

ŠT. 1, LETO 2020, LETNIK 53

NAŠ ZBORNIK¹

ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU SLOVENIJE



**PRAVICE STARŠEV
IN SOROJENCEV**





O PRAVICAH

V PRVI LETOŠNJI ŠTEVILKI
NAŠEGA ZBORNICA PIŠEMO
O PRAVICAH STARŠEV IN
SOROJENCEV OSEB
S POSEBNIMI POTREBAMI.
SOROJENCI SO BRATJE
IN SESTRE.
STARŠI MORAJO SKRBETI ZA
VSE SVOJE OTROKE.
STARŠI SO POGOSTO UTRUJENI.
PRAVICO IMAJO DO POČITKA.
SOROJENCI IMAJO PRAVICO
DO SVOJEGA ŽIVLJENJA.
TUDI OSEBE Z MOTNJO
V RAZVOJU IMAJO
PRAVICO DO SVOJEGA
ŽIVLJENJA.
STARŠI IN STROKOVNJAKI
SE TRUDIJO,
DA BI JIM BILO V ŽIVLJENJU
DOBRO.



NAŠ ZBORNIK

leto 53 - št. 1/2020
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 Grünfeld,
Tanja Šoštarč Tasič, Tereza Žerdin,
Tina Žnidaršič, Zarja Vučič

Glavna in odgovorna urednica:

Tereza Žerdin

Jezikovni pregled: Vlasta Kunej

Oblikovanje: Aleša Vukosavljevič

Tisk: FORMA 1 d.o.o.,

Samova 9, 1000 Ljubljana

Tel: 040 474 686

Celoletna naročnina:

17,90 EUR, za ustanove 38,30 EUR,
9,5% 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:

*Otroci družine
Jerovšek Toth*

Teme v letu 2020:

April - Nasilje

Junij - Osebna asistenca in družinski pomočnik

Avgust - Skriti talenti

Oktober - Stres ne izbira

December - Radi pojemo



Pogovori o različnih vidikih odraščanja

KAJ PA JAZ?

Pomoč in podpora sorojencem, ki imajo brata ali sestro s posebnimi potrebami

Otroci s posebnimi potrebami, njihovi starši in sorojenci so v življenju postavljeni pred velike izzive in prilagoditve. Za lažje premagovanje teh izzivov pa tako kakor starši tudi sorojenci potrebujejo podporo in pomoč. Izjemno pomembna je za zdrav razvoj sorojencev na vseh področjih, zelo vpliva tudi na blaginjo vse družine. Sorojenci otrok s posebnimi potrebami v razvoju prevzemajo različne vloge. So partnerji pri igri, skupaj se učijo socialnih in drugih spretnosti, so prijatelji, zavezniki, vzorniki, pogosto pa tudi zaščitniki. Omenjene vloge pogosto prevzemajo tudi

v poznejših življenjskih obdobjih, ob tem pa se lahko soočajo s številnimi čustvenimi stiskami (jezo, občutki zapostavljenosti, krivde in sramu, ljubosumjem, pretiranim občutkom odgovornosti, skrbmi glede prihodnosti ipd.). Vendar pa ima lahko ta izkušnja tudi pozitivne učinke. Sorojenci postanejo odgovornejši, bolj cenijo dragocenost življenja, naučijo se spretnosti in oblik vedenja, ki jim pomagajo v življenju. Iz te izkušnje lahko zrastejo močnejši, občutljivejši in samozavestnejši ljudje.



Obisk društva Tačke pomagačke

Delavnice s specialno pedagoginjo na temo neustreznega vedenja



Razlog, zakaj je treba nameniti pozornost ter pomoč in podporo sorojencem, je v tem, da imajo ne glede na vse sorojenci s svojim bratom ali sestro s posebnimi potrebami najdlje trajajoč odnos. V njihovem življenju brata ali sestre s posebnimi potrebami bodo navzoči dlje časa kot starši, kateri koli strokovnjaki, šolski delavci ali negovalci. Med drugim sorojenci nikoli niso in nikoli ne bodo poznali življenja brez brata ali sestre s posebnimi potrebami. S tem so odraščali, to je dejstvo, vse lepe in grde izkušnje, občutki, odgovornost, ki so jih doživeli, jih bodo spremljali vse življenje. Brat ali sestra s posebnimi potrebami edinstveno vpliva na njihovo življenje, tako v pozitivnem kakor negativnem pomenu – temu se ni mogoče izogniti.

Da se lahko soočijo in predelajo svoja negativna čustva ter se okrepijo na vseh močnih področjih, ki so jih dobili v življenju z bratom ali sestro s posebnimi potrebami, potrebujejo pomoč in podporo. Naša odgovornost je, da jim ponudimo varen prostor, kjer bodo lahko brez strahu in neovirano pripovedovali o vseh svojih čustvih, negativnih doživetjih pa tudi o svojih močeh in posebnem veselju, ki ga prinaša življenje z bratom ali sestro s posebnimi potrebami.

Različne oblike pomoči delavnice, skupine za samopomoč jim omogočajo, da so slišani ter da z nenadomestljivo podporo vrstnikov, s katerimi si delijo podoben položaj in izkušnje, spoznajo, da v tem niso sami.

Za sorojence sta pomembna in dragocena tudi čas in priložnost, da se lahko umaknejo iz družine ter se pridružijo skupinam in delavnicam, kjer so pomembni le oni. Pomoč in podpora vrstnika, ki ima prav tako brata ali sestro s posebnimi potrebami, ter to, da s svojimi skrbmi, vprašanji in težavami nisi edini, je nenadomestljivo.

Deljenje izkušenj in podpora sorojencev, ki se soočajo s podobnimi težavami, lahko zelo olajšata premagovanje stisk in reševanje težav. V tujini, predvsem v Združenih državah Amerike in Veliki Britaniji, imajo dobro razvit program podpore sorojencem, t. i. Sibshops. Zveza Sožitje že dolga leta ponuja starejšim sorojencem poletne vikend seminarje, kjer lahko na predavanjih in neformalnih druženjih dobijo pomoč in informacije, ki jih potrebujejo. Sistematični pregled raziskav in izkušnje iz tujine pa so pokazali, da potrebujejo pomoč in podporo tudi mlajši sorojenci. Tako se je pred štirimi leti oblikoval program v obliki enotedenskega tabora.

Predstavitev tabora za mlajše sorojence

Tabor je namenjen sorojencem, starim od osem do osemnajst let. Namen tabora je druženje z drugimi sorojenci v sproščenem ozračju, sklepanje prijateljstev (veliko sorojencev po družbenih omrežjih vzdržuje prijateljstva tudi potem, ko so tabori končani), deljenje pozitivnih in negativnih vidikov odraščanja z bratom ali sestro s posebnimi potrebami, občutek, da te drugi razumejo, učenje reševanja problemov, težavnih položajev ...

Tabor poteka enkrat na leto julija na različnih lokacijah in traja od nedelje do sobote. Pri izbiri lokacij upoštevamo želje sorojencev ter to, da omogočajo čim več zanimivih izletov in novih izkušenj.

Pri izbiri tem izhajamo iz literature in raziskav s področja sorojencev ter iz potreb sorojencev, ki se udeležujejo tabora. Delavnice in teme, ki so se zvrstile na dozdajšnjih taborih, so bile: pogovori o različnih vidikih odraščanja, učenje izražanja (gledališke delavnice), ustvarjalne delavnice, delavnice o prepoznavanju, sprejemanju in uravljanju čustev, delavnice o odraščanju, medvrstniških odnosih, odhod od doma, skrb za brata ali sestro s posebnimi potrebami, medvrstniško nasilje, pogovori s starejšima sorojenkama ter spoznavanje različnih posebnih potreb in ogledi ustanov za otroke s posebnimi potrebami.

Tabor popestrimo z različnimi pristočasnimi dejavnostmi. Namen teh je druženje, pridobivanje novih izkušenj, premagovanje strahov ipd. Izlete in ustvarjalne delavnice izkoristimo tudi za neformalne pogovore, kjer se povsem spontano začno in razvijajo

pogovori na teme, ki pestijo sorojence. Posebno pozornost pa namenimo tudi povezovalnim dejavnostim (skriti prijatelj, igre brez meja, taborni ogenj).

Sorojenci so vedno polni energije, zato dopolnimo program s športnimi dejavnostmi in novimi, tudi adrenalinskimi izkušnjami (vožnja z letnimi sanmi, zipline). Na njihovo željo pa smo doslej vsak tabor obarvali z živalmi – z opazovanjem delfinov ter obiskom psov in njihovih vodnikov iz društva Tačke poma-gačke.

Ker si prizadevamo, da bi bili v ospredju sorojenci, njihove potrebe, želje ter navsezadnje tudi njihova močna področja in sposobnosti, pripravimo za konec še kakšno gledališko predstavo ali šov Pokaži kaj znaš.

Pozitivni vtisi ter vedno več prijavljenih udeležencev tabora kažejo, da sorojenci potrebujejo takšno obliko pomoči in podpore.

Če so se v preteklosti različni strokovnjaki spraševali in se tudi dandanes sprašujejo, kaj natanko je tisto, kar tako pomembno in odločilno vpliva na življenja sorojencev, kaj so posebne skrbi in radosti, ki naredijo nji-

hovo življenje tako enkratno, in katera so področja, kjer potrebujejo pomoč in podporo, to »neulovljivost« lepo prikaže komentar enega izmed udeležencev seminarja za sorojence, ki ga organizira Zveza Sožitje: »Ampak mi smo res drugačni od naših vrstnikov. Ne vem natančno v čem, ampak nekaj je ... res smo posebni. (Smehe)«

Posebni, a za brata ali sestro s posebnimi potrebami zelo dragoceni. Na to s citatom lepo opozorita avtorja Conway in Meyer (2008): »Sorojenci bodo v življenju družinskih članov s posebnimi potrebami dlje kot kdor koli drug. Bratje in sestre bodo tam tudi potem, ko staršev ne bo več. Njihovo razmerje lahko zlahka preseže petinšestdeset let. Če so jim na voljo podpora in informacije, lahko ti bratje in sestre pomagajo svojim sorojencem s posebnimi potrebami pri dostojanstvenem življenju od otroštva do starosti.«

*Natalija Sagadin, prof. spec in rehab.
pedagogike in sorojenka*



Sorojenci o sebi

Izraz otrok z motnjo v razvoju se pogosto zazdi kot vrh ledene gore. Večkrat vidimo le vrh nad morsko gladino; morje pa v svojih globinah skriva še otrokove starše in stare starše, sorodnike, skrbnike, sorojence in širše okolje.

Gotovo si vsi prihodnji starši želijo zdravega otroka. Večina sorojencev nestrpno pričakuje rojstvo bratca ali sestrice, le malokdo pomisli, da bi novi družinski član lahko imel večje zdravstvene težave, morda celo tolikšne, da jih ne bo nikoli znal poklicati po imenu, da se nikoli ne bo mogel pridružiti njihovim igram ...

In vendar se zgodi tudi to. »Usoda«, je imel navado reči oče deklice s težko motnjo v duševnem razvoju.

Vedno več je poročil, tudi študij z različnimi ugotovitvami. Nekateri avtorji pomiljujejo sorojence, jih opisujejo kot preobremenjene s skrbjo za brata ali sestro; kot potencialno neuspešne ali celo prestopnike zaradi pomanjkanja pozornosti staršev, ki otroku s posebnimi potrebami namenjajo več pozornosti kot njim.

