

ŠT. 6, LETO 2021, LETNIK 54

NAŠ ZBORNİK⁶

ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU SLOVENIJE



Ljubezen je človekova pravica

Za decembrsko številko Našega zbornika poskušamo vselej izbrati kako bolj veselo temo. Prijateljstvo in ljubezen je nekaj lepega, še prav posebno, če traja. Zaljubljenost je seveda bolj vznemirljiva, a nikoli ne traja prav dolgo. So ljudje, ki nas privlačijo, in drugi, ki nas odbijajo. Zdi se, da nimamo vpliva na to. Lahko pa vplivamo na svoje vedenje do vseh ljudi, tako da smo spoštljivi, da jim skušamo pomagati po svojih najboljših močeh, da jim ne povzročamo zla, da jim ne delamo krivic, jim ne povzročamo trpljenja. Pa tudi, da jim privoščimo kaj dobrega.

Ljudje z motnjo v duševnem razvoju so ovirani predvsem v intelektualnem delovanju. Njihova čustva imajo enake razsežnosti, kot jih imamo vsi. So dobre ali slabe volje, veseli ali žalostni, jezni, občutljivi za dobro in slabo, dovzetni za ljubezen in željni ljubezni. In če se jim ljubezen zgodi, imajo do nje vso pravico. A o tem nas je bilo treba prepričevati. Marijan Lačen je živel z ljudmi z motnjo v duševnem razvoju več desetletij. Spremljal je njihovo rast, razvoj, opazoval jih je in prišel do sklepa, da se imajo tudi ti ljudje radi, da so nekomu bolj naklonjeni kot drugemu, da si želijo imeti nekoga bolj zase, da se želijo z njim družiti, živeti kot par. To jim je tudi omogočil, za kar so mu hvaležni. Še zmeraj pa so ljudje, ki niso prepričani o tej pravici. Tudi ljudje, ki bi jim zaradi njihovega poklica človek pripisoval širino. Ko smo iskali pisce za tokratno temo Našega zbornika Radi se imamo, radi, smo se obrnili tudi na ginekologe. »To je samo nagon. Od ginekologa želijo zaščito, da bi izživel svoj nagon.« Ne posplošujem, a že besede enega samega človeka so me presenetile. Ljubezen ima širok razpon izražanja. Pogled, dotik, prijazne besede, povabilo na sprehod, objem, poljub, nežnosti, božanje, spolnost. In tu se pojavi vprašanje: Ali jim je dovoljena spolnost? Ali imajo vsi to potrebo? Ko smo se s štirimi ljudmi, z dvema paroma, pogovarjali o njihovem skupnem življenju, nismo vrtali z vprašanji o njihovem spolnem življenju. Naj ostane to njihova zaupna zadeva. Kar nam je bilo pomembno, smo izvedeli. Srečni so v dvoje. In mi jim želimo, da bi ostali srečni.

Vsem bralcem Našega zbornika in članom Sožitja želimo vesele decembrske dni in srečno, ljubezni polno, zadovoljno in zdravo leto 2022. V upanju, da bodo bližina, dotiki, objemi, poljubi dovoljeni vsem brez strahu pred boleznijo, ki nam že drugo leto zapoveduje medsebojno telesno razdaljo.

Tereza žerdin

Teme za naslednje leto

Februar: O igrah in igranju

April: Nočem več v šolo

Junij: Ko zmanjka moči

Avgust: Včasih nas je tudi strah

Oktober: Tkemo

December: Naš vsakdanji kruh



NAŠ ZBORNIK

leto 54 - št. 6/2021

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 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:

Marjan in Milena



MIDVA, PARTNERJA!

Rad imeti, ljubiti, biti ljubljen je najlepše človeško čustvo. Brez ljubezni bi bilo (je) življenje človeka pusto, sivo. Še več, v resnici življenja sploh ne bi bilo, vsaj takšnega ne, kot ga živimo ljudje zdaj. Ljubezen je za človeka kot voda za rastlino. Ko voda preneha dotekati, rastlina usahne. Ko (če) preneha ljubezen, človek duševno odmre. Poleg tega da je ljubezen človekova potreba, v svojem dajanju in sprejemanju človeka tudi plemeniti: saj je ljubezen največji porok, da se ljudje bolj razumemo med sabo, smo strpni drug do drugega, pomagamo drug drugemu, spoštujemo drug drugega in predvsem, da poskušamo razumeti (empatija) drugega. Ni povsem iz trte izvita stara ljudska modrost, da ko se konča ljubezen, se začne sovraštvo. Zato pazimo in negujmo svojo ljubezen!

Ljubezen je ena, a ima nešteto izvedb. Skoraj bi lahko rekli, kolikor je subjektov (ali objektov) na svetu, toliko je ljubezni. Kot najpomembnejše pa bi lahko opredelili tele oblike ljubezni: medsebojna ljubezen med starši in otroki, sorodstvena ljubezen, prijateljska ljubezen, ljubezen do svojega okolja in domovine, ljubezen do narave, živali, rastlin in partnerska ljubezen.



Vse te ljubezni so zelo različne in se izražajo svojevrstno, posebno. Kljub vsemu pa imajo skupno bisto, ki ga ni mogoče obiti, če je ljubezen res prava: srčno predanost, ki v odnosu dajanja – sprejemanja naredi človeka srečnega in osmisli njegovo življenje. Ga dvigne v neki višji svet, zaradi česar je Človek.

Človeška bitja smo univerzalna, univerzalna pa je tudi ljubezen. Zato velja za vse ljudi, nihče ni (naj ne bi bil) a priori izvzet proti svoji volji iz nobene ljubezni. Dolga leta, desetletja, mogoče stoletja pa je bila osebam z motnjo jemana (ni bilo dano dovoljenje) pravica do partnerske ljubezni. Pa smo v zadnjih treh, petih desetletjih prehodili (priborili) bolj ali manj težko pot in danes: partnerska ljubezen oseb z motnjo v duševnem razvoju je postala dejstvo! In mislim, pre-

pričan sem, da danes, leta 2021, o tem, o tej pravici ni več treba razglablјati in pisati. To je njihova absolutna pravica. Seveda so tudi še pomisleki, a teh je zelo malo, sploh pa niso glasno in javno izraženi. Njihovo življenje je torej tudi na tem, do nedavnega tabuiziranem področju dokončno normalizirano.

Danes razmišljamo in pišemo (ker so pač izgubili mnoga leta) le še o pomoči, kako naj bi se ta partnerska ljubezen med njimi čim lepše udejanjila. Čeprav grede nekateri celo tako daleč, da pravijo, niti tega ni treba, pustiti jim je treba popolno svobodo, ne se vmešavati v njihovo ljubezen. Mislim, da to ni dobro, saj so te osebe takšne, da nikoli ne bodo popolnoma samostojne, zato potrebujejo našo pomoč, nasvete na vseh področjih, torej tudi na področju ljubezni.

Vse te ljubezni so zelo različne in se izražajo svojevrstno, posebno. Kljub vsemu pa imajo skupno bistvo, ki ga ni mogoče obiti, če je ljubezen res prava: srčno predanost, ki v odnosu dajanja – sprejemanja naredi človeka srečnega in osmisli njegovo življenje. Ga dvigne v neki višji svet, zaradi česar je Človek.

Človeška bitja smo univerzalna, univerzalna pa je tudi ljubezen. Zato velja za vse ljudi, nihče ni (naj ne bi bil) a priori izvzet proti svoji volji iz nobene ljubezni. Dolga leta, desetletja, mogoče stoletja pa je bila osebam z motnjo jemana (ni bilo dano dovoljenje) pravica do partnerske ljubezni. Pa smo v zadnjih treh, petih desetletjih prehodili (priborili) bolj ali manj težko pot in danes: partnerska ljubezen oseb z motnjo v duševnem razvoju je postala dejstvo! In mislim, prepričan sem, da danes, leta 2021, o tem, o tej pravici ni več treba razglablјati in pisati. To je njihova absolutna pravica. Seveda so tudi še pomisleki, a teh je zelo malo, sploh pa niso glasno in javno izraženi. Njihovo življenje je torej tudi na tem, do nedavnega tabuiziranem področju dokončno normalizirano.

Danes razmišljamo in pišemo (ker so pač izgubili mnoga leta) le še o pomoči, kako naj bi se ta partnerska ljubezen med njimi čim lepše udejanjila. Čeprav gredo nekateri celo tako daleč, da pravijo, niti tega ni treba, pustiti jim je treba popolno svobodo, ne se vmešavati v njihovo ljubezen. Mislim, da to ni dobro, saj so te osebe takšne, da nikoli ne bodo popolnoma samostojne, zato potrebujejo našo pomoč, nasvete na vseh področjih, torej tudi na področju ljubezni. Pa je verjetno kar veliko poskusov in načinov, da bi z našo (zunanjo) pomočjo partnersko življenje teh oseb zaživel, se razvilo in se v skladu z njihovimi sposobnostmi in potrebami čim bolj normaliziralo (tj. se približalo partnerskemu življenju

vseh drugih ljudi). V tem zapisu pa bom spregovoril o dveh oblikah razvijanja njihovega partnerstva, ki sem ju uvedel sam in ju razvijam že kar nekaj let.

Prvo je letovanje parov Centra za usposabljanje, delo in varstvo Črna na Koroškem, ki nepretrgoma teče že enaindvajset sezon, in drugo tabor parov Zveze Sožitje, ki je potekal letos že šestič.

Čeprav sta obe obliki vsebinsko nekoliko drugače zastavljeni (pri CUDV je letovanje, pri Sožitju pa izobraževanje), bomo o obeh spregovorili skupaj, saj se razlikujeta le po vsebini, pglavitni cilji – zaradi česar sta sploh organizirani – pa so popolnoma identični. Katerim ciljem torej sledimo pri druženju parov?

– Pari, ki so to že (vsaj eno leto), se sami prijavijo in s tem izrazijo svojo pripravljenost, da bodo na taboru sodelovali kot par. To pa pomeni, da ne nastopajo kot individualisti, temveč vse dejavnosti ves teden izvajajo optimalno usklajeno s svojim partnerjem. Že v uvodnem srečanju jim damo vedeti, da tu ne bo »soliranja«. Mnogi pari namreč počno prav to: uradno so pari, a nekako delujejo (seveda ne vsi) mimo drugega. Dojeti morajo, da je to tabor pravih parov, resničnih partnerjev. Seveda se s tem vsi strinjajo, a med dejavnostmi kar večkrat to ne poteka gladko zaradi utirjenih vzorcev njihovega vedenja. Prav ti odkloni pa so nam izhodišča za nadaljnje delo.

– Največ pozornosti namenjamo razvijanju spoznanja in ravnanja, da pomeni partnerstvo predvsem upoštevanje partnerja, skrb zanj, pomoč partnerju, upoštevanje partnerjevih potreb in želja, postavljanje partnerja na prvo mesto, ne pa sebe. To je ena najtežjih nalog, saj jih je veliko zaradi družinskega položaja in ozračja vajenih, da so prvi, da se svet vrti okoli njih, in težko do-

jamejo, da morajo on dajati prednost drugemu, svojemu partnerju.

- V njihovem razmerju obstaja realna možnost (ni pa seveda nujna oziroma se po naših opažanjih dogaja le pri slabi tretjini parov) izkoriščanja partnerja, praviloma sposobnejši izkorišča intelektualno manj sposobnega. Ni nujno, da je izkoriščanje namerno in zavedno. Tisti, ki izkorišča, se mogoče niti ne zaveda, da to počne, in misli, da deluje povsem korektno. Izkoriščanje je lahko čustveno, telesno ali materialno. Seveda imamo v enem tednu druženja predvsem in samo možnost, da pare opozorimo na to. Spreminjanje takšnega vedenja pa je dolgoročen proces in na to morajo biti pozorni vsi tisti v okoljih, kjer te osebe živijo.
- Posebno pozornost posvetimo načinu izražanja svoje ljubezni in naklonjenosti do partnerja: od primernih besed, pozornosti, manjših daril, telesnega stika do poljubljanja in erotično-seksualnih dejavnosti. Razvijati poskušamo čut dolžnosti, da izrazijo partnerju svojo naklonjenost s pozornostjo, lepo in ljubeznivo. Pri tem postavimo v ospredje čas in prostor tega izražanja, da dojamejo, kaj je za javnost in kaj je intimnost, samo zanje.
- Z različnimi dejavnostmi (kopanje v bazenih in morju, obiski lokalov, hranjenje v restavracijah, obiskovanje prireditvev, uporaba javnih prevoznih sredstev idr.) konkretiziramo in utrjujemo primerno vedenje, pozornost do partnerja v različnih okoliščinah in zavedanje, kaj je javno in kaj ne. To so v resnici najbolj sprejemljive, zanimive in učinkovite oblike doseganja načrtanih ciljev. Udeleženci so za takšne dejavnosti najbolj motivirani, s tem pa posredno zelo dovzetni za primerno vedenje in pozitivno odzivanje na opozorila,

kako naj svoje vedenje in reagiranje popravijo.

