

**Kako
živim in
kaj si
želim?**





Predgovor

Dr. Jana Šelih,
predsednica Društva
Downov sindrom Slovenija

Ena izmed pomembnih dejavnosti Društva Downov sindrom (DS) Slovenija, ki deluje že več kot dvajset let, je izdajanje literature, ki na strokovni in poljudni ravni razgrinja in odgovarja na vprašanja, povezana z življenjem ljudi z DS. Sprva smo pripravljali in izdajali predvsem tujo strokovno literaturo, saj domače skorajda ni bilo. Z leti je bilo mogoče objavljati tudi dela domačih avtorjev in avtoric, kar smo šteli za zelo pomemben doprinos k ozaveščanju javnosti.

Leta 2018 nas je Založba Rokus Klett povabila k sodelovanju pri izdaji prvega pričevanjskega besedila o otroku z DS – šlo je za izdajo knjižice *V Klari je nekaj več*, v kateri babica deklice z DS na podlagi svojih izkušenj pojasnjuje, kakšen je otrok z DS, kako živi, kako se razvija ter kako naj ga okolje sprejme. Tega vabila in še posebej izida knjižice smo bili zelo veseli. Oboje je bilo namreč znak, da se védenje o otrocih z DS širi in da se v to vključujejo tudi tisti, ki so v neposredni zvezi z ljudmi z DS.

Danes, ko ob podpori Založbe Rokus Klett predstavljamo knjižico *Kako živim in kaj si želim?*, v kateri so zbrana besedila in likovni izdelki ljudi z DS, je zadovoljstvo še toliko večje. Skupaj z omenjeno založbo je Društvo DS Slovenija izvedlo istoimenski natečaj in k sodelovanju povabilo ljudi z DS. Prvič so torej v publikaciji priznane slovenske založbe objavljena dela ljudi z DS. Če smo doslej s svojim delovanjem in publikacijami skušali seznanjati javnost o ljudeh z DS, tokrat prikazujemo, kaj zmorejo. Predstavljamo, kar so ustvarili sami ali z majhno podporo ljudi iz svoje okolice.

Kot pravi prof. dr. Marija Kavkler v predgovoru, imajo posamezniki z DS v vsakdanjem življenju podobne potrebe, kot so jih imeli mladi v časi pandemije: »Večina si je najbolj želela druženja s prijatelji, učenja skupaj z vrstniki v razredu, dobre razlage snovi, več individualne pomoči in prilagoditev s strani učiteljev, pohval učiteljev in staršev za trud in dobro opravljene naloge ter razumevanje čustvenih stisk. Tudi oni si želijo druženja z vrstniki brez posebnih potreb in s tistimi s posebnimi potrebami pri igri in učenju, želijo dovolj časa za opravljanje nalog, želijo, da okolje razume njihove potrebe, jih pohvali, jim potrpežljivo priskoči na pomoč, če nečesa ne zmorejo sami, se jim nasmehne, ko jih sreča.«

V Društvu DS Slovenija upamo, da bomo s to knjižico naredili enega izmed številnih korakov, ki so in bodo potrebni, da v naši družbi ustvarimo pogoje za pozitiven in spoštljiv sprejem ljudi, ki so drugačni od večine, a so vedno in povsod predvsem ljudje, vredni naše pozornosti in spoštovanja.

Tega zapisa ne morem zaključiti, ne da bi izrekla iskreno zahvalo Založbi Rokus Klett, ki tokrat že tretjič podpira dejavnosti Društva Downov sindrom Slovenija kot založnik knjižice in s tem praktično dokazuje, da sprejema drugačnost ljudi, da ji je mar za tiste, ki so drugačni, ter da je dejavnosti, ki širijo vednost o njih, pripravljena tudi materialno podpreti.

Predgovor

Prof. dr. Marija Kavkler,
članica strokovnega sveta
Društva Downov sindrom Slovenija


Predstavljajte si, da ste v množici ljudi in si jih ogledujete. Kaj opazite? Kako visoki so, kakšna je barva njihovih las, kakšno obleko nosijo, ali se smeji in še številne druge njihove značilnosti. Če se primerjamo z drugimi, ugotovimo, da se ljudje med seboj močno razlikujemo. Skupno pa nam je, da smo najprej ljudje in šele potem so pomembne naše raznolike značilnosti – kako visoki smo, kako dobro se učimo, kako radi pomagamo drugim, kako veseli smo ... kako se torej med seboj razlikujemo. Različnost poskrbi za naše pestrejšje življenje, zato jo je treba ceniti in upoštevati. Kakšen dolgčas pa bi bil, če bi si bili vsi podobni kot serija oblačil iz tovarne.

Kaj bi vi potrebovali, da bi se ta hip dobro počutili? Nekateri med vami bi se razveselili klepeta s prijateljem, sprehoda s psom, drugi dobre hrane in pijače, športne dejavnosti, iger na računalniku in še številnih drugih stvari. Vsi imamo poleg osnovnih potreb po hrani, pijači, zraku, gibanju še številne druge potrebe, ki jih želimo uresničiti, ker omogočajo naše dobro počutje, šolske, športne in druge uspehe, pohvale, sprejemanje in še marsikaj drugega.

Nekaj ljudi ima prav take potrebe kot vi, a poleg teh še posebne potrebe zaradi specifičnih značilnosti, ki so lahko vidne ali skrite. Pri tistih s posebnimi potrebami, ki imajo tako imenovane skrite primanjkljaje, ne boste prav hitro prepoznali značilnosti, po katerih se razlikujejo od vas. Lahko imajo težave pri branju, pisanju, računanju, se težko prilagodijo pravilom, težko najdejo prijatelje, se zelo bojijo neuspehov. Tiste, ki imajo tako imenovane vidne primanjkljaje, pa boste hitro opazili, to so na primer ljudje na vozičku, tisti, ki ne vidijo ali ne slišijo, in tudi tisti, ki imajo Downov sindrom.

Ljudi z Downovim sindromom označujemo kot osebe, ki imajo posebne potrebe. S to označbo ne želimo poudarjati, česa posamezniki ne zmorejo, da se nekoliko drugače vedejo, se brez razumevanja okolja težje vključujejo v družbo in vse drugo, ampak želimo poudariti, kaj potrebujejo, da se lahko čim bolj uspešno vključijo med vrstnike v razredu in širšem okolju, da se čim več naučijo, živijo čim bolj samostojno, se zaposlijo in v prostem času čim bolj uspešno počnejo vse tisto, kar radi delajo. Zato pa potrebujejo pozitiven odnos okolja ter nekaj več pomoči in spodbud v domačem, šolskem in širšem okolju. Ko se boste družili z njimi, boste ugotovili, da so radi z vami, da zmorejo opraviti številne, a manj zahtevne naloge, potrebujejo več časa in pomoči, bolj prilagojena navodila za igro, več odmorov, več podpore in razumevanja za njihove potrebe ter še kaj drugega. Presenetijo pa nas lahko s svojimi darovi, saj nekateri dobro igrajo instrumente, plešejo, slikajo, drugi radi pomagajo in zmorejo še marsikaj drugega. Pri nalogah, ki jih zmorejo in radi opravljajo, so vztrajni, radi imajo družbo, se pogosto prisrčno smeji, zato jih tisti, ki jih poznamo, z veseljem sprejmemo medse. Spoznajte jih tudi vi!

Že leta 1844 je britanski zdravnik John Longdon Down opisal značilnosti Downovega sindroma. Downov sindrom imenujemo tudi trisomija 21. kromosoma, ker se na 21. kromosomskem paru namesto dveh razvijejo trije kromosomi. Prav zato je svetovni dan Downovega sindroma 21. marca.



