreba in do Beograda. Vseposod je bil odgovor na moja vprašanja enak: Kaj bo z mojim otrokom? »Vaš otrok bo ostal vedno otrok s posebnimi potrebami.« Solze so tekle v potokih, bilo je mnogo neprespanih noči, velikokrat sem se





znašla v depresiji. Ni bilo človeka, na katerega bi se lahko obrnila. Tavalala sem v temi, pomoč sem iskala tudi pri raznih laičnih zdravilcih, ki so se trudili, mi svetovali, a izboljšanja ni bilo.

Potem sem sina, spet na svoje stroške, vozila v Maribor na govorne vaje. Stanje se ni veliko izboljšalo. Nato sem izvedela za nekega zdravnika na vojaški bolnišnici v Beogradu, ki se je ukvarjal s takimi otroki. Bila sem pripravljena iti na konec sveta, da bi moj sin ozdravel. Pet let sva se vsak mesec z vlakom vozila v Beograd na kliniko. Tam sva ostajala dva dni. Vsepoposod sem prosila za pomoč, ker je bil to za našo družino velik finančni izdatek. Po dolgi in mučni poti so mi omogočili brezplačno zdravljenje. Vsi ostali stroški, kot so potni stroški, bivanje v Beogradu, so bili naši.

Domov sva se vračala v ponedeljek zjutraj ob sedmih. Takoj po vrnitvi sem morala v šolo, saj sem bila učiteljica. Nihče ni uvidel mojega trpljenja in utrujenosti. Otroka sem dala v vrtec, saj nisem dobila varstva doma.

Po enomesečnem obiskovanju vrtca so mi odpovedali gostoljubnost, češ da je moj sin moteč. Znova je sledil šok, kam z njim. V vasi sem po nekaj dneh iskanja našla gospo, ki ga je pestovala le krajši čas. Znova sem se znašla v stiski. Na srečo se mi je ponudila gospa, ki je zaznala mojo stisko. Plačevala sem ji v tistih časih tretjino svoje plače. Z možem sva sklenila, da bova najinemu sinu omogočila srečno otroštvo. Bližal se je čas obiskovanja šole. Sin naj bi se z avtobusom v oddaljeno Lendavo. Spet sem iskala spremljevalko, ki bi ga spremljala v šolo in domov. Moj mož je moral na služenje vojaškega roka in znova sem ostala sama z otrokom.

Dnevi so bili dolina solz. Toda naredila sem vse, kar je bilo v mojih močeh. Veselila sem se vsakega, še tako majhnega napredka, saj nisem pričakovala tistega, česar otrok ni zmoget.

Ostala sem sama s svojim ranjenim srcem. Tokrat mi ni nihče pomagal, me usmerjal in svetoval, kam naj se obrnem. Bilo je grozno. Morala sem se znajti, kakor sem vedela in znala. Na mojo veliko srečo je bil tedaj ustanovljen varstveno-delovni center v Murski Soboti, kjer je bil moj sin Štefan (Pičo) sprejet. Vozil se je z avtobusom. Vedno sem trepetala, ali bo srečno prišel tja in domov. Velika sreča pa je bila, da sem srečala dve srčni, ljubeznivi in čuteči pedagoški delavki, ki sta imeli veliko srce, potrpežljivost in trdno voljo pomagati tem nemočnim osebam.

Čez čas še prijetna novica: ustanovili so Društvo Sožitje. Začeli so se boljši in lepši časi za vse nas in naše ljubljene otroke. Stkali smo most prijateljstva, ki še danes cvete. Povezani smo kot ena družina. Kot drevo, kjer vsaka veja raste v svojo smer, korenine pa ostanejo skupne. Naše življenje je kakor reka, ki teče mirno, toda

večkrat zažubori, a mi vse to znamo in zmoremo umiriti.

V društvu smo povezani, rešujemo probleme, se zabavamo, hodimo na seminarje, izlete, letovanja itn. Naše življenje se je z ustanovitvijo društva polepšalo. V družbi smo sprejeti, gmotno stanje naših otrok se je izboljšalo. Mi, starši in otroci, nismo več izključeni iz družbe. Imamo več ustanov, ki nam pomagajo.

Da se danes počutimo tako dobro, se moramo zahvaliti duši in predsednici našega društva gospe Mariji Bačič. Gospa Marija s svojim odnosom do otrok s težavami v razvoju v nas starših z ranjenim srcem vzbudi srečo, sije kot sonce in nas greje. Vedno je pripravljena pomagati in nas pobožati s svojo toplo roko in nasmehom. Svoj prosti čas žrtvuje za društvo. In mi člani

društva smo ji iz srca hvaležni za vse, kar naredi za naše otroke in nas starše.

Naj končam besede o svojem sinu Štefanu, po domače Pičuju, ki je star že sedeminpetdeset let. Je visok, lep in lepo vzgojen fant. Dobro je sprejet v društvu, rad obiskuje varstveno-delovni center in se druží s prijatelji. Njegov govor je komaj razumljiv, a imamo ga radi takšnega, kot je. Ponosna sem nanj in res živimo lepo družinsko življenje.

Skrb za nemočne bogati naša srca in duše, nam pa lepša življenje. Lepo je, če se imamo radi, in lepo je dajati ljubezen, saj je to velik zaklad, je lepota in cvet, ki nikoli ne oveni.

Rozika Feher, mama sina Štefana - Pičuja

VSE MOJE ALTERNATIVNE POTI

Sem Darko Celec, rojen sem bil jesenskega dne pred štiridesetimi leti v Murski Soboti. V svoji zgodbi bom opisal vse svoje alternativne poti zdravljenja. Moj glas oziroma beseda bo moja mama. Ona me najbolj razume in ve, kaj vse sem poskusil in kakšna je bila moja pot.

Ko sem se rodil, sem bil v veliko veselje svojim staršem in sestrici. Bil sem priden dojenček, kot vsi dojenčki sem rad jedel in spal. Klicali so me pleško, to pomeni, da nisem imel las. Bil sem fantek svetle polti in modrih oči. Sedel sem že pri šestih mese-

cih in shodil pri enajstih. Bil sem zelo zadovoljen s svojim življenjem. Potem sem dobil neko cepivo in moje življenje se je naenkrat zelo spremenilo. Po tistem se nisem več dobro počutil. Nisem več jedel in nisem spal. Jokal sem dan in noč, kar je moje starše spravilo v obup. Dobil sem še napad bronhitisa in alergije, tako da sem prvič pristal v bolnišnici. Mama ni smela k meni in bil sem žalosten. Bil sem odločen, da vse to premagam, pa mi ni uspevalo, bilo je le še hujše. Velikokrat me je prav hudo dušilo in že desetič sem pristal v bolnišnici. Nihče mi



ni znal pomagati. Po vsem tem sem na koncu skupaj z mamo obupal. Mama je veliko jokala, jaz pa sem prenehal govoriti. Sedel sem v postelji in samo gledal v steno. Na obrazih svojih staršev sem videl, da so postali zelo zaskrbljeni.

Mama je šla z mano k zdravniku in prosila za preglede. Hotela je, da se vrnejo moje besede in moj glas. Najprej sem šel v ljubljanski klinični center, kjer so po testiranju povedali, da sem popolnoma gluha. Potem sem pristal na Centru za gluhe in naglušne otroke Maribor. Tu mi ni bilo všeč in sem nenehno jokal. Potem me je mama peljala na kliniko SUVAG v Zagreb. Tam sem se lotil nekaterih vaj s slušalkami. Tukaj so ugotovili, da zelo dobro slišim, celo bolje, kot je običajno. Bil sem vesel, da so ugotovili, da zelo dobro slišim. Moji mami ni bilo nič jasno, zato se je odločila, da gre z mano k pedopsihiatru v Maribor. Ker sem zadnje

čase v tem obdobju zelo rad gledal centrifugo našega pralnega stroja in v roki nosil pleničko, brez katere nisem ne spal in ne jedel, sem postal zelo čuden. Mama je to hotela razložiti zdravnici, vendar jo je ta prehitela in vprašala, če imam rad pralne stroje in centrifugo? Bil sem šokiran, kako je to vedela. Potem je moja bolezen dobila ime – AVTIZEM.