- Kot pri vseh drugih dejavnostih je seveda tudi pri partnerstvu treba poudariti prvo pomoč, varstvo pred boleznimi, osebno čistočo s poudarkom na intimni higieni, zaščitni in varni spolnosti. Pri tej temi se udeleženci najprej težko odprejo, ko pa je ozračje sproščeno, se sprostijo in spregovorijo o svojih številnih težavah, kar kaže, kako pomembna so ta vprašanja. Čutiti je, da po teh pogovorih večkrat mnogi od njih doživijo pravo olajšanje.

Kot rečeno, druženja parov nepretrgoma potekajo že kar nekaj let in zato lahko precej zanesljivo podamo vsaj tri konkretne sklepe oziroma uspehe:

1. Velika večina parov se na tabore (letovanja) vrača. Tisti, ki zaradi različnih objektivnih ali subjektivnih vzrokov ne morejo priti, so praviloma žalostni. Zelo redki so, ki se sami taborov ne želijo znova udeležiti. To, da se radi vračajo, nam pove, da se jim je zdelo dotedanje druženje zelo prijetno, zanimivo in dodajmo, verjetno tudi koristno.
2. Očitno jim veliko pomeni, da se lahko o tej temi oziroma življenjski izkušnji, ki je ne morejo kar tako vsak dan deliti s komerkoli, pogovorijo s kolegi, ki imajo podobne izkušnje in doživljajo podobno srečo, zadovoljstvo in težave.
3. Za nas, njihove zunanje opazovalce in pomočnike, pa je mogoče najpomembnejše to, da se z vsako nadaljnjo udeležbo na srečanju krepi njihova samozavest in sproščenost pri govorjenju o temi, ki je bila tudi zanje tabu, in da je njihovo vedenje v javnosti v partnerskem odnosu vse popolnejše, takšno, kot naj bi veljalo za vse partnerje te družbe.

Marijan Lačen

ODNOS STARŠEV DO SPOLNOSTI NJIHOVIH OTROK Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

»Ko zadovoljimo svoje fizične in čustvene potrebe, se razvijemo v vseh svojih danostih, ki nam jih je podarila narava.«

Stališča do oseb z motnjo v duševnem razvoju in z njimi praksa se zadnja desetletja počasi, a vztrajno spreminjajo. Na številnih področjih jim že odkrito že odkrito priznavamo pravice in potrebe, pa je pravica do spolnosti osebe z motnjo v duševnem razvoju in spolnost sama po sebi tudi sicer še vedno tabujška tema. Navadno se tudi v vsakdanjem življenju ne pogovarjamo odkrito o spolnih aktivnostih in intimnih delih telesa, se pa vsi strinjamo, da je spolnost naraven in običajen del življenja. Čeprav nimajo ali ne izražajo vse osebe z motnjo v duševnem razvoju potrebe po spolnosti in intimnosti, pa se ta naravna potreba pri nekaterih osebah z motnjo v duševnem razvoju kaže na različne načine, kot različne oblike intimnosti, recimo držanje za roke, poljubljanje, objemanje in tudi s spolnimi odnosi ... Pomen spolnosti je za osebo z motnjo v duševnem razvoju enak kot za druge, se pravi, obsega možnost za osebni razvoj, za medsebojni stik, bližino, komuniciranje in ljubezen.

Pogosti razlogi za negativen odnos staršev do spolnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju

Starši osebe z motnjo v duševnem razvoju imajo pogosto pomisleke in dileme glede partnerstva svojih otrok in tega, kar partnerstvo prinese, saj se v njem rodijo želje po bližini, intimnosti, spolnosti, morda tudi želje po skupnem življenju in otroku. Ker osebe z motnjo v duševnem razvoju večinoma vse življenje potrebujejo pomoč in podporo na različnih področjih, je večina starševskih pomislekov in dilem povezana s strahovi in občutki nemoči, kako jih zavarovati pred zlorabo, razočaranjem, strtim srcem, nezaželeno nosečnostjo, zaželeno nosečnostjo itn., včasih pa tudi s sramom, češ, kaj bodo pa rekli drugi. Predvsem starši starejše generacije težje sprejmejo tovrstno področje odraščanja in pravzaprav to, da gre razvoj na spolnem področju otroka z motnjo v duševnem razvoju v zdravi smeri, torej da potrebe po spolnem življenju oseba z motnjo v duševnem razvoju ima. Včasih starši težko sprejmejo spolne potrebe osebe z motnjo v duševnem razvoju, ker so razlike



Mojca in Janez

med sposobnostmi na drugih področjih in spolnim razvojem tako velike. Kot odrasla oseba z motnjo v duševnem razvoju potrebuje pomoč na primer pri osebni higieni, po drugi strani pa izraža potrebe po samozadovoljevanju, spolnosti itn. Če starši na ravni sposobnosti in samostojnosti svojo hčer ali sina še vidijo kot otroka, to še ne pomeni, da je tudi psihoseksualni ali psihosocialni razvoj na ravni otroka. To razhajanje starši (in ne samo starši) težko razumejo in sprejmejo. Tako starši s tem, ko želijo osebo z motnjo v duševnem razvoju zavarovati pred nevarnimi, neprijetnimi in neželenimi izkušnjami, svojega otroka prikrajšajo tudi za lepe in prijetne izkušnje. Na odnos staršev do spolnosti njihovega otroka z motnjo v duševnem razvoju vplivajo tudi nekatere kulturne in verske značilnosti, na primer pri muslimanih spolni odnosi med partnerjema niso dovoljeni pred poroko. Tako bodo starši osebe z motnjo v duševnem razvoju ver-

jetno preprečevali, da bi imela tovrstne izkušnje, saj področje porok med osebami z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju pri nas ni urejeno. Pomembno je vedeti – in staršem pogosto odleže, ko izvedo, da vsa partnerstva oseb z motnjo v duševnem razvoju ne privedejo do želje po spolnem odnosu. Pogosto svojo naklonjenost partnerju in željo po bližini, intimnosti izražajo z božanjem, poljubljanjem, dotiki, držanjem za roke itn.

Poučevanje namesto preprečevanja

Najpogostejši razlogi za negativni odnos staršev do spolnosti njihovega otroka z motnjo v duševnem razvoju so strahovi, povezani z zlorabo, samozadovoljevanjem, izkazovanji naklonjenosti osebi istega spola in željo, da bi imel otroka. Prava pot, kako zavarovati osebo z motnjo v duševnem razvoju pred zlorabo in drugimi neprijetnimi izkušnjami, ki jih prinese življenje, torej ni v preprečevanju, da bi tak otrok imel partnerja, temveč v poučevanju, učenju in seznanjanju osebe z motnjo v duševnem razvoju tako, da lahko razume, kako se izogniti tveganim okoliščinam, da ne bi postala žrtev zlorabe. Ranljivost teh oseb lahko zavarujejo s podporo, pogovori, informiranjem pa tudi z diskretnim in subtilnim nadzorom. Zato je pomembno naučiti tudi starše, kako se lahko pogovarjajo o spolnosti in kako lahko otroka zaščitijo, ne da bi ga prikrajšali na tem področju.

V sodobni pogled družbe sodi možnost oblikovanja partnerskega odnosa. Če spodbujamo osebe z motnjo v duševnem razvoju k vključevanju v širšo družbo, moramo omogočiti tudi pomoč, podporo in izobraževanje za spoprijemanje z raznovrstnimi življenjskimi izzivi. Tukaj vsi začnemo pri sebi, pri svojem odnosu do spolnosti, rahljanju tabu-

jev pri sebi in svojih strahovih ... Vsem nam je skupen strah pred neznanim, izobraževanje in učenje, pridobivanje novih informacij pa lahko te strahove zmanjšajo. Če imajo starši razumevajoč odnos do spolnosti svojega otroka z motnjo v duševnem razvoju, morajo sprejeti in priznati enakovrednost otrokovih potreb, poiskati in dobiti informacije, se poučiti, da bi se lahko soočili s svojimi strahovi in predsodki ter jih premagali.

Ljudje si prizadevamo za zadovoljitev potreb

Za lažje razumevanje in sprejemanje potrebe po spolnosti in intimnosti osebe z motnjo v duševnem razvoju je pomembno vedeti, da celotno delovanje vsakega izmed nas temelji na prizadevanju za zadovoljitev fizioloških in psiholoških potreb, potrebe pa so sila, ki nas motivira, da živimo ves svoj potencial. Temeljne potrebe so skupne vsem ljudem, ne glede na kulturo, raso ali okolje, v katerem živi posameznik. Z biološkega vidika smo vsi enaki, potrebe so nam skupne, zadovoljujemo pa jih na različne načine. Ljudje smo si sicer medsebojno zelo različni. Potrebe nekaterih so zadovoljene veliko hitreje kot potrebe drugih.

Čeprav vsi potrebujemo zadovoljitev potreb, vsaka potreba za posameznika predstavlja nekaj drugega, hkrati pa lahko vsako posamezno potrebo zadovoljimo na več različnih načinov. Če zanemarjamo, potlačujemo ali preprečujemo zadovoljitev potrebe po intimnosti, partnerstvu in spolnosti, s tem vplivamo na počutje osebe z motnjo v duševnem razvoju in kakovost njenega življenja. Lahko se pojavijo stiske, čustvene in vedenjske spremembe ipd.

Po drugi strani pa se ob zadovoljeni potrebi po intimnosti, spolnosti oseba z motnjo v



Polona in Andrej

duševnem razvoju na splošno bolje počuti in je srečnejša, saj se v zaljubljenosti, povezanosti s partnerjem, v bližini in intimnosti sproščajo hormoni sreče, hkrati pa se znižuje raven hormona, ki povzroča stres.

Tudi šola je pomemben vir informacij, učenja in spolne vzgoje, zato se lahko starši z vprašanji obrnejo tudi na šolo, za šolo pa je pri programih spolne vzgoje pomembna podpora staršev. Navadno se starši prvič obrnejo na šolo, ko se otrok samozadovoljuje, včasih ob nepravem času in na nepravem mestu. Pomembno je, da starši otroka poučijo, kje se to počne in kdaj, in mu zagotovijo zasebnost (recimo potrkajo, preden vstopijo v sobo, kopalnico itn.). Narobe bi bilo, da se nanj jezijo, mu vzbudijo občutke krivde ali sramu ali ga celo kaznujejo. Pogovor o spolnosti včasih lažje steče, če si

starši pomagajo s kakšno literaturo na to temo, v knjižnici so dostopne knjižice o spolnosti, primerne za različne starosti, tudi za predšolske otroke. Potrebe po spolnosti in spolno vedenje oseb z motnjo v duševnem razvoju niso neprimerni sami po sebi, neprimerno je to, kar velja tudi za vse nas, na primer: dotikanje svojih spolovil in samozadovoljevanje v pričo drugih, kazanje spolovil, dotikanje drugih itn.

