

ŠT. 1, LETO 2018, LETNIK 51

NAŠ ZBORNIK¹

ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU SLOVENIJE

Sorojenci



Naš je in radi ga imamo

Tako je pred mnogimi leti spregovoril gostilničar o svojem bratu, ki mu je po svojih skromnih močeh pomagal pri nezahtevnih gostilniških delih in se včasih tudi nekoliko nerodno pomešal med goste. Besede so bile izrečene kot opravičilo, a je z njimi povedal veliko več. Povedal je, da svojega brata sprejema takega, kot je. To pa je pravzaprav tudi največ, kar lahko sorojenec naredi za brata ali sestro z motnjo v duševnem razvoju. Če ga vpeljuje še v kako delo, če ga uči in je pri tem dovolj strpen in vztrajen, je zanj naredil več kot katera koli ustanova. Brat se ob tem dobro počuti, ker je koristen in je lahko tudi resnično srečen.

Sprejemanje sorojenca z motnjo v razvoju ni vselej samoumevno. Saj tudi sicer razumevanje med brati in sestrami ni vselej idealno. Že tekmovalnost za naklonjenost staršev ali recimo za šolski uspeh je lahko vzrok, da se odnosi med sorojenci porušijo. V odraslosti se mnogi na smrt sprejo zaradi dediščine. Pred leti sem očeta fanta s težjo motnjo v duševnem razvoju vprašala, ali kaj razmišlja o sinovi prihodnosti, kje bo živel. Žena je umrla, sam pa je bil tudi že v letih. Pogledal je svojega drugega sina in rekel: Saj boš ti skrbel zanj, kajne? Sin je prikimal, a po očetovi smrti možaka z motnjo v razvoju ni več videti. Prej sta se skupaj z očetom pogosto sprehajala. Naklonjenost med sorojenci res ni samoumevna. In naklonjenost tudi ni isto kot prevzeti skrb in odgovornost zanj.

Tokratni prispevki o sorojenstvu so svetli. Odnosi piscev do sorojencev so prijazni, ljubeči, sprejemajoči. Morda bi jih morali povprašati, kako se je razvil tak odnos, kako so nanj vplivali starši. Starše otrok s posebnimi potrebami pogosto najbolj skrbi, kaj bo z njihovim večnim otrokom po njihovi smrti. Nenehno se spopadajo z dvomi o tem, koliko obremenjevati druge otroke, koliko jim vsiljevati in privzgajati ljubezen do svojega posebnega brata ali sestre, koliko dolžnosti jim nalagati ali pa zgolj občutka dolžnosti, da morajo ljubezen vračati, se za sorojenca žrtvovati, koliko časa mu morajo posvečati, čemu se morajo na račun sorojenca v svojem življenju odpovedati. Je skrb za sorojenca le ljubeč odnos žrtev ali način življenja?

Tereza Žerdin

Prihajajoče teme v letu 2018:

VRTNARJENJE, OBLAČENJE, SPROŠČANJE, PREHRANA, OBDAROVANJA



NAŠ ZBORNIK

leto 51 - št. 1/2018
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

Uredniški odbor:

Tereza Žerdin, Lili Milošević,
Helena Primc, Tina Žnidaršič

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:

Brata Peter in Boštjan

SOROJENCI

BRATA: PETER IN BOŠTJAN

Kdo ne pozna Petra Podlunška, najuspešnejšega slovenskega akrobatskega pilota, za katerega smo še pred kratkim navijali na tekmah svetovne motošport serije Red Bull Air Race? V dveh sezonah od štirih je tekmoval v najprestižnejšem razredu masters in s srebrno medaljo v San Diegu dokazal, da sodi med najboljše akrobatske pilote na svetu. Zaradi njegovih vrhunskih dosežkov je v Sloveniji zavladalo veliko zanimanje za letalstvo. Na tekmovanjih v bližini Slovenije so ga spremljali tudi slovenski navijači. V Rovinju je vpricho družine, prijateljev in navijačev osvojil svoje prve stopničke. Tam sem bila tudi sama z njegovim bratom Boštjanom. Skupaj sva navijala in s telefonom za Petra tik pred finalno tekmo posnela izjavo Boštjanove spodbude bratu. Takole je povedal: »Moraš odleteti najboljše in me ne smeš razočarati. Leteti moraš za svojega najmlajšega brata Boštjana Podlunška. Držimo pesti. Vse ali nič.«

Boštjan (levo) in brat Peter



Boštjan je od Petra mlajši pet let. Skupaj sta odraščala ob mami Zdenki in očetu Aleksandru, ki sta že v njunih otroških letih veliko časa namenjala uspehu družinskega podjetja Medicop, ki ga danes zelo uspešno vodi Peter.

Še posebno mama je veliko svoje ljubezni in skrbi posvetila Boštjanovi vzgoji. Zanj je želela le najboljše, kar je v njenih očeh pomenilo, da naj postane čim bolj samostojen in opolnomočen. Preden je umrla, je želela poskrbeti, da bo Boštjan dobil najboljše možnosti za življenje. Našla jih je v Ljubljani. Danes tako Boštjan še vedno živi in dela v Ljubljani. Vključen je v Center za usposabljanje, delo in varstvo Draga, enota Mavrica. Stanuje v stanovanjski skupini na Slomškovi, delo pa opravlja v delovni enoti Varstveno-delovnega centra na Verovškovi.

S Petrom in Boštjanom smo se pogovarjali o njuni družini in o njunem odnosu, ki se je v zadnjih letih zaradi očetove hude bolezni spremenil. Zdaj je Peter to, kar je bila zanj nekoč mama in kar je bil po njeni smrti zanj oče. A drugače seveda. Že davno odrasla brata sta.

Foto: Predrag Vučković



Pa začnimo pri začetku. Kateri so vajini spomini na zgodnje otroštvo?

Peter: Rodil sem se leta 1970 v Trbovljah. Oče in mama sta iz Hrastnika in v Mursko Soboto smo se preselili, ko sem bil star tri leta. Moji prvi spomini sežejo v čas, ko smo živeli v hiši ob železniški postaji. Posebno živo se spominjam okolice hiše in kopriv, v katerih so pogosto pristali moji avtomobilčki. Tja so jih zmetali mali tovariši, ker so vedeli, da jih nikakor ne bom pustil same med koprivami, četudi so me te potem grdo opekle.

Boštjan: Jaz se spomnim hiše v Černelavcih in svojega starejšega brata. Peter prvo ni imel avionov. Najprej je imel avtomobilčke, formule, jadrnice. To je vse sam delal in to je vse bilo v njegovi sobi. Jaz sem mu rad nagajal. Mama je rekla: »Boštjan, mir mu daj, naj se Peter igra.« A mene je to mučilo, zato sem mu nagajal. Potem so začeli Petra zanimati avioni, jaz pa sem prevzel bolj hobije po mami.

Vajini starši so nekako pred petintridesetimi leti začela pisati zgodbo o uspehu podjetja Medicop – proizvodnje medicinske opreme in specialnih vozil. Oče je bil srce razvoja, mama pa je utirala tržne poti. Izreden uspeh podjetja je prav gotovo zahteval veliko njune požrtvovalnosti. Kaj je to pomenilo za vaju?

Peter: Res je, starši so ogromno časa namenjali razvoju podjetja, zato sva bila z Boštjanom kar veliko sama. V tretjem ali četrtem razredu sem doma že kupal, treba je bilo tudi pospravljati in počistiti. Delo sva si razdelila: jaz sem skuhal in pomil posodo, Boštjan je morda kaj pomagal, predvsem pa je z velikim veseljem jedel (smeh). Spomnim se, da je nekoč mama za kosilo skuhala zelje, ki ga nisem maral, in sem Boštjanu rekel, da tega ne bova jedla. Boštjan je solidarno, čeprav s težkim srcem bojkotiral ko-

silo, mama pa je mirno rekla, da do večerje pač ne dobiva ničesar. Boštjan je sedel pred uro, gledal vanjo in napeto pričakoval čas večerje. Ko je ta končno napočil, pa je z njim znova na mizo prišlo tudi zelje. Skrivno sem ga pogledal in mu z gesto pokazal, da spet ne bova jedla. Iz Boštjana je potem bruhnilo: »Sem ti rekel, da bi morala jesti kosilo!« (Smeh) Zanj so bili obroki hrane nepogrešljivi.

Boštjan: Tako je bilo. Mama je pri kosilu vprašala: »Ne bosta jedla? Ne?« Pa je vzela krožnik in hrano. Zvečer sem bil že zelo lačen in spet je bilo zelje. Potem sem začel jokati in rekel bratu: »To si zdaj ti kriv! Sem ti rekel, da bi morala jesti!«

Peter, kdo je bil ta, ki te je navdušil za letalstvo?

Krivi so predvsem geni (smeh). Že dedek je delal prostoletje letala, za njim pa moj oče Sandi. Začelo se je tako, da smo z dedkom in potem z očetom spuščali modele letal. Pozneje, ko smo živeli v bloku v Murski Soboti, sta bila naša soseda pilota in mehanik, ki so postali moja družčina. Daleč največ pa mi je na tem področju dajal učitelj tehnike in modelarskega krožka v osnovni šoli, Jože Horvat. Učil nas je izdelave modelov in spuščanja letal ter nas motiviral, da smo dobesedno ves prosti čas posvečali procesu, ki je nekatere izmed nas pripeljal do letenja z letali. Vse svoje otroštvo in vso mojo mladost sem se usposabljal za pilota.

Boštjan, kaj pa si ti rad počel?

Jaz se spominjam, kaj je imela rada mama. Veliko vsega me je naučila. Rekla mi je: »Boštjan, da ti ne bo dolgčas, riši!« Vedno me je učila, kako se kaj prav dela. V roke mi je dala material in sem poskušal in se učil. To tudi zdaj znam delati. Delam izdelke iz lesa in gline in znam popraviti kaj polomljenega. Tudi jaz se razumem v tehniko. Naj-

raje pa rišem in skrbim za rože. Doma v Črncih jih imam že dosti.

Od mame sta se poslovila pred nekaj leti, potem pa je bolezen prikovala na posteljo še očeta. Kaj se je spremenilo?

Peter: Starši so mi pustili živeti moje otroštvo in mojo mladost. Nikoli me niso ovirali, ko sem želel slediti svojim sanjam. Življenje samo je sčasoma prineslo logično sporočilo: ko eni odhajajo, drugi prevzemajo. Vedno sem nekako vedel, kaj me čaka, a s tem nisem bil nikoli obremenjen. Dokler je bila mama živa, je za Boštjana skrbela bolj ali manj sama. Potem je to vlogo prevzel oče in jo opravljal z ljubeznijo, vse dokler mu bolezen tega ni onemogočila. V tem času je Boštjan že živel v Ljubljani. Mama je zelo želela poiskati najboljše okolje, v katerem bi se Boštjan počutil varno, postal samostojen in zaživel kakovostno življenje. Trenutno je Ljubljana zanj še vedno najboljša možna rešitev, kaj pa bo prinesla prihodnost, bomo videli. Vsekakor bo vedno najpomembnejše, da bo Boštjan imel okolje, ki bo zanj najbolj spodbudno in primerno.

Boštjan: Mama se je odločila, da bom jaz v Ljubljani. Sam se peljem z avtobusom. Rad tudi grem po svetu s kolesom in peš. Grem na grad. Hodim tudi na judo in na slikarski tečaj. Delamo z barvami, ki so tekoče, in slikamo na platno. Slikam pokrajine, poletje, živali, veliko vsega. Ljubljana me je naučila samostojnosti, a ljudi imam pa raje doma. Mama mi je pomenila vse. A zdaj, ko nje ni, imam družino: očeta, brata, Tadejo, Tineta in prijatelje.

Kako živita Peter in Boštjan Podlunšek danes?

Peter: Moja prva ljubezen je nedvomno letalstvo. V njem sem našel svoje srce in svojo resnično bit. Letalstvo je strast in navkljub profesionalni poti ga nisem nikoli doživljal kot službo. A tudi služba ima v mojem

življenju zelo močno zgodbo. Medicop sem živel od malih nog. Je del družine in izročilo družine hkrati. Vsebina in narava podjetja sta povezana z izzivi tehničnega razvoja, zato ima vodenje podjetja veliko vzporednic z mojim športom. Danes se zavedam, da v letalstvu ne bi dosegel, kar sem, če ne bi imel podjetniške žilice. Po drugi strani pa sem v poslu uporabljal znanje in spretnosti iz sveta športa. Veliko vsega, kar sem se naučil v letalstvu, sem lahko prenesel na podjetje in nasprotno. Kot v športu tako je tudi v poslovnem svetu treba vedeti, kje so meje, kako daleč smeš iti, kdaj se je treba spustiti in kdaj je čas, da se drzno dvigneš in poletiš z vso hitrostjo. Vsako jutro v delovnem tednu se v službo odpravim z enakim veseljem, kot se ob koncu tedna zapeljem na letališče. To veselje je velik življenjski privilegij, ki ga živim na zemlji in v zraku.