Tedaj se je začela alternativna pot mojega zdravljenja. Uradna medicina ne priznava avtizma kot bolezni, zato smo ubrali drugačno pot zdravljenja z upanjem na boljše. Slišali smo, da obstajajo ljudje, ki naj bi imeli veliko več moči kot mi drugi, in da bolne ljudi zdravijo z bioenergijo. Upali smo in se odpravili daleč v Dalmacijo v želji, da bi me ozdravili. Vesel sem bil kopanja v morju in mivke na plaži. Vsak dan zjutraj smo hodili na terapijo. S trajektom smo se peljali na otok, in to je bilo zame pravo doživetje. Malo

manj me je zanimala terapija, ki je slonela na dotikih in mahanju rok okrog mene. Mama me je vsako jutro opazovala, ali se je kaj spremenilo. Bioenergetik je obljubil, da bo vse v redu. Po enem tednu, ko sem imel tega že dovolj in sem se izmikal vsakemu dotiku, je bila terapija končana. Mama se je z mano vrnila čez mesec dni in še z atijem sem šel neko jesen. V spominu sta mi ostala samo hotelska soba in dober zajtrk.

Tako se je začela moja socializacija. Bil sem obseden s hoteli in vedno, ko smo doma pripravljali potovalko, sem vso noč čakal na odhod. Posledica mojega srečanja z bioenergetiki je bila samo malo porjavelosti od sonca in lep spomin na morje. Mama je večkrat poskusila še z drugimi zdravilci, a se je končalo vedno enako. Res nisem želel dotikov neznanih ljudi, njihovega govorjenja, mazanja z različnimi olji ter obračanja in sukanja mojega telesa. Mama se je trudila, želela mi je pomagati, vendar ji to ni uspelo. Začel sem glasno protestirati, ploskati in kričati. Silili so me tudi, da sem hodil čez ogenj. Žerjavica je bila res nekaj posebnega, vendar je bilo vse brez uspeha in odločili smo se, da bioenergijo opustimo.

Sledile so še bolj nenavadne metode mojega zdravljenja. Naenkrat sem se znašal v sobi, kjer so okoli mene prižigali sveče in izganjali zle duhove. Potem smo hodili v cerkev po sveto vodo in prižigali po tri sveče naenkrat za mojo dušo. Vse karte, ki jih je položila na mizo neka Romkinja, so pokazale, da sem uročen. Na koncu sem spet končal v Mariboru, kjer sem od nekega strica dobil amulet za srečo. Tega sem moral nositi dan in noč, da bi na koncu amulet naredil svoje. Neke noči sem amulet raztrgal na kose in mojega zdravljenja s takimi metodami je bilo konec. Nekaj časa sem imel mir. Gledal sem svojo mamo, ki je

vedno nekaj naklepala. Nisem vedel, kaj bo spet naredila glede mojega zdravljenja. Zavedal sem se, da sem že velik fant, da sem zrasel v lepega fantiča in da mi prav nič ne manjka. Moja mama pa je nadaljevala. Slišala je, da neki naš prijatelj odhaja v Indijo k Saibabi, največjemu zdravilcu vseh časov. S sabo je vzel mojo sliko in jo v ašramu, kjer je stanoval, pokazal velikemu zdravilcu. Bajе mi je na daljavo pošiljal zdravitelne vibracije. Moja mama je vsako jutro preverila, kaj se dogaja z mano, ali je kaj novega. Nič se nisem spremenil in starši so se odločili malo drugače. Spet smo šli na medicino. Včlanili smo se v društvo za avtizem in poslali vzorce mojih las, krvi, urina in blata v laboratorij v Združene države Amerike. Izidi so bili osupljivi. Končno smo dobili nekaj, kar nam je razkrilo, zakaj sem takšen, kot sem. V moji krvi je bilo veliko toksinov, v možganih veliko težkih kovin, manjkalo mi je veliko mineralov in vitaminov. V črevesju sem imel ogromno količino bakterij in zajedavcev. Moj imunski sistem je bil na psu. Ugotovitve je imela skupina alternativnih zdravnikov pod imenom DAN. Zdravnik iz Italije je prišel v Radovljico, kjer smo imeli srečanje. Mama je pripravila album mojih slik in kratek življenjepis za zdravnike. Na srečanju smo ugotovili, da moram na posebno dieto zaradi moje zastrupljenosti in občutljivosti na nekatere vrste hrane. Imel sem prepustno črevesje in nisem več smel uživati glutena in ne kazeina ter gaziranih pijač in sladkorja. Končno smo imeli neke izide in mama je bila zadovoljna. Hudo mi je bilo zaradi piškotov in kole, vendar se je mama odločila v moje dobro. Moram priznati, da mi je ta dieta veliko pomagala in se je še danes držim. Najbolj mi je šlo na živce to, da sem moral ves dan piti dodatke v obliki vitaminov, mineralov, ribje



olje, jemati alge itn. Ves dan so me silili jemati dodatke. Mamo je to ogromno stalo in v kuhinji je imela posebno omarico za moja zdravila.

Potem ko se je moje počutje malo izboljšalo in smo imeli zame veliko upanja, sem dobil epileptične napade. Prišli so nenadoma iz nič. Spet sem gledal zaskrbljene obraze in se vprašal, kaj zdaj. Dobil sem novega zdravnika nevrologa in še več zdravil. Ker se je moji mami zdelo prav, da bi se spet odločila za neko obliko alternative, me je peljala k homeopatu. To je zdravnik, ki ti predpiše kroglice. To so pravzaprav zdravila, narejena iz vode in zelišč na neko potenco. Čez dva meseca sem prenehal jemati redna zdravila za epilepsijo in jemal zdravila, ki jih je skrbno pripravil homeopat.

Spet sem končal na urgenci in skoraj umrl. Nikoli več nisem obiskal homeopata. Mama se je odločila, da to ni zame, in bil sem zelo hvaležen, da se mi ni bilo več treba voziti na Ptuj.

Nekega poletnega dne je mama srečala bioenergetika iz Koroške, ta nas je napotil v Ljubljano h gospe, ki se je ukvarjala z refleksoterapijo. Spoznal sem Majo. To je zelo prijazna gospa. Lepo mi je masirala stopala, zraven sem poslušal meditacijsko glasbo in imel na čelu neki kamen, rekli so, da je to ametist. Končno nekaj zame, to sem imel zelo rad. Še danes, ko obiščem gospo Majo, grem takoj na njeno masažno mizo in se z velikim zadovoljstvom prepustim užitkom masaže stopal.

Pri eni stvari sem pa tudi užival. Mama in

očka sta z mano obiskala vse seminarje z Društvom Sožitje. Tam sem se vedno imel lepo. Spal sem v hotelih in imel zajtrk za mizo. Izbiral sem jedi, ki sem jih imel rad, in veliko plaval v hotelskih bazenih. Mama je bila izčrpana in v hotelu na ležalniku je vedno rada zaspala. Naš hišni proračun je bil obremenjen z nakupom posebne hrane, dodatkov in zdravil. Mama je rekla, da je jahta šla!

Zdaj sem že odrasel. Veliko vem o avtizmu, veliko vedo tudi moji starši in sosedi, celo kadar sem jezen in kričim na ves glas. Potem si zamašim ušesa, ker je vse okoli mene tako glasno. Mama me ne sili več obiskovati različnih alternativcev. Ostala sta nam samo še Maja in posebna dieta.

Drugače pa sem vesel fant. Rad hodim na sprehode in nimam rad množice ljudi, izogibam se hrupu. Pa vseeno je mama še nekaj poskusila. Nekoč smo slišali, da prihaja v Maribor zdravnik iz Londona, ki se ukvarja s terapijo HANNDLE. To je terapija posebnih prijemov, podobnih metodi EF-TANJA ali tapkanja. Terapevt najprej opazuje osebo, kako se vede in kaj so njene pomanjkljivosti, potem določi terapijo. Jaz sem imel tapkanje obraza, glave, pihanje skozi slamico, ritmične vaje po nogah in rokah itn. Na vaje smo šli vsake tri mesece in delali vaje kar vse leto dni. Veliko denarja je šlo za mojo terapijo. Verjamem, da je izid dober, vendar moja mami finančno tega ni več zmogla. Vaje so bile zame zelo zanimive. Celotno pihanje skozi slamico v vodo sem imel zelo rad. Pa še tapkanje po obrazu ali vlečenje prstov.