Downov sindrom je najpogostejša kromosomska posebnost. V Sloveniji se vsako leto rodi okrog 15 otrok z Downovim sindromom. Osebe z Downovim sindromom se tako kot vsi drugi ljudje med seboj razlikujejo, a imajo tudi nekatere bolj ali manj izražene skupne značilnosti. Za boljše razumevanje njihovih posebnih potreb smo opisali nekatere njihove biološke danosti, če pa želite vedeti več, poiščite dodatne informacije na spletu ali v različnih drugih virih. Osebe z Downovim sindromom prepoznamo po nižji in bolj čokati postavi, poševnih očeh, kratkih dlaneh, ploščatem nosu, majhnih ustih in uhljih, slabšem mišičnem tonusu, ki vpliva na moč in tempo izvajanja nalog, ter še nekaterih drugih fizičnih značilnostih. Imajo pa lahko tudi nekatere prirojene težave, kot so srčne napake, napake prebavne cevi, motnje sluha in vida, manj razločen govor in še nekatere manj poznane posebnosti.

Ker se med seboj razlikujejo tudi po sposobnosti razmišljanja in učenja, se izobražujejo v različnih ustanovah. Redki posamezniki v Sloveniji, v primerjavi z drugimi državami, so vključeni v redne osnovne šole, veliko jih je v osnovnih šolah s prilagojenim programom, drugi so v zavodih, v katerih usvajajo le osnovna znanja in spretnosti, potrebne za vsakdanje življenje. Ker se izobražujejo v tako različnih ustanovah, jih številni med vami niste srečali v osnovni šoli in jih najbrž ne boste niti na delovnem mestu, ker v Sloveniji večina nima možnosti, da bi se zaposlila v rednem delovnem okolju z ustrezno pomočjo in podporo. Morda pa ste že srečali odrasle osebe z Downovim sindromom v restavraciji Druga

violina v Ljubljani, v kateri imajo ustrezne delovne pogoje in pomoč, zato uspešno ter z veseljem in ponosom opravljajo svoje delo.

Obdobje pandemije COVID-19 nam je krepko spremenilo življenje, zato tega obdobja ne bomo pozabili. Osnovnošolce in srednješolce smo povprašali, kaj so v tem obdobju najbolj pogrešali. Večina si je najbolj želela druženja s prijatelji, učenja skupaj z vrstniki v razredu, dobre razlage snovi, več individualne pomoči in prilagoditev s strani učiteljev, pohval učiteljev in staršev za trud in dobro opravljene naloge ter razumevanje čustvenih stisk. Podobne potrebe imajo posamezniki z Downovim sindromom v vsakdanjem življenju. Tudi oni si želijo druženja z vrstniki brez posebnih potreb in s tistimi s posebnimi potrebami pri igri in učenju, želijo dovolj časa za opravljanje nalog, želijo, da okolje razume njihove potrebe, jih pohvali, jim potrpežljivo priskoči na pomoč, če nečesa ne zmorejo sami, se jim nasmehne, ko jih sreča ... Podobne podpore in pomoči pa si želimo vsi, kajne?

Osebe z Downovim sindromom boste še bolj spoznali, ko boste v knjižici pogledali njihove likovne in pisne izdelke. Predstavili so nam svoje želje, ki so uresničljive, če si to vsi želimo in tudi kaj naredimo za njihovo uresničitev. Če se boste potrudili, da jih boste bolj spoznali, se boste naučili ceniti in upoštevati različnost med ljudmi, kar lahko postane vaša pomembna vseživljenjska odlika. Spoštovanje razlik je v vključujoči družbi nujno, ključnega pomena pa je tudi spoznanje, da imamo veliko skupnega. Ko boste imeli možnost srečati osebo z Downovim sindromom, boste to zagotovo spoznali.

Andreja Lazar, 27 let



V meni domuje lep cvetoč vrtniček. Na njem se razširja več pisanih gredic.

Na največjo gredico sem posejala živobarvno LJUBEZEN.

Skrbno in vestno jo plevem, rahljam, gnojim in zalivam.
Čudovito mi cveti in bujno raste.

Na sosednji gredici bujno uspeva in se bohoti VESELJE.

Razigrano rumeno oranžno VESELJE skrbno čuvam,
da mi ne preraste sosednjih gredic.

Pisan grmiček DOBROTE se lepo razrašča in ovija po
leseni ogradi nad gredico ISKRENOSTI in nad gredico
PRIJAZNOSTI.

Lepo zelenijo in rastejo v sožitju.

V majhnem koticu vrtnička pa sta zasejana tudi ŽALOST
in STRAH.

Majhen grmiček SOVRAŠTVA pa mi ne uspeva.
Tako se posuši in odmre.

Vse pridelke z mojega ljubega vrtnička delim vsak dan
doma in tudi drugje.

Ob PONEDELJKIH in SREDAH jih naberem v gajbico in
nesem v slikarski atelje, zvečer pa še na balet.

Ob TORNIH na vrtničku pobiram za slikarski atelje in še za
popoldanske plesne vaje. Malo pridelkov pa pustim še
pri plesnem učitelju.

Ob ČETRNIH in PETNIH pa na vrtničku napolnim zvrhano
košaro VESELJA, PRIJAZNOSTI, ISKRENOSTI, DOBROTE
pa tudi šopek LJUBEZNI in vse to odnesem otrokom
v vrtec.

Vrečko pisanih vrtnih pridelkov pa vsak teden napolnim
tudi za petkovo popoldne. Takrat se z Lucijo učiva
flavto in baletne koreografije.

V SOBOTO in NEDELJO pa na mojem prelepem vrtničku
nabiram samo LJUBEZEN za mojega izbranca, kajti
LJUBEZEN je najdragocenejši biser in LJUBEZEN ne šteje
kromosomov.



Nino Kaštrun, 22 let

Rodil sem se 1998 v Kranju kot drugi otrok po vrsti. Imam še starejšo sestro, mlajšega brata in sestro. Živim torej v šestčlanski družini.

Rodil sem se tri tedne prezgodaj, zato sem bil prelahek. Kot dojenček sem bil miren, veliko sem spal. Po šestih mesecih sem pričel pridobivati na teži. Mami me je pričela voziti na fizioterapijo. S fizioterapevtko sem dobro sodeloval.

Z mano je od samega začetka največ delala mami, ati pa se vključil po mojem četrtem letu z rednim gibalnim programom, ki ga je izvajal tudi z ostalimi otroki s Downovim sindromom v Centru Kranj. Moja štiri leta starejša sestra Dora je bila navdušena nad mojim rojstvom. Še danes ima prekrasen odnos z mano. Čeprav sem se lepo razvijal, sem shodil pri dveh in pol letih, pri štirih pa sem začel govoriti. Eno leto sem hodil v poseben vrtec v Kranju. Ker sem tam zelo kmalu izgubil fizioterapijo in tudi logopedске obravnave so bile redke in neredne, me je mami vpisala v tržiški vrtec Palček. Tam sem užival v skupini z najboljšimi vzgojiteljicami. V prvi razred sem šel, ko sem bil star osem let. Obiskoval sem podružnično osnovno šolo Kovor. Odnos sošolcev do mene je bil odličen. Kljub

temu, da sem se v šoli dobro počutil, so me prešolali v OŠ Helena Puhar Kranj, kjer sem zaključil devetletko. Učitelji in nekateri sošolci so me imeli radi. Težko se je bilo navaditi na sošolce, ki so imeli večje motnje in so pogosto, blago rečeno, motili pouk. Spomnim se, da sem odklanjal tudi nekvalitetno brezglutensko malico. Najraje sem imel družbo, naravo in telovadbo, najtežja mi je bila matematika. V šoli so me včasih kakšni fanti zasmehovali, imel pa sem tudi prijatelje, ki bi jih rad ponovno srečal.