Spolni razvoj je od zgodnjega otroštva del naravnega procesa razvoja in je pri osebah z motnjo v duševnem razvoju povezan bolj s kronološko kot mentalno starostjo. Potrebe, ki se naravno pojavijo na tem področju, so pri različnih osebah z motnjo v duševnem

razvoju različne pa tudi zadovoljujejo jih na več različnih načinov. Ljudje smo družabna bitja, razvijamo odnose vseh vrst, v katerih želimo zadovoljiti različne potrebe. To nas motivira, osrečuje, zbližuje. Nas tudi jezi, žalosti in spremeni. V odnosih imamo priložnost za rast. In to je bistveno. Zato je še pomembnejše, da spolnih potreb, če jih oseba z motnjo v duševnem razvoju izraža, ne ignoriramo, ampak jo kot na drugih področjih poučimo, usmerjamo in podpremo.

*Alenka Somensary,
univ. dipl. psih., spec. transakcijskoanalitične
psihoterapije*

Z ODRAŠČANJEM SE POJAVIJO NOVA ČUSTVA IN NOVE POTREBE

Ljudje smo čuteča bitja, odnosi z drugimi, naj bodo to prijateljski ali ljubezenski, nam veliko pomenijo, brez njih je naše življenje osiromašeno. Poznamo več oblik ljubezni: materinsko, očetovsko, ljubezen do sorojencev, platonsko, partnersko, telesno ljubezen in še bi lahko naštevali. Resnična ljubezen se stalno spreminja, se razvije iz zaljubljenosti in je obojestranska. Tudi spolnost je odnos, je medosebni odnos, ki izhaja iz ljubezni, iz potrebe po bližini in sočloveku. Bližina rodi ljubezen.

Puberteta je obdobje telesnih in duševnih sprememb in pomeni prehod iz otroštva v odraslost. Mladostnice in mladostniki se

zelo razlikujejo v starosti ob vstopu v puberteto in v hitrosti razvoja. Zgodnje telesno dozorevanje ne pomeni tudi zgodnjega socialnega razvoja in zrelosti. Že v obdobju pred puberteto je zelo pomembno, da se z otrokom pogovarjamo o tej temi, ga pripravimo na spremembe, ki se bodo začele dogajati. V obdobju pubertete se mladostnik, ki ni več otrok, pa tudi odrasel še ni, vsak dan srečuje s krizami odločanja, iskanja, upiranja. Pospešen telesni razvoj in hitrejša rast prinašata mladim nemir. Otrokove duševne sposobnosti pa ne sledijo temu hitremu razvoju.



Slavka in Lojzi



Milko in Darja

Puberteta je obdobje velikih čustvenih sprememb, značilni so nihanje razpoloženja, burne reakcije ali zasanjanost. Za vse te razvojne naloge porabijo otroci veliko energije, zato včasih delujejo leno, brezvoljno in utrujeno. Lahko bi rekli, da je to naporno obdobje za mladostnika pa tudi za starše. Je obdobje sprememb, tudi sprememb odnosov v družini. V tem obdobju začnejo mladostniki bolje spoznavati svet in iščejo svoje mesto v njem. Pogoste težave, ki so značilne za obdobje pubertete, so:

- vsesplošno odklanjanje (staršev, učiteljev),
- izbruhi jeze (ko je otrok lačen, utrujen ali na neki način onemogočen),
- iskanje lastne spolne identitete (hetero-, homo, biseksualna usmerjenost).

Telesno odraščanje otrok z motnjo v duševnem razvoju poteka pri večini enako kot pri zdravih vrstnikih. Puberteta pri deklicah z Downovim sindromom se začne sočasno kot pri vrstnicah (Puesshel). Zakasnitve so

možne pri tistih, ki imajo hujše prirojene napake (srčno napako, pomanjkanje ščitničnega hormona).

Starše bega in žalosti občutek, da jih otroci kar naenkrat ne potrebujejo več tako zelo, kot so jih še pred nedavnim. Otroci želijo biti bolj samostojni, zato se starši lahko počutijo odrinjene. Občutek imajo, da jih otrok zavrača, vendar je to le navidezno; pomeni le korak k odraščanju in iskanju lastne identitete. Dobro je, da odraščajočega otroka spodbujamo k samostojnosti, kolikor je mogoče. Včasih starši težko sprejemajo vedenjske in duševne spremembe, še težje pa sprejemajo otrokov spolni razvoj.

Prijatelji dobijo v tem obdobju pomembno vlogo. Potreba po socialni bližini porodi prijateljstvo. Odnos do drugih, zlasti do prijadnikov nasprotnega spola, zelo niha. Mladostniki brez kritičnosti iščejo vzornike. Osebe z motnjo v duševnem razvoju imajo ožjo družbeno mrežo. Prijateljske odnose navezujejo v ožjem okolju, v šolah, varstveno-delovnih centrih.

S puberteto se rodijo tudi **prve zaljubljenosti in prve ljubezni**. Prva in poglavitna značilnost človeka je odnos z drugimi ljudmi. Človek se tako oblikuje, se razvija in glede na kakovost medosebnih odnosov dosega večjo ali manjšo človečnost in srečo. Človek ne more živeti brez ljubezni, brez hrepenenja po sočloveku. Potreba po ljubezni je ena temeljnih potreb. Temelji na spoštovanju in skrbi drugega, odgovornosti za njegove potrebe, sprejemanju drug drugega. Da bo mladostnik s to potrebo ravnal ustrežno, je potrebna vzgoja za življenje v družbi, primerne odnose, zdrav odnos do ljubezni, zaljubljenosti in spolnosti.

Čeprav imajo otroci z motnjo v duševnem razvoju svoje posebnosti, odrastejo v moške in ženske s svojimi občutki, čustvi, potrebami in željami.

Tudi v današnjem času se pogovoru o ljubezni in spolnosti pogosto raje izognemo ali pa se ob tem počutimo neprijetno. **Spolnost oseb s posebnimi potrebami** pa je bila še do nedavnega tabujška tema. Ljudje pogosto domnevajo, da osebe z motnjo v duševnem razvoju zaradi zmanjšane sposobnosti delovanja teh stvari ne razumejo. Vendar to ni res. Se pa kaže napredek v odnosu družbe do te tematike. Marijan Lačen je izvedel ankete, ki kažejo na pomembno spremembo v miselnosti ljudi. Leta 1991 je samo 38 odstotkov anketiranih menilo, da imajo osebe z motnjo v duševnem razvoju pravico do spolnosti, leta 2001 pa jih je tako menilo že 73 odstotkov. V šolah imajo učenci, ki so udeleženi v posebnem programu vzgoje in izobraževanja, na šesti stopnji obvezni predmet intimno življenje in spolnost, eno do dve uri na teden. Zveza Sožitje se je v sklopu projekta Pal4youth posvetila temi odraščanje in spolnost oseb z motnjo v duševnem razvoju. V

tem projektu so bile izdane brošure v lahko berljivi obliki – dostopne so na spletni strani Zveze Sožitje. Uporabne so kot pripomoček ali podlaga za pogovor o temah, kot so odraščanje, ljubezen, prijateljstvo, partnerski odnos, spolnost, ginekološki pregled, nosečnost, porod, spolno nasilje. Ena od brošur pa je namenjena staršem.

S telesno-biološkega zornega kota je spolnost del organskega razvoja, povezana je z razvojem metabolizma, živčnega in hormonskega sistema. S psihosocialnega zornega kota je povezana z identiteto, socialno vlogo, individualnimi občutki, vedenjem in medosebnimi odnosi. (Nojić, 2007) Spolnost pripada vsakemu človeku in je neločljivo povezana z njim. Je vir njegove življenjske moči. Spolno doživetje pripomore k razvoju lastne identitete. Možnost vstopa v partnerski odnos je tudi za osebe s posebnimi potrebami zelo pomembna. Omogočiti jim je treba podporo, učenje, informacije in pomoč. S sprejetostjo v okolju oseba pridobiva svojo identiteto, z doživljanjem svoje spolnosti pa samozavest in spoznanje biti moški, ženska.

Tudi oseba s posebnimi potrebami si želi bližine, ljubezenskega in partnerskega odnosa z nekom, ki si ga sama izbere in čuti do njega ljubezen in iskren odnos. Izogibanje in prepovedovanje spolnosti lahko pripelje do nevrotične osebnosti, agresivnega vedenja, depresije.

Spremenjene bivanjske in življenjske navade oseb s posebnimi potrebami vplivajo na to, da vsi, ki se srečujemo z njimi, drugače pojmujeemo tudi njihovo spolnost (Nojić, 2007). V bivalnih in stanovanjskih skupinah omogočajo vedno več skupnega življenja parov.

Tudi na področju, povezanem s spolnostjo, je treba zagotavljati temeljne **človekove**

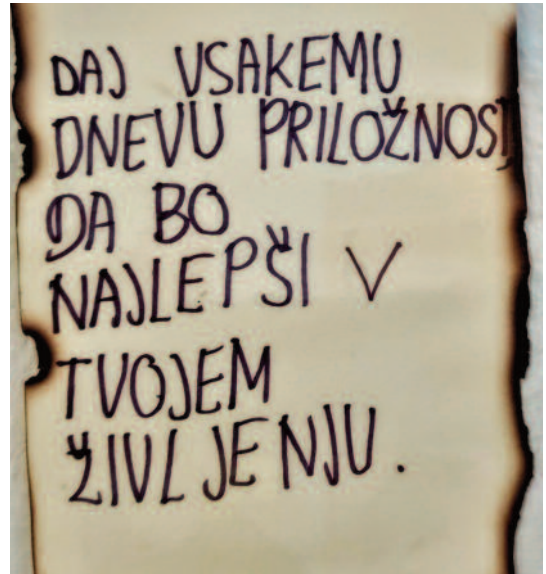
pravice, ki izhajajo iz Deklaracije Združenih narodov:

- pravica do spolnega izražanja v okviru družbenih norm;
- pravica do vzpostavljanja prijateljskih in čustvenih odnosov, ki zajema tudi spolne odnose;
- pravice do seznanjanja in učenja o vprašanih, povezanih s spolnostjo;
- pravica do zasebnosti;
- pravica do lastne izbire in sprejemanja lastnih odločitev;
- pravica do zaščite pred spolno zlorabo;
- pravica do svojega življenja in strokovne pomoči, ki pripomore k normalizaciji.

Kako **opolnomočiti svojega otroka in mu pomagati na poti v odraslost**:

- Na svojega otroka glejte kot na hčer ali sina, ne mislite le na njegove ovire in posebnosti.
- Izogibajte se infantilizaciji – pootročenju.
- Bodite pozorni na otrokov videz, ki naj bo primeren starosti.
- Pogovarjajte se z otrokom, tudi o »neprijetnih« temah.
- Omogočite mu čim več socialnih stikov, vključite ga v vsakdanje življenje.
- Omogočite mu čas in prostor za zasebnost, intimnost.
- Ob neprimernem vedenju mu postavite jasne meje. Upoštevati je treba norme, ki veljajo v družbi.

Res je, da obstaja večja možnost, da osebe s posebnimi potrebami doživijo **spolno zlorabo**, saj je njihova sposobnost presoje zmanjšana. Pomembno je, da jih seznamimo z morebitnimi nevarnostmi, jih informiramo, se z njimi pogovarjamo. Nikakor pa jih ne poskušajmo zaščititi tako, da jim preprečujemo izkušnje. Zelo pomembno je, da ozaveščamo osebe s posebnimi potre-



bami o spolnih zlorabah, možnostih ukrepanja (kje poiskati pomoč) in preprečevanja. Internet je vir informacij, danes si težko predstavljamo življenje brez njega, lahko pa je tudi vir tveganj. Pomembno je, da starši vedo, kaj njihov mladostnik počne na internetu, katere programe, aplikacije uporablja in s kom ima stike na družbenih omrežjih. Osebe s posebnimi potrebami potrebujejo informacije in izobraževanje o varni uporabi interneta.

Ljubezen in spolnost sta individualni, enkratni, vsak posameznik ju doživlja po svoje. Nekateri si želijo le dotikov, objemov, drugi življenja v dvoje, lahko pa ljubezenski odnos dopolnijo s spolnostjo. Vsi imamo pravico ljubiti in biti ljubljene. Prav je, da vsem omogočamo živeti življenje, kot si ga želijo, pri tem pa osebe s posebnimi potrebami potrebujejo razumevanje, oporo in pomoč.