Še neke terapije se spomnim. Šli smo v Zagreb in dobil sem slušalke. Vsak dan sem poslušal posebno prirejeno glasbo po metodi TOOMATOS pri zdravnici iz Zagreba. Po treh mesecih poslušanja klasike mi to ni

bilo več všeč in sem glasno in jasno vrget slušalke na tla. Mama je vedela, da je tudi tega poskusa, da me prepriča o razvoju govora, konec.

So tudi dnevi, ko imam v glavi veliko čmrljev in glasov in ne vem kam z njimi. Tudi žalosten že znam biti. Nikoli nisem jokal, zdaj pa jočem tudi podnevi in pri kosilu. Ne vem, kam je izginila moja sestra. Mami pravi, da je umrla, in jaz ne vem, kaj to pomeni. Mami veliko joče. Tako sem tudi jaz postal žalosten, in to je nekaj novega zame.

Zdaj imam svojo asistentko Klavdijo. Zares me razume. Pride zjutraj, me zbudi, obleče in obuje, mi pripravi zajtrk. Popoldan me pelje na sprehod in občasno na terasi kake kafeterije spijsava sok ali kavo, potem me malo pelje z avtom. Ko se prham, mi poje neko otroško pesmico. Rad jo imam, ker mi ponuja tisto, kar potrebujem: sprehode, mir, sprostitve, razume moj molk in mi bere misli, nikoli se ne jezi na moje izpade tesnobe in panike in me potolaži. Ko grem spat, vedno pomislim, ali bo jutri spet prišla. Želim si samo biti sprejet. To je moj svet, svet tišine in zvokov, ki niso moji, svet tesnobe in neprespanih noči, trenutkov, ko sem srečen, in izletov, ki jih ne maram.

Darko »živim kot AVTIST«

*V mojem imenu je to napisala
moja mama, Violeta Celec.*

SINDROM SYNGAP1

To je kratek zapis o tem, kako in kje vse smo iskali informacije in možnosti za izboljšanje stanja pri našem sinu Jaku, ki se je leta 2013 rodil s sindromom Syngap1. Za ta sindrom je značilen celosten razvojni zaostanek, najbolj pa se zaostanek pozna v govoru. Sinova pridružena motnja je tudi avtizem. To diagnozo je dobil leta 2017.

Ker v Sloveniji žal nismo bili deležni takšne pomoči, ki bi jo sin potreboval, sva s partnerjem pomoč iskala sama. Kmalu po diagnozi sva na spletu zasledila poseben center v Romuniji, kjer pomagajo otrokom in družinam otrok z avtizmom: **The Early Intensive Center for the Autistic Child and His Family – Being MySelf.**

S tamkajšnjimi strokovnjaki smo navezali stik in se že čez dva meseca odpravili na pot. V njihovem centru smo preživeli mesec dni in se vrnili domov z novim znanjem, nepozabno izkušnjo in optimizmom. Doma smo nato še pol leta izvajali program, ki smo

se priučili ga v Romuniji, igralne terapije na dnevni podlagi. S tem smo pri sinu dosegli ogromen napredek in podlago za nadaljnje učenje.

Kmalu zatem smo se povezali tudi z **dr. Eladom Vashdijem iz Yael Centra v Izraelu.** Ta zdravnik obravnava otroke z apraksijo, dispraksijo in podobnimi motnjami po metodi Verbal Motor Learning. To je motorični princip učenja govora, ki je sinu zelo pomagal pri izgovarjavi besed.

Na vsake toliko časa smo izvajali tudi **hipoterapijo – fizioterapijo na nevrofiziološki podlagi s konji.** S to terapijo se je sin še dodatno pomiril in okreplil svojo pozornost, saj so konji zelo pozitivno učinkovali nanj. Hkrati pa se je osvobodil strahu pred različnimi materiali in visečimi predmeti (npr. zavesami). Pred tem se je namreč zelo bal živalske dlake, tudi konjske grive.

Pred tremi leti pa smo se povezali še s slovenskimi »profesionalnimi starši«, Jerne-





jo in Klemnom Renko, ki nam še danes pomagata s svetovanjem in zamislimi pri sinovem razvoju. Imenujeta se **Special Team, svetovanje za Celostni razvoj otrok**.

Jaka obiskuje prvi razred oddelkov vzgoje in izobraževanja Centra Janeza Levca, kjer je obravnavan tudi pri fizioterapevtki, logopedinji in psihologinji. Hkrati ima enkrat na dva do tri tedne logopedsko obravnavo tudi na Zavodu za gluhe in naglušne. V razredu je srečen in se zelo ujame s sošolci. V skupini je letos pet otrok. Ker se je že od malega vajen učiti, je prinesel v šolo lepo mero delovnih navad. Te so pripomogle, da začetek šole zanj ni bil pretežak. Če je kdo pripravljen z njim delati individualno, ga bo z vesel-

jem sprejel, saj smo mu v vseh teh letih učenje skušali predstaviti kot zabavno igro. Sošolci in sošolke se imajo med seboj izredno radi. Med sabo komunicirajo na svoj posebni način, si pomagajo in se zelo pogrešajo, če kdaj koga ni. Pri vsem tem jih vodijo in usmerjajo krasne in srčne osebe. Učiteljica Ana Svetičič in varuhinja Jerneja (priimek sem pozabila), na kateri je Jaka izredno navezan, po pouku pa Leja Zajc. Do dvakrat na teden hodi plavat. Lansko pomlad se je po zaslugi individualne učiteljice plavanja po Halliwickovi metodi naučil plavati.

Urška, Jakova mama

OB VODNJAKU ŽIVE VODE

Pater dr. Silvo Šinkovec je specialni pedagog, duhovnik, psiholog, pedagog in župnik v cerkvi sv. Jakoba.

Za Naš zbornik je napisal naslednje misli:

Večkrat spremljam pare, ko je žena noseča. To je poseben čas, včasih so rekli, da je žena v blagoslovljenem stanju. Ko je na poti novo življenje, se vsi ljudje spremenijo. Ko pride otrok na svet, prinese s seboj veliko veselje. In tudi skrbi. Tudi ta par je z veseljem in negotovostjo pričakoval otroka. Po raznih pregledih so ugotovili, da bo otrok z duševno motnjo v razvoju. Kaj storiti? Kaj ta informacija prinese staršem?

Pogosto starši v takih okoliščinah pridejo na pogovor. Mnogi poročajo, da so dobili nasvet, naj otroka splavijo. In nekateri to res naredijo. Drugi razmišljajo s svojo glavo. Kdo je ta otrok? Kaj jim otrok pomeni? Pride otrok na svet zato, da bo imel uspehe in velike dosežke? Ali je smisel življenja še v čem drugem? V takem položaju so starši soočeni z vprašanjem o smislu svojega in otrokovega življenja.