Znano je, da se sorojenci otrok s posebnimi potrebami pogosteje od svojih vrstnikov odločajo za poklice s področja zdravstva, specialne pedagogike, logopedije, psihologije ... Ta področja dobro poznajo in so jim lahko poleg poklica tudi poslanstvo, kjer lahko uspešno uporabijo svoje izkušnje.

Kaj pravijo sorojenci

»Moja sestra Petra zaradi svojih posebnih potreb potrebuje drugačne stvari in drugačno obliko pomoči. Če ne bi imela težav z gibanjem, bi ji pomagala pri učenju drsanja,

rolanja, smučanja, tako kot sem pomagala mlajšemu bratu.«

»Če bi Maša lahko potovala, bi potovala z menoj, tako pa ji s potovanjem vsakokrat prinesem spominček, največkrat plišasto igračo. Ko iztegne roko po njej in jo stisne k sebi, je to tudi zame najlepše darilo.« (Mina)

»Tudi moja sestra Tina 'potuje' z menoj po svetu,« piše Ana. »Tukaj, na drugi celini, imam s seboj njeno ruto, greje me in varuje pred vetrom – in zdi se mi, da je tudi Tina z menoj.«

»Moja sestra Nina ne zna brati. Mama nama je v knjigo napisala posvetilo: 'Ko naša Nina spi, godijo mnoge se stvari. Naj Ninin bratec zanje zve – in Nini jih pove!'« pripoveduje Igor.

Seveda ni vedno lahko. Predvsem nerazumevanje, pomanjkanje empatije. »Sosedica je mirno brala revijo in se ni odzvala, ko se je njen dvanajstletni sin norčeval iz mojega brata Andreja,« se še vedno spominja sedaj že odrasla Katja.

»Sošolci so me spraševali, zakaj je moj bratec še vedno v otroškem vozičku, zakaj jim ne odgovori, če ga pokličejo po imenu ali mu kaj rečejo, saj je star že šest let,« se spominja Mojca, zdaj že sama mama dveh najstnikov.

»Bili smo srečna družina navkljub tistim, ki so nam vedno znova poskušali dokazati, za koliko stvari nas je prikrajšal prizadeti otrok: za razne oblike zabave, potovanja, zaslužek ... Od življenja nismo zahtevali več, kot nam je lahko dajalo, in bili smo srečni. Po Lucijini smrti, ko je naša Lučka za vedno ugasnila, je nastala velika praznina.« (Metka)

»Ko sorojenec umre, nekaj manjka. Ne le on sam, manjkajo vsakodnevne naloge,

hranjenje, oblačenje, skrb za njegovo osebnostno higieno. In še bolj se zaveš, da si imel ta opravila rad in jih ni bilo težko opravljati, da si imel rad svojega brata ali sestro in bi mu rad pomagal še naprej.» (Urška)

»Skrb staršev za otroka s posebnimi potrebami, čeprav se ta včasih morda zdi pretirana in na škodo otroka brez posebnih potreb, torej 'sorojenca', je obenem tudi poročstvo varnosti: če bi se meni zgodilo kaj takšnega, bi starši in sorojenci prav tako poskrbeli zame.« (Duška)

»Ljudje se čudijo, kako smo lahko srečni, ko pa ima Daša take težave. Nekje sem prebrala nasvet, da od življenja ne pričakuj več, kot ti lahko da, ker jo to edini način, da ostaneš srečen,« meni Alenka.

Kar precej je že narejenega za družine, za svoje osebe z motnjami v razvoju. Društvo Sožitje je že pred desetletji organiziralo polletne seminarje za družine. Kmalu so se začeli tudi seminarji za sorojence.

Kaj še lahko storimo? Lahko razbijamo stereotipe, iščemo nove izzive in odkrivamo nove možnosti, premagujemo predsodke ... Za konec še misel Dorothee Lehmann.

V svoji knjigi z naslovom Dagmar se spominja mračnega zimskega dneva, ko je z gotovostjo spoznala, da ne bo hčerka nikoli odrasla. Zapisala je: »Toda nikoli si ne bi mislila, da bo ta otrok, ki je padel med nas kot zvezda, razširil naše obzorje in spremenil naša merila!«

Maja Jekovec Vrhovšek



NASVETI SOROJENCEV OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Kako zmanjšati stres in poskrbeti za potrebe vseh otrok v družini?

»Ko imaš otroka z Downovim sindromom, takoj pomisliš, da bo zapuščen, da ne bo dobil dovolj pozornosti ... Kot starš se zavedaš otrokovih primanjkljajev; informacije o motnji smo dobili že pri šestnajstih tednih starosti, vedeli smo, da ima težave s srcem, da jo bo treba veliko naučiti, vseeno pa te prežema žalost, ker čutiš, da bo vse življenje osamljena ... Vse dokler mi njena psihologinja ni rekla: 'V resnici je prav nasprotno, v večini primerov so sorojenci tisti, ki ne dobijo dovolj pozornosti.' Ta glas je ostal za vedno v meni. Vselej se je treba zavedati, da z otroki ravnaš enako, in pravijo tudi, da jih je treba vzgajati enako (ustrezno njihovi starosti in razumevanju). To ni lahko in včasih se moraš tudi sam nagraditi, ker si vztrajal.«

V Sloveniji ima vsaj 6080 oseb, mlajših od 26 let (Statistični urad republike Slovenije), primanjkljaje. Če predvidevamo, da ima vsak od teh otrok v povprečju enega sorojenca, govorimo o velikem številu otrok, katerih najbolj temeljne potrebe so pogosto spregledane. Nihče ne preživi toliko dni, ur in minut z osebo s posebnimi potrebami in ne ostane v njenem življenju tako dolgo (od petinšestdeset do petinsedemdeset let) kot sorojenci. Zato potrebujejo ti močnejšo podporo v družini, ki se mora na novo organizirati, razporediti

družinske vloge, poiskati pomoč in podporo strokovnjakov in okolja.

Sorojenci otroka s posebnimi potrebami rastejo v stresnih okoliščinah, nimajo pa mehanizmov ter kognitivne in čustvene zrelosti, da bi razumeli in se soočili s temi občutki in izkušnjami. Ker se vsak odziva na stres kot zna in zmore, so ti posamezniki pogosto zmedeni: na eni strani so ljubeči, sočutni, tolerantni in skrbniški, po drugi pa prestrašeni, jezni, ljubosumni, žalostni in osamljeni.

Prilagajanje na življenje z osebo s posebnimi potrebami pri sorojencih po-gosto poteka po tehle stopnjah:

- ZANIKANJE: »Zdravniki so se zmotili, motnja navzven ne bo tako opazna ...«

- JEZA, ODPOR, ZAVRAČANJE: »Nisi najpomembnejši v družini. Strokovnjaki prihajajo domov zaradi sorojenca ...«

Brat je povedal: »Razjezijo te že preprosti odhodi v trgovino. Ves čas se ustavljamo zaradi zavezovanja vezalk, joka, ker so v trgovini luči premočne ali ker je na avtobusu preveč hrupa, vprašanj in pregovarjanja ... To ni pošteno.«

- SPREJEMANJE: Oseba s posebnimi potre-

bami je lahko vir frustracij ali pa jo spoznamo kot enkratno osebo, z močnimi področji; lahko je celo v čem veliko boljša od nas in nas česa nauči.

Kako bo nekdo sprejel osebo s posebnimi potrebami, je odvisno od:

- starosti in starostne razlike, spola, narave, temperamenta, potreb, pričakovanj in čustev posameznika, koliko in kakšno vrsto odgovornosti in kakšen odnos ima do osebe s posebnimi potrebami;
- stopnje in vrste motnje (težja motnja, moteče vedenje, videz);
- velikosti družine, denarnih virov, osebnih in kulturnih prepričanj, podpornega sistema, prilagajanja družine, čustvenih stisk;
- stopnje pomoči iz okolja (dostopnost storitev in podpore).

Vpliv osebe s posebnimi potrebami na sorojence v različnih življenjskih obdobjih (predšolsko, mladostniško, odraslo):

- Sorojenci v predšolskem obdobju nimajo sposobnosti, da bi ubesedili svoja čustva, izrazijo jih z vedenjem, iščejo pozornost, so agresivni, spremenijo vedenje, nazadujejo v razvoju, imajo težave pri razumevanju motnje in vzrokih za motnjo, se sprašujejo, ali se lahko nalezejo motnje, ali so oni krivi za to, da imajo takega brata ali sestro.

Otroci so že pri treh letih zmožni uvideti potrebe osebe z motnjo. Ker so konkretni misleci in imajo egocentrični način razmišljanja, ki temelji na izkušnjah, naj bo razlaga jasna, preprosta, konkretna, poštena, o razlikah v vedenju ali rutini.

- Sorojenci v šolskem obdobju se obremenjujejo s tem, kaj bodo rekli vrstniki, imajo številne nesporazume glede motnje, lahko jih

je strah za lastno varnost, nekaterim je zaupana prevelika skrb za sorojenca z motnjo v razvoju, težave imajo pri pojasnjevanju drugim o bratu ali sestri, zaskrbljeni so za sorojenca, če se mu poslabša zdravstveno stanje, nekateri se umaknejo vase, postanejo apatični, začnejo z »acting out (socialno nesprejemljivo vedenje)«, postanejo perfekcionisti.

- Odrasli sorojenci se sprašujejo, kako bo osebo s posebnimi potrebami sprejel njihov partner in nova družna, kako bo usklajeval obveznosti do svojih otrok, ostarelih in onemoglih staršev ter do brata ali sestre z motnjo v razvoju.

Ker so sorojenci oseb s posebnimi potrebami, se pri njih lahko razvijejo:

- pozitivne lastnosti, ki jim oplemenitijo in obogatijo življenje, kot so moč, veselje, pozitivni občutki, natančnost, zrelost, samostojnost, samopodoba, socialni čut, potrpežljivost, prijaznost, podpora, sprejemanje razlikosti, sočutje, sposobnost vživljanja v druge, navezanost in lojalnost do oseb s posebnimi potrebami;

Sorojenci pogosto prevzamejo vlogo vodje, učitelja, modela primerne socialnega vedenja in spretnosti. Imajo zaščitniško držo do oseb z motnjo. Pozneje se zaradi izkušenj iz otroštva lahko odločajo za poklice, v katerih lahko pomagajo drugim ali skrbijo zanje.

- dejavniki in negativna čustva, ki jim lahko zagrenijo in sesujejo življenje, kot so pretirana identifikacija, sram, stigma, zaskrbljenost, odgovornost za osebo z motnjo, ljubosumje, strah, da bodo sorojenca izgubili, jeza, da se nihče ne zmeni zanje, zamera, ker morajo pojasnjevati, podpirati in skrbeti za sorojenca, zamera, da ne morejo početi stvari ali kam iti zaradi brata ali sestre, osramočenost, ob-

čutek krivde zaradi negativnih občutij do sorojenca, osamitev, ker nimajo nikogar, s komer bi delili svoje misli, skrivnosti, sanje, osamitev od vrstnikov, ker zaradi pomoči pri negi za druženje in konjičke nimajo časa, jih ne vabijo domov.

Negativna čustva so močan pritisk za sorojence, ki nekatere pripelje do želje, da bi bili »popolni otroci« ali »nadomestni starši«.