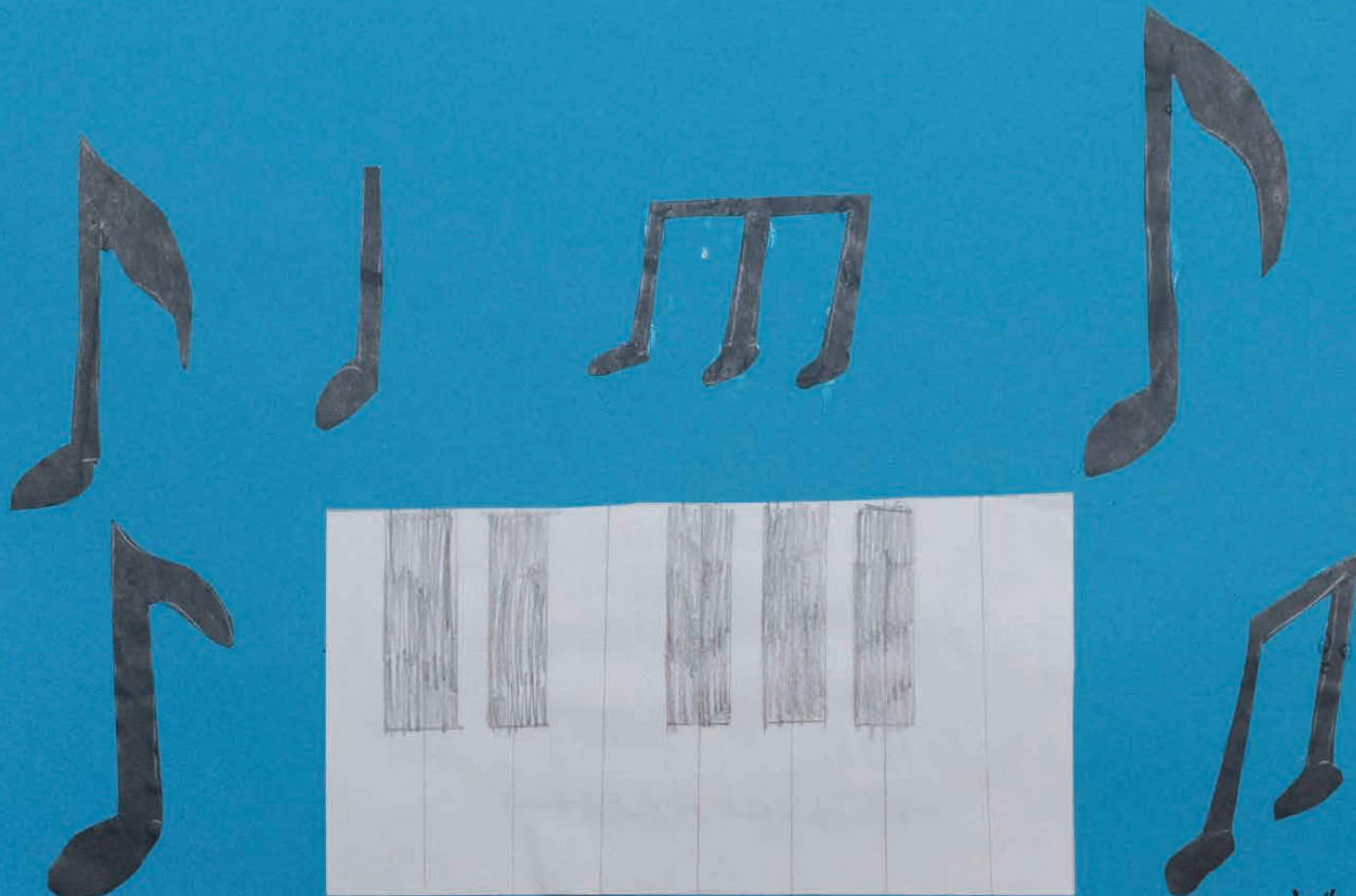
Sedaj sem vključen v peto stopnjo OVI programa v OŠ Antona Janše v Radovljici, čeprav sem imel druge načrte. Rad bi se učil novih znanj, pridobival več informacij. Želim se šolati še naprej, če bo to možno. Rad bi se izučil za kakšen poklic, se kasneje zaposlil in zaslužil svoj denar.

V življenju imam veliko želja. Rad bi igral v kakšni športni ekipi in v kakšnem bendu. Igram klavir in bobne. Želim postati tudi predsednik združenja oseb z Downovim sindromom. Seveda pa bi rad imel tudi punco in živel z njo samostojno življenje.



Mateja Majcen, 38 let

Želim si listi glasbenica



Mateja

Urša Podboj, 24 let

U Jaz pa živim seveda na čisto svoj način, s svojimi prioritetami in cilji; gledanje 3 svojih serij na računalniškem programu Voyo, spremljati vse aktualne dogodke in novice, pisanje sporočil mojim osebnim prijateljem in prijateljicam po družbenih omrežjih, pobarvati do konca dve svoji osebni pobarvanki ter vsaj 20 šolskih pobarvank. No, moje življenje pa res ni nič kaj posebnega, seveda.

J: Vse moje osebne in individualne želje pa so: želim si narediti izpit za avto, si pridobiti psa, pasme Metuljček, dokončati svoj šolski program Postrehabilitacijski praktikum v CIRIUS-u Kamnik pa postati poslovna sekretarka oz. tajnica kjerkoli; v ljubljanski bolnišnici Petra Držaja, na ministrstvu ali pa v pisarni ter si najti zaupanja vredno in prijazno sorodno dušo nasprotnega spola in tudi še izpolnjevati svoje zasebne dnevnike, barvati pa ustvarjati ter uživati ob svoji najljubši glasbi in da bi mene druge osebe, torej prijatelji in družina, sprejele tako, kot sem, seveda. Jaz pa imam veliko in preveč svojih želja, kot po navadi, in večina teh želja je precej individualnih in splošnih, ker letos bom šele 24 let stara in to pa pomeni, da jaz kot zrela ženska marsikaj zelo dobro vem, seveda. In o svojih željah in o svojem

življenju tudi veliko premišljam oz. razmišljam in seveda velikokrat pomislim na to, koliko teh svojih želja imam, pa tudi o tem, kako uspešno, dobro in kakovostno živim med tem koronavirusom pa tudi dosti oz. veliko o sebi in mojimi obveznimi družbenimi temami, o katerih vedno premišljam, še posebej med tole korono, seveda.

Z: Torej, jaz sem v tem spisu omenila, da o svojih željah in svojem življenju veliko premišljam ter sem tudi zelo podrobno opisala svoje življenje in moje velike želje. In se zelo dobro zavedam, da niso vse moje želje realne, si kaj želeli pa je za mene res dobro, seveda.

PODINFORMACIJA ŠT. 1:

Izražam veliko hvaležnost Društvu Downov sindrom zato, da sem lahko pisala ta spis, sem prav tako hvaležna temu mojemu društvu.

P. S.

Dragi zaposleni v Društvu Downov sindrom, hvala vam za priložnost, da sem lahko napisala za vas tale spis.





Gašper Glažar, 42 let

Želim ti postati natakar



Gostilna Gašner

Gašper

Moje ime je Nik. Rodil sem se leta 2000. Sem tretji otrok v družini. Moja sestra Ana in brat Aleš sta me težko pričakovala, vendar sem zaradi zdravstvenih težav ostal kar tri mesece v bolnišnici. Težko sem dihal in se zelo utrudil, ko sem jedel, zato sem potreboval veliko pomoči. Imel sem težave s srcem in bil kar trikrat operiran. Kasneje sem dobil tudi srčni spodbujevalnik. Ko sem prišel iz bolnišnice, so bili vsi zelo veseli, me občudovali in me pestovali. Mami pravi, da je bila najbolj srečna, ko smo bili vsi skupaj.