Omenjeni par je začel več moliti. Oče in mama otroka sta bila soglasna, da sprejmeta otroka ne glede na to, kakšen se bo rodil. Rekla sta, nama je dan, podarjen. Z namenom. Gotovo se imava veliko naučiti od njega. To je bilo proti mnenju zdravnika, proti mnenju nekaterih prijateljev. V sebi sta začutila moč in poslanstvo. »Otroku bova stala ob strani, kolikor bo v najini moči.«

Odnos do otroka se začne od prvega trenutka, ko starši zvejo za nosečnost. Otrok je na poti. Zaradi raznih okoliščin, včasih zelo težkih, se starši različno odzovejo. Tudi zaradi svoje temeljne notranje usmeritve,

vrednot in svojega moralnega čuta. Spomnim se odraslega fanta, ki je v nekem trenutku za vsako ceno želel zvedeti, kdo je njegov oče. Ko je oče zvedel, da je ta fant na poti, je pobegnil. Ni priznal otroka. Odpotoval je daleč. Mama je otroka vzgajala s pomočjo svojih staršev. Ko pa je otrok odrasel, je želel zvedeti, kdo je njegov oče. Tako dolgo časa je vrtal, da je zvedel. Potem je odpotoval in ga našel. Ko se je z njim srečal, ga oče ni hotel poznati. Vrnil se je razočaran. Potr. Kot bi mu spodrezal korenine. Zavrnjen in ponižan. Spet. In podatki, ki jih je dobil o očetu, niso bili spodbudni, v njem niso spodbujali ponosa. Bolj nasprotno. Še vedno ne najde občutka dostojanstva v sebi, da bi odločno zakorakal v življenje. In se lovi. Zato priporočam, da starši med nosečnostjo molijo, kot v starih časih, na priprošnjo svete Agate, da bi nosečnost potekala prav.

V stiskah iščemo oporo. Iščemo jo v stroki, pri zdravnikih, pa pri psihologih, specialnih pedagogih, terapevtih itn. Toda ker ima naše življenje poleg telesne, duševne in socialne razsežnosti tudi duhovno, ljudje iščejo na različnih poteh duha. Verni in neverujoči. Nekje je še odgovor, ki ga morajo najti, nekje je še luč, ki jo morajo poiskati, nekje je upanje, ki ga morajo odkriti.

Kot specialni pedagog, duhovnik, psiholog in pedagog po stroki se srečujem s starši v vseh teh vlogah. Kot voditelj šol za starše na župnijah in po šolah sem srečal veliko

staršev in njihovih stisk. Največ pa jih srečujem v osebnih pogovorih. Potem ko predstavijo svoj problem, iščemo odgovore na njihovo vprašanje. Po navadi jih povprašam, kaj so že storili, s kom so že govorili, katere odgovore so že našli, oziroma kaj še iščejo v tem svojem položaju. Ker imajo danes na voljo veliko strokovnjakov in so strokovna vprašanja že predebatirali pri njih, se pogosto osredotočamo na iskanje tistega, česar v naših »strokah« ne najdejo. Pot duha. Po navadi to tudi iščejo, zato pridejo. Ko so izčrpali veliko drugih možnosti, iščejo tudi na duhovnem področju. Z njimi se učim.

Otroci z motnjami v duševnem razvoju pomenijo staršem nov izziv. Kako živeti z njim? Starši iščejo v sebi oporo, jasnost in moč, da bodo kos nalogi. Kajti večina si predstavlja, da bo vzgoja takega otroka bolj zahtevna. Po navadi odkrivamo izhodiščno načelo. Stiska nikoli ni samo stiska in nebodigatreba, temveč tudi priložnost. Najprej za osebno rast. Otrok je dan staršem, da bi ob njem rasli. Ko odkrijejo to izhodišče, jim veliko pomeni. V sebi imamo vir odgovorov, v svojem srcu najdejo oporo. Ne iščejo je več zunaj, v strokovnjakih, državi, pravu, družbi ... Drugi bodo storili, kar morejo in znajo po svojih sposobnostih in danostih, toda otrok bo dobil največ od očeta in mame, iz bogastva njenega srca. To je vedno prvo pomembno odkritje. Izhodišče. Kje je njuno sidrišče?

Starši otrok z motnjami v razvoju se sprašujejo tudi o zmožnostih duhovnega življenja svojih otrok. Razumevanje vere je seveda okrnjeno. Odkrivajo pa, da otroci radi sodelujejo pri sveti maši, pri obredih, se družijo z ljudmi, ki molijo. Včasih so presenečeni, kako izostren čut za sveto imajo in kako prisrčno lahko molijo. Govoril sem z



nekaterimi osebami z motnjo v duševnem razvoju, ki imajo presenetljiv čut za sveto. Iskal sem odgovor na vprašanje, kako je to mogoče. Najpreprostejši in najbolj prepričljiv odgovor sem našel v tem, da te osebe komunicirajo s Presežnim po svoji duši, ki ni isto kot njihova zavest in njihove intelektualne sposobnosti. Duša neposredno zaznava duhovne vibracije, duhovne signale in se smiselno odziva nanje. Zato je pomembno, da imajo možnost spoznavati duhovni svet, ki jim je lahko v oporo.

Spominjam se mame, ki mi je pred leti pripovedovala nenavadno zgodbo. Z otrokom, ki je bil že odrasel po letih, se je peljala z avtomobilom po magistrali. Na nekem

mestu se je otrok povsem vznemiril in kričal v avtomobilu. Z roko je nakazoval Hitlerjev pozdrav in kričal tja v kraj ceste. Ko sta se vračala domov, se je to ponovilo na istem mestu. Spomnila se je, da bi bilo dobro avtomobil in otroka blagosloviti z blagoslovljeno vodo. Ko je to storila, je postal otrok miren. Pozneje smo zvedeli, da je bilo na tistem mestu med vojno ubitih precej ljudi, tudi nemški vojaki. Za vse pokojne, povezane s tem mestom, so bile pozneje darovane svete maše. Ta in podobni dogodki sporočajo o sposobnostih oseb z duševno motnjo v razvoju za zaznavo duhovne prisotnosti. Tovrstna sporočila pogosto ostanejo prezrta, ker se je v naši družbi ta razsežnost izgubila in je ne razumemo več. Te osebe nam sporočajo pomembne stvari, mi pa jih ne razumemo.

Poznal sem več fantov z duševno motnjo v razvoju, ki so postali pomočniki duhovniku pri darovanju svete maše v cerkvi. Spominjam se enega, ki je bil izredno zvest pri opravljanju te službe. Veliko mu je pomenilo, da je lahko pomagal duhovniku. Vse stvari, ki jih je bilo treba narediti, se je naučil. Obred je spremljal z veliko pozornostjo in razumevanjem. Kot da ima še neki notranji čut, ki mu pomaga, da se v obred umesti in smiselno sodeluje. Spremljanje obredja je za nekatere osebe z motnjo v duševnem razvoju zelo zanimivo. Ker so rituali bogoslužni obredi, dogodki z natančno ponavljajočimi se gestami in določenim zaporedjem, lahko spremljajo obred. Poleg tega pa, zaradi svoje duhovne zaznave, smiselno sodelujejo tudi tam, ko tega ne bi pričakovali. Niso pa vse osebe enako duhovno občutljive.

Skoraj vse religije poudarjajo tudi pomen skupnosti. Otroci se radi udeležijo srečanj, ki so pripravljena prav zanje. Srečanje lučk

je bilo precej desetletij zelo razširjeno po župnijah v Sloveniji. Sveta maša, prilagojena staršem in otrokom, srečanje po maši s programom, skromno pogostitvijo in pogovorom med udeleženci je omogočilo druženje, spoznavanje družin s podobnim položajem in podobnimi vprašanji. Ta srečanja so omogočila tudi udeležbo mladih, ki so kot prostovoljci sodelovali na srečanjih in se seznanjali z osebami z duševno motnjo v razvoju. Občutek vključenosti v župnijsko skupnost je bil pomemben formativni del teh srečanj, hkrati pa dobra priložnost za vključevanje teh otrok in njihovih staršev v življenje okolja. Mnogi starši so bili razbremenjeni zaradi skrbi, kako bodo vrstniki in socialno okolje sprejeli njihovega otroka. Izkušnje sodelovanja v skupini Vera in luč so jih razbremenile precejšnjih skrbi. Duhovniki niso terapevti, ne strokovnjaki s področja specialne pedagogike, so pa po navadi srčni ljudje, ki znajo ustvariti neposreden stik ter pritegniti otroke in mladostnike v dejavnosti. Ta socialni stik je pomemben, še pomembnejši pa je duhovni vidik, ki ga starši ne srečujejo drugje. Starši ob duhovnih dejavnostih spoznavajo otroke z motnjami v duševnem razvoju tudi z zornega kota religioznega razvoja. V teh izkušnjah otroci in odrasli najdejo globoko motivacijo za osebne odločitve in dejavnosti, ki krepijo njihovo osebnost, socialno mrežo in jih duhovno umeščajo v versko skupnost.