»Kjer je ljubezen, tam je življenje.« (Gandi)

*Nataša Zupan Cvetežar, univ. dipl. soc. del.,
Osnovna šola Litija, Podružnica
s prilagojenim programom*

IMETI SE RAD

Vsak na tem svetu ima pravico ljubiti in biti ljubljen. V svetu odgovornih odraslih se nam zdi odgovorna spolnost nekaj povsem samoumevnega in tudi naravnega. Današnji izobraževalni in zdravstveni sistem nam ponujata vrsto informacij o zdravi in varni spolnosti. Sodobna medicina je s pomočjo sodobnih kontracepcijskih metod ter izobraževanjem mladih dosegla nizko raven nezaželenih nosečnosti. Za spolno prenosljive bolezni pa je na voljo že več vrst zdravil ter cepiv, s katerimi jih lahko učinkovito obvladujemo oziroma preprečujemo. Dostop do varne spolnosti je omogočen tudi za osebe z motnjo v duševnem razvoju.

Pred leti sem kot mlada zdravnica sodelovala v izobraževanju na temo zdrave spolnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju. Na delavnici sem predstavila človeško anatomijo spolnih organov, potek spolnega odnosa ter možnosti kontracepcije oziroma varne spolnosti. Delavnica je potekala ob preprostih risanih slikah, vsebina pa je bila prilagojena razumevanju ciljne skupine. Pri skupini, ki je štela manj kot deset članov, so me navdušili odzivnost, iskrenost ter neposrednost udeležencev, saj so bila vprašanja izredno neposredna in brez sramu. Z menoj so iskreno in podrobno podelili tudi svoje izkušnje s spolnostjo.

Presenetila me je ženska zgodnjih tridesetih let. Že nekaj let živi v hiši skupnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju. Ima fanta, s katerim se »imata rada« (kakor imenuje spolni odnos). Pravi, da svojih otrok ne more imeti, saj nima dobre službe in denarja, da bi lahko poskrbela zanje. Zdravnik ji je vstavil v trebuh tak pripomoček, da v njem ni prostora za dojenčka. Povprašam jo, ali redno

skrbi za osebno čistočo in ali redno obiskuje tega zdravnika. Iz opisa razberem, da je dobro poučena o tem in da dobro skrbi za zdravo spolnost. Spotoma jo povprašam še o fantu, kdo da je, in ali si v skupnosti delita sobo, ali skupaj delata in kaj najraje skupaj počneta. Pove, da fanta pozna že vrsto let, saj je iz vasi, kjer je tudi sama včasih živela. Prihaja le ob nedeljah, sicer je »zelo zaseden«. Doma in v skupnosti vedo zanj, saj se že dolgo videvata. Pove še, da fant hodi v normalno službo. Večinoma se »imata rada« ob nedeljah, gresta tudi na kakšen sprehod. Navadno ji je všeč, kar počneta, včasih pa se ji tudi ne ljubi »imeti rada,« ampak saj ni nič hudega. Povprašam, ali jo odpelje tudi na kakšen izlet ali pa v domačo vas, pa pravi, da za to ni časa.

Čas s skupino se je iztekel, udeleženci so že hiteli na malico, meni pa je ostal po srečanju nemir v srcu. Da, zagotovo sem slišala zgodbo o zdravi in tudi pred nosečnostjo varni spolnosti. Pa je spolnost zares varna tudi pred morebitnim izkoriščanjem? Ne poznam okoliščin, ne poznam omenjenega fanta in ne njunega odnosa, a iz kratkega pogovora se mi je porajal dvom o enakopravnosti tega odnosa. Je možen osrečujoč, izpolnjujoč in svoboden spolni odnos, ne da bi partnerja skrbela drug za drugega in vlagala čas tudi v prijateljski odnos?

Osebe z motnjo v duševnem razvoju si zaslužijo biti ljubljene in se tudi »imeti rade«. Zavodi in skupnosti s sodobno medicino lahko zagotavljajo zdravo in pred nosečnostjo varno spolnost. Odprta pa ostajajo vrata za zlorabe pri osebah z različnimi stopnjami motenj v duševnem razvoju, saj



Sabina in Željko

se v odnosu hitro lahko znajdejo v podrejenem položaju. Znamo prepoznati morebitno zlorabo?

Osebe z motnjo v duševnem razvoju so lahko bolj neposredne, kot si predstavljamo. Naj nam ne bo nerodno vprašati jih po njihovih izkušnjah. Kakšna je njihova spolnost? V njej uživajo? Jih boli pri spolnem odnosu? Jim ugaja? Morajo imeti spolni odnos zato, da je srečen partner? Pomembno je, da so skrbniki ali vzgojitelji oseb z motnjo v duševnem razvoju redno v stiku z občutki varovanja ter da jim ta zaupa, saj le tako lahko hitro prepoznajo morebitno zlorabo in ustrezno ukrepanje. Spodbujajmo osebe z motnjo v duševnem razvoju k pogovoru in deljenju občutkov tudi s partnerjem. Razvijanje prijateljskega odnosa, skrb drug za drugega, negovanje nežnosti in deljenje skupnega prostega časa pa vodijo v zdravo, varno in osrečujočo spolnost.

Rozala Arko, dr. med.



Simona in Vinko

TANJA IN MILAN

Tanja Dečman je stara devetintrideset let, njen partner in zaročenec Milan Hojžar pa dvainsedemdeset. Par sta od 4. oktobra 2010. Tako meni Tanja, Milan pa jo popravi, da sta par od 5. oktobra 2010. Takrat je Milan zbral pogum in Tanjo povabil na sprehod. Zdaj živita skupaj v hiši še z enim parom. Imata svojo sobo, kuhinja pa je skupna. Čez teden jim kosilo pripeljejo, ob koncu tedna pa si skuhajo sami. Njihovo življenje usmerja gospodinja, ponoči pa so sami.



Tanja dela na vrtnarskem oddelku trgovine Bauhaus že šestnajst let. Dela od 8. do 14. ure. Če dela vse dni v mesecu, dobi 300 evrov nagrade. V Bauhausu dela še en fant iz Varstveno-delovnega centra Tončke Hočevar v Ljubljani. Z njim se pri delu izmenjujeta. En teden delata v trgovini, drugi teden v delavnici varstveno-delovnega centra v Mostah. A Tanja dela raje v trgovini. Tam zлага rože in semena.

Tudi Milan dela na dveh koncih, enkrat v lesni delavnici Varstveno-delovnega centra Tončke Hočevar v Šiški, drugič pa v trgovini na Mačkovi ulici v središču Ljubljane. Tam prodajajo izdelke, ki nastajajo v enotah njihovega varstveno-delovnega centra, invalidskega podjetja Želva, Varstveno-delovnega centra Sonček in enotah oddelkov vzgoje in izobraževanja Nove Jarše. V trgovini delata dva mentorja in dva uporabnika enega ali drugega centra. Milan pride na vrsto vsakih štirinajst dni. Dela od 8. do 14. ure ali pa od 10. do 18. ure. Vesel je, ko je na vrsti za delo v trgovini. Sicer pa se zna zaposliti tudi doma, in sicer z izdelavo lesenih ptičjih hišic.

Tako Tanja kot Milan sta obiskovala šolo s prilagojenim programom, danes je to prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom. Tanja je hodila v šolo do osemnajstega leta v Center Janeza Levca Ljubljani, Milan pa je naredil osemletko v Kamni Gorici. Tanja je bila potem v različnih enotah Varstveno-delovnega centra Tončke Hočevar, Milan pa je bil začasno v bivalni skupnosti v Kosezah in v Šentvidu. Ko je prišel v Šiško, sta si bila s Tanjo takoj všeč. Pa je Tanja zvedela, da Milanova sestra ureja zanj sprejem v Dom starostnikov na Bo-

kalcah. In Tanja, odločna, kakor je, je takoj stopila v akcijo. Pogovorila se je z mentorico Metodo in potem še z Milanovo sestro. Obe sta se strinjali s Tanjinim predlogom, da z Milanom zaživita skupaj. Potem je Tanja obvestila tudi Milana, in bil je prav vesel. Tanja mu je všeč, ker se rada pogovarja in rada pomaga. To je bilo pred petimi leti.

Hišo na Verovškovi cesti, kjer živita, je lastnica zapustila Varstveno-delovnemu centru Tončke Hočevnar. Z drugim parom se dobro razumeta. Med seboj pa se včasih tudi skregata. »Hu!« pravi Tanja, kar razumem, da se dogaja nekaj podobnega kot pri nevihti. Takrat se Tanja zapre v sobo, Milan pa gre na sprehod. Nevihta traja največ dve uri. Potem se pobotata. Pobudo za spravo da Milan z objemom in poljubom. Zaradi dela pa se ne kregata. Delata skupaj. Tanja pomaga, Milan pa je glavni. Kaj da je vzrok za prepir, tega niti ne vesta. Pač pride tako, kak dan.

Če je Milan glavni pri delu doma, je Tanja organizatorica zabavnejšega dela življenja. Rada hodita na morje in na izlete. Gresta z vlakom ali avtobusom. »Kar neki se spominja,« pravi Tanja. Pred petimi leti sta se prijavila na letovanje za pare. Od takrat se družita še z drugimi pari. Letos je bilo petnajst parov teden dni v Kranjski Gori. Teden, ki je sledil našemu pogovoru, sta preživela v glamping hišicah v Stahovici pri Kamniku. Tanja je unovčila tudi mamine bone, kajti njena mama že nekaj časa živi v domu in jih sama ne more izkoristiti. Prejšnje bone sta porabila za kosilo v Portorožu in na Bledu. Pravita, da uživata. V Portorožu sta se lani tudi zaročila. Sicer pa Tanja rada pleše, poje in tekmuje v športu. Tekmovala je v atletiki, v teku na sto in dvesto metrov, obvlada krpljanje, igra namizni tenis, košarko, trenirala je judo. Milan je bolj umirjen. Športa ne goji,



ker ima epileptične napade. Ko je bila Tanja prvič priča takemu napadu, jo je hudo pretreslo. Zdaj se že zna odzvati. Pokliče ambulantno, skuha mu metin čaj. Doma imata televizor, Tanja pa si je za rojstni dan kupila še prenosni računalnik, a več uporablja pametni telefon. Tudi med pogovorom ga ne izpusti iz rok.

Tanja obiskuje mamo v domu, srečajo pa se tudi z Milanovo sestro in njegovimi nečaki. Imata se rada in vesela sta, da imata drug drugega.

Tereza Žerdin

FRANJA IN SAŠO



Franja Pšeničnik in Sašo Firbas živita v partnerski skupnosti v Črni na Koroškem. Franja ima dvainpetdeset let, Sašo štiri-deset. Par sta že enajst let in pol.

Franja je Korošica in je prišla v zavod pred triintridesetimi leti, ko je imela devetnajst let. Do takrat je živela v rejniški družini na Ravnah, ker je mačeha, očetova druga žena, ni sprejela. Mama ji je umrla, ko je imela enajst let. Dvajsetletni brat ji je umrl v avtomobilski nesreči. Ima polsestro in dva polbrata. S polsestro se dobro razume, s polbratoma pa nima stikov. V Ravnah je naredila osem razredov osnovne šole s prilagojenim programom.

Sašo je prišel v Črno pred enaindvajsetimi leti. Tudi on je imel takrat devetnajst let. Pred tem je živel v Mariboru z mamo, sestro in očimom, obiskoval posebno osnovno šolo in bil nekaj časa v Varstvenodelovnem centru Polž.

Sašo pravi, da sta se s Franjo začela spogledovati v bolniški sobi. Sašo je imel na nogi mavec, ker je imel zviti gleženj, Franja pa je v ambulanto hodila po zdravila zase. Bilo mu je dolgčas, pa ji je rekel, naj še kaj pride. Najprej je bila pri njem le kratek čas, potem pa čedalje več časa. Skupaj sta spila kak kapučino, ki ga je enkrat častil Sašo, drugič pa Franja. Tako sta se počasi spoznavala. Ko so za prvomajske praznike odhajali domov, je Franja rekla Sašu, naj razmisli, če bi bila par. Sašo pa je isto rekel Franji in potem je avtobus odpeljal. Ko so se po praznikih vrnili v zavod, sta se srečala in Franja je vprašala Saša, kako se je odločil. Rekel ji je, da je za to, da bi bila par. In tako sta

tudi v zavodu izrazila željo, da bi živela skupaj. Njuni zvezi so bili naklonjeni tudi takratni direktor zavoda Marijan Lačen in mentorja Anka Dimnik in Marjan Fajmut.