Ana in Aleš sta me vozila na sprehode, predvsem Ana je vsak dan spraševala mamico, če sem dobil zdravila. Približno ob letu in pol sem začel samostojno hoditi, vendar sem zaradi pomanjkanja ravnotežja zelo velikokrat padel.

Ko sem bil star 3 leta, sem šel v vrtec v Logatcu. Vzgojiteljica Zora me je imela zelo rada, prav tako tudi otroci. Prve besede so prišle po tretjem letu, prej sem veliko kazal s prstom, rokami ali določenimi gibi in vsi so me razumeli.

Največ se je z mano trudila mamica, saj je po mojem rojstvu ostala tri leta doma. Vozila me je k zdravniku v Ljubljano, na fizioterapijo, k specialnemu pedagogu ... dvakrat na mesec pa je k meni v vrtec prišla tudi teta Mirijam in se z mano igrala (specialna pedagoginja).

Ko sem bil star 8 let, sem šel v 1. razred v osnovno šolo v Logatcu. Ker sem imel težave, sem bil od 2. pa do 6. razreda v šoli s prilagojenim programom na Vrhniki, potem pa v posebnem programu prav tako na Vrhniki. V šolo sem hodil rad, najraje sem imel naravoslovje in družboslovje, športno, tudi matematiko. Največ težav pa mi je povzročala slovenščina, nisem rad pisal dolgih stavkov. Vsa leta v šoli sem opravil bralno značko in dobil priznanje. Tudi učenje pesmic mi ni delalo težav. Ves čas šolanja, vse popoldneve se je za moj uspeh skupaj z mano trudila tudi moja mami.

Z učiteljicami sem se dobro razumel, mami pravi, da so bile kar stroge in marsikdaj niso popuščale, čeprav bi lahko.

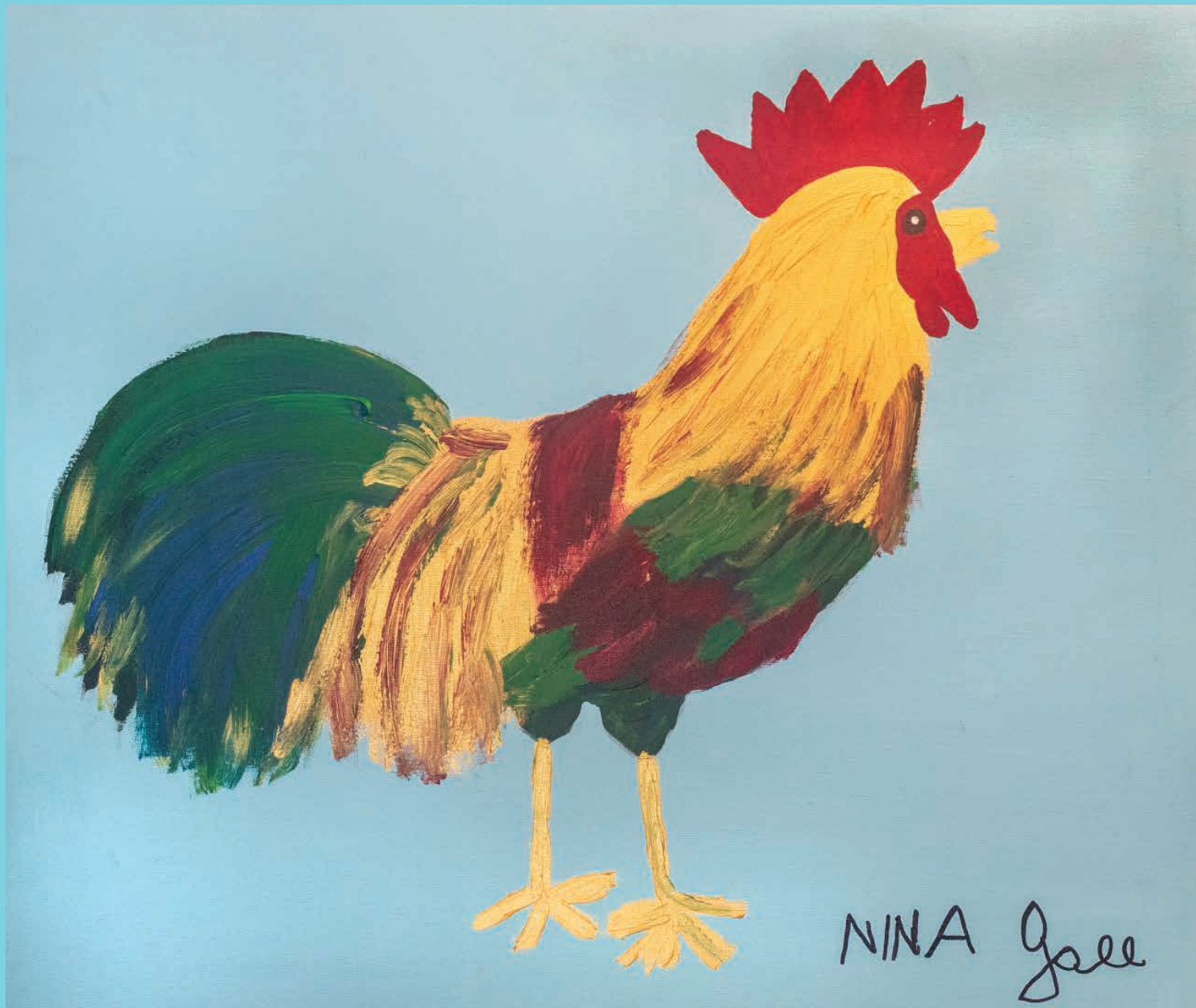
Vse dodatne dejavnosti so potekale v popoldanskem času in tudi tukaj je bila z mano mami. Vozila me je na telovadbo na Vrhniko, na planinske izlete ob sobotah, na ure harmonike, na plesne vaje, na obravnave v Kranj in na druženja z ostalimi otroci z Downovim sindromom.

Trenutno obiskujem VDC na Vrhniki, kamor zelo rad hodim. Pogrešam nogomet in malo več športa. V popoldanskih urah si želim več družbe, da bi se lahko igral ali pogovarjal s prijatelji. Moja družba sta mami in oči.





Nina Gale, 38 let







F
Nina Gale, 38 let



عبدالله بن محمد

Pogovor z Anjo Kužnik



Anja, se lahko na kratko predstaviš? Kaj počneš in kaj te veseli?

Moje ime je Anja. Stara sem 22 let. Obiskujem predavanja in izobraževanja ter čas namenjam ustvarjanju. Sedaj preživim tudi več časa doma s starši, kjer se imamo lepo. Veseli me igranje violine in prečne flavte.