Silvo Šinkovec



Sonja Hrabar

Naša Sonja Hrabar je bila dragocena sodelavka in prostovoljka v Obalnem društvu Sožitje, kjer skrbimo za osebe z motnjami v duševnem razvoju.

Prostovoljci so se z leti menjavali, Sonja pa je ostala zvesta delu v društvu in spoštovanju do drugačnih do konca. Vedno je bila pripravljena na dialog in iskanje rešitev za boljše življenje naših, velikokrat zatiranih deklet in fantov. Kot strokovnjakinja, dolgoletna ravnateljica Centra za komunikacijo, sluh in govor v Portorožu, nam je pogosto pametno svetovala v raznih zagatah, za kar smo ji bili zelo hvaležni. Dolga leta je bila podpredsednica Obalnega društva Sožitje, en mandat tudi v nadzornem svetu Zveze Sožitje.

Imenu Obalnega društva Sožitje se je pogajala z obalnimi občinskimi uradi zaradi javnih delavcev, kar ni bilo vedno lahko. Skrbela je za vključevanje in povezovanje družin o različnih dejavnostih znotraj društva. A kar je najpomembnejše: bila je naša zvesta prijateljica.

Z veliko ljubeznijo in predanostjo je vse življenje skrbela za najšibkejše. Zelo jo pogrešamo.

Draga Sonja, iskrena hvala ti za vse.

»Življenje ni le tisto, kar se zdi, je korak poti do večnosti.«

Člani Obalnega društva Sožitje

V STISKI NISI NIKOLI SAM VERA IN LUČ



Velikokrat v življenju se znajdemo v stiski. Še posebno mi starši, ki imamo otroke s posebnimi potrebami. Včasih se nam zdi, da imamo pred sabo debel zid, čez katerega ne vidiš in tudi ne veš, kako ga prestopiti. Vedno znova si postavljamo vprašanja: »Zakaj jaz, kaj sem naredil narobe? Zakaj moj otrok ni tak kot vsi drugi?« Zato iščeš, da bi bilo življenje lepše in prijaznejše, sprejmeš svoje težave in verjameš, da lahko vse stiske premagaš z vero in upanjem.

Udeležba v društvu Sožitje in drugih podobnih društvih postanejo naš vsakdanjik, začutiš, da smo del velike družine s podobnimi težavami in spoznanji, ki jih lažje rešu-

jemo skupaj. V vsem tem času so se med nami spletle prijateljske vezi, lažje si izpoveš težave in stiske ter skupaj iščeš izhod oziroma odgovore na vse to. Ob spoznanju, da nisi sam, čutiš olajšanje in ti je toplo pri srcu.

Pa vseeno še nekaj manjka, duhovna in čustvena opora, ko sem res v veliki stiski in iščem pomoč. Pred dvajsetimi leti sem spoznala gibanje-društvo Vera in luč, ki deluje v Sloveniji že od leta 1983 in ima osemintrideset aktivnih skupin. V skupini, ki jo enkrat na mesec obiskujem skupaj z Evo, se obe počutiva sprejeti in spoštovani.

Na vsakem srečanju imamo starši pogovor

z duhovnikom, ki nam velikokrat olajša naše stiske in težave. Naše lučke (osebe z motnjami v duševnem razvoju) pa v tem času skupaj s prijatelji, ki jih spremljajo in jim pomagajo odkrivati njihove darove, preživijo čudovit čas v delavnicah, ki so mesečno prilagojene programskemu zvezku. Skupaj veliko ustvarjajo, prepevajo in se veselijo skupnih trenutkov. Na vsakem našem srečanju poteka tudi maša, da nas duhovno okrepi in nam pomaga z zaupanjem reševati vse naše tegobe, stiske in strahove. Skupnost Vera in luč tudi vsako leto pripravi tridnevne duhovne vaje, ki pa so letos potekale po Zoomu pod geslom Ohranimo plamen. V poletnih mesecih so organizirani tudi počitniško-duhovni tedni, ki se jih se naše lučke in tudi starši zelo veselimo. To so dnevi, ki jih preživimo skupaj v strpnosti, prijateljstvu, miru ter ob duhovni podpori. Ob vseh teh dogodkih Vere in luči doživim skupaj z Evo nove radosti, imava se lepo, še posebno, ko nas spremlja glasba, da lahko vsi skupaj zaplešemo in zapojemo, saj glasba osrečuje vse nas. Ob teh trenutkih mi v srcu še topleje posije sonce, posebno ko vidim svojo hčer Evo, kako sproščeno, z velikim veseljem deli objeme, je srečna in se neizmerno veseli. Spoznanje, da je življenje kljub večkratni stiski tudi zelo lepo, me bogati in mi daje nove moči za življenje. Hvaležna sem, da sem lahko del te skupne družine Vere in luči, ki je bila ustanovljena pred petdesetimi leti v Lurdu.

Ivanka in Eva Venišnik



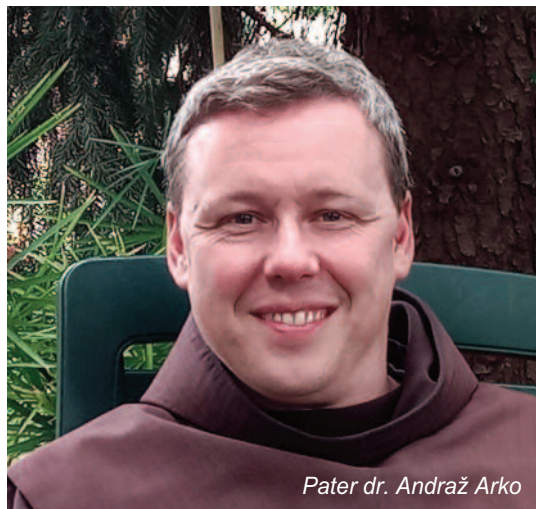
ZDRAVILNA MOČ SPOVEDI

Pater dr. Andraž Arko je župnik v Plečnikovi cerkvi sv. Cirila in Metoda v Ljubljani. Trinajst let je že duhovnik in član redovniške skupnosti frančiškanov. Ljubezno se je odzval povabilu na kratek pogovor. Je zelo iskrih sogovornik, zelo zaposlen, ker mu je bilo dodeljeno vodenje župnije.

Na župnijskem vrtu, na katerem so zacvetele prve šmarnice, sva se pogovarjala o zdravilni moči spovedi.

Brezje, Lurd, Fatima, Medžugorje so znani romarski kraji. Zakaj se ljudje odločijo, da jih bodo obiskali?

Ljudje se odpravijo na pot z molitvijo in s prošnjo za zdravje sebe ali svojih bližnjih. Veliko jih ne doživi čudeža ozdravitve, vendar pa se vseeno vrnejo mirnejši. Romarska središča so namreč spovednice sveta. Tam so dolge vrste ljudi, ki čakajo na spoved. Spoved pa ima zdravilni učinek; pomaga, da trpeči odloži svoje breme in dobi moč za živ-



Pater dr. Andraž Arko

ljenje. Namen spovedi je tudi odganjanje hudega. Ljudje prosijo boga, da jim odpusti, in potem odpustijo tudi sami sebi.

Nekateri redovi – tako imenovani beraški redovi – to smo frančiškani, minoriti in kapucini, smo na bolj izpostavljenih krajih, ki jih obišče več ljudi z namenom, da tam opravijo spoved. Ljudje gredo radi k spovedi k frančiškantom na Tromostovje, na Brezje ali Sveto goro. Tam bo vedno kdo, ki bo pripravljen opraviti spoved.

Kakšne stvari pa ljudi bremenijo?

Dobro vprašanje. Ljudje se ne izpovedujejo kakšnih velikih grehov. Mnogi se obremenjujejo zaradi občutkov krivde ali pa zaradi stvari, ki bi jih lahko storili bolje. Saj veste, kako gre spoved: »Žal mi je za vse, kar sem slabega storil in dobrega opustil.«

Če prav razumem, se ljudje počutijo krive za veliko stvari?