Saševi starši so njuno zvezo dobro sprejeli, dobro jo je sprejela tudi Franjina polsestra. Za dan mrtvih sta bila oba v Mariboru pri Saševi družini. Sašo ima prijazno sestro in nečakinjo, ki ima tudi že družino. Ko je Franja praznovala petdesetletnico, so prišli vsi njegovi v Črno na praznovanje.

Za Saša je pomembno, da se imata s Franjo rada, pomagata drug drugemu in si stojita ob strani tudi ob slabih stvareh, na primer, če ima kdo težave doma ali pa v zavodu. Ko je Sašu umrl dedek, je šla Franja z njim na pogreb, pa tudi on z njo, ko je umrl njen oče, ki je živel v Hrastovcu. V oporo sta si, ko je kdo čustveno prizadet.

Čez dan delata vsak svoje. Franja šiva v šivalnici copate, prtičke, ljudem raznaša kosila in za vsako kosilo dobi petinšedemdeset centov. Sašo dela dopoldan v varstveno-delovnem centru, odvisno od tega, kakšno delo je na voljo. Trenutno sestavlja dele za Tovarno akumulatorskih baterij v Mežici. Sašo rad dela. Tudi pri Komunali pomaga. Pometa, pozimi kida sneg, čisti. Domače delo pa si delita ali pa delata skupaj. Franja prinese kosilo, Sašo prinese večerjo, pospravita perilo v omaro, ki ga prineseta iz pralnice, skupaj pospravita in se drenjata v majhni kuhinji.

Po televiziji najraje gledata slovenske nadaljevanke, kot so bili Najini mostovi in Reka ljubezni, ali pa resničnostni šov Kmetija. Franja bi rada spoznala igralce, nekatere od njih je že. Včasih gresta tudi skupaj v fitnes ali pa igrata namizni tenis. Sašo je včasih smučal in tekel, Franja pa je trenirala hojo po snegu s krpljami.

V Črni pa s Sašem zahajata na obisk k

nekemu kmetu in mu kdaj tudi kaj pomagata, na primer pri pobiranju krompirja ali luščenju fižola. Tudi z ljudmi, ki jim Franja nosi hrano, se dobro razumeta. Imata brezplačno vozovnico in se lahko večkrat kam odpeljeta. V Prevalje gresta v trgovino, v Mežico na grob Franjine mame in v Prevalje na grob njenega očeta. Z nekaterimi drugimi pari v Črni se družita, z drugimi pa ne. Turistične bone sta izkoristila za počitnice na morju. Bila sta v Izoli v apartmaju. Obroke še odplačujeta.

Nekdanjemu direktorju zavoda Marijanu Lačnu sta hvaležna za vse, kar je dobrega naredil za zavod in zanju, pa tudi da je omogočil skupno življenje parom. Veliko jih je naučil za življenje.

Tudi glede spolnosti so dobili informacije v zavodu. Povabili so ginekologa, da jim je predaval. Sicer pa se za zdravnika ginekologa Franja odloči po posvetu z zdravstvenim vodstvom zavoda. O otroku sta se Franja in Sašo pogovarjala, a v zavodu ga ne bi smela imeti. Skupaj sta se odločila, da ga ne bosta imela.

Franja in Sašo se imata rada, a se kljub temu včasih spreta, kot večina partnerjev. Navadno je vzrok kaka malenkost, recimo, da Sašo predlaga, da bi šla kam ven, Franji pa ni do tega. Potem je Sašo jezen in nekaj časa ne govori, a se še isti dan pobotata. Opravičita se, objameta in poljubita in si oprostita. Pogovorita se in potem sta oba srečna in zadovoljna.

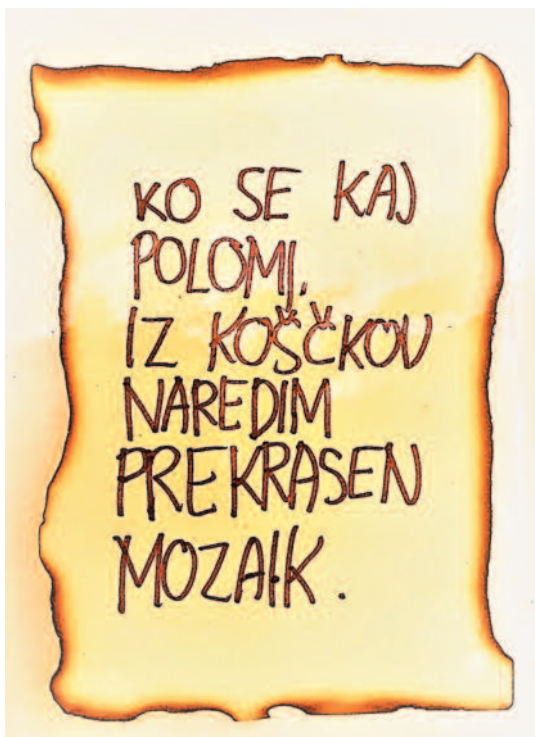
Ob novem letu želim njima in vsem parom, da bi ostali še dolgo srečni in zadovoljni.

Tereza Žerdin

Seminar za pare

4. 7. smo šli v Kranjsko Goro, ker je bil seminar za pare. Bila je sprememba. Nismo šli v Celje. Tako še kaj drugega vidiš. Bilo je zanimivo in je bilo več udeležencev kakor v Celju. Šli smo v jezero Jasna in nekateri so se kopali. Šli smo do Planice in sem skoraj prišla do vrha do tistih stopnic, ki imajo ogromno stopnic. Drugi so pa šli na pijačo. Bili smo na Vršiču, eni so spodaj počakali in drugi so šli peš do Erjavčeve kočice. Videla sem tiste, ki so bili že v Celju in sva bila z Milanom vesela, da smo se spet srečali. Z Milanom sva si šla kupit nekaj za posladkat in pijačo, ker sva že 5 let skupaj. Imeli smo delavnice. Moj partner in jaz smo se pogovarjali o prehrani, zaščiti in prvi pomoči. Vsako jutro pred zajtrkom smo imeli telovadbo. Imeli smo tudi tombolo in Pokaži kaj znaš. Zveza Sožitje je dala denar za izlete in smo videli še druge zanimivosti. Zvečer smo šli poslušat pevce, ki so peli, in je bilo super. Sva zadovoljna, ker sva imela v sobi kuhinjo, da si lahko kuhal kavo. Ta tabor mi je bil res super in upam, da grem spet v Kranjsko Goro in sem vesela, da obstaja ta tabor. Imeli smo tudi šoping, ko nas itak veseli kupovanje. In smo spali v apartmaju.

To je napisala Tanja Dečman





DOMITROVIČ, Helena:
POSEBNA LJUBEZEN

Črnomelj, samozaložba, 2021

Št. strani: 47



»LJUBEZEN NE ŠTEJE KROMOSOMOV.«
(Zadnja platnica)

Posebna ljubezen veje iz knjižice, v kateri spoznamo Aleša.

Z drobci iz njegovega življenja nam avtorica, njegova mama Helena, predstavi pisan mozaik podob novorojenčka, otročiča, fantiča, fanta, mladostnika in mladega moža, ki mu je dodaten 21. kromosom namenil

drugačno prihodnost, kot so jo pričakovali njegovi starši in starejši brat Boštjan.

Četudi se Aleš razvija počasneje od vrstnikov in je drugačen od njih, naredi prve korake in razvije govor, ki ga vsaj doma vsi razumejo. Družina ga podpira pri raziskovanju življenja in presrečni so, da je Aleš vesel in srečen otrok, da lahko hodi in opravlja preprosta opravila, da se sam uredi. Rad nastopa in je rad urejen. Nauči se igranja na instrumente in sodeluje v folklorni skupini. Riše in ima rad uniforme. Veseli se druženja z drugimi in zdi se, da s svojo dobro voljo mednje prinaša sonce. Do svoje zgodnje smrti pri sedemindvajsetih letih.

Helena Domitrovič izpiše svojo zgodbo v Alešev spomin tenkočutno in preprosto lepo. Brez pritoževanja ali nestrpnosti opisuje, kako je z družino sprejela sinovo drugačnost in si prizadevala, da bi mu omogočila prijazno in polno življenje. Ob tem se zavemo, kako pomembna je spodbuda okolja, kako bi bilo v nekem drugem času, nekem drugem svetu in med drugačnimi ljudmi Aleševo življenje mnogo težje in manj srečno.

Knjiga je bogato dopolnjena s fotografijami, s katerih nas Aleš gleda resno in dobrovoljno. In nobenega dvoma ni, da radost, ki jo je prinašal, še vedno odseva v srcih vseh, ki so ga poznali.

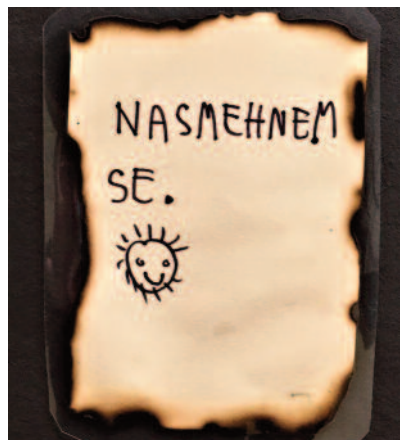
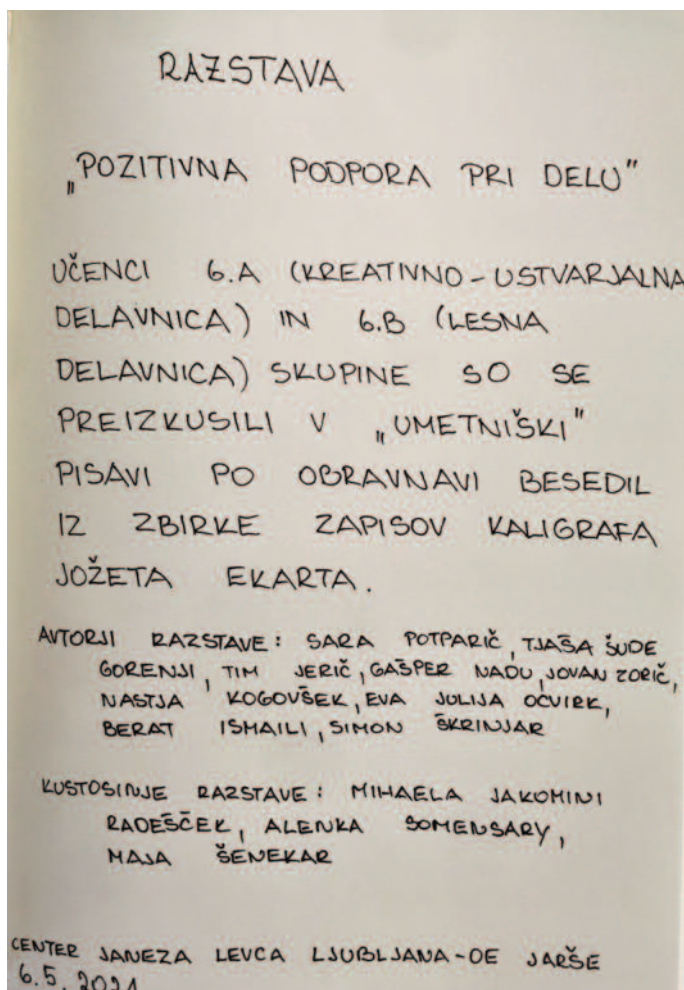
K branju vas vabim, Tanja Grünfeld

Pozitivna podpora pri delu in sladko presenečenje

Učiteljice in učenci kreativno- ustvarjalne in lesne delavnice so nas po prvomajskih počitnicah prijetno presenetili. Šolo so okrasili z lepimi mislimi, ki so jih zapisali v kaligrafski pisavi. Za vse zaposlene na šoli so skuhalo slastno marmelado. Na vsak lonček so s kaligrafsko pisavo napisali ime in priimek obdarovanca. Marmelado smo pojedli, lepe misli pa nas še vedno vsak dan spravijo v dobro voljo. Moja najljubša misel je:

PUSTIM TEŽAVAM, DA ZASPIJO, MOGOČE SE ZJUTRAJ SPLOH NE ZBUDIJO.