Boštjan: Čez teden živim v Ljubljani, v stanovanjski skupini na Slomškovi. Delat hodim v Verovškovo 55. Tam delamo čestitke, nakit in ptičje krmilnice. Ustvarjamo iz lesa, gline, papirja in filca. Iz lesa ustvarjamo mačke, pse, hiše, krmilnice. Imamo veliko dela in izdelke tudi prodajamo. Iz gline delamo hišice, tudi jaslice. Naredil sem tudi avion iz gline za Petra. Vsi pravijo, da je zelo lep. Enkrat je bil Peter pri nas v stanovanjski skupini gost in je predstavil svoj šport. V petek se peljem z avtobusom domov. Doma sem v Murskih Črncih pri Murski Soboti. Tam živi moj oče in pri njem so medicinske sestre, ker je bolan. Ko imam počitnice, rad grem na Eko-socialno kmetijo Korenika. Tam sem rad, ker imam tam veliko dobrih prijateljev. Tam delam, kar sem se naučil. Korenika mi je zelo všeč, saj so tam dobri ljudje in veliko živali. Poleti pa gremo včasih s teto Jelko in stricem Jocem na morje v Medulin.

Kaj ti pomeni brat Peter?

Mojega brata imam rad. Ko smo hodili na tekme navijati za Petra, smo bili vsi skupaj. Vsi smo bili ponosni na Petra, tudi oče je bil zelo ponosen na Petra. Mislim, da so ga vsi spoštovali. Še tete so ga spoštovale. Gledale so ga na televiziji. Cela Slovenija je navijala za njega. Včasih je odlično letel, včasih pa kakšno napako napravil. Peter je vsem pokazal, da je dober in šolan pilot. Veliko se je naučil in veliko ve. Zelo ga spoštujem. Peter ima sina Tineta. Jaz sem njegov stric. Tine je priden, delaven, rad uboga in se ukvarja s športom. Nekoč se je ukvarjal z nogometom, potem s hokejem, zdaj pa je odličen rokometaš. Moram ga pohvaliti. Že ima izpit za avto. Kot stric se za njega bojim

in mu povem: po pameti, da se ne bo kaj slabega zgodilo. In me uboga. Petrova punca je Tadeja. Če ne bi imel Tadeje, Peter ne bi naredil vsega, kar je. Ona mu veliko pomaga in ga spodbuja. Tadejo imam rad. Ona me pelje kam na obisk in poznam njene prijateljice. Šla sva tudi na petdesetletnico Društva Sožitja Murska Sobota. Tadeja skrbi, da imam jaz ljudi.

Obema se za pogovor lepo zahvaljujem in vama želim veliko veselja, ljubezni in uspehov tudi v prihodnje.

Pogovarjala se je Lili Milošević

NINA

Bilo je na god svete Lucije, svetnice, ki po ljudskem verovanju vrača vid in daje spoznanje. Ta dan je po starem julijanskem koledarju najdaljša noč v letu.

Trinajsti december pred nekaj desetletji ... Še vedno se spomnim, kot bi bilo včeraj. Stara sem bila pet let in trdno prepričana, da bom dobila sestrico; ime ji bo Ninika. In to se je res zgodilo.

Bil je večer, 13. decembra; mama je bila v porodnišnici. Oče je prišel domov in mi povedal: »Maja, dobila si sestrico.« Takoj sem razdelila vse svoje igrače, najlepše so bile za Niniko.

Čakala sem, kdaj bo sestra toliko zrasla, da se bova skupaj igrali. Kako sem se razveselila, ko me je poklicala: »Aja!« Prepričana sem bila, da je to pomenilo

»Maja«, pa »ma-ma« za mamó in »da-da«, kot smo klicali staro mamó, pa a-ta (oče), pa te-ta Be-ta (teta Berta).

Bil je oktobrski dan pred mnogimi leti. Nina še ni bila stara dve leti. Bila je slabo razpoložena, jokala je, se prijemala za ušesa ... Nekaj ni bilo v redu ... »Vnetje ušes,« so rekli. Mama je odšla z njo v bolnišnico. Ko sta se čez nekaj dni vrnila, me Nina ni več poklicala. Bila sem žalostna. »Saj bo,« so me tolažili, »najprej se mora pozdraviti.«

Minevali so tedni, meseci ... Čakala sem, kdaj bo Nina popolnoma ozdravela, ko bo spet tako, kot je bilo prej. Začela sem hoditi v šolo, moje igrače so čakale na Nino. Nina pa me ni več poklicala, nikoli se ni igrala z igračami, ki sem jih pripravila ...



Če bi Nina znala govoriti ...

Pripovedovala bi o mami, ki je poučevala slovenščino in psihologijo na takratni Srednji šoli za medicinske sestre. Kolikokrat je predavala o »posebnežih« v slovenskem slovstvu, v psihologiji ... Njene dijakinje so tako spoznale tudi njeno Nino – in drugačne otroke.

Pripovedovala bi o očetu. Po poklicu je bil diplomirani inženir elektrotehnike, njegovo delo na oddelku za razvoj in raziskave je bilo pomembno za elektrarne, velike turbine ... Take so bile moje otroške predstave o njegovem delu. Ko je prišel iz službe, je vedno najprej stopil k Nini in ji ponudil roko. Nina mu je položila v dlan svojo ročico ... Naučil jo je, da se rokujemo z desno roko, in ne z

levo ... Nina to še danes upošteva.

Nina bi pripovedovala o stari mami Dadi in njeni sestri, naši teti Berti. Obe sta živeli z nami. Bili sta upokojeni učiteljici ... Koliko otrokom z učnimi težavami sta pomagali do samostojnega življenja, do poklica ... Nini nista mogli. Pa vendar sta pomagali tudi njej, z veliko ljubezni, pri malih vsakodnevni stvareh, za Nino pomembnih ...

Kraljevica. Obmorsko letovišče v Kvarnerskem zalivu. Pravijo, da je nekoč po teh krajih hodil Napoleon ... Na rtu, prav na skrajnem koncu kopne zemlje, je bilo zdravilišče za slovenske otroke ... Pravi poletni raj tudi za nas, njihove brate in sestre. Toliko let zapored smo se poleti srečevali tam, tudi kaj ušpičili. O tem bi prav gotovo vedele kaj povedati vodilna medicinska sestra Anica, pa Milenca, Fani, Olga ... Pa tekmovalje v namiznem tenisu, badmintonu, kartanju ... Spomini se pno kot morski valovi, ki jih prebudi senjska burja ...

V Kraljevici smo se osemnajst zaporednih let srečevali stari dobri prijatelji. Še zdaj, po desetletjih, romajo razglednice v obe smeri – za rojstne dneve, obletnice, praznike ... V imenu tistih, ki ne morejo ali ne znajo sami pisati ali govoriti, pišemo njihovi bratje, sestre, starši, stari starši ...

Nina bi pripovedovala o svojih prijateljicah: Petri, Zdenki, Mojci in Urški, Damjanci, Duški, Alenki ...

Umag. Jesenski seminarji v organizaciji današnje Zveze Sožitje, takrat še Zveze društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije ... Dnevne dejavnosti na plaži ... Še Nino je zamikal »pedalin«, čeprav se sicer otepa novotarj ... Vrstijo se slike: Nina na pedalini z očetom in mamo, starši v pogovoru s pedagoško vodjo profesorico Ireno Mrše. Obiski gospoda Tomaža Jereba, predsednika Zveze ...

Izleti Zveze Sožitje. V Ljutomer, Postojnsko jamo, Lipico ...

Pa srečanja gibanja Vera in luč, obiski sodelavk in sodelavcev Prijateljstva bolnikov in invalidov ...

Prav gotovo je tudi Nina po svoje prispevala k moji odločitvi za poklic zdravnice pediatrinje – za otroke s posebnimi potrebami ... Na policah ob Ninini postelji so razglednice iz Evrope in Amerike, pojoče skrinjice in plišaste igrače ... Nina ima rada glasbo. Mirni glasbi prisluhne in se nasmehne. Ob zelo glasnih zvokih se prime za ušesa in zajoka. Ob utripajočih lučkah na božičnem drevescu si mrmra svojo melodijo ...

Če bi Nina mogla govoriti, bi povedala, zakaj joka, kadar ne moremo ugotoviti pravega vzroka, da bi ji pomagali. Ji je udobneje, če sedi ali če leži? Bi rada imela igračo ali si želi poslušati glasbo? Jo moti svetloba ali je v sobi pretemno? Ji tekne »njen« čokolino

ali bi raje krompirjev pire in kislo zelje? Oboje ima namreč enako rada ... Bi rada spala ali bi se raje še nekaj časa po svoje pogovarjala? Bi bila raje na vrtu ali v sobi? Če bi vedeli ...

Življenje je kot veliko kolo, ki se nenehno vrti. Prinaša nam vesele in žalostne dneve, srečne in manj srečne trenutke. Srečujemo mnogo ljudi, nekateri so nam bolj, drugi manj naklonjeni. Takšna je pač človeška usoda. Vsi sanjamo o sreči ... Nekdo je napisal, da smo srečni takrat, kadar od življenja ne zahtevamo več, kot nam lahko da, in kadar se sprijaznimo z vsem, kar nam prinaša ...

Če bi Nina mogla govoriti, bi se prav gotovo zahvalila vsem, ki ji z ljubeznijo, potrpežljivostjo in naklonjenostjo pomagajo. V njenem imenu prisrčna hvala!

Maja Jekovec Vrhovšek

LEPO JE IMETI BRATA ALI SESTRO

Moj brat je tri leta starejši od mene. Pri šestih letih je dobil diagnozo zmerne motnje v duševnem razvoju.

Že od nekdaj sem menila, da je lepo imeti brata ali sestro – to je oseba, ki ti dela družbo, se s teboj pogovarja, razmišlja o vragolijah, te spravi v smeh in poskrbi, da ti ni dolgčas. Hkrati pa seveda tudi oseba, s katero se sporečeš, ki te razjezi ali si nanjo ljubosumen. Odnosi med sorojenci niso nikoli preprosti. Prepletajo se različne igre

vlog, porajajo različna čustva. Tako kot je polno ljubezni, naklonjenosti in zaščitništva, se pojavljajo tudi rivalstvo, tekmovalnost in ljubosumje. Na kakovost odnosa vedno vpliva zelo veliko različnih dejavnikov in zgotovimo, da motnja v duševnem razvoju ni edini. Veliko je odvisno od okolja, v katerem rastemo, od podpore in vzgoje staršev pa tudi od otrokove osebnosti in še marsikaj. Tudi med nama so se pojavljali mešani občutki – od pristne ljubezni in trdnega prijateljstva do



tekmovalnosti za naklonjenost staršev in okolice ter občasnega ljubosumja obeh.

Raziskave so pokazale, da se sorojenci otrok z motnjo v duševnem razvoju nagibajo k manj agresivnim rešitvam konfliktov in so bolj pripravljeni na pomoč kot drugi otroci. To lahko kaže večjo socialno zrelost ali pa pomeni preveliko prilagoditev oziroma pre-slabše spretnosti uveljavljanja (asertivnost), (Seršen Fras, 2005). Otroštva se spominjam kot lepega obdobja, polnega dogodivščin in raznolikih dni. V zgodnjem otroštvu sem se z bratom igrala, bil je pripravljen na igro, kadar sem si zamislila. Pozneje sem ga prerasla in se je položaj nekoliko obrnil. Na začetku mi je bil zgled za učenje, nato se je vloga obrnila. Do njega sem čutila dolžnost, da ga varujem kot večja sestra. To sem tudi počela. Kljub številnim preprirom lahko s ponosom povem, da imam svojega brata rada. Naučil me je potrpežljivosti, zaradi njega imam pozitiven pogled

na drugačnost. Tudi zdaj, ko sem odrasla, imam v sebi še vedno to otroško igrivost, ki me je naučil moj brat. Brat mi je pomenil tudi neko varnost, bil je znan glas, če sem se znašla v množici neznancev. Bili so tudi trenutki, ko sem imela občutek, da je deležen vse pozornosti odraslih, sama pa sem potisnjena na stranski tir. Hkrati menim, da sem ravno zaradi njega bolj razumevajoča in potrpežljiva.

Dober odnos med sorojencema je zelo pomemben, treba je varovati in negovati ta dar. Brat je obdržal otroško preprostost in iskrenost. To povezanost z otroškim svetom vidim, ko se danes igra z mojo hčerko. Ko se zagledata, se obema zaiskrijo oči in na obrazu se jima zariše nasmeh. Nositi v srcu to otroško naivnost je v tem svetu hitrega tempa zagotovo privilegij.

Tina

ODRAŠČANJE S SESTRO Z DOWNOVIM SINDROMOM

Odraščanje z Uršo, mojo sestro z Downovim sindromom, se po večini ni veliko razlikovalo od življenja drugih ljudi, ki nimajo sorojenca z motnjo v razvoju. Tako kot ljudje brez Downovega sindroma nismo vsi enaki, tudi ljudje z Downovim sindromom niso vsi enaki. Tako ni presenetljivo, da imamo vse tri sestre nekoliko različne osebnosti. Uršo na primer zanima politika ter zato vsak teden prebere vse novice in rada igra violino, Tino pa zanima glasba in igra na flavto. Vse tri rade smučamo, drsamo in hodimo na sprehod z našim psom.

Vse tri smo končale isto osnovno solo, kjer so Uršo vrstniki in učitelji lepo sprejeli. Seveda potrebuje Urša pri nekaterih rečeh malo več podpore in časa, to pomeni, da mora biti človek kratko malo malce bolj potrpežljiv. Po drugi stran pa menim, da tudi veliko drugih ljudi med nami potrebuje več

razumevanja ali pomoči pri nekaterih stvareh, in vsi si zaslužijo enako mero strpnosti. Življenje z Uršo je obogatilo moj svet, saj sem se veliko naučila iz njenih pogledov in razmišljanja. Naučila me je strpnosti, sočutja, miselne odprtosti ter kako pomembno je, da razumemo, da je različno doživljanje sveta enakovredno.