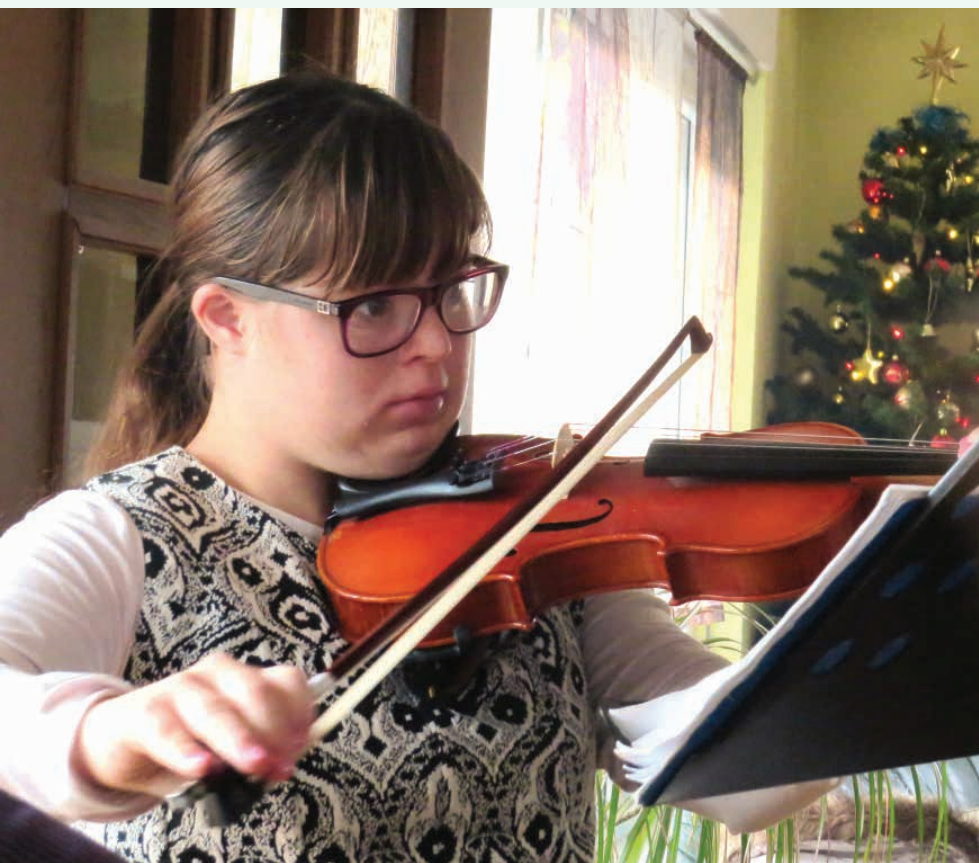
Tvoja posebna strast je igranje violine. Kaj te je navdušilo, kdaj si začela in koliko časa posvečaš glasbi?

Glasba me spremlja že od otroštva. Violina mi je postala všeč, ko sem poslušala koncerte. Pri petnajstih letih je bila moja želja tako velika, da so mi starši kupili violino in me vpisali v glasbeno šolo. Imela sem čudovito

učiteljico Valerijo. Nastopala sem na manjših koncertih in ob priložnostih še vedno rada igram na praznovanjih. Vsak dan se posvečam igranju violine in to me zelo veseli.

Imaš poleg glasbe še kak drug hobi?

Veseli me glasba nasploh. Rada pojem in učim se igrati tudi prečno flavto. Zelo rada imam živali, imamo dva psa - haskija Maxa in tibetanskega španjela Timija, ki ga vsak dan peljem na sprehod v naravo. Rada berem knjige, ker se veliko novega naučim. Rada tudi fotografiram ter poleti veliko plavam in supam.



Kaj še želiš početi v svojem življenju?

Želim si, da bi še naprej ustvarjala glasbo ter naredila še veliko dobrega za druge ljudi. Sem prijazna in dostikrat drugim polepšam dan. Težko mi je, če vidim druge ljudi v stitki in težavah. Veliko mi pomeni, da lahko širim lepe misli in dobro voljo ter komu polepšam dan.

Kaj ti v življenju veliko pomeni in kaj bi si želela v prihodnosti?

Veliko mi pomenijo družina, prijatelji in dobri odnosi. Hvaležna sem, da sem odraščala v družini z veliko ljubezni. Za naprej bi si želela dobro prijateljstvo s svojim fantom ter delo, ki me bo veselilo, da bom pomagala drugim. Razmišljala sem, da bom morda enkrat napisala tudi kakšno knjigo.



Eva Pirnat, 42 let



Urban Rovšek, 24 let



Žiga Lovrec, 20 let



Jaz že dolgo kelnarim. Kelnaro sem v gostilni Inplan. Dobo sem veliko denarja, ker sem nekaj zaslužio. Kuhal sem podaljšane kapučine, črni ekspreso kafe z mlekom in kratke kave. Pucal sem pepelnike in stregel pijačo. Od pijače sem nosil vodo, cedevite, kokakole, piva in pekel hrano. Postregel sem Franciju, Bošku, Bojanu, Mirki, Mateji in Andreji Petrena. Mateji, Andreji, Franciju in Bošku sem postregel kavo z mlekom pa vodo. Mirki in Bojanu sem postregel pivo. Prišla sta tudi dedek in babica. Babici sem postregel kavo, dediju pa pivo. Atiju, mamici pa sestri Anji sem postregel cedevito. Pekel sem pice in hamburgerje. Jaz sem imel malice, jedel sem pico, pil pa sem pivo Union.

Čisto sem mize in pomival posodo in sem dal v pomivalca. Gostilno mi je zrihtal Robi Bosnar Krajnc. Kelnaro bom tudi na veselici celo noč. Jaz, ko bom kelnaro, si bom sam sebi nalival kakšno pijačo.

Kelnaro bom tudi na pohodu na Gomiło. Kelnaro še bom v gostilni Škis, na Gomili, pri Svetem Tomažu, pri Žirafi in na podoknici. Postregel bom tudi muzikantom in ansambel Družinski kvintet Lovrec. Meni bo pomagala kelnariti moja punca Nuša. Počastil bom tudi mojo šolo in ravnateljico. Moj ata bo fejest ponosen in bom postal čisto pravi kelnar in bom imel več denarja. Moje delo je za šankom in povabim čisto vse ljudi prek šanka.

Hvala, Robi, da si mi zrihtal gostilno, da lahko kelnarim. To je zgodba, kako delam v gostilni.

Med počitnicami se bom imel lepo. Kopali se bomo v velikem bazenu in šli v toplice. Pisal bom spise in užival na terasi. Jaz bom kuhal kapučine in kafe. Hodil bom na počitnice v prlekijo, igrali se bomo Rummikub, vislice, igrali nogomet, košarko in badminton. Šli bomo tudi na morje in se bomo v njem kopali.

Jaz bom imel vaje za špil, vaje za predizbor, snemal videospote in imel tonsko vajo. Šli bomo v McDonald's in po pravi hamburger. Tu pa tam bom pil alkohol. Pekli bomo zunaj na žaru Weber in kuhali druge jedi. Šli bomo na Gomilo in zavijali v gostilne. Šli bomo na gasilske veselice in v Maribor. V Mariboru bomo šli v kino Maribox.

Veliko bom zaseden na tablici, ker sem dežuren. Igral se bom s fotrom, Anjo, Nejcem, z dedkom in mamo in babico. Objavljal bom slike in posnetke na Facebook in na Instagramu. Hodil bom na jahanje in na masažo. Šel bom k Barbari Gorenc na kavo in na rdeč Union. Šel bom v Ljubljana na Woop, na pizze in šli bomo v mesto na sladoled. Šel bom k odvetniku Janezu v pisarno. S fotrom bova šla na letališče na kavo, na divjo svinjo in včasih bova letela.