Ja, starševstvo je lahko naporno tudi pri otrocih brez posebnih potreb, če pa se rodi



mozaik na pročelju cerkve sv. Cirila in Metoda

otrok, ki ima razvojne težave, nastane krasen teren za obtoževanje in občutke krivde. Krivda nas bremeni, da ne moremo živeti v polnosti bivanja.

Na vas se ljudje obračajo v svojih stiskah. Brat pater Miran Špelič je o vas dejal, da se vas stiske ljudi zelo dotaknejo.

Nedavno sem imel pogreb majhnega otroka. Da bo otrok imel razvojne težave, so starši izvedeli že med nosečnostjo. To so hude stiske. Takrat je pomembno biti s starši. Treba je verjeti, da ljubezen živi onkraj smrti. Tudi ko se bo naše zemeljsko življenje končalo, se bomo spet vsi srečali.

To je vera.

V veri je moč. Vsi ljudje gredo čez iste stopnje žalovanja. Številne družine kljub vsakdanjim večjim naporom zaradi skrbi za družinske člane živijo polno življenje.

Bili ste prostovoljec pri organizaciji Vera in luč.

To je bila zelo lepa izkušnja. Spomnim se Jadranke, ki me je presenetila s svojo neposrednostjo. Ko me je videla, mi je zaklicala: »Andraž, danes si pa slabe volje!« »Kaj, jaz? Ne! Mogoče sem pa res!«

Med celodnevним hitenjem nisem niti opazil, da se me je zares polotila slaba volja.

Pristna komunikacija, ni kaj!

Ja, ljubezen govori skozi. Pretvarjanje je odveč.

*Tanja Šoštarič Tasič
Foto: Tanja Šoštarič Tasič*

SREČA

**KJE ČUDNA JE GOSPA DOMA,
KI LEPO IME SREČA IMA,
SEM VELIKOKRAT SE
SPRAŠEVALA,
A SKRIVNOSTNA TA GOSPA,
MI ODGOVORA NE DA.**

**MALOKDO JE RES BOGAT,
LE KJE SE NAJDE TA ZAKLAD.
JAZ DOBRO VEM,
DA JE ČLOVEK RES BOGAT,
KI REČE KOMU,
IMAM TE RAD.**

**SAJ V SEBI NOSIŠ PRAVI ZAKLAD,
POMAGAJ ŠE KOMU,
KI JE NA TEM SVETU SAM,
RECI MU PRIJAZNO DOBER DAN,
ŠE PREDEN SEŽEŠ MU V DLAN,
PA BO TUDI ZATE IN ZA DRUGE
LEP DAN.**

DOMINIKA CAJNKO



»MAMA JE REKLA, DA SEM PRIZADETA.«

Proti koncu delovnega dne me je pri pisanju nekega poročila zmotilo komaj slišno trkanje na vrata. Vstala sem in šla pogledat. Pred vrati je stala devetletna deklica, ki sem jo poznala. V predšolskem obdobju je že bila skupaj s pretirano zaskrbljeno mamo nekoč pri meni. Ne, danes ni bila naročena, na hitro preletim svoj spomin in današnji urnik.

»Ali bi se lahko naročila pri vas?« plaho sprašuje droben glasek.

»Kar sama si prišla?« preverjam, ko ne vidim v čakalnici nikogar, ki bi bil z njo, ne očeta in ne mame. Prikima.

Nekoliko se obotavljam, a jo vseeno povabim naprej. Nenavadno je, da se pride naročit na obravnavo pri psihologu otrok sam.

»Brina (spomnim se njenega imena), povej mi, zakaj si prišla.«

»Mama je rekla, da je z mano nekaj narobe, da nisem normalna. Da sem prizadeta. Jaz pa ne vem, kaj bi bilo narobe, pa sem prišla k vam, da bi mi povedali.«

»Pa mama in ata vesta, da si tukaj?« tipam.

»Ne.«

Dogovoriva se za datum in to, da naj eden od staršev pride z njo. Kar čez dva dni jo naročim, čeprav imam delovni urnik čisto poln. Bom pač malo podaljšala službo. Zdi se mi nujno.

Deklica mora biti v stiski, sicer ne bi iskala

pomoči, in to sama. Poiščem kartoteko in zapiske s prejšnjih obravnav. Ja, prav se spomnim, preverjam svoj spomin. Nič posebnega ni bilo. Pretirano zaskrbljena mamica jo je v predšolskem obdobju nekajkrat pripeljala zaradi banalnih stvari. Ker je ni ubogala. Pa ker se je deklica enkrat ponoči polulala. Pa ker je ponoči včasih škripala z zobmi. Mamico je bilo treba pomiriti, da je s hčerko vse v redu. Da so to le prehodne težavice, ki bodo prešle. In tudi so. Tudi oče je nekoč prišel s hčerko. Ni se mu zdelo potrebno, da je obravnavana pri psihologu. Nakazal je, da je žena nagnjena k pretiravanju. Tako smo končali v predšolskem obdobju.

Čez dva dni je torej prišel z deklico oče. Presenečen, ker je hči iskala pomoč pri nas. Ampak, ja, žena ima res čudne izraze za hčerko. Ji je to že povedal, a ona kar »svojo goni«. Žena ima težave s seboj. Ji je že predlagal pregled pri psihiatru, a je odklonila. Ona meni, da je z njo vse v redu, le onadva, hčerka in on, sta za njo nora.

Dogovoriva se za krajše diagnostično in podporno vodenje deklice pri nas. Ugotovim (oziroma potrdim, kar mi je bilo že tako jasno), da je z deklinim duševnim razvojem vse v redu. Tudi njeno čustveno in socialno odzivanje je dobro. Zelo zrelo (morda prezrelo) se je odzvala na dogajanje v družini.

Z Brino sva razvili dober terapevtski odnos. Zelo rada je prihajala. Dajala sem ji močno podporo v dojemanju same sebe. Utrjevali in razvijali sva njeno pozitivno opažanje in vrednotenje sebe. S tem ni bilo večjih težav, saj je bilo očetu, ki sem ga pritegnila k sodelovanju, jasno, kam bi lahko deklico pripeljala njena slaba, negativna podoba sebe. Vzporedno pa je oče aktivno motiviral in pripravljaj ženo na obisk psihiatra. In bil pri tem tudi uspešen. Dekličina mama je bila prepoznana kot psihiatrična bolnica, ki je potrebovala intenzivno, tudi hospitalno in medikamentozno zdravljenje. Dolga leta. Vesela sem bila, da je bila deklica v svoji otroški krhkosti in občutljivosti toliko

ozeščena in zrela, da je potrkala na vrata, še preden bi lahko z veliko verjetnostjo postala žrtev matere z duševno motnjo. Posttravmatska motnja pri otroku kot posledica življenja v družini z duševnim bolnikom je namreč dokaj pogosta realnost. In tudi oče je tu odigral zelo pomembno vlogo. Bil je dovolj močan, da mu je uspelo pripraviti ženo na zdravljenje. Predvsem pa je bil deklici dovolj močna, trdna in pozitivna starševska figura. To pa je deklici omogočalo, da je kljub maminim težavam doživljala družino kot varno in ljubečo, kar je prvi pogoj za zdrav otrokov duševni razvoj.

Fotografije izdelkov Učencev Centra Janeza Levca OVI Jarše



DRAGO ŠUŠNJARA – ZDRAVILEC



Pred tremi leti sem dobila za darilo bon za zdravilišče. Po pregledu zdraviliških ponudb sem se odločila za Rogaška Slatino, ki je imela v ponudbi tudi štiridnevno bioenergetsko terapijo.

Pred vstopom v dvorano, kjer je potekala terapija, sem imela hudo tremo. Sicer pa nobene hudo resne bolezni, a kup težav, ki jih prinesejo leta, kilogrami, stres v življenju. Zanimalo me je, kako potekajo skupinske terapije, kdo so ljudje, ki prihajajo, kakšne težave imajo, kakšni so izidi terapij, želela sem lastno izkušnjo ...