Naj pojasnim: velikokrat se ljudje počutijo udobno v svetu, ki je v skladu z normami, v svetu, ki ga opredeljujemo kot »normalnega«. To je svojevrstna omejenost: saj ni treba, da nas je strah, ali pa da se počutimo nelagodno, če nekdo vidi svet drugače ali ga doživlja nekoliko drugače. Urša je torej razširila moj svet ter me naučila empatije in brezpogojne ljubezni.

Jasna, starejša Uršina sestra

NE BI JE ZAMENJALA ZA NIČ NA SVETU

Imam starejšo sestro z Downovim sindromom. Že od nekdaj sem vedela, da je malce drugačna od drugih. Med odraščanjem tega nisem dobro razumela, pa tudi ukvarjala se nisem veliko s tem. Imeli sva precej navaden odnos, skupaj sva preživljali čas in se igrali, včasih pa sva se tudi sprli. Tudi zdaj se dobro razumeva. Nanjo gledam drugače

kot prej, saj vem o njej več in jo bolje razumem.

Življenje z njo me je naučilo, da sem bolj potrpežljiva in strpnejša do drugih. Svojo sestro imam zelo rada, ne bi je zamenjala za nič na svetu.

Tina, petnajst let

ODLOMEK IZ KNJIŽICE DOWNOV SINDROM – KAJ TO POMENI O SOROJENCIH

Sorojenci sprejmejo novega dojenčka brez predsodkov. Na začetku je zanje ljubeč, majhen, nemočen otročiček, ki ga je treba hraniti in zanj skrbeti. Sčasoma se zavejo, da je ta otrok nekoliko drugačen, da potrebuje več nege, posebne spodbude, fizioterapijo in stvari, ki jih sami niso potrebovali.

Korak za korakom jim pojasnujemo, zakaj mali brat ali mala sestra potrebujeta posebno pomoč. Zakaj ima on ali ona morda nekoliko drugačen videz. Pomembno je, da takoj od začetka spoznajo oznako Downov sindrom in da se o tem v družini govori odkrito. Na njihova vprašanja je treba odgovarjati pošteno, njihove strahove in skrbi pa jemati resno.

Zagotovo se bo v družini vedno znova pojavljal stres, na primer ko otrok z Downovim sindromom zboli, ko mora biti operiran na srcu, ko postanejo terapije obremenjujoče ali ko se je treba borovati za integracijo in sprejetje. Težko je preprečiti, da starši v takih okoliščinah ne bi potisnili interesov sorojencev nekoliko v ozadje. Kljub temu pa različne raziskave, ki se ukvarjajo s položajem sorojencev otrok z motnjami v duševnem razvoju, kažejo, da to sorojencem ne povzroča trajnih poškodb in da se na okoliščine odzivajo zelo razumno.

Starši se zavedajo, da so sorojenci včasih prikrajšani, ker pogosto zanje nimajo dovolj časa. Večinoma poskušajo to popraviti tako, da si zavestno vzamejo čas, v katerem se posvetijo samo njim.

Medtem ko je v splošni populaciji veliko otrok, ki so edinci, rastejo otroci z Downovim sindromom redko brez sorojencev. Prvorojenih otrok s tem sindromom je približno 40 odstotkov, enak odstotek se jih rodi kot drugorojenec. Starši si praviloma želijo enega ali dva otroka. Družine s tremi otroki so tu pogostejše kot v drugih družinah.

Otrok z Downovim sindromom je skoraj povsod sprejet kot obogatitev. Življenja brez tega otroka si skoraj ne morejo več zamisliti. Če ta otrok umre za posledicami srčne napake, levkemije ali druge bolezni, je izguba za družino izjemno boleča, in ne odrešitev, kot bi morda mislili ljudje zunaj družine.

Skupno življenje v družini z otrokom z Downovim sindromom je za vse prizadete izziv in je morda včasih tudi naporno. Starši pogosto pravijo, da jim težav ne povzroča otrok, temveč način, kako se okolje odziva na otroka, in pa nenehen boj za njegove pravice.

Knjižico je izdalo nemško združenje za Downov sindrom, uredila Cora Halder

T. Ž.





IMAŠ TUDI TI BRATA ALI SESTRO?
V TEM ZBORNIKU PIŠEMO O SOROJENCIH.
TO SO BRATJE IN SESTRE.
V SLOVENIJI JE VELIKO DRUŽIN,
V KATERIH JE SAMO EN OTROK.
TO SO EDINCI.
LEPO JE, ČE IMAŠ BRATA ALI SESTRO.
Z NJIM SE IGRAŠ, ZABAVAŠ, PREPIRAŠ.
TUDI PREPIR JE VČASIH ZABAVEN.
SOROJENCI POSTANEJO ŠE POSEBNO POMEMBNI,
KO UMREJO STARŠI.
SOROJENCI SI MED SEBOJ POMAGAJO.
ČE EDEN ZBOLI, DRUGI SKRBI ZANJ.
A VSAK ČLOVEK POTREBUJE
TUDI SVOJO SVOBODO.
ZATO SE VEČINA BRATOV IN SESTER POROČI
IN IMA OTROKE. TO SO NEČAKI.
TUDI NEČAKE IMAMO RADI IN ONI NAS.

Tereza Žerdin



Anka Pori, univerzitetna diplomirana psihologinja

PSIHOLOŠKI KOTIČEK



KO PRIDE NOVOROJENČEK

Zaskrbljena mamica in očka petletnega Jona sta prosila za pogovor. V vrtcu so težave. Sin nič ne uboga. S prijatelji je pogosto v konfliktu, tudi udari koga. Ne vesta, kaj naj naredita z njim. Saj, tudi doma je pogosto nemogoč. Sicer pa je tako mil fantek.

Kmalu smo se srečali v četvero, Jon z mamico in očkom je veselo vstopil v ordinacijo. Vprašala sem ga, zakaj je prišel k meni na obisk, pa je kar izstrelil, da zato, ker nagaja in je poreden. Zaposlila sem ga, s starši pa nadaljevala pogovor. Vse se je začelo takrat, ko so domov iz porodnišnice pripeljali štiri leta mlajšega bratca Taja. Pa ne da ga ne bi imel rad. Zelo se ga je razveselil in se zanj tudi boji. Prav nežen je do njega in sta popolnoma brez skrbi, da mu ne bo kaj

naredil, četudi ga bratec kdaj tudi kaj razjezi, mu nagaja.

Ko je bil Taj še novorojenček in dojenček, je Jon želel zase veliko pozornosti, razvajanja. Tudi nositi so ga morali, z njim hoditi spat, čeprav je prej že zmožgel samostojno oditi v posteljo. Ustregli so mu, kolikor je bilo le mogoče.

Potem pa se je začelo zapletati pri mlajšem sinu. Slabo se je redil. Ponoči se pogosto zbujala in tudi podnevi zelo malo spi. Kar naprej ga je treba voziti na razne preglede, ker še ne hodi, niti se ne postavlja na noge, tudi sedi še ne. Starše je strah, da je z njim kaj hudo narobe. Utrujena sta, še zlasti mamica, od vsega. Res kdaj tudi brez potrebe povzdigneta glas nad Jonom, z občutki krivde, dodata.

Navadno se ob vstopu novega otročka v družino, v kateri je že kak starejši otrok, zgodijo spremembe. Če je bila prej vsa pozornost staršev usmerjena v enega otroka, se zdaj ta nujno porazdeli med dva otroka (no, tudi med tri, štiri ..., če je v družini še več otrok). Otroka je treba vsekakor pripraviti na prihod novega družinskega člana in tudi na to, da bo potem

mamica imela nekaj manj časa za igro z njim. Tu ima pomembno vlogo oče, ki lahko zelo uspešno nadomesti mamico pri igri s starejšim ali pa prevzame skrb za novorojenčka in razbremeni mamico, ki si lahko tako vzame nekaj časa še za starejšega otroka. Nekaj ljubosumja se navadno pojavi pri vseh otrocih, to je povsem normalno. Prej, pred prihodom bratca ali

sestrice se je namreč »ves svet« sukal okrog otroka samega. Imel je skoraj vso pozornost in čas svojih staršev. Zdaj pa se mora naučiti, iz izkušenj, seveda, da ga imata mamica in očka prav tako rada, kot sta ga imela prej, čeprav namenjata toliko časa mlajšemu. Rada ga imata, ker ga slišita, ko jima kaj pripoveduje, ker ga opazita, tudi, če ne nagaja (!). Rada ga imata, ker ko rečeta: »Čez pet minut se pridem k tebi igrat«, to tudi zares storita. Rada ga imata, ko mu pomagata ubesediti njegove občutke, saj jih sam še ne zna dovolj dobro. Dovolita mu, da se kdaj tudi razjezi na dojenčka, ki kar naprej joka. Ob tem se starejši nauči, da lahko imaš nekoga rad, pa čeprav si kdaj jezen nanj (ker te je na primer zmotil pri igri, ti kaj uničil). Dobi tudi dovoljenje, da se s starši odkrito pogovarja o svojih občutjih.

Starši pogosto razmišljajo predvsem o tem, kaj vse je starejši sorojenec izgubil ob rojstvu mlajšega, in imajo ob tem slabo vest. Toda, treba je razmišljati tudi nasprotno, kaj vse je pridobil z bratcem ali sestrico. Dobil je sorojenca! V družini ni več edini otrok, kakšno bogastvo. Poleg staršev ima zdaj še nekoga, na katerega se lahko navezuje, in to drugače kot na mamo in očeta. In ko dojenček nekoliko zraste, bosta razvila pomembno zaveznništvo, zaveznništvo sorojencev, proti moči zavezníštva staršev. Zanimivo je, da je to mogoče čutiti in opaziti že ob novorojenčku:

Pred dnevi sem bila na obisku pri mladi družini s šesttedenskim dojenčkom (skoraj še novorojenčkom). Triinpolletna starejša sestra je poskušala z nožičkom rezati po stolu in po prtú. Ati ji je razlagal, kaj in kje lahko režemo z nožem. Pa nič. Potem je zahteval, naj takoj odloži nož na mizo.

Pa spet nič. Potem pa je odločno stopil k njej in ji odvzel nožiček. Deklica je bila užaljena. Jokala je in klicala na pomoč šesttedenskega bratca!!

Več težav pa nastane, kadar ob prihodu (novega) sorojenca pridejo v družino tudi bolezen in/ali posebne potrebe bratca ali sestrice.

Starši so zaskrbljeni, niso sproščeni, niso več srečni (vsaj nekaj časa je tako), so žalostni. Vse to po svoje doživlja z njimi tudi otrok (vsi otroci v družini). Tisti, ki je ranljivejši, občutljivejši, toliko bolj. Otrok poskuša na vse mogoče načine pritegniti njihovo pozornost. Tudi z negativnim vedenjem. Tudi zunaj družine. Če se starši z njim ne pogovorijo in pogovarjajo, ne more razumeti, zakaj naenkrat mamica in očka nimata več dovolj časa zanj. Ne razume, zakaj se ne z njim ne igrata več. Ne razume, zakaj kar vzkripita in sta huda.

Nekaj takega doživlja šestletni Jon. »Kako mu pomagati?« smo se spraševali z zaskrbljenimi starši. Pozornost sem usmerila vanju. Utrujena sta od skrbi za mlajšega otroka. Nujno, zlasti mamica, potrebujeta sprostitev, čas samo zase, vsaj nekaj uric. Tudi garaško delo sprejemanja posebnih potreb mlajšega otroka je njuna naloga. Jon hrepeni po sproščenih in srečnih starših in njihovi pozornosti. Če se bodo z njim pogovarjali o potrebah mlajšega bratca, bo postopoma tudi razumel, da se nimajo več toliko časa igrati z njim. Ampak, vsak dan mora biti čas tudi samo zanj! Pa čeprav bo to le nekaj ukradenih minutk. Pa kak popoldan v tednu naj se te »minutke samo zanj« podaljšajo v urice.

Novice iz Zveze Sožitje

direktorica: Mateja De Reya



Začetek leta je predvsem po dolgih praznikih nekoliko težak. Leto 2017 se je vsaj za prejemnike nadomestila za invalidnost končalo uspešno, saj je večina prejemnikov konec decembra prejela **višji znesek nadomestila za invalidnost ter višji znesek dodatka za nego in pomoč**. Tudi poračun je bil v večini primerov izplačan. Tako so bili prazniki malo bolj »praznični« kot navadno.

Izvršni odbor se je na prvi seji sestal v petek, 12. 1. 2018. Dnevni red je obsegal predvsem **finančni načrt za leto 2018** – konec leta smo dobili izide razpisa FIHO za leto 2018 –, finančno poslovanje v letu 2018, volilna opravila v letošnjem letu ter način izvajanja programa vseživljenjskega učenja v letu 2018, način izvajanja storitve osebne asistencije po letu 2018 in dopolnitev nabora predavateljev obveznih vsebin.