Tanja Šoštarč Tasič, Center Janeza Levca, Ljubljana, Oddelki vzgoje in izobraževanja Jarše



Novice iz Zveze Sožitje

direktorica: Mateja De Reya



Že drugo leto zapored se praznični dnevi ne začenjajo v prazničnem ozračju. Ljudje so se na prisotnost virusa navadili, opaziti je malodušje. Videti je, da se bodo ukrepi še zaostrovali, in vsi skupaj ne vemo, kdaj se bo življenje vsaj malo sprostito.

Na Zvezi Sožitje **smo končali izvedbo naših največjih programov** – programa vseživljenjskega učenja in družinskih programov. Zaradi slabe izkušnje iz preteklega leta smo pohiteli z vrednotenjem programov, kolikor je bilo le mogoče. Tako smo izpeljali vrednotenje za spremembo ljevalce v vseživljenjskem učenju, vodje programa Vseživljenjsko učenje, izvajalce v programu za mlade družine in vodje ter pomočnike v programu ohranjanja psihofizičnega zdravja že oktobra in začetka novembra. V novembru smo organizirali tudi **posvet z vodji posebnih socialnih programov v društvih**, ki so najpomembnejši vezni člen med člani društev in programi Zveze Sožitje. Udeležba v vseh vrednotenjih je bila izredno velika, iz tega je mogoče sklepati, da so vrednotenja pomembna za načrtovanje novih programov in bolj kakovostne izvedbe obstoječih programov.

Na neverjetno dober odziv so naletela naša tedenska predavanja. Predavajo različni strokovnjaki in tako kot strokovnjaki so tudi teme različne. Predavanja izvajamo po spletu vsak ponedeljek ob petih popoldan. Udeležuje se jih veliko mladih staršev, pripravljamo pa tudi predavanja in druženja za sorojence ter predavanja in druženja za samozagovornike.

V letošnjem letu smo spremenili način dajanja pravne pomoči posameznikom. Pravno pomoč daje diplomirana pravnica **Meta Močnik**. Nanjo se lahko obrnete po elektronski pošti **pravna.pomoc@zveza-sozitie.si**, lahko pa posamezniki, ki ne obvladajo te tehnologije, pokličejo na Zvezo in v njihovem imenu mi napišemo elektronsko sporočilo. Gospa Močnik seveda pogosto tudi komunicira po telefonu, saj pokliče ob kakršnih koli nejasnostih pri vprašanju.

Dnevni center, ki domuje v prostorih Zveze Sožitje, se je vse leto prilagajal zdravstvenemu stanju v državi. Večino časa je sicer delo potekalo v živo, res pa je, da so bile skupine manjše in da so vseskozi pazili na vse priporočene ukrepe. V letošnjem letu je obiskovalo **Dnevni center** kontinuirano 12 uporabnikov, poleg njih pa so je občasno udeleževali aktivnosti še 30 drugih oseb z motnjo v duševnem razvoju.

Izredno odmevna je bila **razstava v predverju državnega zbora**, ki jo je pripravila komisija za kulturno dejavnost pri Zvezi Sožitje. Z razstavo, njen naslov je bil Ujeti trenutki v znamenitostih in lepotah domačega kraja, se je končal fotografski natečaj, ki je potekal v letošnjem letu. Na natečaj je prispelo 147 fotografij in vse Slovenije.

Tudi naša **društva po celotni Sloveniji** so bila ob koncu leta izredno dejavna. Večina je v tem obdobju organizirala vikend seminarje, nekatera društva pa so se na žalost znašla v položaju, ko je bila organizacija tega programa zaradi možnosti okužb preveč tvegana. Vsi pa upamo, da bo decembra mogoče izpeljati prireditve, ki jih imajo naši člani tako radi.

Kljub zdravstvenemu stanju v državi pa državni mlini neusmiljeno meljejo.

Državni zbor je 20. 10. 2021 sprejel **Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o osebni asistenci**. Sprememba prinaša nekatere novosti:

- Osebna asistenta sta lahko največ dva družinska člana.
- Izvajalci osebne asistenc ne bodo mogli biti več samostojni podjetniki.
- Izvajalci osebne asistenc bodo morali imeti vsaj deset uporabnikov.
- Spremembe se nanašajo na obvezno izobraževanje in usposabljanje osebnih asistentov, strokovnih vodij in usklajevalcev osebne asistenc.
- Spremenile so se storitve, ki niso združljive s storitvijo osebne asistenc (storitev bivanja s podporo, storitev celodnevno institucionalno varstvo v skladu s šolsko zakonodajo), ter storitve, pri katerih se ure odštevajo od odobrenih ur osebne asistenc.
- Spremenila se je sestava komisije, ki ocenjuje upravičenost do osebne asistenc.
- Sprememba zakona predvideva tudi vnovično oceno upravičenosti do osebne asistenc.

V prvem branju v državnem zboru je bil potrjen **Zakon o igrah na srečo**, ki temeljito spreminja sistem podeljevanja koncesij prirediteljem iger na srečo. Stališče prejemnikov loterijskih sredstev iz Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij ter Fundacije za šport je, da bo spremenjeni sistem globoko posegel v financiranje obeh fundacij, to pomeni, da bo sredstev za organizacije, ki se financirajo iz fundacij, veliko manj. Tudi Zvezo Sožitje večji del financira Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, zato smo nad razvojem dogodkov izredno zaskrbljeni.

Prvo branje je prestal tudi **Zakon o dolgotrajni oskrbi**. Tudi ta zakon zbuja zaskrbljenost, saj nam nihče ne zna povedati, ali se bo položaj invalidov, predvsem tistih, ki prejemajo dodatek za pomoč in postrežbo, poslabšal. Zaskrbljujoče je tudi dejstvo, da kljub nenehnim opozarjanjem še vedno ni primerno urejen položaj družinskih pomočnikov (oskrbovalec družinskega člana), na katere se ta zakon ravno tako nanaša. Spremembe so samo kozmetične narave in ne rešujejo največjega problema sedanje in očitno tudi prihodnje ureditve, saj ne naslavlja neenakosti med različnimi oblikami pomoči družinskemu članu.

Devetega novembra 2021 se je na svojem prvem sestanku po spletni aplikaciji Microsoft Teams sestala **delovna skupina z obravnavo problematike otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo**. Članici tega delovnega telesa sta tudi predsednica dr. Katja Vadnal in direktorica Mateja De Reya. Delovna skupina je bila ustanovljena na podlagi sklepa Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide Državnega zbora Republike Slovenije. Delovna skupina bo predvsem poskusila najti ustrezno pomoč za starše v družinah z otrokom, ki potrebuje posebno nego in varstvo. V trenutnem sistemu so te družine prikrajšane za kakršno koli dodatno pomoč.

Sedemindvajsetega oktobra 2021 smo imeli po dolgem času znova **sejo izvršnega odbora** v živo. Govorili smo predvsem programih, izpeljanih letošnje leto, o kandidaturi za sredstva Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij – razpis za leto 2022 je ravno potekal, o tradicionalnem posvetu predsednikov društev, ki bo 8. in 9. januarja 2022 v Kranju, ter o začetku postopkov kandidiranja v organe Zveze Sožitje za mandatno obdobje 2022–2026. Naslednje leto nas očitno čaka **super volilno leto**.

Kljub vsesplošnem nezadovoljstvu, ki ga je čutiti v družbi, smo na Zvezi Sožitje z letom 2021 veliko bolj zadovoljni kot z letom poprej. Na podlagi anketiranja in evalvacij lahko trdimo, da **so z našim delom zadovoljni tudi uporabniki naših programov**. Trudili pa se bomo delovanje in izvajanje programov še izboljšati in jih približati vsem tistim, ki jo jim namenjeni.

**Ob koncu leta naj vsem vam in vašim najbližjim zaželim
prijetne božične praznike, v letu 2022 pa obilo zdravja,
sreče in osebne zadovoljstva.**





Ljubezen je v zraku

Na taboru vseživljenjskega učenja se zbira skupina šestnajstih uporabnikov in petih spremljevalcev. Poletje je in skupina je odmaknjena od mestnega vrveža, v naravi in z naravo. Nekateri se že poznajo med seboj in se razveselijo vnovičnega srečanja, drugi se hite spoznavati. Mešana skupina so, pol je fantov in pol deklet. V celodnevni dejavnosti in druženju se spletajo prijateljstva. Njihova odprtost in iskrenost v odnosih sta ganljivo lepi. Skrbijo eden za drugega. Pomagajo si. Prezrejo drobne nerodnosti, ki se pač zgodijo. Pozorni so eden na drugega. Srečni so.

Zdi se, da komaj sklenjeno prijateljstvo začnjenja dobivati drugačne odtenke. Darku je Mojca očitno zelo všeč. Pogleduje jo bolj kot druge. Išče njeno bližino. Kar zažari, ko ga opazi, se mu nasmehne, se mu približa. Mojca se rada druži z Darkom, pa tudi z Mihom. Tudi Miha je vesel njene naklonjenosti. Darko in Miha sta prijatelja. Nekaj časa so srečna trojka. In od te sreče, se zdi, se napaja tudi preostala skupina.

Eli je všeč Miha. Njegova živahnost jo navdušuje. Vleče jo v njegovo bližino. Spogleduje se z njim. Pošilja mu SMS-e. Miha pa je samo prijazen do nje, kot je pač prijazen do vseh drugih. A Ela mu še bolj intenzivno pošilja sporočila. Tudi v sobi ga obišče. Čeprav se to ne sme. Miha potoži svoji spremljevalki. Treba je poseči v dogajanje. Pogovori. Pogovori. In dogovor – nobenih telefonskih sporočil več. In, nihče ne sme vstopiti v sobo drugega. Ob zavedanju, da je

naredila nekaj narobe, Ela sprva zanika, potem joka. Potem pa je žalostna. Malo se odmakne, a čez čas jo je moč zopet pritegniti v dejavnosti in pogovor. Še pred koncem tedna se pomiri in sprijazni, da Miha pač ni pravi. Razideta se kot prijatelja.

Tudi v trikotniku Darko – Mojca – Miha se zapleta. Darko postaja vznemirjen. Ne ve, kaj je narobe. Zvečer ne more zaspati, ali pa se prebudi ponoči. Svoji spremljevalki potoži o tem. Prosi za tableto za pomiritev. Spremljevalka se sprašuje, ali bo tableta pomagala. Vsem je jasno, le njemu ne, da doživlja poleg zaljubljenosti še ljubosumje in ker se približuje že konec tedna, tudi strah pred ločitvijo od Mojce. Zopet pogovori, pogovori. Z Darkom, Mojco, Mihom in z vsemi skupaj. Spremljevalci se trudijo, da bi jih zamotili z dejavnostmi, ki nekoliko odvrčajo pozornost posameznikov na njihova čustva. Darkovo doživljanje se nekoliko umiri, postane zanj znosnejše. V soboto se dokaj mirno razidejo, bolj kot prijatelji kot pa kaj drugega. Obljubijo si, da se bodo kaj poklicali.

Osebe z motnjo v duševnem razvoju imajo pravico do zaljubljenosti in ljubezni, do doživljanja ljubezni. Upam in želim, da bi bilo to jasno vsem, staršem in skrbnikom. Pa vem, da vedno ni tako. Pa ne da bi bili starši slabi starši. Ne. Nekateri se le zelo bojijo za svoje otroke. Bojijo se njihovega razočaranja ob neuresničeni ljubezni in bolečine, ki spremlja to. Ampak, roko na srce, so bile vse naše zaljubljenosti uresničene? Seveda ne. Tudi

mi smo trpeli, ker smo občutili bolečino ob neizpolnjenosti. A kljub vsemu smo bili bogatejši za izkušnjo hrepenenja in globino čustvovanja ob tem. Hrepenenje (in množica najrazličnejših čustev ob tem) in razočaranje, ki sledi, prav tako bogatita naše življenje, da se zdi polno življenje, da ima vsebino, da ni prazno.