Hitro sem lahko ugotovila, da se veliko ljudi že pozna, da torej niso na terapiji prvič, tudi uradni organizator te skupinske terapije jih je že poznal. Poleg njega so bili v ekipi še štirje pomočniki, dva in dva sta delala skupaj. Vsak prijavljeni je na terapijo lahko prišel štirikrat, vsak dan enkrat. Posameznikova terapija je trajala kakih petnajst minut. Preostali čas smo sedeli in opazovali. Medtem ko sem čakala sede na stolu ob steni, me je povabil na stol za terapijo eden od terapevtov z besedami: »Pridite, mlada dama!« Povabilo je bilo izrečeno tako prijazno, da nisem začutila v njem niti kančka norčevanja. Nasprotno, sprostito je mojo zadrego. Vprašal me je o težavah. Pred tem sem si v mislih naredila seznam od nog navzgor. Pa me je ustavil že pri nogah, pomignil svojemu sodelavcu in že sta začela z rokami krožiti nad mojimi nogami, ki sem jih položila na drug stol. Vmes me je spraševal, kaj sem počela v svojem poklicnem življenju, in mi tudi sam povedal, da se terapevtsko ukvarja predvsem z otroki in športniki. Sproščeno sem odšla na počitek in tisto noč so me noge bolele precej manj kot sicer.

Shranila sem vizitko z njegovim imenom in jo poiskala, ko smo se ob koncu preteklega leta na uredniškem odboru odločile, da v letošnji seznam tem za Naš zbornik uvrstimo tudi Iskanje pomoči v stiski. Draga Šušnjara sem prosila za pogovor.

Na tabli hiše, v kateri izvajate terapije, piše Bioenergija za otroke in športnike. Z vami se želim pogovarjati predvsem o otrocih. S kakšnimi težavami prihajajo?

Največ otrok, ki jih starši pripeljejo na terapijo, ima distrofijo, astmo, alergijo, različna rakava obolenja, pogosto pa zdravim tudi otroke z duševnimi motnjami, s shizofrenijo in avtizmom.

Kdo postavi diagnozo?

Diagnoz nikoli ne postavljam jaz, temveč pediatri, psihiatri, psihologi.

Sodelujete z zdravniki?

Čedalje pogosteje. Predvsem mlade zdravnike zanima, kako poteka bioenergetska terapija. Večkrat pridejo sem skupaj s pacientom in so navzoči pri terapiji.

Pripeljejo k vam tudi otroke ali mladostnike z motnjami v duševnem razvoju?

Starši pripeljejo otroke ali mladostnike, odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju pa pripeljejo predvsem zaradi telesnih težav, ki so pogosto posledica duševnega stanja.

Kaj pa zaradi vedenja?

Zaradi vedenjskih motenj najpogosteje pripeljejo mlajše otroke, pri katerih so dobri izidi pogojeni s popolnim sodelovanjem staršev in stroke.

V kakšni starosti sprejemate otroke?

Pred dopolnjenim prvim letom starosti otrok ne sprejemam v terapijo, ker je njihov imunski sistem še prešibak in bi se na terapijo lahko odzvali premočno. Navzgor ni omejitve.

Je tudi pri bioenergetski terapiji pomembno, da se začne zgodaj?

Odvisno je od tega, kdaj se bolezen oziroma težave pojavijo, ali od tega, kdaj se bolezen diagnosticira. Recimo pri zgodaj odkriti shizofreniji, avtizmu in tudi pri otrocih z Down-

ovim sindromom je stanje lažje nadzorovati, če se terapija začne čim prej. Tudi pri kakih blažjih oblikah motenj je mogoče narediti več, če se terapija začne že takrat, ko se možgani še razvijajo, ko otrok še raste. Starši, ki naredijo vse za otroka, iščejo pomoč kmalu, ko se težava pojavi. Sicer pa je bolje pozno kot pa sploh ne. Odziv malih otrok na terapijo je navadno boljši tudi zato, ker otroci niso obremenjeni, ne poznajo strahu. Čim starejši so, več razmišljajo in energijo, ki bi pripomogla k samozdravljenju, porabljajo za strah pred boleznijo in morebitnimi posledicami.

Kako imenujete ljudi, ki pridejo k vam po pomoč?

Eno samo skupno ime je: oseba, ki potrebuje pomoč. Prihajajo majhni ali malo večji otroci, njihovi starši, športniki in seveda vsi drugi. Otroke rad imenujem »mali ljudje«, ker zmorejo, razumejo in čutijo mnogo več, kot jim odrasli pogosto pripisujemo ali ocenjujemo.

Ali so starši navzoči pri terapiji?

Absolutno. Tako vidijo, kaj delam, kako terapijo izvajam in kakšni so vplivi energije. Terapevt ne more odmeriti natančno toliko energije, kot jo oseba, telo ali celice v nekem času lahko sprejmejo, kajti telo energije ne more vzeti na zalogo. Naenkrat jo lahko sprejme le določeno količino. Preostanek energije se razprši po prostoru in jo hkrati prejmejo tudi starši, saj poteka fizikalni in kemični proces. Zato pogosto tudi starši, ki so zgolj opazovalci, ugotavljajo, da se po terapiji počutijo bolje. Energija, ki jo ob terapiji prejme oseba, kroži in se razporeja po telesu, telo pa izvaja samozdravljenje. Energija deluje tudi na človekovo duševno raven. Pomembno se je zavedati

pomena energijskega ravnovesja. Če ga imaš, imaš boljši imunski sistem, to pomeni tudi boljše samozdravljenje, v praksi pa se poleg boljšega zdravlja in počutja to kaže tako, da na primer bolje spiš, v šoli lažje slediš pouku, si bolj umirjen itn. Brez energije namreč ne moreš ne misliti ne teči.

Koliko terapij pa imajo in koliko časa traja ena terapija?

En cikel terapije je sestavljen iz štirih zaporednih dni. Vsaka pa traja od petnajst do petinštirideset minut. Kak hiperaktivec gotovo ne zdrži več kot od deset do petnajst minut, a se naslednji dan z veseljem vrača na terapijo.

Kakšne spremembe lahko starši pričakujejo po terapiji?

Staršem razložim, kaj delam in kako naj spremljajo dogajanje. Ne želim vzbujati nestvarnega upanja ali nerealnih pričakovanj. Včasih že majhne spremembe pomenijo veliko. Recimo, da otrok bolje spi, da sam nese žlico v usta, da sestavi stavek, gre sam na stranišče. Med starši in otrokom nenehno poteka energijska izmenjava. Pomembno je, da so tako starši dobro ozaveščeni, da morajo poskrbeti tudi zase, kajti le tako bodo lahko dajali otroku tisto, kar potrebuje. Otroku čuti, kdaj so starši v energijskem ravnotežju na telesni in čustveni ravni, in temu primerno se tudi odziva. Samo z besedami in dejanji ga ni mogoče prevarati, saj ve – natančneje rečeno zaznava – v kakšnem stanju smo in kako smo razpoloženi.

V intervjuju v reviji Ona sem prebrala, da je vaše merilo za izboljšanje bolezni mnenje oziroma potrditev zdravnika. Kaj pa je merilo pri terapijah, ki ne zajemajo zdravnika?

Takrat so starši tisti, ki povedo, ali so opazili spremembe. Nikoli jih sam ne opozarjam nanje. Če na primer otrok z avtizmom želi na terapijo in če starši prepoznajo pozitivne spremembe, se tudi zanje izboljša kakovost življenja.

Ali so stanja, ki jih ne morete spreminjati?

Genskih okvar ni mogoče spreminjati. Downov sindrom ostane Downov sindrom. Življenje otroka s tem sindromom in življenje njegove družine pa se lahko izboljšata. In za to gre. Izboljšati kakovost življenja. V enem delu lahko pomagam jaz, v drugem – še pomembnejšem – pa starši sami.

Starši morajo spoznati, da ni dovolj, če otroka na primer zaposlijo s telefonom, tablico ali z obilico materialnih dobrin. Otroku potrebuje čustveno bližino. Če ne čuti topline, če so starši zaradi hitrosti, skrbi, načina življenja le fizično navzoči, se energija v družini slabo izmenjuje. Če otrok nima pribežališča ne na telesni in ne na duševni, predvsem pa ne na čustveni ravni, lahko zboli, tako ali drugače. Bolezen ne nastane čez noč, sčasoma pa se manifestira v njegovi najšibkejši telesni točki. Pogosto je to dermatitis, kašelj, tumor, bolezen prebavil ali pa celo kot duševna, čustvena, vedenjska motnja.