Leto 2018 pa je že takoj na začetku pokazalo, da bo treba intenzivno delati na vseh področjih. Na zakonodajnem področju sta trenutno aktualna dva zakona: spremembe in dopolnitve **Zakona o osebni asistenci** in novi **Zakon o socialnem vključevanju invalidov**, ki bo nadomestil Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb. Oba zakon je predstavila direktorica direktorata za invalide Dragica Bac na tradicionalnem posvetu predsednikov v Radencih 13. in 14. januarja. Zveza Sožitje je podala vrsto pripomb k predlaganim spremembam Zakona o osebni asistenci. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti je večino upoštevalo. Na Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti pa smo morali poslati predloge članov strokovnih komisij, ki bodo pri območnih enotah centrov za socialno delo odločale o pravici do osebne asistencije in obsegu osebne asistencije, ki jo posamezniki potrebujejo. Na Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti pa se je v januarju in februarju trikrat sestala tudi posebna skupina, ki bo pomagala razviti metodologijo ocenjevanje pogojev za vključitev v storitev osebne asistencije in obsega osebne asistencije pri posamezniku. V ta namen smo tudi na Zvezi Sožitje izpeljali ocenjevanje treh posameznikov, dozdajšnjih uporabnikov osebne asistencije. Zakon o socialnem vključevanju invalidov pa je v javni obravnavi. Zakon je tako kot Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb krovni zakon in ne zadeva posameznih podrobnosti, temveč postavlja sistemske temelje za ureditev posamičnih področij, ki za zdaj še niso urejena (starostniki, usposabljanje za delo in življenje, vseživljenjsko učenje ...). Predlog zakona so **predsedniki na posvetu** podprli.

Tako je prvi dan posveta potekal s seznanjanjem o **aktualni spreminjajoči se zakonodaji**, popoldan pa smo si šli ogledat tudi **Krajinski park Goričko** in Doživljajski park Vulkanija. Nekateri predsedniki in predsednice društev bodo svojim organom na društvih predlagali, naj organizirajo vikend seminar na tem delu Slovenije. Drugi dan posveta pa je bil namenjen programom in delovanju Zveze in društev Sožitje. Predstavili smo **program vseživljenjskega učenja in izide evalvacije**, ki smo jih izpeljali konec preteklega leta. Predstavili smo tudi **dobro prakso dveh društev**, ki izvajajo program vseživljenjskega učenja na lokalni ravni. Glede na to, da je leto 2018 na Zvezi Sožitje volilno leto, smo vsem navzočim tudi pojasnili **potek samih volitev in terminski načrt dejavnosti pred volitvami**. Predstavljen je bil tudi finančni načrt za leto 2018 na državni ravni pa tudi na lokalni. Tako kot v vseh preteklih letih so bili tudi v letu 2017 izpeljani nadzori in inštruktažna svetovanja v šestih društvih. Poročilo o tem je bilo ravno tako podano na posvetu predsednikov.

V torek, 16. 1., se je sestala skupina, ki je skupaj prijavila **projekt Lahko je brati**. Prijavitelj projekta je Zavod Risa, Center za splošno, funkcionalno in kulturno opismenjevanje, Zveza Sožitje pa sodeluje pri projektu kot partnerica. Namen projekta je razvoj temeljnih usmeritev, metod, didaktičnega gradiva in spremljajočih orodij za lahko branje v Sloveniji. Projekt nadgrajuje in popravlja obstoječe smernice. Razvija standarde in kazalnike za lahko branje v Sloveniji. V projektu bodo med drugim nastali program in kurikulum temeljnega usposabljanja ciljnih govorcev ter priročnik z orodji za pripravo lahkega branja v slovenskem jeziku. Dejavnosti v projektu so se že začele, projekt se bo končal avgusta 2019.

V četrtek, 18. 1., je bilo v okviru Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije organizirano predavanje za vse invalidske organizacije – zveze in društva – o **novi splošni Uredbi o varovanju osebnih podatkov**, ki bo začela veljati maja letos. Uredba predvideva poostrene formalizirane postopke, ki jih mora sprejeti vsaka organizacija za boljše varovanje osebnih podatkov posameznikov. Zaradi tega bomo morali na društvih pa tudi na zvezi formalizirati marsikateri postopek, kar zopet pomeni veliko več birokracije.

V četrtek, 18. 1., smo se udeležili delavnice pred prijavnim rokom v programu **Erasmus+**. Zveza Sožitje bo v programu Erasmus+ prijavila strateško partnerstvo. Povezali se bomo s češko organizacijo Inclusion Czech Republic (SPMP CR). Namen projekta je razviti strateško partnerstvo na temo reproduktivnega zdravja mladih oseb z motnjami v duševnem razvoju. Tema projekta je vseživljenjsko učenje mladih oseb z motnjami v duševnem razvoju na področju ljubezni, partnerstva, spolnosti, poznavanja lastnega telesa. Če bo projekt sprejet, se bo izvajal to in naslednje leto, izdane bodo tudi brošure v lahko berljivi obliki.

Tretja sobota v letu je že leta rezervirana za **predstavitve nacionalnih programov Zveze Sožitje**. Letos je bila organizirana v hotelu Radison Blue v Ljubljani. Predstavitve programov je bila pripravljena nekoliko drugače – veliko bolj interaktivno kot dozdaj. Povabljeni so bili vsi vodje programov in predsedniki društev. Predstavitve so se udeležili predstavniki 42 društev. Delavnice, ki so potekale na predstavitvi, so bile namenjene predvsem medsebojnemu spoznavanju ljudi iz različnih društev, večjemu povezovanju društev v posamezni regiji za boljšo pripravo in medsebojno sodelovanje pri udeležbi v nacionalnih programih Zveze. Natančno so bili predstavljeni novi programi, ki se bodo izvajali v letu 2018 prvič, ter pogoji in način vključevanja udeležencev v programe pa tudi spremljevalcev in vodij programov.

Februar je mesec pisanja raznih poročil financerjem. Rok za poročanje o porabi sredstev naši najpomembnejši financerki, Fundaciji za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, je konec februarja. Ker je aplikacija za poročanje zahtevna in je nadzor nad porabo sredstev tudi zaradi natančnega branja poročil vsako leto strožji, se vsa društva in tudi Zveza v februarju ukvarjamo z vsebinskim, številčnim in vrednostnim pregledom programov, izpeljanih leta 2017.





ANTONU KOTARJU

Umril je prof. dr. Anton Kotar, predani sooblikovalec Zveze Sožitje in Našega zbornika.

Anton Kotar, za večino znancev in prijateljev Ante, je

jeseni leta 1963 prišel iz Novega mesta v Ljubljano na ustanovni občni zbor Društva za pomoč duševno prizadetim osebam, predhodnika današnje Zveze Sožitje. Od prvega dne je bil njen dejavni član. Sodeloval je pri načrtovanju društvenih programov, založniške dejavnosti, predaval, sodeloval pri prevajanju strokovne literature. Štiri leta pozneje, torej pred petdesetimi leti, je začel izhajati Naš zbornik. Tudi pri pripravi za izdajanje društvenega glasila je bil Ante Kotar poleg. Bil je član uredniškega odbora, pisec zgodb, strokovnih prispevkov, uvodnikov, odgovorni urednik. Šele v tem mandatnem obdobju se je umaknil in zaživel upokojsko življenje.

Rodil se je leta 1933 v kmečki družini na Dolenjskem. Odločil se je za učiteljski poklic in se preselil v Ljubljano. Med šolanjem na učiteljskišči je stanoval pri teti in navdušeno obiskoval opero, igranje v gledališču pa je bila pozneje njegova ljubiteljska dejavnost. Po petih letih poučevanja na osnovni šoli v Prlekiji se je vpisal na Višjo pedagoško šolo v Ljubljani, smer defektologija. Tik pred diplomo je

zbolel in začasno oslepel. Na eno oko se mu je vid delno povrnil. Huda slabovidnost ni bila ovira, da ob delu – poučeval je na Posebni osnovni šoli Šmihel pri Novem mestu – ne bi nadaljeval študija na zagrebški Visoki šoli za defektologijo. Diplomiral je in postal predavatelj na ljubljanski pedagoški akademiji. Takrat je postal član Republiškega odbora Zveze društev in tako tudi vezni člen med Sožitjem in kadrovsko šolo, ljubljansko pedagoško fakulteto. Ob predavanjih iz metodike in didaktike je slušatelje seznanjal tudi z delovanjem Sožitja in študente privabljal k včlanjevanju. Igralski talent, dobro poznavanje oseb z motnjami v duševnem razvoju, izjemen spomin in poklicna zavzetost so mu pomagali, da so bila njegova predavanja zanimiva, živahna, razumljiva in prežeta s čustvi. Ob delu je doktoriral. Najprej na Karlovi univerzi v Pragi, drugi doktorat je opravil v Beogradu. Slovenija namreč takrat češkega doktorata ni priznala, čeprav je bil opravljen na ugledni praški univerzi.

Prof. dr. Anton Kotar je pomembno prispeval k razvoju in delovanju Zveze Sožitje. S svojo radoživostjo in visoko strokovnostjo je pomagal čez mnoge ovire, s katerimi so se srečevali člani Zveze Sožitje. Prav zato smo mu tako radi prisluhnili in upoštevali njegove nasvete. Hvala mu za vse opravljeno delo v imenu oseb z motnjami v duševnem razvoju in njihovih staršev, študentov, kolegov in prijateljev, sopotnikov pri Zvezi Sožitje in uredništvu Našega zbornika.

*V imenu Zveze Sožitje in Našega zbornika
Tereza Žerdin*

NAŠIH PETDESET LET

Dne 20. 6. 1967 je bilo ustanovljeno društvo za pomoč duševno nezadostno razvitim osebam ...

Tako se je pred petdesetimi leti začela zgodba Sožitja v Mežiški dolini. Ko nas je v teh dneh pot zanesla do Marije Štandeker, ki je bila med pobudniki ustanovitve, smo jo vprašali, kaj je bil razlog, da so pred toliko leti, ko si je komaj kdo upal na glas spregovoriti o duševni prizadetosti, razmišljali o ustanovitvi društva. Odgovor je bil kratek in jassen: »Želeli smo, da bi se starši čim bolj povezali med seboj.«

Po toliko letih je povezovanje še vedno rdeča nit našega Sožitja. Ves čas smo si prizadevali predvsem za en cilj: povezati otroke z motnjo v razvoju, njihove starše in strokovnjake. Skupaj smo tlakovali poti, ki vse osebe z motnjo v razvoju vodijo v dejavno življenje. V družbo, kjer so videni, slišani in upoštevani.

Seveda velikokrat pri svojih dejavnostih potrebujejo pomoč. Hvaležni smo našim prostovoljcem v društvu, ki z veliko srčnosti in znanja vodijo društvene programe.

Prostovoljci postajate pomemben steber, brez katerega si ne moremo več predstav-

ljati našega delovanja.

Veseli smo dobrega sodelovanja z vsemi lokalnim skupnostmi in različnimi ustanovami v dolini. Vedno bolj postajamo soustvarjalci življenja v domačem okolju.

Veliko kamenja smo skupaj odstranili s prehojenih poti v teh petdesetih letih. Ko gledamo v prihodnost, si želimo skupaj z vami ustvarjati družbo, ki bo sprejela vsakogar takšnega, kot je. Brez strahov in brez predsodkov.

Na vabila in plakate za današnjo prireditev smo zapisali naslednjo misel:

Ne pojdi za mano, ne znam te voditi.

Ne hodi pred mano, ne morem slediti.

Ob meni korakaj, prijatelj mi bodi.

Ko prijateljstvo razpre krila, potem se ni več česa bati. Želimo si korakati skupaj z vami vsemi toliko hitro, kot to zmore najšibkejši med nami. Želimo biti prijatelji in želimo si prijateljstva.

Hvala vsem, ki ste v vseh petdesetih letih dodajali kamenčke v mozaik Društva Sožitje Mežiške doline.

*Milena Verhnjak, podpredsednica
Društva Sožitje mežiške doline*



MOJ PRVI INTERVJU

- Sožitje Mežiške doline se je pripravljalo na praznovanje 50. obletnice obstoja.
- Vprašali so me, če bi lahko imel na Koroškem radiu intervju, da bi ljudem povedal kaj o našem društvu. Povedal sem, kako dolgo sem že član društva, da sem vesel, da hodimo na izlete, da imamo tabore, da pojem v pevskem zboru Mlada srca.
- O društvu sta spregovorili še Milena Vrhnjak in Marija Tratnik.
- Dobro smo predstavili Sožitje; kaj to sploh je in naše delo.

Franci Pongrac

DVAJSET LET DELOVANJA DRUŠTVA DOWNOV SINDROM

Devetega decembra 1997 je v dvorani Zveze Sožitje in pod njenim pokroviteljstvom potekal ustanovni zbor Sekcije za Downov sindrom. Pred nekaj leti je sekcija postala samostojno društvo. Decembra 2017 je društvo svojo dvajsetletnico oznamovalo s srečanjem v dvorani Državnega zbora Republike Slovenije. Na ustanovnem zboru pred dvajsetimi leti je bila dvorana polna, tokrat je bilo v klopih le nekaj več ljudi kot za omizjem. Šest žensk (naključje ali pa morda tudi ne?) je spregovorilo o razvoju in delovanju društva, o dosežkih in problemih, željah, potrebah, možnostih, ovirah.

Najprej je beseda pripadla prvi predsednici sekcije **dr. Jani Šelih**. Njihova Urška ima enaindvajset let. Torej je bila sekcija ustanovljena, ko je bila Urška stara eno leto. V času njenega življenja ali delovanja društva se je odnos do ljudi posebnimi potrebami spremenil. Več se pojavljajo v javnosti, več se o njih piše in govori. Izboljšalo se je vedenje o njihovih pogostejših zdravstvenih težavah, povezovanje staršev, medsebojno druženje, izobraževanje, izmenjava izkušenj. Dr. Jana Šelih večkrat poudari, da so imeli glede Urškinega izobraževanja srečo: dobro je bila sprejeta v rednem vrtcu in prav tako v osnovni šoli. Izobraževanje njenih učiteljev za uspešnejše vključevanje je prineslo veliko dobrega za vse učence. Odraščanje je prineslo še več izzivov. Vselej je pomembna izbira šole. Šola v okviru Centra za rehabilitacijo, izobraževanje in usposabljanje v Kamniku je bila za Urško prava izbira, saj imajo v njej dovolj posluha za prilagajanje različnim potrebam posameznikov.