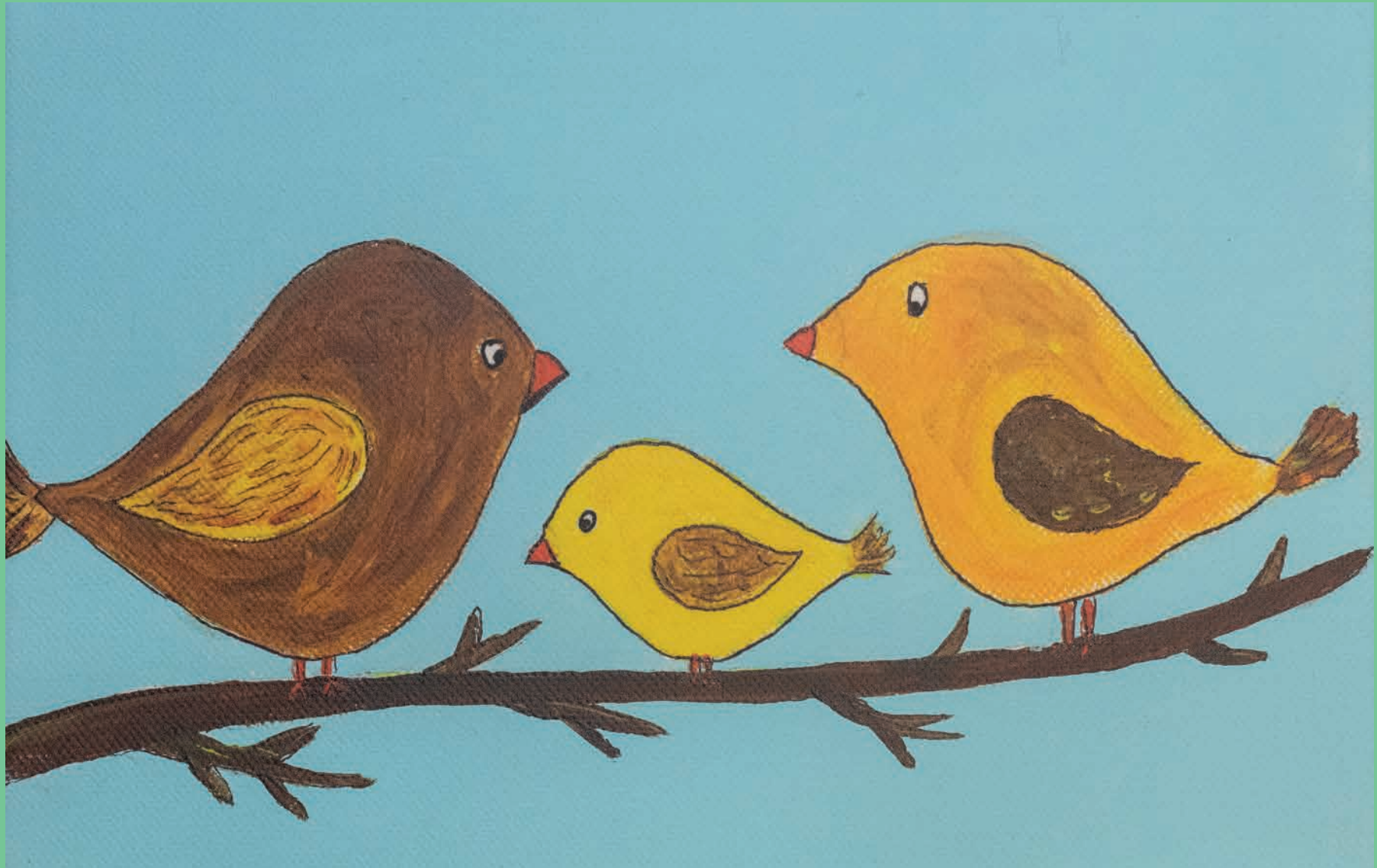


Tanja Draksler, 44 let





Tanja Draksler, 44 let



Pogovor z Jakom Blejcem

Jaka, kako poteka tvoj običajen dan?

Vsak dan vstanem okoli sedme ure. Sam poskrbim za osebno higieno, nato pa z mamico pripraviva zajtrk. Nato me mamica odpelje v dnevni center. Tam pomagam pomivati posodo in se družim s prijatelji, se z njimi veselim. Skupaj igramo karte in nato gremo v Našo trgovin'co. To je trgovinica z rabljenimi oblačili. Tam zlagam oblačila, oblečem lutko, strežem stranke, nesem oblačila v Humano. Hodim pa tudi v kavarno Vejica, kjer v domu ostarelih pomagam pri strežbi. Ko pridem domov, se preoblečem v trenirko in grem k staršema, kjer se veselimo ob kartah. Popoldne gremo tudi na sprehod z našim psom, zlatim prinašalcem, igram košarko, poleti pa se kopam v bazenu. Zvečer poslušam glasbo in gledam TV.

Imaš kakšne posebne hobije?

Zelo rad imam adrenalinske športe. Rad imam vožnjo z motorjem, zelo lepa izkušnja pa je bil zipline v Planici in polet z letalom. Želim si tudi skočiti v tandem. Rad hodim

v hribe in na izlete, veslam s kajakom, igram citre, rolam in se potapljam. Veliko tudi pišem in rišem. Veliko mojih risb je obešenih pri mojem bratu. Svoj prosti čas najraje preživljam s svojimi starši, ker se družimo, smo veseli. Skupaj z očetom greva večkrat z motorjem na kakšno kavico, na Jezersko in tudi na trojanske krofe.

Česa si najbolj želiš v prihodnosti?

Najbolj si želim, da bi se osamosvojil in odselil od doma. Enkrat bom živel v skupni bivalni enoti, imel bom osebno asistentko.



Kaj ti pomeni samostojnost?

Samostojnost mi pomeni, da se počutim odgovornega, da delam stvari samostojno. Samostojnost je, da znam pripraviti Urškino pecivo, grem sam v trgovino kupit hrano, hodim v službo in tam delam. Znam narediti umešana jajca z žemljo za zajtrk. Doma posteljem in preoblečem posteljo, sesam po tleh. Bratu, ki pride na obisk, pripravim čaj.

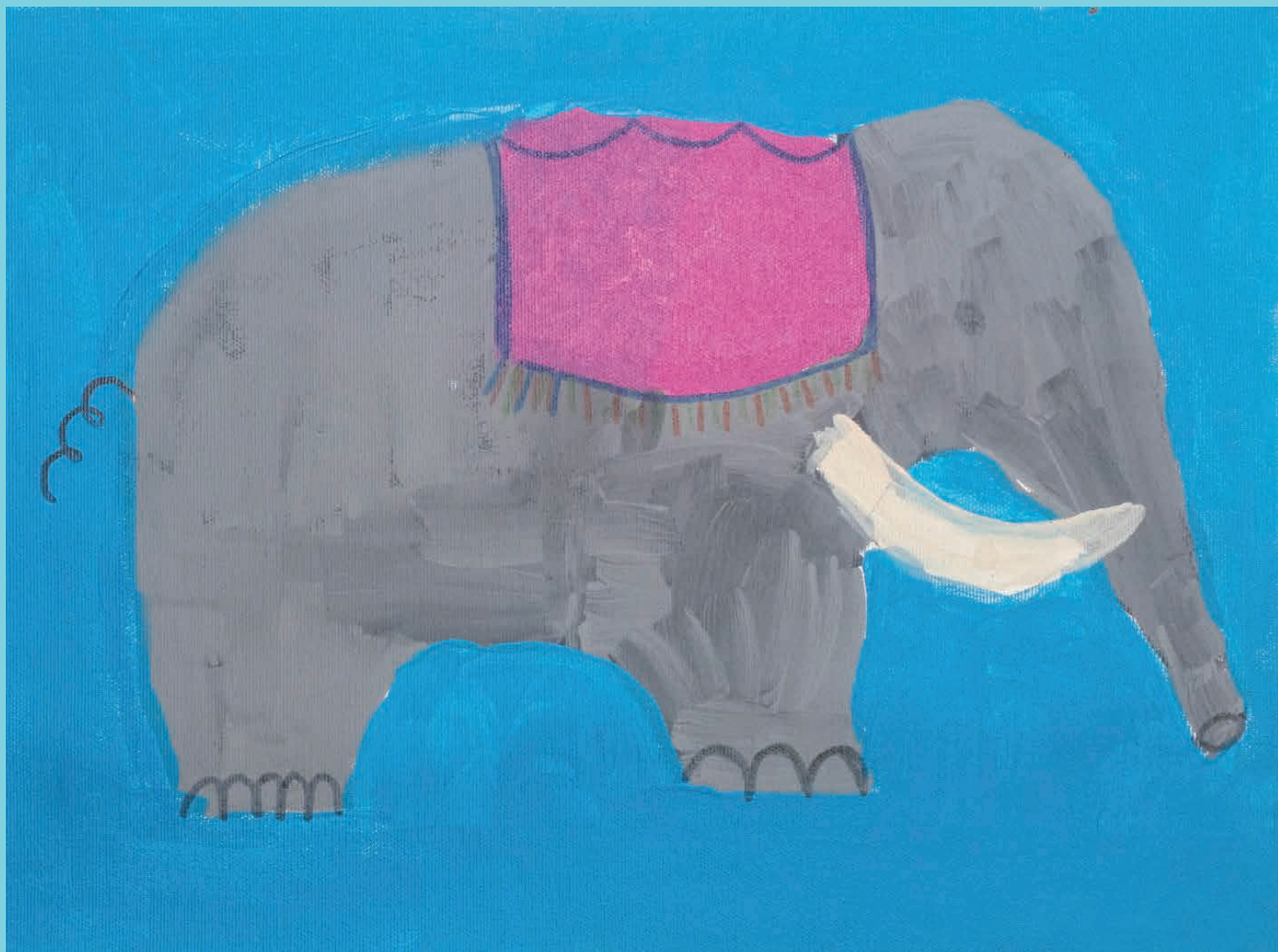
Kdaj si najsrečnejši?