Pri otrocih z motnjo v duševnem razvoju je težava tudi v družbi. Ljudje se ne znajo približati takim otrokom. Ne upajo si biti iskreni, ne znajo in ne vedo, kako se vesti do njih in kako izraziti svoja čustva. Zato je njihov odnos pogosto bodisi sramežljiv ali pa hladen. Otroci pa potrebujejo bližino, ne pričakujejo pomilovanja, še manj pametovanja. Te osebe je treba sprejeti take kot so, drugačnost je treba sprejeti in vzeti za normalno.



Kako prihajajo ljudje do vas? Kako izvedo za vašo terapijo?

Terapije izvajam že več kot dvajset let in informacije o uspehih zdravljenja in izboljšanjih zdravstvenih stanj se prenašajo od ust do ust. Jih pa vedno pogosteje k meni napotijo tudi zdravniki ali drugi strokovnjaki, ki so imeli izkušnjo prek svojih pacientov ali pa so bili sami na mojih terapijah.

So pri vas tudi čakalne vrste?

Ko gre za hudo resne zadeve, kot je na primer levkemija, pridejo na vrsto kar se da hitro. Težave, kot so dermatitis, astma ali telesne poškodbe, pa lahko počakajo dva ali tri tedne.

Kako lahko bioenergija pomaga pri hudih boleznih?

Če je telo podprto z energijo, bo samozdravljenje hitrejše in bolj kakovostno. Zdravniki to čedalje pogosteje prepoznajo.

Prihajajo zdravniki tudi zaradi njih samih?

Seveda. Tudi zdravniki so samo ljudje. Z razdajanjem za druge lahko tudi oni pridejo na rob, ki se prevesi v bolezen. Zaradi lastnih izkušenj z bioterapijo postajajo tudi zdravniki promotorji bioenergetskega zdravljenja. Vsaka klasična terapija, pa naj jo izvaja psihiater, psiholog, logoped, je uspešnejša, če je podprta tudi z energijo.

Ali to pomeni, da bi morali tudi zdravniki, psihologi, logopedi obvladati bioenergetske spretnosti? Bi se morali tega naučiti?

Ni vsakdo za vse, človek mora svoje delo opravljati s srcem in dušo. Tudi za duhovnika ni vsakdo primeren. Kdor sam začuti klic po tem poklicu, bo dober duhovnik. Če gre za duhovnika samo zato, ker je v družini deset otrok in se spodobi, da eden od njih postane duhovnik, ni nujno, da bo dober duhovnik. Enako velja za zdravnika pa tudi bioenergetika, zdravilca ...

Se je med epidemijo covida-19 kaj povečalo število ljudi, ki pridejo k vam po pomoč?

Covid-19 je zelo resna bolezen predvsem zato, ker o tem virusu ne vemo dovolj. Prihajajo ljudje, ki so jo preboleli in imajo pozneje nekatere telesne ali nevrološke težave.

In vaše izkušnje? Koliko jim lahko pomagata?

Prve izkušnje so pozitivne, kako dolgo bo terapevtski učinek deloval, pa bo pokazal čas.

Poleg energetskega ravnovesja, ki ga podpremo s terapijo, je vsekakor treba pozornost usmeriti tudi v umsko in duševno stanje. Tu si lahko precej pomagamo s telesno dejavnostjo, ki vpliva tudi na našega duha.

Meni osebno je vodilo misel, ki jo je že zdavnaj zapisal Hipokrat: »Resnični zdravniki bolezní so naravne sile v nas samih.« Jaz dodajam še: »Naša dolžnost pa je, da jim pri tem pomagamo.«

Hvala za pogovor in veliko uspeha vam želim.

Tereza Žerdin

Fotografije: Nataša Kralj



Fotografije izdelkov Učencev Centra Janeza Levca OVI Jarše

Svet skozi moje oči

V Oddelkih vzgoje in izobraževanja Jarše, Center Janeza Levca Ljubljana, se šola sto dvajset učencev z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju. Petinštirideset jih ima motnjo avtističnega spektra.

In res, učenci imajo raznolik spekter zanimanj, želja in potreb, še posebno, ker so v zavodu od šestega pa do šestindvajsetega leta! V prizadevanju, da bi razvili in dosegli čim večjo samostojnost, socializacijo, čim boljše komunikacijo ter veliko znanja in spretnosti, zaposleni skupaj s starši postavljamo vzgojno-izobraževalne cilje. Iščemo, kaj lahko naredimo, in ne, česa ni mogoče narediti. Iščemo, kaj nam pri tem pomaga, pa naj bodo to fotografije, sličice, simboli ali pa tablični računalnik, komunikator, kretnje in še kaj. Uporabljamo metodo strukturiranega poučevanja, vizualno podporo, podporo pozitivnemu vedenju in še in še.

Že nekaj let deluje v sklopu šole Aktiv za avtizem, kjer se izmenjujejo mnenja, zamisli, pomoč in znanje. Tako je nastala pobuda, da bi ob 2. aprilu, svetovnem dnevu zavedanja o avtizmu, naredili plakat, ki bi ga naslovili Svet skozi moje oči.

Naše učence z motnjo avtističnega spektra (MAS) je fotografirala in plakat oblikovala učiteljica Ana Rant, pri tehnični obdelavi ji je pomagala še učiteljica Darja Damari. Ana je želela fotografirati vse učence z avtizmom, vendar jih je bila skoraj polovica zaradi epidemije odsotna. Pravi, da je bilo fotografiranje posebna izkušnja in ujeti pogled nekaterih učencev ni bilo preprosto! Nekatere je zmotil že zvok aparata, drugi je sploh niso hoteli pogledati, mižali so ali pa so si z rokami zakrivali oči ... Večino učencev pa je zanimal izid: Kakšna je fotografija? Ali jo

lahko dobim zase? Nekateri so želeli tudi sami izbirati najlepšo »fotko« ...

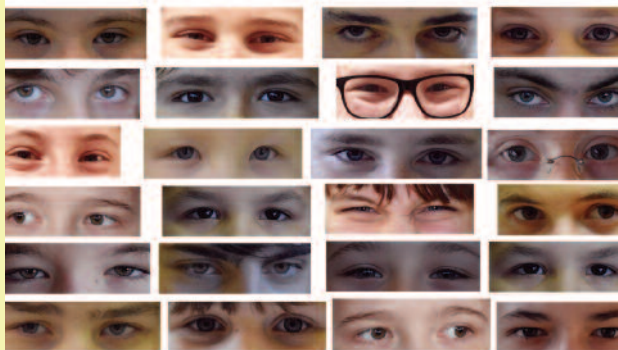
Tako je nastal zgovoren plakat, spekter oči otrok in mladostnikov z avtizmom, ki dojemajo svet po svoje, v marsičem precej drugače kot vsi drugi. In mi »vsi drugi« smo dolžni poskrbeti za to, da bi jim bil ta svet prijazen!

Nataša Blaj, vodja OE OVI Jarše,
Center Janeza Levca Ljubljana



SVET SKOZI MOJE OČI

2. APRIL: SVETOVNI DAN ZAVEDANJA O AVTIZMU



Center Janeza Levca Ljubljana, OVI Jarše



USTVARJAJMO SKUPAJ



Tanja Šoštarich Tasič, Center Janeza Levca Ljubljana, OVI Jarše

LESENI MAGNETKI

Material: okrogle lesene ploščice, akrilne barve, čopič in magneti

Izdelava: Okrogle lesene ploščice prebarvamo z akrilno barvo.

Počakamo, da se podlaga posuši. Narišemo poljuben motiv.

Za boljšo obstojnost na končano risbo nanesemo še plast zaščitnega laka.

Na zadnjo stran ploščice z močnim lepilom prilepimo kovinski magnet.