Druga predsednica sekcije je bila **dr. Katja Vadnal**. Njen vnuk Lukec se je rodil 8. decembra 1997. Dan pozneje sta bila z možem, kot dedek in babica, že na ustanovnem zboru sekcije za Downov sindrom. Dr. Katja Vadnal meni, da spremembe za večjo podporo družinam še niso zadostne. Inkluzivna šola obstaja predvsem v teoriji, v praksi še ne. V usposabljanje otrok se sicer veliko vlaga, preveč, da bi bila njihova edina perspektiva varstveno-delovni center. Za trg dela pa niso dovolj konkurenčni. Zato meni, da je nujna večja prožnost v sistemu zaposlovanja, za kar se Zveza Sožitje že dolgo trudi. Pomanjkljivi so tudi programi za starostnike.

O problematiki zgodnje obravnave je razmišljala **dr. Branka D. Jurišić**. Pomembna novost zakona o zgodnji obravnavi, ki je bil sprejet julija 2017 in bo začel veljati leta 2019, je usmerjenost v pomoč družini. V Sloveniji še nismo usposobljeni za zgodnjo obravnavo otrok z motnjami v duševnem razvoju. V izobraževalnem centru Pika, ki deluje v sklopu Centra Janeza Levca v Ljubljani, so pripravili in izpeljali osemdeseturni program usposabljanja. Strokovnjaki naj bi predvsem usmerjali vsakodnevno delo staršev z otroki predvsem tako, da bi se izboljšala kakovost življenja v družinah, kajti razvojnega zaostanka z vajami ni mogoče nadomestiti.

Dr. Marija Kavkler se kot strokovnjakinja za specialno pedagogiko že dolgo trudi za spreminjanje miselnosti med ljudmi nasploh in še posebno med strokovnjaki. Razume želje staršev otrok z motnjami v razvoju, da bi ti obiskovali bližnjo šolo. Inkluzivno šo-

lanje bi to otrokom omogočilo. A šole bi se morale še precej spremeniti, da bi se otroci čutili sprejete in da bi v njih po svojih sposobnostih tudi napredovali. Inkluzivno šolanje sicer ni primerno za vse otroke, pa tudi šole se v tej smeri še ne prilagajajo. Strategija vključevanja še ni izdelana in tudi zakon se še, razen na ravni posameznikov, ne uresničuje. Spremembe so počasne in težavne, a vendarle so. Pred štiridesetimi leti so tako otroci z Downovim sindromom veljali za neučljive, zdaj pa se vendarle iščejo različne možnosti izobraževanja in usposabljanja.

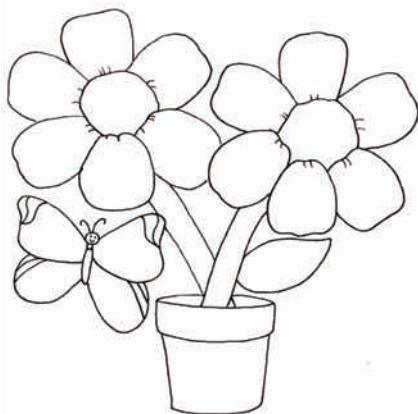
Dr. Valerija Bužan, direktorica Centra za usposabljanje, delo in varstvo Draga pri Lgu, razmišlja o okolju, v katerem ne bo pomembna diagnoza otroka ali odrasle osebe, pač pa možnosti za vključevanje v izobraževalni sistem ali v delo. Njihovega varovanca Blaža so tako sprva vozili v šolo na Vrhniko s kombijem, zdaj se fant vozi sam. Do te stopnje samostojnosti je bilo veliko korakov. Prehod ni bil preprost. Njegovo vedenje so morali spremljati, mu slediti. Poskrbeli so za videz, za primerno oblačenje, frizuro, urejenost, naučiti so ga morali rabe kartic za avtomate. Pot do samostojnosti je dolga. S samostojnostjo se zvečuje tudi samozavest. V Centru Draga za svoje uporabnike nenehno iščejo možnosti za zaposlitev in delo. Poleg strežbe v gostilni Druga violina se njihovi domski uporabniki preskušajo tudi v knjižnicah, vrtnariji, domu starejših, pekarni, prodajalni. Zadnji projekt vključevanja je bilo sodelovanje uporabnikov Centra s člani Mladinskega gledališča Ljubljana v plesno-pevskem projektu Slovenska popevka. Iščejo alternativne oblike bivanja. Tudi osebe z motnjami v razvoju naj bi, ko postanejo samostojnejše, zapustile matično družino ali dom. Za vse to pa so potrebne

spremembe v zakonodaji pa tudi v miselnosti ljudi.

Ana Perdih je mama deklice Katje. Katja ima zdaj šest let in pol. Obiskuje redni vrtec. Pred vstopom v vrtec je mama tam povedala, kaj Katja zmore in česa ne. Odgovorili so ji, da sicer nimajo izkušenj, a da bodo poskusili. Sprejeta je bila z ljubeznijo. Gospa Ana meni, da bi morali imeti vsi starši tako izkušnjo. A je v skupini za samopomoč veliko staršev, ki pripovedujejo o slabih izkušnjah. Tudi njena ginekologinja ji ni mogla odkrito povedati, da sumi na kromosomsko motnjo. Tako jo je poslala po drugo mnenje. Ker je amniocintezo zavrnila, se jim je zdela čudna. Meni, da se ljudje nasploh preveč bojijo Downovega sindroma, ker ga premalo poznajo in ker nimajo pozitivnih izkušenj. Povedala pa je tudi to, kako pomembna je podpora celotne družine.

Dr. Alenka Šelih, ki je vodila to jubilejno srečanje, je poudarila predvsem pomen ozaveščanja javnosti, strokovno informiranje in spopolnjevanje. To poskuša Društvo doseči z izdajo publikacij, teh so doslej izdali dvajset, s posvetovanji, ki jih je bilo osem, javnost pa seznanjajo v tisku in s prirejanjem javnih koncertov.

Tereza Žerdin



KAKO POSTANE STARŠ PROSTOVOLJEC DRUŠTVA

Ob svečanem jubileju Društva Sožitje Mežiške doline sem kot mati in prostovoljka povedala naslednje:

Danes, 6. oktobra, obeležujemo v Društvu Sožitje Mežiške doline svečanih petdeset let delovanja, skrbi in naklonjenosti osebam z motnjami v duševnem razvoju ter njihovim svojcem. Ob tem mi spomin seže daleč nazaj.

Tu sem kot mama skoraj petdesetletnega sina Tomaža, kot dolgoletna prostovoljka in trinajstletna predsednica, prav tako v vlogi prostovoljke.

Kako postane človek prostovoljec, kakšni vzgibi ga pripeljejo na to pot?

Ne rodimo se za to vlogo, ne rodimo se kot predsedniki, ne rodimo se kot starši otrok s posebnimi potrebami. Zgodi se. Ko sčasoma čas sprejmeš svoje doživljenjsko poslanstvo, se začneš ozirati tudi naokrog. Želiš spoznati še druge starše, kajti poleg strokovnjakov nujno potrebuješ ob sebi še koga s podobnimi izkušnjami. Z leti odraščanja našega sina in izkustvenega učenja se je sčasoma porodila zavest, da morda lahko sam ponudiš svoje izkušnje drugim, in to lažje uresničiš kot prostovoljec. S tem veliko pomagaš sebi in svoji družini. Rečeš si, kar je dobro za potrebe tvojega otroka, bo gotovo dobro še za marsikoga. Sčasoma so se porajale zamisli in dopolnilni programi, ki so polagoma prešli v prakso in vsakdanji obred življenja.

Dodatne dejavnosti članom bogatijo življenje, jim zapolnjujejo prosti čas, lahko so

ustvarjalni vsak po svojih zmožnostih, počutijo se koristne in sprejete.

To je vodilo društva vseh petdeset let, vodilo vseh prostovoljcev, da njegovim članom po danih zmožnostih lepšajo in osmišljajo življenje ter pomagajo njihovim družinam v stiski.

Naši ljudje so vredni vsega spoštovanja, saj veliko prispevajo k večji uravnoteženosti naše družbe, s svojo preprostostjo razbijajo njeno materialnost in jo s tem bogatijo z drugačno vsebino.

Društvu in njegovim prostovoljcem, še posebno preteklim predsednicam in predsednikom, iskreno čestitam za vsa leta nesebičnega in humanega dela.

Nadalje želim vsem skupaj obilo uspehov in poguma pri razvijanju novih dejavnosti in projektov ter vztrajnosti pri zagotavljanju pravic za naše otroke, mladostnike in starejše z motnjami v duševnem razvoju. Drzno in pogumno še naprej v nova desetletja, naj bo vaša pot zaznamovana z veliko pozitivne energije.

Živeti z našimi drugačnimi otroki v sožitju je velika človeška vrednota. Je zavedanje, da smo na svetu zato, da pomagamo in lajšamo življenje drug drugemu, še posebno pomoči potrebnemu.

Danica Ozimic

MOSTOVI KULTUR

Folklorna skupina Društva Sožitje obalnih občin je uspešno nastopila na velikem dogodku Mostovi kultur, ki ga je tokrat gostilo mesto Koper. To je oddaja hrvaške televizije pod imenom Lijepom našom, ki je na sporedu že dvaindvajset let. Namen oddaje je gradnja mostov med narodi in zato jo snemajo v različnih krajih in državah. V Sloveniji je že drugič.

Na povabilo društva »Istra« Piran smo nastopili med elito uglednih folklornih skupin, ansamblov in pevcev iz Slovenije, Hrvaške in Italije, ki so predstavili kulturno dediščino svojih krajev. Ponosni smo, da je lahko delček kulturnih šeg iz našega kraja predstavila tudi folklorna skupina Društva Sožitje.

V Areni Bonifika v Kopru smo imeli 7. novembra vaje in avdiosnemanje, 8. novembra pa pred prepolno koprsko dvorano nastop, ki ga je posnela hrvaška televizija. Za nas je bilo že samo snemanje zanimivo, saj smo prvič nastopili na playback. Prisrčen in dolg aplavz, ki smo ga prejeli, je poplačal ves trud in nekaterim orosil oči. S tem nastopom postajamo znani tudi zunaj meja naše domovine.

Posnetek televizijskega nastopa folklorne skupine Društva Sožitje obalnih občin v izvirnih nošah si lahko ogledate na naši spletni strani na povezavi:

<http://www.obalno-sozitie.si/mostovi-kultur-posnetek-nastopa-na-tv/>.

Generalka dan pred snemanjem oddaje



FESTIVAL ISTRSKIH PESMI IN PLESOV

Folklorni nastop v Kulturnem domu v Izoli

Folkloristi smo 3. decembra 2017 nastopili v Kulturnem domu v Izoli. Hrvaško društvo »Istra« Piran nas je povabilo na Festival istrskih pesmi in plesov. Med kopico nastopajočih nam je pripadla čast, da nastopimo prvi. Tako smo prvi poželi velik aplavz polnega izolskega kulturnega doma. Društvu »Istra« Piran iskrena hvala za povabilo.



FOLKLORNO-PEVSKI NASTOP V ANKARANU

Povabilo CUDV Draga Ig

V petek, 8. decembra 2017, sta folklorna skupina in pevski zbor Društva Sožitje obalnih občin nastopila v Ankaranu. Center za usposabljanje, delo in varstvo z Iga nas je povabil na modno-glasbeno prireditev. Namenjena je bila odprtju Centra na Debelem

rtiču. Odprtje je bilo predvideno za leto 2018.

Manekeni na modni reviji pa tudi drugi nastopajoči in s tem tudi mi smo prejeli prisrčen in dolg aplavz. Na koncu nas je obiskal tudi dedek Mraz.



Folklorna skupina



Pevski zbor

Ob prelepi glasbi so nas zasrbeli prsti na nogah in zato smo nekateri tudi zaplesali. Čeprav je zunaj močno deževalo, nam je

bilo v velikem ankaranskem šotoru zelo toplo. Hvala Centru Ig za povabilo.

*Sonja Pavčič in Emil Tomažič,
Društvo Sožitje Obalnih občin*

SKORAJ ŽE TRADICIONALNO SREČANJE NA DEBELEM RTIČU

Kot zadnja skupina programa Ohranjanje psihofizičnega zdravja družin smo v letu 2017 odlično sklenili sezono letovanj. Od desetih družin se jih kar sedem pozna že več let, tako da je pogovor potekal tekoče in brez večjih težav. Tudi družine, ki so z vodjo Nado Barič letovale prvič, so se tako lepo ujele z ostalo »družino«, da zunanji opazovalec ne bi mogel določiti, katera družina je najbolj »na sveže« pridružena. Da je za nas Hotel Bor popoln, se je izkazalo tudi tokrat, saj so nas tamkajšnji zaposleni lepo sprejeli in ugodili našim željam. Spoprijateljili smo se tudi z nekaterimi tamkajšnjimi gosti, se ob večerih družili ob glasbi in z njimi izmenjali izkušnje.

Med dopustovanjem pa nismo samo lenarili: ob jutrih smo s telovadbo pognali kri po telesu, Nada pa je za nas organizirala tudi zelo koristna predavanja. Najprej smo se

posvetili resnejšim – direktorica Zveze Sožitje Mateja De Reya nas je poučila o zakonih, nato pa nas je Marta Timer z mislimi in telesom ponesla v svet sproščanja.