Sestrica se začne ukvarjati s športom, da bi naredila očetu veselje, saj bratec s posebnimi potrebami tega nikoli ne bo zmogel, ne upa pa si obremenjevati staršev, ne vabi prijateljev domov, ker bi lahko imel brat napad anksioznosti, brata ima ves čas na očeh, da se ne bi poškodoval, ker je ona odgovorna zanj, ker potrebuje pomoč ...

Neka sestra je izjavila: »Tina me kliče mama, ker se tako vedem. Ko je bila nekoč dalj časa hospitalizirana, sem se počutila nekoristno, brez nadzora, da ne morem vplivati na nič. To me je spravljal v obup.«

Staršem je treba pomagati:

- prepoznati žalovanje in ga ovrednotiti;
- sprejeti in izraziti svoja čustva o tem, kaj se dogaja;
- najti načine, da bodo kompetentni in imeli stvari pod nadzorom;
- da bodo sčasoma priznali resničnost ter sodelovali pri premikih k pozitivnim ciljem, vrednosti oseb s posebnimi potrebami in družini.

Ko zadovoljimo potrebe staršev, bodo ti bolj odzivni in uglašeni na potrebe vsakega družinskega člana. S tem lahko zmanjšajo omenjene dejavnike in negativna čustva sorojencev.

Tekmovalnost med sorojenci je razumljiva.

Če pa starši pri sorojencih opazijo v nadaljevanju naštetе znake, naj takoj poiščejo

pomoč (profesionalno svetovanje, vključitev otroka v podporno skupino itn.):

- sorojenec se izogiba bratu ali sestri z motnjo v razvoju,
- opazne so spremembe v njegovem vedenju, prehranjevanju, spanju, ima nočne more,
- glavoboli, bolečine v trebuhu (telesni simptomi),
- perfekcionizem,
- slaba koncentracija,
- nizka samopodoba,
- govori, da se bo ranil,
- težko se loči od staršev,
- nima veselja do dejavnosti,
- veliko joka, je zaskrbljen,
- umik,
- odigra zlorabo v igri,
- se spolno neprimerno vede,
- njegova vloga je rigidna (napadalec/žrtev),
- grobost, nasilje sčasoma narašča.

Sorojenci potrebujejo podporo v družini, pri prijateljih, v šoli, skupnosti, jasne informacije, udeleženi morajo biti v odločanju, se zavedati, da so vsa čustva v redu, vedeti morajo, da so posebni, da si zanje vzamete čas, da se ceni njegov prispevek k družini, da so sposobni, imajo spretnost soočanja z različnimi izkušnjami, da jim je omogočen razvoj neodvisnosti, da so vredni, da niso izločeni iz družbe, da so lahko v podporni skupini, da imajo vedno nekoga na voljo za pogovor.

Nasveti za sorojence:

- Odkrito se pogovori s prijatelji, učitelji, pozneje s partnerjem, poskrbi, da nisi sam v tem, da imaš podporo v družini in zunaj nje. »Prepričan si, da si sam, da tega ne bi nihče razumel, vendar bolj ko tlačiš vase, slabše je.«
- Določi poseben čas za sorojenca. Če z bratom ali sestro preživiš več časa, bolj vidiš, kako izjemen je, skupaj delita stvari, vzljubita

drug drugega in se cenita.

»Moja sestra dela ves dan, dela vso noč in vse to s pozitivnim odnosom – veliko me je naučila.«

• Imej čas zase – ni ti treba ves čas skrbeti za sorojenca, pojdi v kino, na večerjo ...

• Osredotoči se na to, kako so ti izkušnje pomagale.

»Postala sem bolj neodvisna, težave sem morala reševati sama, se znati po svoje, bolj se zavedaš dogajanja okoli sebe, bolj si občutljiv, radoveden, toleranten do drugačnih ljudi.«

• Dovoli si imeti mešana čustva. Zavedaj se, da si zaskrbljen za zdravje sorojenca, lahko si ambivalenten glede njegovega vedenja ali videza.

• Potrebuješ varno okolje, v katerem lahko izraziš svoja čustva (tvoja čustva so pomembna, moraš biti vključen, opazen), da si to, kar si, ne podredi se videzu popolnosti.

»Nekateri sorojenci trdijo, da so edinci, ne vabijo prijateljev domov, skrivajo svoja čustva, navzven so popolni, skrivaj pa trpijo.«

• Ne imej nezaupanja v medosebne odnose, vase, ne obremenjuj se s problemi staršev.

• Naj ti ne bo nerodno, ko te dražijo zaradi brata ali sestre ali ker imaš doma opravila, ki jih vrstniki nimajo.

• Včlani se v različna društva, podporne skupine, zveze v Sloveniji in tujini ali na spletu (SIBSHOPS, SIBTEEN, SIB20, SIBNET), kjer lahko dobiš informacije o vzrokih za motnje v duševnem razvoju, kjer ponujajo reakcijo, druženje z vrstniki, zabavne dejavnosti, učenje spretnosti reševanja problemov, novega organiziranja in strukturiranja vlog v družini, pogovor o odgovornosti, čustvih, pričakovanjih do staršev.

Nasveti za starše:

• Razvijte širok podporni sistem, da skrb za otroka z motnjo ne pade v celoti na družino.

• Poiščite podporo strokovnjakov, prijateljev in sorodnikov, ki lahko razbremenijo družinske člane.

• Vsem članom dajajte varnost, ljubezen, vse možnosti za telesni in duševni razvoj.

• Naj bodo sorojenci slišani, naj izrazijo negativna čustva, povedo za neprijetne dogodke, poiščite učinkovite in konstruktivne načine za izražanje čustev in zadovoljevanje potreb.

• Sorojenci naj bodo seznanjeni, kaj pomeni imeti osebo z motnjo v duševnem razvoju za vašo družino, do sorojencev bodite odkriti in jih upoštevajte pri odločanju, ne poskušajte jih »obvarovati pred tem, kar se dogaja«, saj jih s tem izključujete iz družine (ekipe) in puščate same s seboj.

Mama pripoveduje, da se z možem s sorojenci nista pogovarjala o potrebah sestre z motnjo v duševnem razvoju. Prepričana sta bila, da se teh zavedajo. Nikoli nista sedla z njimi in jim povedala, kaj je narobe s sestrico, nista čutila potrebe, da bi povedala, nista vedela, ali to počnejo druge družine, sami so se kar privadili nanjo ...

• Vzemite si čas za vsakega otroka, pokažite otrokom, da se zanje zanimate, da jih imate radi; čas z otroki ni samoumeven (skupne počitnice, aktivnost enkrat na teden, pet minut pred spanjem itn.).

• Naj sorojenci obiskujejo zunajšolske dejavnosti, se zabavajo in sprostijo.

• Poiščite literaturo, strokovno svetovanje, informacije na spletu, udeležite se delavnic, podpornih skupin ...

Nasveti za družino:

• Imejte poseben čas za vsakega otroka.

• Ne delajte vsega sami, sprejmite pomoč, da

boste imeli več časa.

- Otroci naj imajo dolžnosti, primerne letom.
- Bodite odkriti v pogovoru o otroku z motnjo v razvoju, pozitivnih in negativnih čustvih.
- Pritegnite sorojence k odločanju.
- Razložite posebnosti in prilagoditve za osebo s posebnimi potrebami, kakšen je njen vpliv na družino, kakšne obveznosti prinaša; večkrat ponovite pogovor, dodajte sveže informacije.
- Vsak otrok ima pravico do svojih prijateljev, konjičkov, sanj.
- Zavedajte se, da vsi problemi družine niso zaradi otroka z motnjo v razvoju.
- Sprejmite, da se včasih otroci tudi prepirajo, naj uživajo v odrasčanju.

Nasveti za zdravstvene, strokovne delavce:

- Sprašujte o sorojencih: ali se sorojenci znajo odzivati na vprašanja o osebi s posebnimi potrebami; si vzamejo čas, da so z njo; imajo čas za enega starša ali oba; ali pridejo na obisk otroci, prijatelji, ali radi hodijo v šolo; imajo preveč odgovornosti; imajo težave s spanjem, bolečine v trebuhu, glavobole; ali imajo stike z drugimi sorojenci.
- Pomagajte razjasniti, da vse ni narobe, ker je v družini otrok s posebnimi potrebami.
- Pomagajte staršem, da poiščejo primerne vire pomoči za otroke (Sožitje, Društvo za Downov sindrom, Društvo SNOP, Vesele nogice, Sonček).
- Pogovarjajte se o vplivu otroka s posebnimi potrebami na sorojence:
- sorojenci imajo pravico do lastnega odločanja glede skrbi za brata ali sestro z motnjo;
- kaj je pričakovano pri normalnih otrocih (draženje, prepiranje med sorojenci je samo-umevno);
- pogovor glede prihodnosti naj bo del

družine, boljša medosebna komunikacija, usmerjena pozornost, pomen porazdelitve časa na vse.

Sorojenci imajo pravico do varnega okolja, da jim prisluhnemo, jim pomagamo reševati težave, odgovarjamo na vprašanja, predelujemo čustva, ugotavljamo njihove potrebe, rast, spreminjanje bolečih izkušenj v pozitivne. Sorojenci se srečujejo z veliko stiskami, a imajo tudi veliko ponuditi, zato je prav, da so slišani in upoštevani. Ko ostareli starši ne bodo več zmogli skrbeti za otroka z motnjo v duševnem razvoju ali bodo umrli, postanejo sorojenci njegovi skrbniki, zato nas mora skrbeti zanje. Poskrbeti moramo, da dobijo potrebno pomoč in informacije, zagovarjati je treba storitve za sorojence, vpeljati lokalne programe, spletno svetovanje in poiskati različne vire pomoči.

Strokovni delavci se morajo zavedati svoje vloge v življenju družin, njihova odgovornost je, da prenesejo znanje družinam, ki jih obravnavajo, s seminarji, podpornimi skupinami in z drugim. Starše bi bilo treba opogumiti, naj se pogovarjajo o potrebah sorojencev, predvsem pa, naj jim priskrbijo ustrezne informacije. Svetovalni delavci in drugi strokovnjaki naj razvijajo programe za podporo staršev otrok z značilnim razvojem, da bi se pogostejše družili z osebami s posebnimi potrebami, jih pritegnili v igro, zabave. Celostna pomoč in opolnomočenje družinskih odnosov naj vsaki družini pomagata, da lahko občuduje in varuje biser, ki je njihovo družino naredil enkratno.

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

PRAVICA ŽIVETI POLNO, ENAKOPRAVNO ŽIVLJENJE

Pisati samo o pravicah otrok z motnjami v duševnem razvoju in ob tem ne upoštevati pravic staršev teh otrok (oziroma celotne družine) je samo polovično dejanje. Zakaj? Zato ker te osebe nikoli v življenju ne bodo popolnoma samostojne in torej skrb njihovih staršev zanje ostaja bolj ali manj stalna. Torej se neposredna vez in skrb zanje med njimi nikoli ne pretrgata, kot se pri zdravih otrocih. Vsi pa moramo narediti vse, kar je le mogoče, da ta vez in skrb ne bosta preveč obremenjujoči.