In seveda, starši se bojijo morebitne spolnosti svojih otrok in posledic, ki lahko sledijo

temu (nosečnost). A osebe z motnjo v duševnem razvoju so tudi spolna bitja.

Starši, skrbniki, spremljevalci ne morejo, ne smejo osebam z motnjo prepovedati čustev, če pa so v njih, in ne spolnih potreb, ki se v njih prebude. Seveda pa to ne pomeni, da jim ni treba bedeti nad njimi. Potrebujejo namreč pogovor (pa ne en sam!), vodenje in usmerjanje pri obvladovanju in zadovoljevanju svojih čustev pa tudi spolnih potreb.

Pisali ste nam

TOPLA DLAN

DAN ZA DNEM LE TEGA SI ŽELIM,
DA ZA NEKOGA TUDI JAZ KAJ POSTORIM
IN MU LEPŠI DAN NAREDIM.

RADA POSKRIBIM ,
DA S PRIJATELJI PO TELEFONU
KAKŠNO LEPO BESEDO SPREGOVORIM.

VEM,
DA JE TISTI ČLOVEK SAM,
KATEREMU NIHČE ISKRENO NE REČE
NITI LEP DOBER DAN.

ŽE LEPA ISKRENA BESEDA
NAREDI OBRAZ NASMEJAN,
SKRBI IN ŽALOST ODŽENE VSTRAN.

VEM,
DA TUDI TA HIP, NEKJE,
NEKDO JE SAM,
TIHO HREPENI PO SREČI
IN DA MU NEKDO ISKRENO V TOLAŽBO
PONUDI SVOJO TOPLO DLAN.

DOMINIKA CAJNKO



Sodelovanje pri mednarodnem projektu Erasmus +

Podružnica s prilagojenim programom Osnovne šole Miroslava Vilharja je v šolskih letih 2019/20 in 2020/21 sodelovala pri mednarodnem projektu Erasmus+ skupaj z Osnovno šolo Rakek ter Osnovno šolo Grindskolan na Švedskem. Projekt se je imenoval Inclusive learning with high expectations. Njegov poglobitni namen je bil spodbuditi učence s posebnimi potrebami k vključevanju v domače okolje ter izmenjava dobrih praks med šolami.

Eden izmed naših najpomembnejših ciljev je bil ponuditi učencem z motnjo v duševnem razvoju možnost, da lahko spoznajo vrstnike na Švedskem in jih tam tudi obišejo. Zanje bi bila to res enkratna in neopozabna izkušnja.

Novembra 2020 smo začeli z Bazarjem društev s sloganom Prosti čas za vse – tudi

zame. Poglobitni cilj bazarja je bil ozvestiti društva o pomenu vključevanja otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami v prostčasne dejavnosti, na drugi strani pa otrokom in mladostnikom s posebnimi potrebami ter njihovim staršem omogočiti, da spoznajo društva in se glede na svoje interese in talente v prihodnosti včlanijo vanje. Odziv je bil na obeh straneh izjemno pozitiven.

Zaradi epidemije smo bili primorani odpovedati fizične izmenjave med šolami, zato smo jih predstavili na splet. Februarja in marca smo tako izpeljali spletno konferenco učiteljev, na kateri smo učitelji spoznali različne šolske sisteme in podelili primere dobrih praks. Spoznali smo se, da je slovenski sistem vzgoje in izobraževanja v primerjavi s švedskim veliko bolj sistematičen in organiziran, švedski pa na drugi strani ponuja vi-

soko raven prožnosti in individualizacije. Predvsem smo bili presenečeni nad številom učiteljev in asistentov, ki na Švedskem poučujejo v oddelkih, v katere so vključeni učenci z motnjo v duševnem razvoju.

Junija smo organizirali dvodnevno virtualno izmenjavo učencev. Prvi dan smo se že zjutraj z vrstniki povezali po zaslonih. Po predstavitvenem videu vseh vpletenih šol smo delo nadaljevali v delavnicah, ki so bile namenjene spoznavanju Švedske in njenih posebnosti. Tako smo okusili švedsko hrano, zaplesali v ritmu švedske glasbe in se igrali s Piko Nogavičko. Dan smo končali s kvizom in ugotovili, da smo se naučili veliko novega. Da smo učencem omogočili uspešno komunikacijo, smo v sklopu projekta pripravili in izvedli interesno dejavnost Učenje angleščine. Tam se je večina učencev prvič zares srečala z angleškim jezikom. Drugi dan smo začeli z možgansko telovadbo, potem pa se podali na fotoorientacijo po Postojni. Na točkah so učence čakale različne naloge – od igranja švedskih iger pa do pobiranja smeti in recikliranja odpadkov. Virtualno druženje smo končali z ogledom fotografij in filmov, ki smo jih posneli v dnevih izmenjave.

Čeprav bi raje poleteli z letalom na Švedsko, pa smo tudi v virtualnem poletu uživali in smo vsi bogatejši za novo izkušnjo. Kljub fizični razdalji so učenci spoznali in navezali stike z vrstniki iz Švedske, spoznali, da so zares državljani Evrope, in se prvič preizkusili v komunikaciji v angleščini.

Živa Sterniša in Saša Pivka





Tabor Zmoreva skupaj – Rateče 2021

Naša družina je od leta 2002 članica Medobčinskega društva Sožitje Kranj. Začeli smo z štiriletnim družinskim ciklom izobraževanj, se udeleževali različnih seminarjev in predavanj. Sin Aljaž se je udeleževal tudi plesnih in kuharskih delavnic v društvu. Vsako leto z veseljem čaka na novoletno srečanje.

Prvič sva šla skupaj na tabor v Rateče. Priznam, da si nisem predstavljala, kako bo. A sva bila oba prijetno presenečena. Skupina je bila ravno prav velika in znana, še posebno Nina in Rok, ki sta bila v preteklosti Aljaževa sošolca. Mame smo si izmenjale različne izkušnje in si vzele prosto od vsakodnevne rutine. Mislim, da je to prijalo otrokom in nam mamam.

Po jutranji rutini, zajtrku in obvezni kavi smo se večinoma podali na raziskovanje okolice. Dan smo nadaljevali z okusnim kosilom. Za nekatere je napočil čas počitka, za druge pa družabne igre. Popoldan smo se odpravili na sprehod oziroma izlet v Kranjsko Goro. Z raznimi igrami smo si popestrili čas po večerji.

Gospa Slavka nam je ob pomoči sina Ro-

mana vsak dan kuhala same dobrote. Dneve nam je popestrila Marjana s psičko Čenčo. Prisotnost psičke je bila dobrodošla glede na to, da v naši družini nimamo štirinožnega kosmatinca. Aljaž še zdaj sprašuje, kdaj bo spet videl Čenčo. V sredo zvečer smo pripravili rojstnodnevno preseñenje Alešu. Seveda zabava ni prava brez plesa.

Lokacija je bila popolna, saj smo imeli kljub obilici dežja veliko možnosti za sprehode in spoznavanje narave. Vrhunec je bila Planica s smučarskimi skakalci, ki so v tistem času trenirali na skakalnicah.

Naše društvo je s svojimi programi in ljudmi, ki te programe pripravljajo, nepogrešljiv spremljevalec pri odraščanju naših otrok oziroma mladostnikov. Zato se ob tej priložnosti zahvaljujem Urošu in vsem nevidnim pomočnikom za dobro organizacijo. Poleg tega je v koronskih časih, ko se omejuje druženje, za naše mladostnike dobrodošlo vsako tako druženje in skrb za njihov zdrav psihomotorični razvoj.

Sabina Perčič

Izlet na prelepi Kras

Skoraj dve leti sta minili od zadnjega družinskega izleta Medobčinskega društva Sožitje iz Mengša. Na zadnjo soboto v avgustu, 28. avgusta 2021, nam je uspelo v živo izpeljati izlet na Kras. Člani društva smo se veselili vnovičnega snidenja in druženja. Seveda smo upoštevali vse napotke in ukrepe Nacionalnega inštituta za javno zdravje.

Na pot so nas pospremile dežne kaplje, ki pa so postajale vse redkejše, ko smo se približevali Krasu. Po obveznem okrepčilu smo se napotili v vasico Pliskovica, kjer nas je sprejel kamnoseški mojster Jernej Bartolatto. Ogledali smo si zanimiv prikaz različnih vrst kraškega kamna, iz katerih izdelujejo uporabne predmete. Delo kamnoseka je naporeno, to smo ugotovili ob zgodovinskem prikazu lomljenja kamna in pridobivanja primernih kosov. Veseli smo zapuščali kamnoseka in si ogledovali vinsko trto. Z nje so viseli polni grozdi in čakali

pridne obiralce.

Obiskali smo tudi vasico Štanjel. Ob vhodu nas je pričakal vodnik Miloš in nas popeljal po ozkih uličicah tega kraškega bisera. To je eno najstarejših naselij na Krasu. Na griču Turn se razprostira terasasto grajena vas. Največji pečat ji je vtisnil arhitekt in tedanji župan Maks Fabiani. Med njegova najpomembnejša dela sodita obnova Ferrarijeve vile in zasnova vrta s parkom, po njem smo se sprehodili in se tudi fotografirali za album. V Štanjelu živi malo prebivalcev, ki pa so zelo ljubezni in odprti rok. To nam je dokazala gospa Ana Marija, ki nas je pogostila s palačinkami. Bili smo preseščeni in zadovoljni ob prijaznem povabilu na posladek. Sončni žarki so nas prijetno greli, ko smo zapuščali vasico.

Po poznem in okusnem kosilu smo se polni lepih vtisov vrnili domov.

Metka Mestek





Vikend seminar Medobčinskega društva Sožitje Kranj

Na vikend seminar društva, ki smo ga organizirali med 21. in 24. oktobrom na Otočcu, se je prijavilo 49 članov društva, od tega 19 oseb z motnjo v duševnem razvoju.

Na pot smo se odpravili v četrtek z avtobusom. Samo trije potniki so zasedli sedeže že v Trzinu, dva sta namreč zbolela. V Kranju smo se pridružili še ostali udeleženci. Eden od očetov se je pripeljal na seminar dan pozneje zaradi službenih obveznosti. Čeprav vožnja do našega cilja ni bila dolga, smo se vseeno ustavili na počivališču Starine in se po dvanajsti uri pripeljali do hotela Šport. Sobe so bile ob našem prihodu že pripravljene in lahko smo se namestili. Sledilo je kosilo, po kosilu pa nekaj

prostega časa za počitek, obisk bazena ali sprehod po okolici hotela. Po večerji smo se dobili v dvorani na spoznavnem srečanju, kjer smo se družili in izvedli tudi srečelov. Petkovo dopoldne so udeleženci preživeli z dejavnostmi po izbiri družin, popoldne je sledilo prvo predavanje. Medse smo povabili Romano Miklič, ki nam je predavala na temo Zdrava prehrana malo drugače. Izvedeli smo, da je zdrava hrana tista, ki nam omogoči rast, razvoj in obrambo pred boleznimi. Spregovorila je o slabih navadah pri prehrani, ogljikovih hidratih, sladkorjih, vlakninah, vsebnostih maščob, sladkorja in soli v nekaterih prehranskih izdelkih, katerih embalažo je imela s seboj. Na koncu je

predstavila primere zdravih zajtrkov, malic, kosil in večerij. Predavanju so prisluhnili tudi nekateri z motnjo v razvoju, drugi so odšli na sprehod po okolici.

V soboto dopoldne je sledilo predavanje z obveznimi vsebinami. Meta Močnik, nova pravnica Zveze, ki svetuje članom, je bila prvič med nami. V predavanju se je dotaknila aktualne zakonodaje, ki zadeva naše osebe in njihove družine. Spregovorila je o novostih, ki so bile že sprejete, in o predlogih nekaterih zakonov, ki so še v obravnavi oziroma se še sprejemajo. Odgovarjala je tudi na vprašanja udeležencev.