To, da so starši tudi po dveh urah dolgih predavanj še kar vztrajno postavljali vprašanja, dokazuje, kako sta predavanji ustrezali potrebam naše skupine.

Ves teden smo se trudili najti navadni kaček, samoraslo slovensko rastlino, ki je svoje novo prebivališče pred kratkim našla prav v vrtovih letovišča na Debelem Rtiču. Ravno predzadnji dan se nam je nasmehnila sreča – našli smo jo! Tamkajšnja vrtnarka Nataša, ki je bila ravno v okolici, nam je povedala še nekaj zanimivih podatkov o tej posebni rastlini.

Že tako zabaven teden smo si popestrili še z izletom z barko v Koper, kjer smo pohajkovali po mestu, nato pa se glasni in plešoč vrnili domov. Da je družina prava, smo si znova dokazali na zadnjem večeru, kjer smo se zabavali ob nastopih predstavnikov vsake izmed družin. Kot da bi nebo vedelo, da odhajamo, se je na dan pred odhodom ulilo ter nas dokončno opomnilo, da se skupno druženje počasi končuje. V upanju na snidenje v naslednjem letu smo se poslovili in se odpravili proti domu.



Nina Bahor

MED NAS JE SPET PRIŠEL STARI, DOBRI DEDEK MRAZ

Člani Medobčinskega Društva Sožitje iz Mengša smo se zbrali v soboto, 9. 12. 2017, v Kulturnem Domu v Radomljah, na novoletnem druženju z obiskom dedka Mraza.

Pridružili so se nam gostje: župan Občine Kamnik Marjan Šarec, župan Občine Komenda Stanislav Poglajen, podžupan Občine Mengeš Božo Ropotar in direktorica Zveze Sožitje Mateja De Reya.

Predsednica dr. Tatjana Novak je navzoče pozdravila in se zahvalila vsem, ki sodelujejo v društvu – staršem, skrbnikom, rejnikom in strokovnim delavcem, spremljevalcem in prostovoljcem, ki s svojo predanostjo in podporo omogočijo, da se v društvu izpeljejo vse načrtovane dejavnosti ter še več, kar prispeva, da se člani društva z veseljem udeležujemo društvenih dejavnosti.

S košarico dobrot nam je kamniški župan Marjan Šarec zaželel prijetno praznovanje. Prav tako sta nam želela vse lepo in dobro v novem letu komendski župan Stanislav Poglajen in mengeški podžupan Božo Ropotar. Mateja De Reya nas je seznanila z novostmi v zakonodaji, ki zadevajo naše člane.

Ogledali smo si igro avtorice Nine Mav Hrovat Jazbec in njegovo petje v izvedbi Kulturnega društva Mlin Radomlje in se prijetno zabavali.

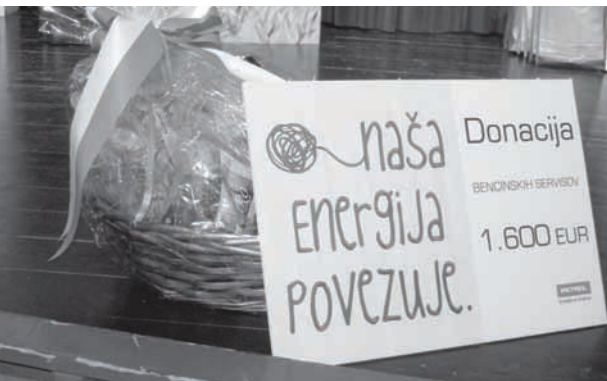
Prejeli smo tudi posebno donacijo v višini 1600 evrov, ki so nam jo na pobudo poslovodje servisa v Domžalah 1 Nedja Pevulja namenili Petrolovi bencinski servisi Domžale 1 (Nedjo Pevulja), Trzin (Dean Malkoč), Voklo 1 Šenčur (Anja Mandelj), Primskovo 1 Kranj (Simon Čebul), Primskovo 2 Kranj (Gašper Golob), Zlato polje 2 Kranj (Simon Čebul), Domžale 3 (Miha Slapnik) in Rakovnik Ljubljana (Matija Avšič). Predsednica se je za prejeto donacijo toplo zahvalila in povedala, da bo denar porabljen za izvedbo zimskega tabora in učenja za življenje članov društva, oseb z motnjami v duševnem razvoju.

Po obisku dedka Mraza in obdarovanju smo druženje nadaljevali v predverju Kulturnega doma, kjer so nas čakale sladke dobrote. Pripravile so jih članice društva, za to se jim najlepše zahvaljujemo. Veseli smo prisluhnili mlademu ansamblu z duhovitim imenom Bele gate, ki nam je popestril praznovanje (povprečna starost njegovih članov je dvanajst let). Seveda smo se ob njihovih zvokih tudi veselo zavrteli.

Prijetno se je bilo spet srečati z znanci, prijatelji, se pogovoriti, pokramljati, izmenjati informacije in izkušnje ter si zaželeli vse dobro.

Naj nam leto 2018 nameni obilo zdravja in veselja ter mnogo prijaznih in prijetnih trenutkov. Srečno.

Metka Mestek



NARAVA IN RAST- LINE OKOLI NAS

Tabor v Centru šolskih in obšolskih dejavnosti Ajda

Tabor je potekal na Centru šolskih in obšolskih dejavnosti Ajda nad Libeličami. Spoznavali smo naravo, okolico doma ter nabirali zdravilna zelišča. Obiskovali smo razne delavnice, naredili lučke za nočni pohod, se veliko pogovarjali, risali, peli in plesali.

Obiskal nas je gospod Mlinšek, ki izvaja terapijo z živalmi, ki se jih ljudje po navadi bojimo. S svojim načinom nam je vsem pomagal premagati strah pred pajki, kuščarji, škorpionji, ščurki pa tudi pred kačami. Vsi smo bili pogumni, saj smo živali prijeli v roke.

Potem je imela Anja rojstni dan. Kuharice v domu so ji spekle veliko torto, zvečer smo imeli praznovanje.

Nismo pozabili niti na športne igre. Igrali smo košarko in se vozili s skiroji. Vsak dan smo se podali na daljše in krajše pohode v okolico Libeliške gore.

Vsi udeleženci tabora so dobili majice, darilo lastnika gostišča Havana z Raven na Koroškem. Za to lepo potezo se mu prav lahko zahvaljujem.

Hvala osebju na Ajdi za njihovo prijaznost, saj smo pet dni z njimi preživeli kot ena družina. Za to, da je tabor potekal tako, kot smo si ga zastavili, se zahvaljujem vsem spremljevalcem.

Tončka Vrbnjak, vodja tabora na Ajdi

SLOVENSKA POPEVKA – NOV KORAK K VKLJUČENOSTI

Jeseni je Mladinsko gledališče Ljubljana pripravilo predstavo Slovenska popevka. Izhodišče predstave so bila pesniška besedila Gregorja Strniše. Pravzaprav je bil to projekt, v katerem so združili svoje moči poklicni igralci in ljudje z motnjami v duševnem razvoju ter njihovi pedagogi. To ni bil ravno korak človeka, ki je stopil na Luno, a je vseeno dovolj velik, da opozorimo nanj. Kajti še predvčerajšnjim si ne bi mogli zamisliti, da bodo na gledališkem odru poleg poklicnih igralcev stali, hodili, plesali, govorili in peli ljudje, ki težko hodijo, težko govorijo, se počasi in težko učijo. Za tak projekt je bil potreben pogum, nekateri bi rekli: nora ideja. A ko je bilo predstave, ob kateri so gledalci zadrževali dih, konec, je vse skupaj postalo tako samoumevno, kot so samoumevne prireditve v ustanovah, ki se ukvarjajo z otroki ali odraslimi z motnjami v duševnem razvoju.

Lahko si mislimo, kaj je ta predstava pomenila nastopajočim fantom in dekletom iz Centra za usposabljanje, delo in varstvo Draga pri Igu. In kaj je pomenila njihovim staršem? In kaj drugim ljudem, ki poznajo omejitve teh ljudi? A jih pravzaprav ne poznamo. Saj so nastopajoči te meje porušili in jih prestopili. Bolje rečeno, meja je bila porušena, ker jim je to nekdo omogočil. Iz nevidnih naredil vidne, kot je rekel režiser Matjaž Pograjc. No nekateri so meje resda prestopali tudi že prej. A le redki. Izjeme.

Plesalki Andreja in Eva sta si z odrom že domači. Tudi dva Blaža se že dlje pre-skušata v spretnosti komunikacije. Njih smo že vajeni gledati. Tokrat pa je bil nabor širši. Zdel se je bolj naključen.

Kaj so povedali nekateri med njimi?

Atifa Džaferović

Ko mi je na vaji nerodno in se smejem, rečejo, da ni to nič narobe in da sem lahko takšna, kot sem.

Urška Gorše

V gledališču najprej skupaj pojemo. Potem pijem pepsi. Potem so vsi tiho in vsi poslušajo mojo recitacijo. In potem spet pijem pepsi. Jeeeeeeee!

Borko Horvat

Vesel sem, da lahko tudi invalidi nastopamo v pravi predstavi. Kar malo je čudno. Mogoče pa enkrat to ne bo več čudno.

Zdravko Kosič

Toliko prijaznih novih prijateljev! Kdaj bomo lahko skupaj nizali kroglice v tišini?

Peter Prokofjev

Do sedaj sem vedno igral na instrumente, tukaj pa so odkrili, da znam tudi peti. Z Ivanom je najlažje, brez Ivana imam pa tremo.

Sabina Hudorovac

Imam se v redu, pojem in plešem, najbolj mi je všeč Minimatika. Dobro se počutim, z Diegom in Blažem najrajši delam, Matjaž je tudi zelo v redu in Janja in vsi drugi tudi.

Andreja Lazar

Jaz se počutim sprejeto v tem okolju, med igralci, sem vesela, da ste me povabili in da

sem spoznala še druge ljudi. Z Jurico sem bolj v stiku, vsak dan, se pa vidim, da bi bila tudi jaz tukaj, kot igralci; želim si, da bi kdaj igrala v kakem mladinskem ali otroškem filmu.

Eva Pirnat

Ko me je Matjaž Pograjc prvič povabil, sem bila zelo presenečena, da so se mi odprla druga vrata. Z igralci se zelo dobro počutim, veliko se pogovarjamo, zelo so prijazni, tudi Diego, ki je navsezadnje operni pevec. Ful mi je všeč, ko sem v zraku in ko plešem Minimatiko in ko plešem z Ivanom.

Orion

*Čez tisoč let, ko naju več ne bo,
bo spet prav tak večer, kot je nocoj.
Na modrem nebu daljen in svetel
spet kot nocoj bo Orion sijal.
Zeleni hrast, ki pošumeva v noč,
takrat prastaro, temno bo drevo,
šumel bo v vetru kot teman spomin
na ta večer, ko stala sva pod njim.
Skoz mrak bo trepetala istih zvezd srebrna luč,
le mladi par, ki se bo tu takrat objel, bo drug.
Prav kot nocoj v pomladni mrak
sijal bo Orion in prav tako kot jaz,
morda, bo rekla deklica, kako je daleč,
kako je lep, kako blešči se njegovih sedem zvezd.
Čez tisoč let, ko naju ne bo več,
na nebu Orion sijal bo še,
poljubi me za tisoč dolgih let,
kot tu mlad par se bo poljubil spet.*

Tudi režiserju in igralcem smo postavili nekaj vprašanj, recimo o tem, kako so se odzvali na sodelovanje oseb z motnjami v duševnem razvoju, o pričakovanjih in predsodkih, navdušenju in dvomih, o čustvih in presenečenjih, spoznanjih in novih izkušnjah, o sodelovanju s strokovnimi delavci ustanove.

Njihovi odzivi so, kaj naj rečem? Preberite!

Srečanje z nevidnimi

Spet je bilo neko novo leto. Dnevi so postali spet samo ponedeljek, četrtek, petek ali svetek in spet sem srečal brozgo istih in enako naveličanih ljudi, ki so šli v službe, šole, vrtce ali pa nikamor, ker nimajo nikamor iti. Šli so se spet svoje eno in edino ponavljanje. Jesen, zimo, pomlad in poletje. Ponavljanje, ker drugega ponavljanja nimamo in ga ne bomo nikoli dobili. Ne za darilo, ne na loteriji in celo še v sanjah ne več, ker sploh ne spimo, samo še mižimo. Ko ponavljanje postane naš dom in sprava. Ko začneš sovražiti spremembe. Nenapovedane obiske. Nepremišljena dejanja. Vse, kar bi nam vzelo mirnost ponavljanja. Ko nismo več ljudje, samo še živi mrtveci.

Zato sem šel srečat ljudi, ki imajo še: moje življenje je lahko balon. Ljudi, ki gredo radi na ekspedicijo z medvedom Pujem, ki še poznajo Piko Nogavičko in ki še vedno mislijo, da je ljubezen najlepše potovanje. Zato sem šel v Center za usposabljanje, delo in varstvo Draga. Srečat nevidne.