Če je oseba z motnjo v razvoju drugačna, je vsaj nekoliko drugačno tudi stanje v njeni družini. Te družine potrebujejo vse, kar potrebujejo družine z zdravimi otroki, in še nekaj več. Razmišljal bom le o psihološko-čustvenih, in ne o materialnih potrebah. Merjenje o tem, katere so pomembnejše, ni smiselno, ker enih brez drugih ni. To več se mora izraziti v temle:

◆ Družini zagotoviti vsestranske, dobre in poštene informacije

Staršem večkrat rečem, da vsi skupaj nimamo vseh informacij o vseh bonitetah za osebe z motnjami v naši državi. Zaradi tega je naloga vseh organizacij in društev, namenjenih pomoči ljudem (posebno Sožitja), da sistematično skrbijo za informiranost družin z osebami z motnjami v duševnem razvoju, da pridejo te do vseh podatkov, ki so potrebni in na voljo, da si materialno in socialno-družbeno olajšajo položaj. Pogosto pa starši potrebujejo več kot le informacijo;

potrebujejo pomoč, vodenje, svetovanje. Na to je treba opozarjati državne organe in centre za socialno delo, da starši ne ostanejo sami. A tudi sami morajo biti dejavni in s svojim prizadevanjem in vztrajnostjo najti ustrezne rešitve (Ena od takih dejavnosti so na primer nastanki bivalnih enot, kjer so se starši polno angažirali z lastnim delom in pritiskom na državo, da je bivalna enota nastala.).

◆ Natančno opredeliti dolžnost države, da prevzame del bremena družin z osebo z motnjo v duševnem razvoju

Oseba z motnjo v duševnem razvoju potrebuje vse, kar potrebujejo zdravi vrstniki, vendar zaradi svoje motnje še nekaj več. To državo stane več. Če se razglušamo za socialno državo, je to dejstvo, ki ga je treba sprejeti. To je tudi evropski standard. V naši državi ne dosegamo standardov razvitih evropskih držav (z njimi pa se radi primerjamo, torej se dajmo tudi na področju invalidnosti). Ta ugotovitev je še posebno pomembna zato, da se nanjo lahko sklicujemo v okoliščinah, ko se poskuša razgraditi že pridobljena skrb za osebe z motnjami. Pri tem je strokovna družbena skrb za te osebe pri nas v evropskem nadpovprečju, po materialnih standardih in normativih ter nadomestilih za invalidnost pa zaostajamo za razvitimi državami zahodne Evrope.

Ker oseba z motnjo v razvoju potrebuje nekaj več, potrebuje več tudi njena družina. Ta razlika naj bi bila skrb države. Torej

družine z osebo z motnjo nikakor ne postavljamo v boljši položaj, temveč v najboljšem primeru v enakega. Danes pa so v povprečju te družine zaradi večjih izdatkov v resnici v precej slabšem ekonomsko-finančnem položaju. Pri tem seveda govorimo samo o finančno-materialnih zadevah, večjih vzgojno-čustvenih obremenitev ne more družini nihče popolnoma odvzeti, lahko jih s finančno podporo le omili. Obremenitve so vse življenje tako visoke, da jih opazovalci od zunaj težko dojamejo.

◆ Vedno izhajati iz resničnih potreb družine

Že ruski pisatelj Tolstoj je zapisal, da so si vse srečne družine podobne med seboj, vse nesrečne pa so nesrečne vsaka na svoj način. Seveda nikakor ne mislim, da so družine z osebo z motnjo v razvoju apriorno nesrečne, res pa je, da si nobena družina ni želela osebe z motnjo in je zaradi tega na neki način prizadeta. Vsak starš si je ob rojstvu želel zdravega, pametnega in lepega otroka. Narava (za nekatere bog) pa se včasih hudo kruto poigra. Niti tolažba, da je motnja poseben božji dar, za katerega bodo družine poplačane v drugem življenju, ne more odvzeti njenega bremena. Še posebno zato, ker nam je tukaj in zdaj dano eno samo samcato življenje, ki bi ga vsi radi čim lepše in čim bolj preživeli.

In ker ima vsaka družina svojstvene težave (nekater redke pa tudi pravijo, da jih nimajo), so tudi njihove potrebe specifične in samo iz tega izhajamo. Družin z osebo z motnjo v duševnem razvoju ne smemo videti kot brezoblično maso, kot neko statistično številko, temveč kot posameznika, ki potrebuje človeško dostojanstvo in spoštovanje. To pa pomeni, da se vse službe pomoči, društva, država vedejo do

staršev in družin zelo subtilno, z empatijo, s spoštovanjem do posebnih potreb družine. Praviloma te potrebe niso izmišljene, prej nasprotno, veliko staršev zaradi ponosa in ohranjanja integritete družine svoje težave skriva.

◆ Nobena odločitev družine nam ne sme biti tuja, nobene odločitve nimamo pravice obsojati

Ljudje, družine sprejemajo odločitve; vse odločitve, ki so v okviru zakonitih in moralnih norm, so neodtujljiva pravica tistega, ki se odloča. Torej tudi družin, ki imajo osebo z motnjo v duševnem razvoju. Žal pa so vse prevečkrat pod drobnogledom sosedov, socialnih služb ipd., ki po nepotrebnem ocenjujejo njihove odločitve in o njih moralizirajo. Lahko je od zunaj, od daleč, neobremenjeno deliti nasvete, ki so objektivno in strokovno lahko čisto krasni in pravi. Ali pa veljajo tudi za konkretno družino v konkretnem položaju? Takšnim moralistom bi dal za domačo nalogo, naj vsaj en dan, da ne rečem en teden preživijo z osebo z motnjo v razvoju, v dnevu, ko ima ta slabe trenutke. Nihče nima pravice soditi, odločati namesto družine same; na njeno željo pa ji lahko pomagamo in moramo pomagati, ji svetovati, ji biti na voljo, ko nas potrebuje, in se pri tem truditi, da pridemo čim globlje v bistvo problema družine. To nam je lahko dano samo na razumski ravni; nikoli pa ne bomo mogli priti v globino in širino čustvenega problema družine ali njenih posameznih članov. Zaradi tega nikakor nimamo pravice vrednostno soditi njihove odločitve. Nihče od zunaj ne pozna popolnoma razmer v družini in njenih specifičnih potreb, zato samo družinski člani vedo, zakaj so se odločili tako ali drugače. Vsako moraliziranje je hinavsko

dušebrižništvo. Vsaka sodba tretjih o tem je odveč. V primeru napačnih odločitev pa te najprej poskušamo preprečiti, nato z družino analizirati okoliščine in poiskati rešitev. Pri tem je treba starše postaviti v dejavno pozicijo odločanja; če nekdo drug od zunaj priinese vsiljeno odločitev (pa naj bo še tako prava), stvar ne bo delovala. Zakaj? Zato ker čustvene obremenitve pretehtajo razumske odločitve; starši morajo odločitev sprejeti na razumski in čustveni ravni.

◆ Bolečina družine z osebo z motnjo v duševnem razvoju je objektivno navzoča, ne je še povečevati

Bolečina je razumljiva glede na pričakovanja, ki so jih imeli starši pred otrokovim rojstvom. Večkrat pa so navzoči tudi občutki krivde, samoobtoževanje ali obtoževanje partnerja, kar je seveda neproduktivno in ne izboljšuje razmer, lahko jih pa zaradi porušenih medosebnih odnosov precej poslabša. Sicer nimamo uradnega podatka, a žal je kar precej družin, ki so se razšle ob spoznanju, da je njihov otrok drugačen, ali pa pozneje, ko so se obremenitve stopnjevale. Pri tem krajši konec praviloma potegnejo matere, očetje pa odidejo iz družine. Pa če tudi ostanejo, se odnosi med partnerjema ohladijo, materi pa ostaja večina bremena. Bolečine so v takih primerih še hujše. Na srečo so taki družinski položaji v manjšini. Zaradi vsega tega je treba staršem večkrat povedati, da niso krivi za stanje, in jih s tem razbremeniti občutka krivde, samoobtoževanja ne samo na razumski, temveč tudi na čustveni ravni. Na najpogostejše vprašanje, zakaj se je to zgodilo prav meni/nam, je treba jasno povedati, da narava pač ne izbira in da se to lahko zgodi komur koli in da je (in bo) življenje z osebo

z motnjo lahko tudi osmišljeno in lepo. Seveda pa je to odvisno predvsem od njih in da so dolžni to storiti v imenu odgovornosti in ljubezni do svojega otroka. Bolečina nikoli ne izgine sama po sebi, z osmislitvijo življenja, neizmerno ljubeznijo, optimističnim pogledom naprej pa bo bolečina zanesljivo postopoma bledela.

Starši torej potrebujejo za lajšanje svoje bolečine veliko optimističnih spodbud, ki jim pomagajo zgraditi vizijo njihovega življenja z otrokom z motnjo. Nikoli pa jih ne smemo, zato da se pokažemo v lepi luči ali ker sami ne moremo pogledati resnici v oči, zavajati z lažnimi obljubami in slikanjem neresničnih možnosti.

Vse bolj kot do zdaj je treba posvetiti pozornost očetom; kot že rečeno, se jih kar nekaj prepogosto oddalji (v mlajših družinah sicer manj) od dela in odgovornosti v družini. S tem pade preveliko breme na matere. Zaradi tega se zgodi, da mame pregorijo, v njih pa se zaradi občutka nemoči še povečuje bolečina. Pri očetih je beg iz položaja največkrat pogojen z občutkom sramu iz globoke podzvesti človeške rase, da je on odgovoren za razvoj vrste, sedaj mu pa to nekako ni najbolje uspelo. Razviti mora spoznanje, da mora biti odgovoren, da mora sodelovati v družinskem položaju, ker je pač od njega veliko odvisno, kako se bodo počutili in živeli njegovi najbližji, ki jih ima v bistvu nadvse rad.

◆ Ne družine do konca izčrpati in šele nato pomagati

Nedolgo tega je veljalo, da naj družine z osebo z motnjo v razvoju pustimo čim bolj pri miru, naj se znajdejo same kot vse druge družine, ko pa ne bodo več zmogle, bomo pa pomagali, predvsem otroku z motnjo, drugi člani družine pa pomoči tako ali tako

ne potrebujejo. Takšno načelo je v nasprotju z današnjimi standardi humanosti naše civilizacije. Družine z osebo z motnjo imajo v družbi vso pravico, da živijo podobno kakovostno življenje kot druge družine. Motnja v duševnem razvoju je standardizirana kot objektiven pojav, za katerega starši niso sami krivi, torej v rangu invalidnosti, kjer vedno dobimo potrebno pomoč pravočasno, in ne šele takrat, ko je v resnici že prepozno. Družine z osebo z motnjo so torej upravičene in potrebujejo pomoč tukaj in zdaj, ne pa, ko bodo skrajno izčrpane in obnemogle. To konkretno pomeni, da imajo v predšolskem obdobju otroci možnost vključitve v primerno predšolsko ustanovo, da v šolskem obdobju dobijo možnost individualiziranega dela, vključitev v manjše skupine, pomoč različnih (potrebni) strokovnih delavcev ter v odraslosti možnost vključitve v delo pod posebnimi pogoji in bivanja v primernih nastanitvah. Z vsem tem je že večji del skrbi in bremena staršev razrešen, ne pa še ves. Da bo družina lahko zadovoljno in uspešno delovala, je treba poskrbeti še za svetovanje in pomoč, smotrni in dejaven prosti čas predvsem na športnogiibalnem področju, za vključevanje v okolje, stalno informiranje in izobraževanje, varnost, druženje z družinami, ki so v podobnem položaju, in s tistimi, ki niso v takšnem položaju. Za dosego teh ciljev pa je odgovorna predvsem družina sama. Pomoč pri tem pa jim ponujajo društva, ki so temu namenjena, kot na primer Sožitje in druga. Kar nekaj je družin, ki se temu izogibajo, se zapirajo v svoj ozki krog zaradi nepredelane bolečine, sramu, brezupa. Te družine morajo strokovni in društveni aktivisti prepoznati, ker potrebujejo še posebno skrb in pomoč, poseben pristop, saj bodo v začetku pomoč zavračali. A vsi pok-

licani za pomoč moramo upati, da bosta pomoč in sprememba v družini prej ali slej postali dejstvo.