Tudi tokrat so se nekateri z motnjo v razvoju odpravili na sprehod s spremljevalci. Popoldne sta sledila rekreacija v bazenu in uživanje v mehurčkih ter savni ali sprehodih. Po večerji smo se zbrali v dvorani in pripravili presenečenje za našo Viki, ki je naslednji dan praznovala rojstni dan. Prijetno druženje z glasbo je trajalo kar nekaj časa. S predavanji smo bili zelo zadovoljni, obe temi sta izpolnili naša pričakovanja, zato se predavateljicama še enkrat zahvaljujemo za njuna prispevka na vikend seminarju. V zahvalo smo jima po predavanjih podarili rožici v spomin.

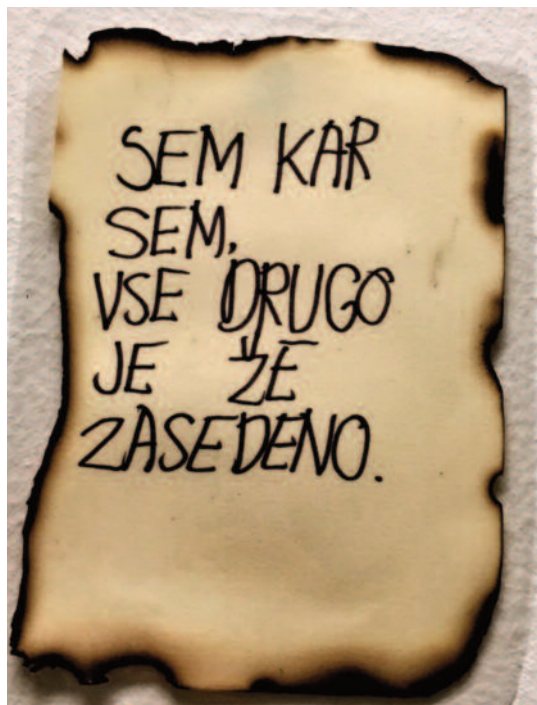
Kar hitro je prišla nedelja, naš zadnji dan vikend seminarja. Po zajtrku smo garderobo pospravili v kovčke, jih naložili na avtobus in se odpeljali na kratek izlet. Prispeli smo do gradu Struga, kjer nas je pričakal grajski princ. Razdelili smo se v dve skupini in vsako je popeljal skozi grajske sobane in nam povedal zgodbo o gradu in njegovem življenju v njem. V zadnji dvorani smo zaplesali tudi grajski ples, ki smo se ga naučili z njegovo pomočjo. Zaigral je tudi na klavir. Za konec nas je odpeljal še v grajsko kapelo. Ker je posijalo sonce, so se nekateri udeleženci odločili in se peš vrnili do

hotela. Ob prihodu nas je že čakalo kosilo, po njem pa odhod na avtobus in vožnja proti Kranju in Trziču.

Ves čas našega seminarja smo se držali predpisanih navodil in v zvezi z zdravstvenim stanjem zaradi covid-19 in prilagajali naše dejavnosti. Maske, razkužila in rokavice pri obrokih, nič nam ni bilo težko.

Na poti proti domu smo še enkrat pregledali in podoživeli vse dni vikend seminarja. Ugotovili smo, da je seminar minil zelo hitro, da smo se veliko družili – uradno in neuradno. Na predavanjih smo zvedeli marsikaj novega in koristnega, zato si še želimo takih seminarjev in vsi komaj čakamo, da se naslednje leto spet srečamo.

Erika Draksler



Lepe misli, Center Janeza Levca



Sožitje Žalec na jadraniu

V Društvu Sožitje Žalec smo zelo veseli in hvaležni, da smo bili letos lahko prvič del čudovite zgodbe z Zavodom Mirno morje, »Upanje 21 – flota miru«. Zavod že več let sodeluje pri najuspešnejšem socialno-pedagoškem projektu v Evropi za otroke in mladostnike iz socialno ogroženih okolij, otroških in mladostnih domov ter ustanov za osebe z motnjo v telesnem in duševnem razvoju.

Polni pričakovanj in upanja smo se v soboto, 18. septembra, odpravili z avtobusom iz Maribora proti Dalmaciji. Pozdravila nas je s sončnim razkošjem in nas razvajala ves teden našega jadranija med otoki. Morje, jadrnice in čudovite posadke jadrnic so nas pričakali v marini Kaštel, da nas popeljejo na Šolto, Brač, Hvar in v čudovite skrite zalive, kjer smo se kopali, supali in odkrivali lepote morja. Prebujali smo se na valovih morja,

objeti s sončnimi žarki in prijaznimi ljudmi. Zelo dragoceno je bilo, da nam je skiper prepustil svoje krmilo, nam dovolil, da smo smeli krmariti našo jadrnico in se prepustiti vetru. Prav dobro smo se znašli in razumeli na zelo omejenem prostoru na jadrnici, dobro smo sodelovali, se učili strpnosti,

doživeli veliko iskrenih, sproščenih trenutkov in stkali nepozabna prijateljstva. Hvala vsem organizatorjem tako čudovitega, nepozabnega tedna, ki nas je obogatil in nam polepšal življenje.

Ivanka Venišnik



EVA: Najlepše mi je bilo krmariti jadrnico, saj sta mi Tomaž in Alica zaupala krmilo in me spodbujala pri jadraniu. Vesela sem, da sem spoznala nove prijatelje, se kopala in potapljala v morju in obiskala različna mesta. Obiskal nas je Pozejdon in nas tudi krstil, saj smo bili prvič na jadraniu.



VERONIKA: Na jadraniu sem zelo uživala, pomagala Tomažu in Alici (skiperja, ki sta bila zelooo kul) pri vlečenju vrvi za jadra, se vozila s čolnom in kopala v toplem morju. Vesela sem, da sem lahko pomagala pri kuhanju naših obrokov, rezala zelenjavo in pripravljala mizo pri obrokih. Všeč so mi bila tudi večerna druženja, polna smeha, z glasbo in plesom.

Jesenski pobeg na slovensko obalo

Že kar nekaj časa smo razmišljali, kam bi se odpravili v okviru našega društva Sožitje Ljutomer. S severovzhoda nas vedno bolj vleče na Primorsko, zato smo sklenili, da bo naš naslednji izlet prav v tisto smer. Bila je sončna sobota. Že v zgodnjih jutranjih urah smo se polni pričakovanj odpravili novim dogodivščinam na-proti. Po malici na poti nas je v Kopru pričakalo toplo sonce z malo burje. Ogledali smo si mestno jedro in znamenitosti. Ob zvoku galebov in šumenju morja smo se imeli prav lepo. Našo pot smo nadaljevali proti Piranu. Tam smo se sprehodili ob čudoviti obali do Tartinijevega trga, do cerkve in se po starem mestnem jedru spet vrnili. Ogledali smo si tudi Portorož. Brez plaže ni šlo. V Strunjanu smo jo lahko občudovali in pre-skusili temperaturo morja, čeprav samo z roko. Ob klepetu in počitku smo se napolnili z energijo. Polni lepih doživetij in vitamina D smo se na poti domov ustavili še v Kozini, kjer so prav lepo poskrbeli za naše želodčke. V poznih večernih

urah smo se zadovoljni in z obljubo, da gremo čim prej še kam, vrnili domov. Bilo je čudovito in že kujemo načrte, kako novim dogodivščinam naproti.

*Marina Gracin, predsednica
Društva Sožitje Ljutomer*



*Naša zvesta udeleženka,
ko je prvič videla morje*



Iz Društva Downov sindrom

Konec avgusta so člani Društva Downov sindrom Slovenija na izrednem zboru članov za novo predsednico društva izvolili dr. Valerijo Bužan, doktorico psihologije, specialistko klinične psihologije.

Dr. Valerija Bužan že več kot tri desetletja posveča svoje delo osebam s posebnimi potrebami. Dolga leta je bila direktorica Centra za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič v Dragi, bila je članica različnih delovnih skupin iz tega področja, zadnja leta pa dela v Centru za duševno zdravje otrok in mladostnikov in v Razvojni ambulanti v Zdravstvenem domu dr. Franca Ambrožiča Postojna. Bila je tudi dolgoletna predsednica Skupnosti organizacij za usposabljanje Slovenije, predsednica Socialne zbornice Slovenija, je pa tudi že drugi mandat podpredsednica EASPD (Evropsko združenje izvajalcev socialnih storitev).

Širši javnosti je morda bolj znana po pobudi o odprtju gostilne Druga violina na Starem

trgu v Ljubljani, kjer so zaposlene osebe z motnjo v duševnem razvoju. Gostilna Druga violina je primer dobre prakse, kjer se praktično izvaja Zakon o socialnem vključevanju invalidov, ki poudarja čim samostojnejše in neodvisnejše življenje ter vključevanje invalidov v skupnost.

Kot novo izvoljena predsednica Društva Downov sindrom Slovenije se bo še naprej neomajno trudila uresničevati cilje in zamisli društva, katerih namen je, da osebe z Downovim sindromom živijo svoje življenje tako, da so vključene v skupnost, in ne na robu družbe. Na društvu je od septembra zaposlena Nataša Tanko, ki bo skrbela za organizacijski del delovanja društva in delala pri projektu Spodbujanje socialne vključenosti otrok in mladih s posebnimi potrebami v lokalno okolje. Društvo za Downov sindrom Slovenije bo pri tem izdelalo turistični vodnik za mesto Ljubljana za osebe z motnjo v duševnem razvoju.

Dr. Valerija Bužan



Nataša Tanko



Moj pečat

Ime mi je Gal. Hodim v deveti razred osnovne šole. Sem zelo povprečen najstnik. Zelo rad imam košarko. Letos sem se vpisal v košarkarski klub Lastovka. Treningi so v Radomljah trikrat na teden. Tja me pelje mami. Imam pa tudi kar nekaj prijateljev. Moj dobri prijatelj je tudi Gal, ki je moj sošolec. Oba imava raje šport kot šolo. Rad igram igrice. Imam pa tudi kar nekaj težav. Težave, kot so punce, podivjani hormoni in mozolji na mojem obrazu, niso nič v primerjavi z mojim vsakodnevnim izzivom. Ta izziv mi trenutno bogati življenje. To je moj brat, sorojenec Maj, ki zahteva veliko moje pozornosti in mojega časa. Moj brat Maj ima avtizem. Imam ga zelo rad. Maj rad posluša glasbo, zato mi velikokrat vzame telefon in s

tem krepiva moje potrpljenje. Zelo rad si sposodi moje delovne zvezke in učbenike. Zato imam tudi velikokrat počeckane. Zaradi mojega brata Maja se veliko udeležujem taborov in delavnic prek Zveze Sožitje. Z njimi gremo na Pohorje, Portorož, Bohinj in Belo krajino. Tam pridobivamo znanje, kako se spopasti z drugačnostjo in posebnostjo. Ti tabori so mi zelo všeč, ker želim v prihodnje delovati kot vodja programov pri Zvezi Sožitje – sorojenci. To delo se mi zdi sicer zahtevno, ampak vidim, kako bom lahko ljudem v pomoč in pustil pečat na drugih.

*Gal Cestnik,
udeleženec programa za sorojence*





USTVARJAJMO SKUPAJ



Tanja Šoštarič Tasič, Center Janeza Levca Ljubljana

ZIMSKA NOČ

Decembra, okoli božiča, je najdaljša noč in najkrajši dan. Za vsako nočjo pride dan, s svetlobo pokažemo upanje, da bodo dnevi kmalu daljši.

MATERIAL

Leseni okvir, transparentni papir, barvice, žepki za plastificiranje in novoletne lučke.

IZDELAVA

Leseni okvir prebarvamo z modro barvo. Uporabimo kvadratni okvir, ki je namenjen za barvanje svile. Na transparentni papir velikosti A4 narišemo hiše. Risbo z žeblički pritrdimo na zadnjo stran okvira.

Narišemo in pobarvamo še nekaj hiš in jih pritrdimo na sprednji del okvira.

Osvetlimo z novoletnimi lučkami, postavimo jih za risbami.

Svetloba lučk bo osvetlila naše čarobno zimsko mesto.

Če bo izdelek krasil vhod v naš dom, je treba risbe plastificirati, da jih zaščitimo pred vlago.