Najsrečnejši sem, ko sem z družino, zelo pa se veselim, da bomo imeli bivalno enoto Naša prihodnost.

Jaka se je že srečal z začudenimi pogledi in opazkami okolice. Nekoč je ob taki izkušnji napisal:

»Kaj potrebujejo ljudje z Downovim sindromom? Moj svet, v katerem živim, je tak kot svet vsakega človeka. Prav tako potrebujem hrano, spanec, obleko - osnovne človekove potrebe. Predvsem pa je pomembno razumevanje, prijaznost in ljubeznivost ljudi. Lahko sem sit in imam dobro obleko, a ko grem po ulici in slišim besede »kaj pa ta dela tukaj«, me to zaboli. Tak človek me ne pozna, a si vzame pravico, da me sodi na podlagi mojega videza, on ne ve, da jaz tega njemu ne bi rekel nikoli, saj mi je prijaznost pomembnejša. Mi z Downovim sindromom potrebujemo in dajemo predvsem ljubezen in prijaznost.«





Janez Moškon, 48 let

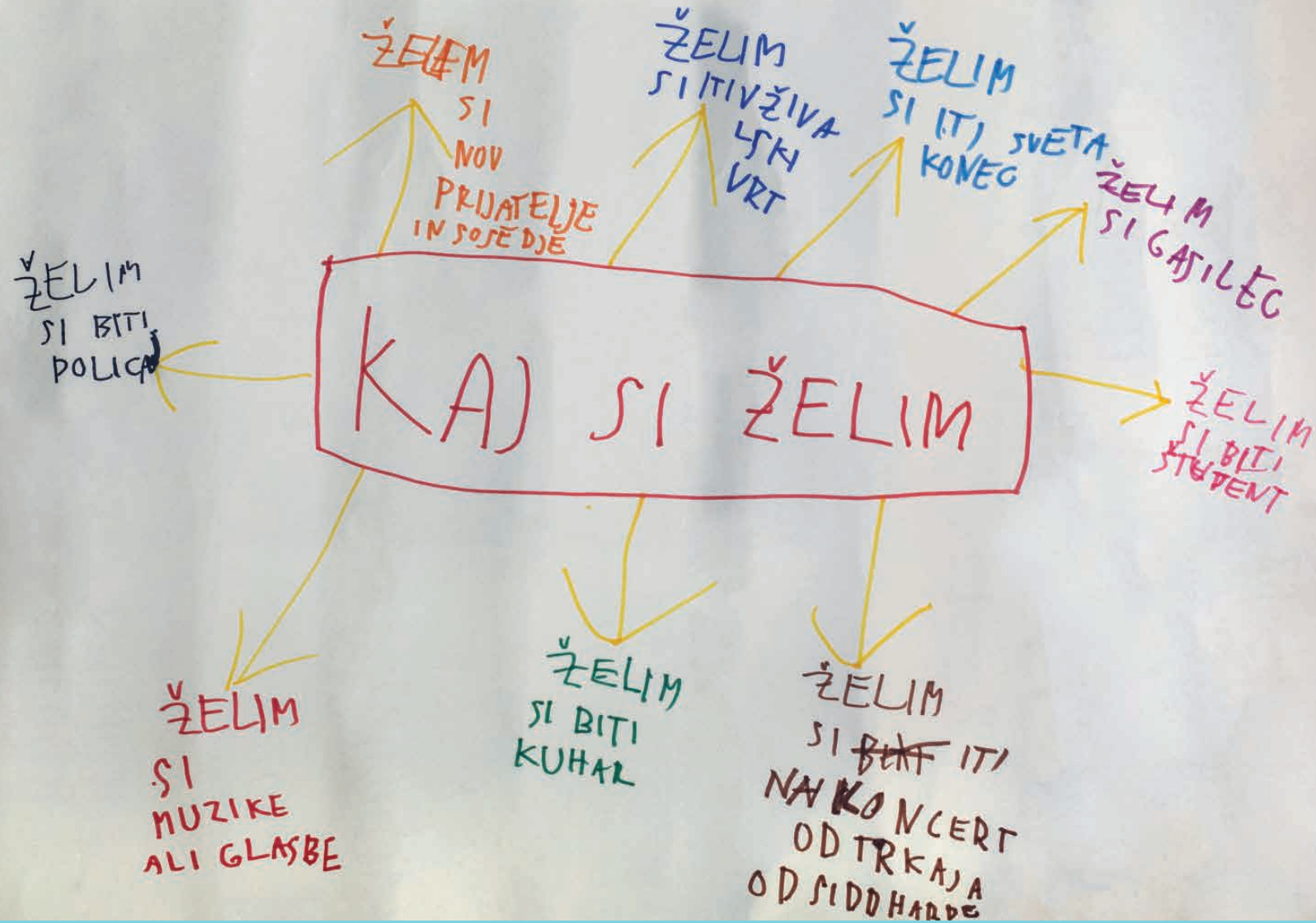


Valentina Kovač, 13 let



Anže Valjavec, 16 let





KAKO ŽIVIM IN KAJ SI ŽELIM

Grega Novak 28 let



Gregor Novak, 28 let

KAKO PREŽIVLJAM SVOJ PROSTI ČAS

Gregor Novak 28 let



Karin Grom, 24 let



me mi je Karin in sem stara 24 let in pol. V Ljubljani obiskujem Center IRIS. Tam so vrtec, osnovna šola in srednja šola, ki jo obiskujejo slepe in slabovidne osebe. Kljub temu, da imam Downov sindrom, so me v Centru IRIS sprejeli z odrtimi rokami. Sicer živim doma in vsakodnevno obiskujem center, dvakrat na teden pa tam tudi prespim, zato da se privajam na življenje izven družine. V šoli sedaj največ časa posvečamo opraviлом za samostojno življenje. Pozornost posvečamo skrbi za osebno higieno, učimo se enostavnih kuharskih spretnosti, kjer se urimo v peki palačink in sirovih polžkov, kuhamo klobase, zelje in krompir ter poskrbimo za sladke prigrizke. Žejo pogasimo s sokom šabese, ki ga izdelamo pod vodstvom prijaznih učiteljic. Da naše preteklo znanje ne izpuhti, pogosto vadimo matematiko, kjer se učimo rokovanja z denarjem, pri slovenščini se spomnimo na pisatelje in pesnike, ponavljamo pa tudi pravila pisanja in vljudnega pogovarjanja. Rada obiskujem šolsko knjižnico, kjer si

lahko izposodim zanimive in poučne knjige. Naše učenje poteka tudi na šolskem vrtu ali na bližnjih mestih izven šole. Pogosto se odpravimo v center mesta Ljubljane, kjer ob kavici ali soku spremljamo mestni vrvež. Dneve si popestrimo z dejavnostmi smučanja, drsanja, veslanja po Ljubljanici in plavanja na morju.