♦ Starši in zdravi sorojenci imajo pravico živeti tudi brez osebe z motnjo v duševnem razvoju

Čeprav se starševska vloga opravlja z največjo ljubeznijo, je resna, zahtevna in odgovorna. Zaradi tega so starši zelo zadovoljni in se nadvse sprostijo, ko jo končajo. Prav oddahnejo si, ko lahko rečejo, svojo starševsko dolžnost sem uspešno končal, otroci so pri kruhu, na svojem. In takšno sprostitev, konec svoje naloge, potrebujejo tudi starši otrok z motnjo. A njihova naloga kar traja in traja, največkrat vse do smrti njih ali njihovega otroka. Takšen položaj ni pošten, ne do njih ne do njihovega otroka. Vsi moramo imeti upanje in možnost, da se bo nekoč obremenjujoči položaj končal. Ker se tega zavedamo, smo v zadnjih letih pri nas ustvarili kar nekaj možnosti, da gredo tudi osebe z motnjo v razvoju na svoje in staršem preneha starševska neposredna dolžnost (posredne dolžnosti, kot sta čustvena obremenjenost in posredna skrb, pa jim tako ali tako še vedno ostanejo in jim jih ne more nihče nikoli odvzeti). Staršem moramo torej dati izbiro z vsaj dvema možnostma (da živijo skupaj ali da gre njihov otrok na svoje), od njih samih, skupaj z njihovim otrokom, pa je potem odvisno, za katero možnost se bodo odločili. Vse več družin, predvsem mlajših, se odloča za drugo možnost, da gre otrok od njih. Nekateri starši čakajo in razmišljajo, za druge je dovolj že, da vedo, da imajo možnost, a se ne odločijo. Veliko pa se jih odloči, da bodo vse življenje ostali skupaj. Poglavitni vzroki

za takšno odločitev so: tradicionalni pogled, dobesedno bolestna navezanost staršev, predvsem matere, na otroka, bojazen, da za njihovega otroka ne bo znal nihče tako poskrbeti kot oni sami, občutek, da bodo ostali sami, in seveda tudi pomanjkanje zmogljivosti za vključitev.

Nobene odločitve staršev nimamo pravice obsojati, to je njihova absolutna pravica do izbire. Kot družba, država, moramo le ustvariti možnosti za izbiro. Samo to je v tem primeru naša naloga in nič drugega. Seveda pa je pri tem treba zelo jasno povedati, da je odhod otroka v odrasli dobi iz družine povsem normalna stvar. Tako kot gredo iz družine zdravi otroci, imajo, zato da zaživijo normalno življenje, tudi osebe z motnjami v razvoju pravico oditi iz družine, si ustvariti (s pomočjo seveda) življenje po svoji predstavi, skupaj s svojimi vrstniki. Starši pa jim seveda lahko vedno ostanejo pri roki, vendar zaživijo svoje manj obremenjeno življenje, ob nespodbitnem spoznanju, da so naredili za svojega otroka vse, zdaj pa si lahko malo oddahnejo, tako kot vsi drugi starši. To je njihova naloga. Naloga vseh nas drugih, ki delamo z njimi ali zanje, pa je, da z razsvetljevanjem razbijemo še vedno obstoječe tabuje. Ko bo ta tabu v celoti razbit, bo s pleč staršev padlo veliko breme dvoma, da so se odrekli svojemu otroku, ker je šel iz družine. Pravica otrok oditi od svojih staršev je univerzalna in velja za vse. Brez izjeme!

V družini z osebo z motnjo v duševnem razvoju največkrat živijo tudi zdravi sorojenci. Če smo pri starših jasno opredelili, da se skupaj s svojim otrokom odločajo, kako bodo živeli, moramo pri sorojencih zelo kategorično zapisati: sorojenci imajo pravico, da živijo brez obremenitev s svojim sorojencem z motnjo. In starši ste dolžni

narediti vse, da bo res tako, kajti sicer boste imeli kar kmalu dva invalida (ali več) pri hiši. Enega z motnjo v duševnem razvoju in drugega (ali več) s socialno-emocionalno motnjo. Pa analizirajmo to za nekatere starše verjetno kar malo hudo trditev na poenostavljenem primeru, da si jo bomo lažje predstavljali.

Skupina fantov igra nogomet. Igrati ga želi tudi brat sestre z motnjo v duševnem razvoju, ki je na vozičku. Pa starši rečejo, ti pa ne moreš, ker moraš paziti na svojo sestro. Ali še huje, tako zvito: No ja, pojdi, ampak kaj pa tvoja sestra, se ti ona nič ne smili, ker ne more iti ... No ja, le pojdi, ampak kaj pa tvoja sestra. In seveda brat ne v prvem in ne v drugem primeru ne gre, ker ima rad svojo sestro in se tudi njemu smili; ker ima rad svoje starše, jim želi ustreči in jih ne razočarati. Potem se pa takšni ali podobni položaji ponavljajo iz dneva v dan, več let. Brat nima možnosti (ali ima v najboljšem primeru le malo možnosti), da bi izživel svoje potrebe, da bi življenje živel po svojih željah, primerljivo z vrstniki. V njem nastaja konflikt ustreči staršem in sestri na eni strani in na drugi zadovoljiti svoje potrebe. Ker obojega ne more uspešno uresničiti, se začne v njem kopičiti nezadovoljstvo, ki se vse bolj stopnjuje v čustveno zavrtost in posledično v socialno-emocionalne težave. In ko se osamosvoji, ko ni več odvisen od staršev, se največkrat zgodi, da ga potem ni več blizu, v družino. Zaživi svoje življenje brez nje, večkrat z različnimi težavami v življenju.

Kako torej ravnati? Ali puščati brata, da ne bo nič pomagal sestri, mu ne razviti čuta empatije? Ne, prav nasprotno: dati mu moramo možnosti, da živi svoje sanje, da uresniči svoje potrebe, da nikoli, zares nikoli nima občutka, da je za kaj pomembnega

prikrajšan v življenju zaradi svoje sestre. Pri delu s sestro so mu starši samo zgled, ne pa pritisk, da mora tako početi tudi on. In kaj se bo praviloma zgodilo? Vedno, kadar bo imel čas, bo sam prišel in vprašal, kaj naj naredi za sestro, in bo tudi vedno več tudi naredil. In ko se bo nekoč osamosvojil, se bo vedno rad vračal k svoji dragi sestri, z njo poklepetal, jo peljal na sprehod pa tudi na nogometno tekmo; saj jo ima seveda rad, saj mu ni nič vzela v njegovem življenju.

Razumsko in čustveno spoznanje zdravih sorojencev, da niso bili za nič prikrajšani v življenju zaradi svojega sorojenca z motnjo, je zelo pomembno za njihov zdravi razvoj in dobre družinske odnose. Takšen odnos in takšni učinki bodo zanesljivo najbolj razveselili starše, ki imajo praviloma vse svoje otroke enako radi. Spoznanje, da so za vse svoje otroke naredili natanko to, kar najbolj potrebujejo, jih bo navdalo z novim optimizmom in osmislitvijo življenja njih in njihovih otrok.

Marijan Lačen

Edmond TUPJA: KO BOLEČINA OBETA LJUBEZEN: živeti z avtističnim otrokom

Ljubljana: samozaložba, A. Maliqi, 2017

Št. strani: 148

Prevod: Abedin Maliqi

Edmond Tupja (1947) je albanski profesor, prevajalec, publicist in pisatelj. Študiral je v Franciji in velja za enega najbolj cenjenih prevajalcev albanskega jezika. Je tudi mož. In oče. Njegov sin Gesi (spočet poleti leta 1986 na plaži Borsh) je tri- ali štiriletnik v telesu odraslega. Živi v Albaniji. V kletki. Gesijevi kletki je ime avtizem.

Kadar je moj sin umirjen, in ko se ne počuti ogroženega, se mu dobro razpoloženje lahko bere iz oči: ima nežen pogled, globok, prenaša se na moj obraz in gladko drsi v mojo dušo. Tedaj se mi vse prikazuje v čudovitih pastelnih barvah, povsod okoli mene cvetijo rože čudovitih vonjev, in jaz zaupam Gesiju, verjamem v njegovo dobroto in ljubezen in pripravljen sem mu slediti kot jagenjček, jesti in piti iz njegovih dlani. In živim, doživljam neki večni, čarobni trenutek. (Str. 111, 112)

Avtor nas vodi skozi labirint avtističnih potez, ki se pri Gesiju v različnih obdobjih razvoja kažejo na različnih področjih življenja. Gesijevo otroštvo. Trije impulzi. Strah pred brezkončnostjo. Stikala in vtičnice. Gesijeve slutnje. Dobra napaka! Gesijeva pravljica. Ognjemet. Dobro in zlo. Gesi ponovno poje. Nespečnost. Dialog z Gesijem. To so le nekatera poglavja, ki nam približajo resničnost družine z drugačnim otrokom v deželi, ki se zdi na neki način in na trenutke tudi sama zavita v avtizem.

Ljubezen – razumevanje – potrpežljivost. To je rdeča nit Edmondovega in Xhildinega starševstva. Iz ozadja močno odmeva skrb za Gesijevo prihodnost.

Ko bolečina obeta ljubezen se na trenutke bere kot zgodba, ki odslikava strašno resničnost ... Potem nam skoraj poetično približa ljubezen do Gesija in občutja staršev, ko jim včasih vendar uspeva ... Močno izražena je tudi izobraževalna nota: avtor navaja različne raziskave, poda več uporabnih nasvetov staršem, ki imajo otroke z avtizmom, in en nasvet staršem, ki imajo »normalne« otroke. Na koncu pa najdemo tudi kratko bibliografijo del, katerih vsebina osvetljuje avtizem.

Vabim vas k branju, Tanja Grünfeld



Anka Pori, univerzitetna diplomirana psihologinja

PSIHOLOŠKI KOTIČEK



Z LULANJEM JE OPOZORILA NASE

Mamica šestinpolletne deklice Neje je prosila za pogovor, ker hči moči posteljo. Pa tudi podnevi ji kdaj uide v hlačke, ali pač gre prepozno lulat.

Na pregled je deklico pripeljal oče. V čakalnici je bila živahna in sproščena, tudi v pogovoru in igri z menoj je bila takšna. Sama mi je povedala, da je prišla zato, ker lula v posteljo. Iz anamnestičnih podatkov, ki jih je dal oče, sem med drugim izvedela, da je prvorojenka. Ima še štiri leta mlajšega bratca Nejca, ki pa je otrok s posebnimi potrebami. Ima cerebralno paralizo. Neja ga je lepo sprejela in se zanj tudi zelo boji. Pri Neji je pravzaprav vse v redu. Je zelo pridn otrok. Zna se sama igrati. Dokaj dobro poskrbi zase in je v marsičem zelo samostojna. Tudi pri negi bratca pomaga, če je potrebno. Le lulati je začela znova. Pri dveh letih in pol je bila čista in suha podnevi, ponoči pa je prenehala uporabljati plenčke kmalu po tretjem letu. Potem pa je štiriletna znova začela lulati v posteljo, skoraj vsako noč. Približno pol leta po tem pa je začela še podnevi malo močiti hlačke. In tako je še zdaj. Odnosi v družini so urejeni, ni kakšnih posebnih konfliktov. So pa starši, posebno mama, kar precej obremenjeni z nego bratca in raznimi terapijami, na katere vodijo sina, in z vadbo z njim doma.