Brez predsodkov so me vzeli medse. Me spet naučili biti prijazen, nežen in vesel. Da sem spet poslušal, videl in živel. Da sem se spet začel igrati. Da smo se skupaj zabavali in da je smeh postal nujnost za zdravlilo. Da sem začel spet pisati verze in poslušati drevesa. Da smo naredili predstavo z njimi o



nas in z nami o njih. Da smo postali drug drugemu vidni. Da smo postali prijatelji in bomo za vekomaj in amen ostali zavezniki. Svet je resda še vedno s tečajev in svet ni nič bolj svetoven. Če bi imel kakšen sirček Zdenka, bi ga stisnil izboljševalcem sveta v roke. Za srečno pot. Mi pa bomo živeli v svojem svetu in sanjali druge sanje. Je rekel tisti brazilski zajčji pisun, ki je kopiral gorenjskega hribolazca, da ni pomemben cilj, pot je pomembna. Sam sicer dvomim o spregovorjenem, se mi zdi, da je treba včasih tudi na cilj misliti in kdaj tudi kam priti. S predstavo Slovenska popevka smo prišli vsaj do črke C, če ne na začetek Drugega sveta, v katerem bodo nevidni postali vidni in vidni malo manj veliki.

Matjaž Pograjc, režiser

Izkušnja me je obogatila

Pri sodelovanju z ljudmi s posebnimi potrebami za predstavo Slovenska popevka po dolgem času ni bilo pomembno, kaj znam in zmorem, temveč kdo sem. Enako velja za njih. Občutljivost je bila lahko za kratek čas



spet kakovost, in ne šibkost. Izkušnja me je tako obogatila in na neki način osvobodila, da si upam trditi, da je obogatila vse in je zato bolj bistveno, da smo to naredili skupaj.

Janja Majzelj, igralka

Življenje bi lahko bilo tako preprosto

Iskreli, neposredni, veseli, odkriti, takšni so naši kolegi iz Drage. Vesel sem jih, kot so oni veseli mene, objamem jih, kot tudi oni objamejo mene. Življenje bi lahko bilo tako preprosto.

Branko Potočan, koreograf

Izkušnja, močna kot potres

Sama zamisel o kombinaciji Strniševe poezije in skupine Silence me je razveselila. Obe cenim, obe me navdušujeta, navdihujeta. Ko sem izvedela za sodelavce iz Drage, sem se sprva prestrašila. Ne sama dela, procesa. Bolj tega, kako se izogniti sentimentalnosti, sladkobnosti, ki se vmeša vedno, kadar se umetnost spaja z ranljivimi, netipičnimi skupinami, sodelavci. Pomislila sem na San Remo z majhnimi otroki, paraplegike na šovu talentov, Hollywood z violinami ...

In intuicija me je čisto dobro opozorila!

V obdobju vaj nam je največje težave povzročalo prav to – kako doseči sinergijo naše skupine, ne da bi gledalcem trkali na vest ali manipulirali s čustvi.

Izkušnja je bila močna kot potres. Prišel je nenapovedan in silen. Veliko smo se smejali, se spoznavali, peli. Vsak od igralcev je bil »odgovoren« za enega uporabnika iz Drage, na večernih pevskih vajah smo si včasih izmenjevali anekdote in se pogovarjali, kako ravnati v določenih okoliščinah ... Zdelo se mi je, da vemo in razumemo vse. Nisem pa se zavedala, kako globoko so se me dotaknile njihove biti, duše, če si upam tako reči. Naenkrat so se začeli podirati čustveni zidovi, socialna zaščita, s katero se varujemo tudi v ustvarjalnih procesih. Da povem preprosto: prenehala sem se varovati. In takrat so se me začeli dotikati s svojo čistostjo, neposrednostjo. To je spremenilo moj pogled in vsa moja/naša zvitost, ego, superiornost so se zazrcalili kot ponarejenost, laž. Potem ko sem odprla »zapornice«, so me začeli oblivati valovi čustev, ki jih je bilo težko brzdati, napovedati.

Sodelovanje s pedagogi je bilo čudovito. Globoko cenim to, da uporabnikom posvečajo toliko pozornosti, razdajajo toliko energije in jim izkazujejo tudi veliko ljubezni, navijajo zanje. Najbolj sem vesela tega, kako so bili ves čas zraven, a se niso vpletali, modrovali. Če si potreboval nasvet, so strokovno odgovorili. Ja, prav ta nepokroviteljski odnos je bil zelo žlahten. Če pomislim, kako »brihtni« bi bili mi igralci, če bi bil položaj obrnjen, če bi mi prišli v njihovo hišo in na njihovo predstavo! Resnično moram povedati, da smo vsi na odru in za njim postali ubran instrument, ki vsakič zveni malo drugače.

Maruša Oblak



Treba je gledati s srcem

Na eni strani sem bil nad idejo o tovrstnem sodelovanju navdušen, na drugi pa sem bil seveda v dvomih. Gledališče je prostor razgaljanja. Razgali vsak nepošten in neiskren namen. Nisem si želel, da bi nastopal v nekakšnem freak showu. Nekateri od gledalcev so to tako doživeli, kot se je pozneje izkazalo v pisanjih po časopisju in na družbenih omrežjih. Nekateri niso niti videli predstave, a so vseeno pisali o njej. Vsake oči pač vidijo po svoje. Večine ljudi pa se predstava zelo dotakne na neki duhovni ravni, bi rekel. Mislim, da se je včasih treba potruditi in dati glavo na hladno ter gledati zgolj s srcem.

Vsaka vaja je bila osebna izkušnja. Težko razložim zakaj, a kdor več časa preživi s temi ljudmi, ve, o čem govorim. Moj prijatelj Miha je dejal, da bi se morali po vseh ustanovah srečevati z njimi, ker na človeka delujejo tako zdravilno. Ob stiku s temi ljudmi se razblini mnogo balasta, ki ga nosimo s seboj, ga prelevamo v svojih glavah. Name osebno so delovali, kot bi imel živ stik z življenjem, z iz-

virno človeško duševnostjo. Včasih me je kakšna preprosta situacija pretresla tako do korenin, da sem se s cmokom v grlu umaknil za gledališko zaveso in skril solze.

Ali je bila priprava predstave napornejša od siceršnjih? Vprašanje? Predvsem je bil proces zelo drugačen. Naporna je bila prva faza, ko sem moral s samim seboj razčistiti mnogo stvari, zlasti kakšna je pravzaprav moja naloga v celotnem projektu. Moja naloga v procesu je bila predvsem biti človek – odprt, empatičen in čuječ. To, da sem poklicni igralec, je bilo drugotnega pomena.

In kaj menim o sodelovanju s pedagogi ustanove? To, da so eni najbolj plemenitih in nesebičnih ljudi, kar sem jih srečal v življenju.

Ivan Peternejl, igralec

Včasih me prebudijo Ptice ...

Včasih pride dan, ko sem sitna kar tako, ko mi tečnoba leze skozi ušesa, ko mi skozi zobe uhaja jeza in skozi oči mezi žalost, ko mi svet postane tuj, mrzel in pust, ko ne ver-



jamem več v njegove barve, ko obrazi izgubijo okus, ko mi megla preprede nosnice, ko se srce spremeni v boben, ki ne ve več, čemu udarja po svoji opni, ki ne ve več, da je nekdanj narekovalo simfonijo ...

Včasih pride dan, ko ne najdem zdravila za svojo obviselost, ko v lekarni zmanjka tablet proti brlenu, ko v trgovinah poidejo b(al)oni za neoblake, ko na nebu pokupijo vse smehljaje in ko prijatelji iz zavojev le še zlagajo besede, čeprav si k njim prišel po police tišine.

Včasih pride dan, ko nisem, in takrat se odpravim v gozd. Včasih se grem zgubljal med drevesa, da bi se spet našla, in včasih me najdejo Ptice.

Ptičja dežela, ki našo pokriva, druga je, in vendar ista. To je skrivnostna dežela ..., ki te razoroži, ne da bi ji dovolil, ki te razoroži, še preden se zaveš, kdaj. Tiho. Nevsiljivo. Naravnost. Zares. Ki te ogovori z besedami, ki se še dotikajo tišine. Ki te zasuje z vprašanji, ki še vedno iščejo tvoje odgovore. Ki ti poda

dlan, ki ne spolzi po spodobni nujnosti slepega bontona. Ki te pogleda in še vidi. Ki te objame, ker ve, da so objemi nujni za preživetje. To je skrivnostna dežela ..., ki se še zna veseliti. Ki se še zna čuditi. Ki še pozna hvaležnost. Ki (te) še zmore sprejemati brez velikih pozivov in parol, takšnega, kakršen si – včasih s krili in včasih s škrgami. To je skrivnostna dežela ..., ki te povabi, da začneš znova. Na novo. Na koncu ali sredi dneva, ko bivaš samo na pol. Danes. Jutri. Pojutrišnjem.

To je skrivnostna dežela ..., ki te prebudi, če zmoreš vstati.

To je skrivnostna dežela ..., ki te kliče v Življenje.

Klara Kastelec, igralka

Slovenskemu mladinskemu gledališču se zahvaljujem za pomoč pri pripravi prispevka za Naš zbornik

Tereza Žerdin

BIL SEM VODITELJ



Milena iz Sožitja me je obiskala v stanovanjski skupnosti, kjer živim. Vprašala me je, če sem zato, da bi vodil program na proslavi 50-letnice našega Sožitja. Vodil bi skupaj z voditeljico Koroškega radia, z gospo Barbaro.

Razmislil sem, nato sem ji povedal, da bi z veseljem sodeloval. To je bilo zame prvič. Tega sem si že dolgo želel, da bi bil skupaj z voditeljem na odru.

Dogovorili smo se, kako bom obleden. Pomerjal sem svoje svečane hlače in srajce, vendar mi ni bilo nič več prav. Zato mi je prišlo na pomoč Sožitje.

Na nastopu sem imel črne hlače in modro srajco. Bil sem lepo urejen, bil sem si všeč.

Z gospo Barbaro sva se srečala na generalki. Razložila mi je, kako bo potekalo najino vodenje in program.

Začelo se je. Ko sem prvič stal na odru, mi je sovoditeljica rekla, naj pogledam v dvorano. Videl sem polno ljudi, kamere in ljudi s fotoaparati. Postal sem malo vznemirljen, malo je bilo treme na začetku. Zdi se mi, da sva bila z gospo Barbaro dober par. Lepo sva se ujela. Vodila me je. Dala mi je usmeritve, rekla mi je, zdaj pa to, zdaj

pa ono. Med najinim vodenjem mi je postavljala vprašanja o meni. Povedal sem, da sem prvič sovoditelj, da sem član pevskega zbora Mlada srca. Spodbudila me je, da sem povedal, kako sem zboru izbral ime. V dvorani sem jih nasmejal. Celo zapel sem »Toni ima pa lepo kapo«, v dvorani so mi pomagali pri petju. Napovedal sem nastopajoče pevce, muzikante.

Na koncu sem se pridružil našemu pevskeму zboru Mlada srca. Najprej smo sami zapeli dve pesmi, nato smo program končali skupaj z ansamblom Rosa. Peli so tudi v dvorani.

Program je dolgo trajal, vendar nisem čutil utrujenosti, ves čas sem bil v pričakovanju, poslušal sem sovoditeljico, kaj je moja naloga. Resno sem se lotil dela, zato sploh nisem vedel, kdaj je minilo toliko časa.

Ko je bilo konec, so mi ljudje čestitali. Bil sem ponosen. Želim si, da bi še kdaj lahko bil v vlogi voditelja na prireditvi.

Zame je bilo praznovanje 50-letnice Sožitja Mežiške doline še posebej slavnostno.

Franci Pongrac



PETDESET LET DRUŠTVA SOŽITJE MEŽIŠKE DOLINE

Nastopili smo z zborom Mlada srca. Pela sem solo. Bila sem vesela in zadovoljna, ker je bilo v dvorani toliko ljudi. Nastopali so še: folklor, Eva Boto in ansambel Rosa. Z ansamblom Rosa je skupaj nastopil naš pevski zbor. Zapeli smo V dolini tihi.

Zame je bil uspešen dan, ker me je prišel poslušat Ivan in sem z njim šla po prireditvi domov.

Marjetka Mori

Moji sostanovalci iz hiše sreče so nastopali. Nastopali so v Prevaljah. Nastopal je ansambel Rosa. Bila je lepa prireditev. Bilo je veliko obiskovalcev. Vodil pa je naš Franci. Bil je super voditelj. Ponosna sem na njega. Na koncu je dobil rožico. Imeli smo še manjšo pogostitev. Tam sem videla Darinko in Danico z Mute. Na prireditvi nas je peljala Polona.

Marija Matijević

Po kosilu smo se v petek lepo uredili, ker smo šli na proslavo ob petdeseti obletnici Društva Sožitje Mežiške doline. Polona nas je peljala s kombijem. Pevci so imeli še generalko pred nastopom, mi pa smo šli na obisk v stanovanjsko skupnost Prevalje do začetka prireditve.

V dvorani je bilo veliko ljudi, vse polno. Zelo lepo so nastopali. Meni so bili všeč otroci Osnovne šole Prevalje, ko so lepo zapeli pesem Srček dela tika-taka. Ta pesem me je nasmejala. Navdušila

me je tudi folklor iz CUDV.

Na parkirišču smo s Polono čakali kombi, ko je pritekla Melita s pico in sokom za nas. Organizatorji so nas častili. Bili smo navdušeni.

Marička Vidner

Na proslavi ob 50. obletnici Sožitja sem zagledal platno s slikami. Na sliki sem se zagledal, šlo mi je na jok od veselja. V dvorani je bilo ogromno ljudi. Nastopali so: pevski zbor Mlada srca, folklor CUDV, Eva Boto, ansambel Rosa.