Kadar prespim v šoli, imam veliko dodatnih dejavnosti. Rada se učim igrati flavto, s šivanjem razvijam ročne spretnosti in izdelam lepe blazine, zelo pa me zanima tudi risanje in slikanje, saj rada posnemam umetnike. V teh dneh si zvečer sami kuhamo večerjo in poskrbimo, da je na koncu vse lepo pospravljeno. To pomeni, da moramo sami pomiti, pobrisati in pospraviti posodo na svoje mesto. Kadar pridejo v domski del gostje, skupaj s sošolkami in vzgojiteljico poskrbimo, da so postelje preoblečene in pripravljene za njihov prihod. Velikokrat gremo tudi na sprehode, da se naužijemo svežega zraka, ob čemer spletno tesna prijateljstva.

Bivanje v domu mi veliko pomeni, saj se tam lahko družim s prijatelji in pridobim nove življenjske

spretnosti. V prihodnje si želim, da bi lahko tam med tednom stanovala, domov pa bi hodila le ob vikendih, praznikih in počitnicah na obisk. Veste, moji starši bodo enkrat umrli, zato se moram na to privaditi že sedaj.

V srednješolskem izobraževanju v CIRIUS-u Kamnik, kjer sem se izobraževala za pomožnega administratorja, sem pridobila veliko znanja, ki ga tudi sedaj uporabljam. Naučila sem se slepo desetprstno tipkati, pridobila sem preprosta znanja o administrativnem pisarniškem poslovanju ter poslovnem bontonu. Svoje znanje sem preizkušala na praksi v Uradu človekovih pravic pri ge. Vlasti Nussdorfer, kjer sem raznašala po pisarnah različne mape z dokumenti, žigosala in raznašala dnevno pošto novim sodelavcem, urejala pobude, uničevala nepotrebne dokumente in tehtala pošto. Naslednjo prasko sem opravljala v knjižnici na Viču v Prežihovem Vorancu, kjer sem urejala knjige po abecednem redu, prepogibala zloženke in urejala revije ter CD-je po letnicah. V Centru IRIS sem v preteklih letih sprejemala goste ob dnevu odprtih vrat in sodelovala pri prodaji

izdelkov na novoletno-božičnem sejmu. Trenutno mi je v največje veselje pretipkavanje knjig za slepe otroke. Vsebinsko knjige pretipkam v Wordov dokument na računalnik. Natančno pregledam napake, predno odnesem knjigo nazaj v šolsko knjižnico.

Želim si, da bi lahko bivala v Centru IRIS in imela službo, kjer bi lahko pretipkavala knjige za slepe otroke, da bi imeli na voljo čim več knjig v Braillovi pisavi. S tem se ne ukvarja veliko ljudi, moje delo pa bi bilo tako koristno.

Karin Grom, 24 let

7



Sem Alen Šošter, kmalu bom imel 22 let.
Živim na deželi, rad delam z lesom in skrbim za kokoši.
Imam štiri sestre in sem že osemkrat stric.

Rad sem s svojimi nečaki.

Imam tudi dve mladi mucki, Simbo in Nalo.

Zelo rad igram diatonično harmoniko in z njo tudi nastopam.

Moj vzornik je Lojze Slak.

Rad sem v narodni noši, ki sem jo dobil za dvajseti rojstni dan.

Moja želja je, da bi imel svoj ansambel
in da bi nekoč igral v harmonikarskem orkestru.

Obožujem razne športe, najbolj plavanje, kolesarjenje,
košarko, plezanje.

Slovenski športniki so mi vzorniki.

Treniram pa plavanje s Katarino.

Na treninge hodim petkrat tedensko v plavalni klub Velenje.

Tam imam veliko prijateljev. Rad tekmujem.

Doma imam že veliko zbirko medalj in pokalov iz Slovenije in
tujine.

Lani sem bil na svetovnih igrah v Abu Dabiju.

Domov sem prinesel tri srebrne medalje in tako bil
najuspešnejši v slovenski reprezentanci.

Veliko delam tudi z računalnikom.

Poslušam glasbo ter raziskujem.

Zanimajo me dokumentarni filmi o zemlji, o živalih in o vesolju.

Obožujem planine in morje.

Rad se pogovarjam, rad hodim k maši.

Tam srečam ljudi, ki so prijazni z mano.

Zelo rad hodim tudi v šolo.

Tam se naučim veliko novega, imam prijatelje
in prijazne učitelje.

Rad imam svojo razredničarko Simono, ki jo zelo spoštujem.

Obožujem glasbo in likovno, rad sem pri športu.

V šoli veliko delamo in tudi snemamo videospote.

Zelo sem ponosen, ker v njih nastopam
s harmoniko.

Smo že trikrat zmagali na mednarodnem
natečaju.

Vesel sem tudi, da se veliko gibamo in tako
skrbimo za zdravje.

Želim si, da bi nekoč hodil v službo.

Rad bi delal kot pomožni natakarkar.

Potem si želim, da bi lahko s punco živel v svojem
stanovanju.

Rad odraščam in se veselim življenja.

Hvaležen sem mami in atiju ter sestram, da so mi v oporo.

Vem, da sem drugačen, a kljub temu rad živim,
se veselim in spoznavam svet.



Avtorju prispevka Ninu Kaštrunu je pri ustvarjanju pomagal brat, Niku Oblaku pa mama.
Z Anjo Kužnik se je pogovarjala Alenka Kužnik Krajnik, z Jakom Blejcem pa Maša Skok.

Kako živim in kaj si želim?

Predgovora: dr. Jana Šelih in prof. dr. Marija Kavkler

Urednica: Maša Skok

Direktor produkcije: Klemen Fedran

Oblikovanje: Beti Jazbec

Fotografije likovnih prispevkov: David Guček

Slikovno gradivo: naslovnica (Mama Belle and the kids/Shutterstock).

Izdala in založila: Založba Rokus Klett, d. o. o.

Za založbo: Maruša Dejak

Tisk: Tiskarna knjigoveznica Radovljica, d. o. o.

Prva izdaja

Naklada: 1.500 izvodov

Ljubljana, marec 2021



Založba Rokus Klett, d. o. o.
Stegne 9 b, 1000 Ljubljana
Telefon: 01/513 46 00
E-pošta: rokus@rokus-klett.si
www.rokus-klett.si

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

821.163.6-82
741-056.36

KAKO živim in kaj si želim? / [urednica Maša Skok ; predgovor Jana Šelih in Marija Kavkler ; fotografije likovnih prispevkov David Guček]. - 1. izd. - Ljubljana : Rokus Klett, 2021

ISBN 978-961-292-127-9
COBISS.SI-ID 52891139