Že v pogovoru ob jemanju anamneze je postalo očetu jasno, da bi lahko bilo hčerkino močenje povezano z rojstvom bratca. Potrdim njegovo domnevo. In tudi to, da je tako, kot so starši obremenjeni s skrbjo za

sina, tudi hčerka s tem obremenjena, a drugače. Čeprav ima bratca zelo rada. Njen trud za skladnost družine se kaže v njeni izredni »pridnosti«, kot da je ni. Da ne bi bila mamica in očka še bolj utrujena, kot sta, še bolj zaskrbljena in žalostna. Zdi pa se, da je to breme »pridnosti« za njo le pretežko in je »popustil ventil« nadzora sfinktrov. S tem lulanjem je malo le opozorila nase oziroma usmerila malo starševske pozornosti nase. »Ja, čisto lahko bi bilo tako,« se je strinjal oče.

Dogovorili smo se za krajše psihoterapevtsko vodenje deklice skupaj s starši pri nas. Uporaba vedenjske terapije in nagrajevanja suhih noči in pravočasnih odhodov na stranišče se je izkazala za koristno in učinkovito. Očetu in mami sem svetovala še nekaj več nedeljene pozornosti enega ali drugega in obeh samo hčerki. Za sina naj si občasno za kakšno uro ali dve uredita varstvo, da se tudi sama sprostita in se lahko posvetita tudi drug drugemu.

Po treh mesecih smo obravnavo končali. Deklica je popolnoma prenehala nenadzorovano močiti posteljo in hlačke. Oče in mama sta bila zadovoljna z Nejo in z drobnimi spremembami, ki sta jih vnesla v družinsko življenje. Neja je še vedno razigran in živahen dekle. In zelo želim, da bi takšna tudi ostala. Verjamem, da jim bo, vsej družini, uspelo razvijati tople odnose med seboj kljub dodatnim obremenitvam, ki so povezane s skrbjo za sina.

OPOLNOMOČENJE OSEB S POTREBAMI PO CELOSTNI PODPORI

Za pravice vseh ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin v Evropi si prizadevajo različne organizacije. Organizacija Inclusion Europe je septembra 2018 ustanovila Delovno skupino za osebe s potrebami po celostni podpori. Predstavniki evropskih invalidskih organizacij so se sestali v Bruslju in predstavili različne projekte in prijeme s področja uresničevanja pravic za to najbolj ranljivo skupino ter pripravili dokument Empowerment of people with complex support needs. Z dokumentom organizacija Inclusion Europe znova poudarja potrebo, da civilnodružbena gibanja, odločevalci in celotna skupnost vključujejo osebe s potrebami po celostni podpori in njihove družine.

Uporabljeni strokovni izraz »people with complex support needs«, ki sem ga v slovenščino prevedla kot »osebe s potrebami po celostni podpori«, opredeljuje stopnjo pomoči, ki jo oseba potrebuje, usmerjen je torej na okolje in pričakovano podporo motnje (tako imenovani socialni model obravnavanja osebe/invalidnosti), ne pa na primanjkljaje oziroma motnje (tako imenovani medicinski model obravnavanja osebe/invalidnosti). Uporaba pojma je zelo pomembna, saj s pojmi izražamo svoje razumevanje in odnos do obravnavanega problema.

Osebe s potrebami po celostni podpori imajo težke motnje v kognitivnem razvoju in težave pri komunikaciji. Te težave se pogosto pojavljajo v kombinaciji z drugimi težavami, kot so telesne ali senzorne okvare, posebna zdravstvena stanja in motnje

v duševnem zdravju. Podporo, ki je potrebna za njihovo polno življenje, imenujemo celostno, ker te osebe potrebujejo:

- stalno pomoč na večini področij življenja, kot so komunikacija, sprejemanje odločitev, mobilnost, načrtovanje, čustvovanje, zdravje in osebna nega;
- podporo potrebujejo štiriindvajset ur na dan in sedem dni v tednu, pomoč pa mora biti individualna;
- preprečevati je treba samopoškodovanje in zagotavljati varnost, saj jih posebna zdravstvena stanja lahko privedejo v življenjsko nevarne položaje.

Zaradi teh značilnosti mora biti podpora osredotočena na osebo, izvajalci podpore pa morajo biti posebej usposobljeni. Komunikacija mora biti primerna in spoštljiva.

Invalidom – osebam s potrebami po celostni podpori morajo biti zagotovljene vse pravice do človeškega dostojanstva.

Kot poudarja Odbor Konvencije Združenih narodov za pravice invalidov, mora biti odločanje s podporo zagotovljeno vsem, ne glede na raven posameznikovih potreb po podpori. Priznana jim je pravica, da »živijo v skupnosti in enako kot drugi odločajo ter sprejemajo učinkovite in ustrezne ukrepe, ki jim omogočajo polno uživanje te pravice ter polno vključenost v skupnost in sodelovanje v njej« (19. člen Konvencije o pravicah invalidov), ne glede na raven intelektualne sposobnosti, samostojnosti delovanja ali zahteve po podpori. Države podpisnice te konvencije se morajo pri pripravljanju in izvajanju zakonodaje, usmeritev in pri drugih postopkih odločanja, ki se nanašajo na in-

valide, z njimi temeljito posvetovati po njihovih reprezentativnih invalidskih organizacijah.

Pravica do bivanja v skupnosti za vse invalide je prepoznana tudi na evropski ravni. Med prednostnimi področji je tudi prehod z institucionalne oskrbe na storitve v skupnosti, prepoznana pa je tudi pravica do dohodkovne podpore, ki naj zagotavlja dostojno življenje ter storitve, ki omogočajo sodelovanje v skupnosti.

Kako je v praksi?

V večini evropskih držav osebe s potrebami po celostni podpori večinoma še vedno živijo v izoliranih institucionalnih okoljih, ki niso v skladu s Konvencijo o pravicah invalidov. Zelo pogosto ne morejo izbirati, kje živijo in s kom. Prav tako ne dobijo ustrezne podpore in ne morejo izbirati storitev, ki jih želijo ali potrebujejo. Nimajo možnosti sodelovati pri načrtovanju politike, storitev ali objektov. Vedno rabijo kot izgovor za obstoj ločenih krajev in posebnih storitev.

Zaradi pomanjkanja rešitev živijo v velikih ustanovah ali pa se pri oskrbi in podpori v celoti zanašajo samo na družine.

Osebe z motnjami v duševnem razvoju s potrebami po celostni podpori so ena najbolj izključenih skupin državljanov v Evropi in stopnja njihove izključenosti še narašča.

Na sestanku v Bruslju so predstavniki evropskih članic poročali o delovanju in primerih dobrih praks na področju uresničevanja pravic invalidov – oseb s potrebami po celostni podpori.

V Španiji je prodorna organizacija Plena inclusión, ki ozavešča okolje o diskriminaciji ljudi s potrebami po celostni podpori in njihovih družin s kampanjo Todos somos Todos (Vsi pomenijo vsi).

Organizacija APEMH iz Luksemburga izvaja

projekte in dogodke za ozaveščanje večinske družbe o invalidih, tudi o osebah s potrebami po celostni podpori. Mladim, ki obiskujejo dnevne centre APEHM, omogočajo redne obiske mladinskih centrov in klubov starostnikov ter preživljanje časa ob skupnih dejavnostih, večinoma s področja umetnosti.

Britanska mreža PMLD razvija nacionalne standarde za storitve za ljudi z več ovirami v Veliki Britaniji.

Organizacija Lebenshilfe Vienna je razvila smernice za sodelovanje ljudi s potrebami po celostni podpori na področju zagotovitve. Poudarjajo pomembnost omogočanja samoodločbe na podlagi pristopa, osredotočenega na osebo, in potrebo po določitvi novih postopkov in rešitev za osebe s potrebami po celostni podpori.

Ker na Danskem znova gradijo ustanove za ljudi s potrebami po celostni podpori, se proti takšni vnovični institucionalizaciji bojuje organizacija LEV Copenhagen.

Švedska organizacija JAG, specializirana za pomoč osebam s potrebami po celostni podpori, je bila ustanovljena zato, da bi ponudila izbirni model osebne asistencije in zagotovila, da se staršem ne bi bilo treba soočiti z izbiro med družinsko podporo in namestitvijo v ustanovo. Usposablja in zaposluje osebne asistente, tudi starše in sorojence uporabnikov JAG.

Zveza Sožitje je predstavila svoje dejavnosti v zvezi z vključevanjem oseb s potrebami po celostni podpori in kot primer dobre prakse predstavila organiziranost programa MATP v Sloveniji. Poudarila je, da je šport idealen za spodbujanje vključenosti oseb s potrebami po celostni podpori v socialno okolje, saj ne zahteva besedne komunikacije. Osebe s potrebami po celostni podpori lahko redno trenirajo in nastopajo na tek-

movanjih MATP na regijski in državni ravni. Udeleženci so se strinjali, da mora gibanje za osebe z motnjami v duševnem razvoju postati bolj vključujoče tudi za ljudi s potrebami po celostni podpori. Ugotavljajo, da so te osebe prepogosto spregledane v skupnosti pa tudi v organizacijah, in to bo treba spremeniti.

Pripravili so dokument o vključevanju ljudi s potrebami po celostni podpori. Dokument opredeljuje zahteve s področja uresničevanja pravic za te osebe.

Vsako življenje je vrednota in ga je treba spoštovati

Najpomembnejše je, da se osebam s potrebami po celostni podpori kar najbolj zagotovi nadzor nad lastnim življenjem in da so v celoti udeležene pri odločitvah in dejavnostih. Vsaka oseba mora biti spoznana kot subjekt, ustvarjalka svojega življenja, in ne kot pasivna prejemnica podpore. Tako obiskovanje šole skupaj z drugimi otroki pa tudi družinsko življenje ne smeta biti ogrožena zaradi obsega podpore, ki jo je treba zagotoviti.

Vsakdo lahko napreduje in prevzema nadzor nad lastnim življenjem

Izražanje odločitev, čeprav preprosto, lahko prispeva k boljši kakovosti življenja posameznika, zlasti kadar se odločitve nanašajo na bivalno okolje. Podobno kot univerzalna pravica do samostojnega življenja tudi pravica do odločanja ne sme biti človeku odvzeta zaradi stopnje potreb po podpori ali iz drugih razlogov. Vsak mora imeti možnost sodelovati pri vseh odločitvah, ki vplivajo na njegovo življenje. Načelo samoodločbe bi moralo biti na-

jpomembnejše, in to ne glede na raven potrebne podpore.

Vsakdo lahko prispeva k skupnosti

Pri ustvarjanju in prilagajanju storitev je treba zagotoviti udeležbo oseb s potrebami po celostni podpori, se z njimi posvetovati in zagotoviti njihovo sodelovanje. Če bodo storitve zasnovane, ustvarjene, ponujene in ocenjene z vključevanjem vseh ljudi v različnih fazah, bo to zagotovilo, da ne bo nihče izključen.