Po nastopih so na oder k mojemu atiju Marjanu, ki je predsednik društva, prišli z darili za 50. obletnico Društva Sožitje Mežiške doline župani z Raven, iz Prevalj, Črne in pa moja sestrična Mateja. Prireditev je snemala KTV Ravne. Za konec so nas povabili na prigrizek in tako lepo končali praznovanje.

Robi Štruc

S Sožitjem hodimo na pevske vaje, hodimo na tabore, tudi na telovadbo, sprehode in na izlete.

Za 50-letnico smo nastopali s pevskim zborom Mlada srca. Franci je bil voditelj skupaj z voditeljico Barbaro. Bila sem vesela za Francija, ker je bil prvič voditelj in se je dobro izkazal.

Na koncu je bila pogostitev, kjer smo se med sabo pogovarjali, se družili in posladkali.

Vesna Kržišnik

ABILIMPIJADA V MURSKI SOBOTI



V petek in soboto, 20. in 21. oktobra 2017, smo se pod pokroviteljstvom Društva Sožitje Bela krajina udeležili 10. jubilejne abilimpijade Slovenije v Murski Soboti.

Abilimpijada je tekmovanje v ročnih spretnostih. Tekmovanja smo se udeležili uporabniki Varstveno-delovnega centra Črnomelj in učenci Osnovne šole Milke Šobar Nataše Črnomelj. Tekmovalnih zvrsti je štiri-najst. Tekmovali smo v oblikovanju gline, izdelavi plakata in fotografiranju na prostem, učenci Osnovne šole

Milke Šobar Nataše pa v izdelavi nakita in slikanju na platno. Zelo smo bili veseli in ponosni, ko smo pri podelitvi nagrad zaslišali: »Anica Cesar, prvo mesto v izdelavi plakata!« Tudi drugi udeleženci so naredili zelo lepe izdelke.

Zahvaljujemo se društvu Sožitje Bela krajina in predsednici Heleni Domitrovič, ki nam je omogočila sodelovanje na abilimpijadi.

Anica Cesar, Mimica Plesec in Jure Čuk





ABILIMPIJADA V MURSKI SOBOTI



LOOK & ROLL: RAZNOLIKOST V FILMU

Projekcijo kratkih filmov na temo oviranosti LOOK & ROLL: RAZNOLIKOST V FILMU je pred koncem leta organiziral **Center urbane kulture Kino Šiška** v sodelovanju z **Društvom za uveljavljanje kratkega filma Kraken**. Gostili smo švicarski filmski festival **Look & roll**, ki je slovenskemu občinstvu predstavil izbor najboljših kratkih filmov o življenju ljudi z različnimi vrstami oviranosti in potrebami. Z dogodkom smo želeli soustvarjati nov pogled na kratki film, dostopno kulturo in družbo prihodnosti, s premislekom o drugačnosti, socialni vključenosti in enakopravnosti. Vsi predvajani filmi so bili v ta namen opremljeni s podnapisi za gluhe in naglušne ter avdiodeskripcijo za slepe in slabovidne osebe.

Program sedmih kratkih filmov je zajemal dokumentarne filme pa tudi igrane, animirane in eksperimentalne, ki na različne načine raziskujejo in pripovedujejo o življenju in ljudeh z motnjami v duševnem razvoju, slepoto, motnjami avtističnega spektra, gluhoto in duševnimi boleznimi. Med filmi, ki si jih je bilo mogoče ogledati, so kar štirje spregovorili o življenju ljudi z motnjami v duševnem razvoju. Zbiralec žarnic (2012) je kratek avstralski dokumentarec o Andrewju Pullenu, ki živi z diagnozo Aspergerjevega sindroma in že vrsto let strastno zbira ter natančno prou-

čuje žarnice. Njegova zbirka je z več kot 10.000 primerki ena od največjih zasebnih zbirk na svetu. Ljubezen in neodvisnost (2014) spremlja Lori Sousa in Petra Maxmeana v dneh pred njuno poroko. Ta ameriški film dokumentira, kako ljudje z motnjami v duševnem razvoju živijo, hodijo v službo, so dejavni del skupnosti in sposobni uspeha na odprtem trgu delovne sile. Prizrčen in barvit španski animirani film Marijino potovanje (2010) je delo umetnika Miguela Gallarda, očeta avtistične hčerke. Je potovanje, polno topline, ljubezni in ustvarjalnosti, ki se začne z opažanjem in razumevanjem staršev, da se njihova hčerka vede nekoliko drugače. Zadnji avstralski igrani film Intervju (2012) je bil posnet v sklopu integrativnih delavnic Bus Stop Film, ki so osebam z motnjami v duševnem razvoju omogočile, da se поблиže seznani s filmsko produkcijo in pod mentorstvom pridobijo tudi praktične izkušnje. V filmu se v vlogi izpraševalca odlično izkaže Gerard O'Dwyer, mladenič s trisomijo 21, ki s svojim pristopom in bistroumnostjo preseneti odvetnika, ki se poteguje za službo v prestižni odvetniški pisarni. Film si v celoti lahko ogledate tudi na spletni povezavi:

<https://vimeo.com/45742131>.



Pred začetkom projekcije smo nekaj besed o festivalu in predvajanih filmih spregovorili s snovalcem in umetniškim vodjo festivala Look & roll Gerhardom Protschko. Gerhard Protschka je producent, kurator, prevajalec in avtor avdio-deskriptivnih besedil za slepe in slabovidne ter podnapisov za gluhe in naglušne osebe. S festivalom želijo zanimivo in spoštljivo prikazati ves spekter doživljanja oviranosti in življenja ljudi z oviranostmi. Od jeze, zabave, resnosti do iznajdljivosti. Njihove projekcije so vedno dostopne gibalno oviranim in opremljene s podnapisi za gluhe obiskovalce in avdio-deskripcijo za slepe, v kateri velikokrat uživajo tudi osebe z motnjami v duševnem razvoju. Na festival v Baslu vedno po-vabijo tudi mednarodne filmske goste, saj poudarjajo, da morajo za mikrofonom stati resnični ljudje z oviranostmi, ki govorijo o svojih položajih in

svojih resničnih potrebah, ne pa da o njihovem življenju pripovedujejo zgolj drugi. Filmski večer sta z velikim razumevanjem podprla Veleposlaništvo Švice in Kavarna Kino Šiška, projekciji pa je sledila pogostitev, ki jo je pripravila gostilnica Druga viola. Veselili smo se tudi dejavnega odziva obiskovalcev, med drugim slepe gospe, ki nam je povedala, da že več let ni bila v kinu, zato ji je ogled z avdiodeskripcijo pomenil toliko več, saj je tako film z vsemi informacijami lahko spremljala kot kdor koli v dvorani. V prijetnem razpoloženju smo poklepetali o filmih, pomenu dostopnosti, raznolikosti kulture in socialne vključenosti ter si zaželeli podobnih projektov v filmski kulturi.

Lara Plavčak, Kino Šiška

Fotografije: Urška Boljkovac, Kino Šiška



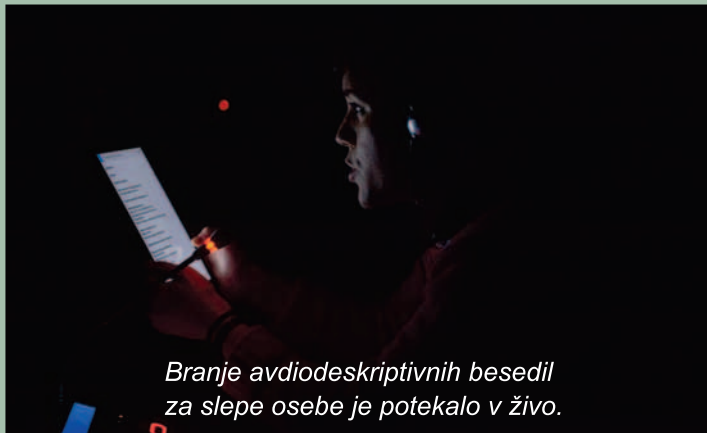
OBISKALI SMO NACKA

Društvo Sožitje Ljutomer tradicionalno vsako leto pripravlja miklavževanje za vse naše člane. Veseli smo, da se tega veselega in prazničnega dogodka udeležijo skoraj vsi člani. Poskrbimo pa tudi za to, da darila prejmejo tudi tisti, ki žal ne morejo priti na praznovanje. Tako smo kot enega prvih, ki niso mogli priti, obiskali našega Nacka kar na domu. V poznih popoldanskih urah sva prišli tja skupaj z našo članico. Ravno takrat je nalagal še zadnja drva pred nočjo. Nacek je star dvainšestdeset let. Živi skupaj z bratom, ki pa je trenutno v bolnišnici. Ostal je sam doma. Seveda pa nikakor ni osamljen, saj mu na pomoč vedno znova priskočijo dobri ljudje iz vasi. Vsak dan mu prinašajo hrano, mu operejo perilo in očistijo najnujnejše. Zelo vesel je bil najinega nepričakanega obiska. Tudi darila se je razveselil. Ob obujanju spominov in dogodkov nam je bilo lepo.

Marina Gracin, predsednica Društva Sožitje Ljutomer

*Pogovor z Gerhardom Protschko
v spremstvu tolmačke za znakovni jezik*

LOOK&ROLL: RAZNOLIKOST V FILMU



*Branje avdiodeskriptivnih besedil
za slepe osebe je potekalo v živo.*



Pogostitev je pripravila gostilnica Druga violina.

JANEZOVIH PETDESET

Ponedeljek, 20. novembra 2017 je bil za našega člana Janeza Roškerja prav poseben dan. Na vrata mu je potrkal Abraham. Prelomnica, ki jo je treba oznamovati. Ker se takšnega dogodka ne zamudi, sva mu prišli čestitat tudi članici društva Sožitje Ljutomer. Njegova okrogla obletnica je tudi za nas nekaj posebnega in veselimo se, da jo lahko praznujemo skupaj.

Janez je član Društva Sožitje Ljutomer že več kot dvajset let. Živi na kmetiji z mamo in očetom. Zelo rad opravlja kmečka dela. Vedno nas priča dobre volje. Občasno nas le pride pogledat, se z nami razveseli in sodeluje. Omeniti moramo še njegovo nenavadno zgodbo, ob kateri smo se do srca nasmejali.

Janez ima prav posebnega hišnega ljubljénčka kokoško Kiko. Zvesto ga spremlja na vsakem koraku že osem let. Še sami nismo mogli verjeti, kako sta navezana in kako rada ima Kika svojega gospodarja, ki zelo lepo tudi skrbi zanjo. Kamor gre Janez, gre tudi ona. Vedno je v njegovi bližini.

Na njegov dan mu je prišel voščit tudi brat. Imeli smo se lepo, poklepetali smo ob dobri pogostitvi, se spominjali skupnih dogodkov ter se veselili skupaj z njim. In tako smo preživeli prijetno popoldne v družbi našega vedno nasmejanega Janeza in njegovih najbližjih. Zato ti, naš dragi Janez, sporočamo, naj te še naprej odlikuje ta srčna dobrotà, naj ti ne zmanjka energije niti za hip, nenehno naj v življenju te polni njen utrip. Vse najlepše ti želimo.

Marina Gracin,

predsednica Društva Sožitje Ljutomer



USTVARJAJMO SKUPAJ

Milojka Lozar, CIRIUS Vipava



OKVIR ZA SLIKO

MATERIALI IN POTREBŠČINE:

trši karton (približno A4 format), tempera ali druge barve, čopič, Fimo masa, različni drobni predmeti za odtise, ravnilo, svinčnik, škarje, lepilo, aluminijasta folija, pečica.

POTEK DELA:

Na sredino kartona položimo sliko ali fotografijo, ki jo želimo uokviriti in jo obrišemo. Na vsako stran odmerimo vsaj 3 cm širok okvir. S škarjami ali nožem olfa izrežemo podlago za okvir. Nerazredčeno barvo s čopičem nanašamo (»tapkamo«) na zunanje robove (okvir).

Fimo maso med prsti nekoliko ogrejemo, jo zgnetemo, oblikujemo nekaj majhnih kroglic, jih med prsti sploščimo in vanje odtisnemo različne predmete (pokrovčke flomastrov, valovita lepenka, čipke, kamenčki, semena,...). Oblikujemo štiri kačice, ki so krajše kot stranice slike, jih s prstom sploščimo in tudi vanje odtisnemo nekaj vzorcev (slika 2).

Oblikovane okraske položimo na aluminijasto folijo in jih v pečici pečemo 20 do 30 minut pri 130°C.

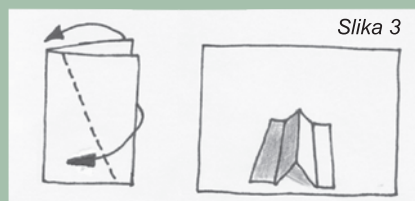
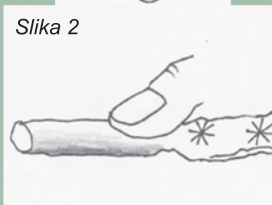
Na sredino kartona prilepimo fotografijo ali sliko. Po robu slike z močnim lepilom prilepimo okrašene kačice iz Fimo mase, po okvirju razporedimo še ostale okraske in jih prilepimo. Počakamo, da se posuši.



Slika 1



Slika 2



Slika 3

Na hrbtno stran prilepimo stojalo za okvir, ko ga naredimo iz ostanka kartona. Pravokotnik (10 X 7 cm) prepognemo na pol in oba konca prepognemo nazaj kot kaže slika 3. Zavihka namažemo z lepilom, nekoliko razširimo in prilepimo na spodnji rob okvirja.