Vsaka družina ima pravico do navadnega življenja

Podpora, ki bi jo morali dobiti vsi družinski člani, da lahko uživajo svojo pravico do navadnega življenja, sodi med prednostne naloge Inclusion Europe. Družine bi morale imeti možnost, da dobijo potrebno podporo (informacije in nasvete), da lahko najdejo najboljšo podporo za svojca v vsakem obdobju življenja. V mrežah ponudnikov storitev, zdravstvenega osebja in strokovnjakov morajo priznati vlogo družine in jo ceniti.

Dokument je odobril upravni odbor in ga poslal Generalni skupščini 2019 v odobritev.

Vir:

<https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2018/10/Empowerment-of-people-with-complex-support-needs.pdf>

Tanja Princes, CIRIUS Vipava

V slovo Mariji Štandeker, rojeni Kotnik



Toplo jesen, ki nas je dolgo božala in razvajala, nam lepšala pogled na pisano naravo, so kruto prekrili temni oblaki in hladne deževne kaplje.

Mraz se je zalezal v nas. Prevladalo je žalostno razpoloženje, pravzaprav primerno prazniku, ki je pred nami. Kot bi si izbrala ta čas, kot bi rekla: »Tako, vsega lepega je konec, sonca ni več.« Tako se je nenadoma poslovila Marija Štandeker, Kotnikova, Juričeva Marija.

Nikoli ne bomo vedeli, kaj je premišljevala te zadnje ure, ko se je poslavljala, ko se je podajala na pot brez vrnitve. Ona, ki je vedno vedela kako in kaj, ki je za vsako pot našla rešitev. Mogoče pa je bil tudi odhod rešitev, rešitev iz trpljenja in hude bolezni.

Verjetno so ji misli odpotovale na njene Dobrije, ki so ji pomenile vse. Obkrožena s številnimi brati in sestrami je preživljala težko mladost. Veliko nam je pripovedovala o tem, kako kruto je bilo življenje njihove zavedne slovenske družine med vojno, ki je potekalo v strahu, bežanju in celo taborišču, kako je izgubila svojega sedemnajstletnega brata in kako se je kot odrasla trudila ter po svojih močeh pomagala postavljati na noge mlajše v družini. Vedno jih je postavljala pred sebe. Če ji je

ob teh spominih hušknil rahel nasmešek čez trpeči obraz, so ji misli verjetno odšle k Ivanu, njenemu življenjskemu sopotniku. Enaindvajset let je že od tega, kar ga je pospremila na njegovi zadnji poti. Lepa skupna leta sta preživela. Vedno ji je stal ob strani na njeni poklicni poti.

Njena poklicna pot pa je bila vedno polna dobrih zamisli. Dobre zamisli nimajo starosti, imajo le prihodnost. Ona jih je dobro unovčila. Potrdila jih je praksa. Trije veliki življenjski projekti so bili izid teh zamisli.

Marija, defektologinja, je svojo poklicno pot začela na Posebni šoli v Mariboru. Prišla so šestdeseta leta in vrnila se je na Koroško. Preveč jo je vleklo v domače okolje. S sodelavko in prijateljico Milko sta vložili vse svoje sile in znanje ter spravili v življenje šolo, ki so jo tako potrebovali otroci s posebnimi potrebami. V soglasju s starši in drugimi člani družine si je prizadevala, da je šola dobila ime po njenem bratu, kruto umorjenem partizanskem kurirju, starem le sedemnajst let. Ponosna je bila nanj in s tem poimenovanjem šole je Juričevemu Drejčku postavila najlepši trajen spomenik.

Pa se je rodila nova zamisel, pravzaprav potreba. Pot jo je odpeljala v Črno, kjer je v opusteli bolnišnici ustanovila dom in šolo za otroke s posebnimi potrebami težjih oblik. Nastal je zavod za usposabljanje. Takrat sem jo spoznala. Delovno, garaško in tudi te otroke ter njihove starše je postavljala pred sebe. Vsak dan, vsaka ura je bila prežeta s skrbjo za te otroke, njihove starše, za ustanovo, ki je postala zgled za vso Slovenijo. Verjamem, da bo ostala v spominih premnogh otrok in

staršev – ravnateljica Marija.

V tem času sta s prijateljico in sodelavko Milko speljali še tretji projekt. Ustanovili sta Društvo za pomoč duševno nezadostno razvitim osebam, sedaj Društvo Sožitje Mežiške doline – organizacijo staršev, otrok in odraslih ljudi s posebnimi potrebami, ki še vedno uspešno deluje.

Ko je v Črni po dolgih letih njene delovanja vse lepo teklo, se je vrnila na Ravne.

ln prišel je čas, ko se je poslovila od otrok, od šole in se upokojila. Ena za drugo smo ji sledile tudi druge sodelavke. Združile smo se v torkovo klapo. Osemnajst prekrasnih let je preživela z nami. S kakšnim veseljem je prihajala na naša srečanja. Vedno se jih je zelo veselila, saj je bilo na njih veliko obujanja spominov in obilo smeha. Zadnja leta pa ji bolezen ni več dovolila uživati v naši družbi. Še vedno smo upale, da bo premagala bolezen in se vrnila. Ni ji uspelo. Bolezen je udarila s takšno močjo, da je zdravniki niso mogli premagati. Morala se je posloviti.

Draga Marija! Tvojo podobo bomo spravili v skrinjico spominov. Spominjali se bomo lepih trenutkov s teboj. Ostajajo spomini nate, ostajajo bogati sadovi tvojega dela. Počivaj v miru. Vsi, ki smo te imeli radi, te bomo pogrešali.

Prevalje, 30. oktober 2019

Angela Bezjak

Danes bom svečo prižgala,
a ne bom je prižgala le njim,
prižgala jo bom tudi zase,
prižgala jo bom tudi zate.
Prižgala jo bom, naj nam sveti,
prižgala jo bom, naj nam sveti.

(Feri Lainšček)

Leto 2019 je za nami, za nami so veseli decembrski dnevi. Tudi člani Sožitja Krško smo se zbrali ob obisku dobrih mož, se poveselili in družili.

Pa vendar ni bilo vse tako kot prejšnja leta. Za vedno nas je zapustilo kar pet članov društva. Tik pred koncem leta 2018 je odšel **Bojan Žabkar**, star triinpetdeset let. V Varstveno-delovni center Krško je bil vključen sedemintrideset let. Redno se je udeleževal vseh programov društva. Bil je velik, postaven fant, vedno nasmejan, tako dobrodušen, da si ga moral imeti rad.

Spomladi smo se poslovili od **Roberta Njegača**, starega enainpetdeset let. Bil je doma, zanj je skrbela mama, saj ni mogel hoditi. Udeležila sta se programov, ki so jima bili dostopni.

Februarja je umrl naš najstarejši član **Jože Germovšek - Pepi**, star častitljivih sedemindvetdeset let. Član društva je bil od leta 1990. Iz rojstnega kraja Kladje nad Blanco je bil leta 1941 izseljen. Leta 1956 je prišel služiti v Dolenjo vas na kmetijo Arnškovih. Leta 1990 so kmetijo prevzeli Vodebovi in Pepi je postal član njihove družine. Imeli so ga radi, ga spoštovali, prav tako krajani. Žal je moral zaradi možganske kapi v dom za ostarele. Junija nas je zapustil **Branko Cotar**, star devetinšestdeset let. Zanj so zelo lepo skrbeli sorodniki, rad je hodil v

varstveno-delovni center. Za fanta z Downovim sindromom je dočakal kar lepo število let.

Potem je udarilo julija. Tako nepričakovano je odšel **Aleš Stipič**. Nobenih zdravstvenih težav ni imel in konec julija naj bi praznovali njegov petindvajseti rojstni dan. Srce ga je izdalo. Spominjali se ga bomo po prelepem glasu. Kako rad je prepeval. V očeh je bila zasanjanost, pogled mil in nežen.

Vsaka izguba je boleča, smrt je edina stvar, ki ji nihče ne ubeži. Čas, ki nam je namenjen, moramo kar se da dobro preživeti. Prepričana sem, da so imeli vsi lepo življenje, kljub drugačnim potrebam. Bili so sprejeti in ljubljani, in to šteje. Vsak izmed njih je pustil sled v nas, pa naj je bil to objem, zapeta pesem, topel pogled, navihan pomežik. In taki nam bodo ostali v spominu.

Ida Slapšak

IZ NAŠIH DRUŠTEV IN USTANOV - DRUŽENJE

Na Likofu

Razveselilo nas je vabilo na Likof, ki ga vsako leto organizirajo na šoli dr. Mihajla Rostoharja, še bolj pa, da bo prireditev v veliki dvorani Kulturnega doma Krško. Dvorana se je napolnila do zadnjega kotička. Rdeča nit prireditve je bila predstavitev poklicev v preteklosti in današnjem času. Od točke do točke smo bili vse bolj navdušeni. Težko je z besedami opisati občutja, ki so nas prevevala ob tem. Rečemo lahko samo, da je bilo veličastno. Poklon vsem mentorjem, učiteljem, učencem.

Spomin se mi je vrnil za petindvajset let v preteklost, ko je naš fant prvič prestopil prag te šole. Prvi negotovi koraki, novo okolje. Kmalu smo ugotovili, da so skrbi odveč, saj se je ob tako dobrih in čutečih učiteljih počutil zelo dobro. Prvi likofi so bili takrat v šolski jedilnici. Tisti mali prostor je zadoščal za program, obiskovalce in pogostitev. Z leti so prihajali novi mladi učitelji, polni novih zamisli. Verjeli so, da ti otroci veliko zmorejo, če jim le daš možnost in podporo. Prireditev

se je preselila v šolsko telovadnico. Zanimanje je bilo vse večje in tako je postala telovadnica premajhna.

Dvorane s šesto sedeži ni lahko napolniti, še zahtevnejše je tako prireditev brezhibno speljati. Naštudirati besedila, plesati, peti, izdelati vse rekvizite. Da ne govorim o pogostitvi ob koncu prireditve. Vedno znova dokazujete, da nas različnost bogati. Ves trud je poplačan s ponosom in samozavestjo nastopajočih, ki sporočajo: »Glejte, tu smo, vredni smo, in sprejmite nas prav take, kot smo.« Ljubezen dela čudeže. Naj končam s pesmijo Ferija Lainščka:

V mlinu je mlinar, ki zgodbo pozna,
to noč naj požene vse mline sveta.
Sovraštvo naj zmelje in tihi prezir,
ljubezen naj trosi in sladki nemir.
Prisrčna hvala kolektivu šole z željo, da bi tako nadaljevali in nas razveseljevali!

Ida Slapšak

Doživljajski tabor na kmetiji Ošven pod Uršljo goro

Julija smo se odpeljali iz Ljutomera proti kmetiji Ošven pod Uršljo goro, kjer smo taborili. Tam smo bili teden dni. Nastanili smo se po sobah, budno pa so nas spremljali naši spremljevalci. Gospodar nam je predstavil svojo kmetijo.

Naš delovni dan se je začel že zelo zgodaj. Zjutraj smo vstali, se umili ter pozajtrkovali. Sledil je kratek sprehod, jutranja telovadba in seveda kavica. Po kosilu smo zmeraj počivali, popoldan pa smo imeli različne delavnice. Ob večerih smo poslušali glasbo in se zabavali. Prvi večer je bila na programu igra pokaži kaj znaš, naslednji večer smo imeli modno revijo. Tako je potekal vsak večer. Bila sem med gledalci. Bilo je super. V sredo smo se s traktorskim vlakcem odpeljali na ogled sosednje kmetije. Tam so bile poleg domačih živali še nagačene živali. Uh, bilo je kar pretresljivo. Videli pa smo tudi nekatera orodja za potrebe lova. Ogledali smo si hišo, kjer se je rodil Prežihov Voranc. Poleg hiše ob gozdni jasi je stal še velik čebelnjak, kjer smo spoznali pridno delo čebelic ter različne vrste dreves. V četrtek zjutraj smo imeli tradicionalni slovenski zajtrk. Gospodinja nam je spekla kruh, pripravila maslo, med in mleko. Bilo je zelo okusno, seveda, če je bilo vse pripravljeno doma. Ni manjkalo druženja, dobre glasbe in koristnih delavnic. Vsak je na koncu naredil še en

izdelek, ki si ga je lahko odnesel domov.

V soboto dopoldan smo vse pospravili in si pripravili kovčke. Prejeli smo pohvale. Gospodinja Vera Resnik je bila zelo prijazna.

Bilo mi je lepo, še bi se rada vrnila. Hvala Zvezi Sožitje, da sem se lahko udeležila tabora za vseživljenjsko učenje.

Alenka Makoter Varstveno-delovni center Ljutomer, Društvo Sožitje Ljutomer



Integrirana zaposlitev v Splošni bolnišnici Šempeter

Jaz sem Tatjana Nanut. Prihajam iz Vrtojbe. Zaposlena sem v Splošni bolnišnici v Šempetru, zaposlila sem se 12. 7. 1993. Takoj ko sem končala osnovno šolo, me je socialna delavka pripeljala v Splošno bolnišnico Šempeter na razgovor o zaposlitvi kot čistilka.

Začela sem s čiščenjem pisarn in garderob, čez nekaj časa sem dobila še okolico in zdaj čistim, ko je potrebno, še sterilizacijo in arhive.

Pričetek mojega delovnega dne se začne ob 14.00 uri in končam ob 19.00 uri, tako da delam pet ur tedensko od ponedeljka do petka. Vedno delam v popoldanskem času. Včasih se zgodi, da delam tudi več časa, odvisno od dneva. Posebej sedaj, ko mi okolica pobere več časa zaradi listja (stelje).

Ko pridem v bolnišnico, najprej pridem v grad. Tam me čaka voziček, ga vzamem, nato odhitim v novo bolnišnico po material, nato se grem preobleč v garderobo, nato odhitim z vozičkom ven pometat okolico in pobirat smeti iz smetnjakov. To mi vzame eno do dve uri. Nato grem v grad in tam začnem s čiščenjem pisarn. Najprej si pripravim material, nato grem v čajno kuhinjo. Tam operem posodo, nato pobrem smeti, nato

očistim kuhinjo in grem naprej s čiščenjem WC-jev, nato pisarne. V pisarnah pobrem smeti, očistim mize, stole, omare itd. V pisarnah sesam trikrat tedensko, ko končam pisarne, moram jih še zakleniti. Hodnike in stopnišče pa čistim z mokrim rasantom.

Z Varstveno-delovnim centrom Nova Gorica sodelujem že vrsto let, kadar me povabijo, se jim pridružim v delavnici. Ko me je gospa Irena povabila pred leti na pevske vaje, sem se udeležila in sedaj se vedno udeležim vaj. Všeč mi je, ko nastopamo v dvoranh.

V integrirani zaposlitvi vidim prednost v tem, da sem zadovoljna s sodelavkami in šefico, ker so me sprejeli takšno, kot sem. Prednost vidim v tem, da delam samo v popoldanskem času, tako da mi ni treba hoditi zjutraj na delo, ker meni zjutraj vstajanje ne dene dobro. Zadowoljna sem tudi s plačo, ki jo dobim. Če bi se morala odločiti za kakšno drugo delovno mesto, ne bi šla, ker tukaj sem kot doma, če rabim kakšno pomoč, mi sodelavke pomagajo, z njimi se tudi razumem.

Tatjana Nanut

Člani Sožitja Žalec v Domu starejših občanov Prebold

V predprazničnih dneh so se iz Doma starejših občanov Prebold razlegali zvok harmonike, ljudska pesem in topot plesnih korakov. Člani medobčinskega društva Sožitje Žalec smo obiskali varovance Doma ter jim s petjem in plesom popestrili dan.

Člani plesno-ustvarjalne skupine Čokoladke smo se v minulem letu srečali z ljudskimi plesi in petjem. S kratkim spletom z naslovom »Ali je kruh že pečen?« smo pospremili kmetiča na polje, da je posejal žito, dekleta s srpi so ga požela, v mlinčku je mlinar namlel moko, lačni otroci pa so hodili mamu spraševati, ali je kruh že pečen. In ko je bil, je bil čas za ples in potepanje. Zabavo je popestril naš harmonikar Tomaž.

Ob koncu se je za prijazen sprejem zahvalila predsednica društva Sožitje Ivanka Venišnik ter vsem stanovalcem zaželela vse dobro v prihodnje. Vse navzoče je pozdravil in jim zaželel lepe praznike tudi župan občine Prebold Vinko Debelak.

Predstavniki stanovalcev je nastopajočim podaril cvetlice iz papirja, ki so jih ustvarile pridne roke stanovalcev, gostitelji pa so prijazno poskrbeli tudi, da domov nismo odšli ne lačni ne žejni.

Zahvaljujemo se vsem, ki so pripomogli k prijetnemu druženju. Verjamemo, da se ob priložnosti spet srečamo.

*Samo Rednak, tajnik društva Sožitje Žalec
Fotografije: Darko Naraglav*



Siva kučma, bela brada ... v Medobčinskem društvu Sožitje

V Kulturnem domu Radomlje je v okviru medobčinskega društva Sožitje potekalo prednovoletno druženje z obiskom dedka Mraza.

Predsednica društva dr. Tatjana Novak je pozdravila vse navzoče, še posebno goste: župana Občine Kamnik Mateja Slaparja, župana Občine Komenda Stanislava Poglajna, predsednico Zveze Sožitje dr. Katjo Vandal in direktorico Knjižnice Domžale Barbaro Oberwalder. Vsem, ki pomagajo in sodelujejo pri delu društva, staršem, skrbnikom, rejnikom, prostovoljcem, spremljevalcem v programih, podpornikom in mentorjem, se je zahvalila za predanost in srčno delo, da se lahko v društvu v celoti izvede letni načrt v zadovoljstvo vseh članov. Društvo ima že skoraj petsto članov.

Uspešno delo v društvu so poudarili tudi oba župana in predsednica Zveze Sožitje, ki so ob tej priložnosti vsem zaželeli lepe praznike ter uspešno, zdravo in srečno prihajajoče leto.

Predsednica Zveze Sožitje je opomnila, da je skrb za invalide nujno potrebna, ob podpori države in lokalne skupnosti. Župan Občine Kamnik pa je člane društva razveselil s košaro dobrot, ki smo je bili zelo veseli.

V nadaljevanju smo si z zanimanjem ogledali priredbo Grimmove pravljice Rdeča Kapica izpod peresa Nine Mav Hrovat, ki so jo odigrali člani mladinske dramske skupine Kulturnega društva Mlin Radomlje.

Seveda pa smo komaj čakali na prihod in obdarovanje dedka Mraza, ki je vsakogar razveselil z darilom. Ob zvokih harmonikarja Nejca Berganta smo zapeli, zaplesali in se družili ob sladkih dobrotah, ki so jih spekle mame, skrbnice, rejnice in prostovoljke, za kar se jim iz srca zahvaljujemo. Želimo si, da bo leto, ki prihaja, za vse zdravo ter polno prijaznih in lepih trenutkov.

Metka Mestek



Društvo Sožitje Bela krajina – vikend seminar za družine

Konec oktobra 2019 smo se člani Društva Sožitje Bela krajina zbrali na vikend seminarju za družine v Termah Paradiso v Dobovi. Osrednja tema srečanja je bila zakonodaja s področja socialnega varstva. Obiskala nas je pravnica, ki nam je podrobno predstavila nekatere novosti v zakonih o osebni asistenci, družinskih pokojninah, socialnem vključevanju, dodatku za pomoč in postrežbo ter nadomestilu za invalidnost. Defektologinja nas je popeljala skozi samozagovornišvo.

Nasveti strokovnjakov in izmenjava izkušenj nam pomagajo premagovati ovire na vsakdanjih poteh, zato se vsako leto z veseljem udeležujemo izobraževanja, ki ga organizira društvo v sodelovanju z Zvezo Sožitje.

Veselimo se vsakoletnih jesenskih srečanj, saj se ob odlični organizaciji sprostimo, poveselimo ob petju, plesu in družabnih igrah. Hvaležni smo naši predsednici Heleni, ki nas povezuje in spodbuja k dejavnostim, da vsak od nas prispeva svoj delček k dobri volji. Hvaležni smo našim dolgoletnim podpornim članom, ki se nam vsako leto pridružijo na vikend seminarju, defektologinji Cvetki, glasbeniku Matevžu in likovnici Alenki, ki vodijo delavnice in družabne večere. Ob koncu srečanja smo se zahvalili tudi Ivanu, ki je vodil seminar, in si zaželeli, da bi se prihodnjo jesen zbrali na isti lokaciji in da bi se nam pridružilo še več družin.

Bernarda Hozjan, Tinetova sestra



PARTNERSTVO ZA AKTIVNEJŠE ŽIVLJENJE MLADIH Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU

Osebe z motnjami v duševnem razvoju so v družbi pogosto obravnavane kot brez-spolne. Tako so prikrajšane za realne informacije o svojih pravicah, telesih in možnostih, ki jih imajo. Prav tako tudi starši potrebujejo informacije, ki jim bodo v pomoč pri odraščanju njihovih otrok.

Zveza Sožitje s projektnim partnerjem Inclusion Češka izvaja projekt PAL4youth – Partnerstvo za aktivnejše življenje mladih z motnjami v duševnem razvoju. Projekt je sofinanciran iz programa Evropske Unije Erasmus+, po slovenski nacionalni agenciji MOVIT. V sklopu projekta obravnavamo teme: mladi, odnosi, spolnost, zdravje, lahko branje.

Leta 2019 je bilo izdanih sedem knjižic lahkega branja. Knjižice govorijo o ljubezni, zdravju in spolnosti. Na voljo so v slovenščini in angleščini.

Naslovi knjižic:

- Življenje ženske
- Življenje moškega
- Ljubezen, seks in jaz
- Nosečnost
- Porod
- Ginekološki pregled
- Spolno nasilje

Izdali smo tudi knjižico za starše oseb z motnjami v duševnem razvoju. Knjižica govori o tem, zakaj je pomembno podpreti svoje otroke tudi v odnosih, spolnosti in spolnem zdravju. Na voljo je v slovenščini, angleščini in češčini. Naslov knjižice je Spolnost ni tabu.

V sklopu projekta in ob izdaji knjižic smo jeseni 2019 pripravili več dogodkov, ki so potekali v Ljubljani in Pragi. Skupno se jih je udeležilo več kot dvesto udeležencev. Velik odziv na dogodke potrjuje, da je tema aktualna in da posvetov na to temo primanjkuje.

Vse knjižice so brezplačne in prosto dostopne.

Lahko jih najdete na spletni strani Zveze Sožitje: www.zveza-sozitie.si.

Mateja Turk, Zveza Sožitje

Fotografija: Oto Žan

