

Odnos, ki napolnjuje življenje

Pomembnost duhovnega življenja za življenjsko zadovoljstvo oseb z motnjami v duševnem razvoju (2. del)



■ **Blaž Vozelj**, mag. prof. specialne in rehabilitacijske pedagogike, je učitelj za dodatno strokovno pomoč na OŠ dr. Slavka Gruma Zagorje ob Savi. Je avtor slikanice *Miklavž že ve* (Ognjišče), prilagojene bralcem z disleksijo, dejaven prostovoljec v društvu *Sožitje*, kot prostovoljec je v *Skupnosti L'arche* (Barka) v Španiji živel z osebami z motnjami v duševnem razvoju.

Tokrat nadaljujemo vsebino članka Dih življenja (Vzgoja 84, dec. 2019: 41–42). Posvečamo se vplivu duhovnega življenja na celovito kakovost življenja odraslih oseb z zmernimi motnjami v duševnem razvoju in predstavljamo izsledke lastne raziskave.

Nekaj značilnosti oseb z motnjami v duševnem razvoju

Osebe z motnjami v duševnem razvoju (v nadaljevanju OMDR) so v svoji različnosti posamezniki, ki imajo podobne potrebe kot vsi mi. Poudariti velja, da govorimo o posameznikih in posameznicah, ki znajo in zmorejo marsikaj, čeprav ob večji in manjši podpori, zlasti pa ob ustreznih pogojih v okolju. To so v prvi vrsti osebe, vredne našega spoštovanja in večjega zanimanja, saj so del naše družbe, h kateri s svojo človeško toplino in občutkom za pristnost in odnos veliko prispevajo. Ena izmed značilnosti teh oseb pa so tudi motnje v duševnem razvoju, ki se marsikdaj napačno interpretirajo (Vozelj, 2019). Govorimo torej o razvojni lastnosti motenj v duševnem razvoju, ki se kažejo v treh indikatorjih: nižjem intelektualnem delovanju (poznamo lažje, zmerne, težje in težke motnje), šibkeje razvitem adaptivnem (prilagoditvenem) vedenju (glede na vsakdanje situacije) in pojavu motenj pred dopolnjenim 18. letom starosti (American Association ..., 2018).

Za naše razumevanje vpliva duhovnosti na njihovo kakovost življenja so pomembne zlasti potrebe OMDR, na to vezani viri in pogoji v okolju, v katerem živijo (torej pod-

porni sistem družine, strokovnjakov, prijateljev, širše skupnosti), zato si natančneje pogledimo njihove potrebe v odraslosti.

Potrebe OMDR

OMDR je treba z ustreznim spodbujanjem in zagotavljanjem podpore navajati na čim večjo samostojnost, s katero bodo lahko občutile tudi večjo kakovost življenja. Pri tem bodo potrebovale (nekatero več, druge manj) pomoč in spodbudo za vsakodnevne dejavnosti in delo, nikakor pa ne smemo opravljati aktivnosti namesto njih (Lačen, 2001). Ključno pri tem je, da jim zagotavljamo zaposlitveno-okupacijske dejavnosti za krepitev življenjskih sposobnosti v okviru vseživljenjskega učenja, pri čemer upoštevamo njihove resnične potrebe in želje. Omogočati jim je treba aktivno preživljanje prostega časa, vključevanje in udeležbo v aktivnosti v okolju, sodelovanje z drugimi ljudmi, pridobivanje novih izkušenj. Tako bodo osebe ohranjale in še krepile lastno identiteto (Jurišič) in željo, da postanejo to, kar so. Vse to pa so naloge strokovnjakov in družine (odvisno od tega, kje oseba živi), da zagotavljamo pogoje za boljšo kakovost življenja (Lačen, 2001). Odrasli sicer lahko prehitro izgubijo smisel življenja, saj jim svojci umirajo, sami zbolevalo, preneha-

jo opravljati delo, ne kažejo zanimanja za koristne prostočasne dejavnosti in vsakodnevna opravila, za udeleževanje dogodkov v okolju (Novljan in Jelenc, 2002), kar pa vodi v življenjske krize (glej tudi Vozelj, 2019b: 41–42.)

Opredelitev problema

O duhovnosti je treba začeti razpravljati kot o človekovi zmožnosti in kvaliteti, ki obstaja. Na področju dela z OMDR v vsakdanji praksi že obstaja veliko različnih organizacij in posameznikov, ki želijo pri teh osebah razvijati duhovnost, obenem pa ponuditi oporo tudi njihovim staršem in sorojencem. Kljub temu so raziskave na tem področju maloštevilne, da bi lahko pričeli sistematično razvijati duhovno podporo. Raziskave bi prispevale k lažjemu in boljšemu delu, strokovne delavce bi ozavestile o smislu duhovnosti ter podale smernice za njihovo strokovno delo na duhovnem področju, obenem pa spodbudile razmislek o potrebnosti nadaljnjih raziskav. S tem raziskovalnim delom smo zato želeli preučiti osebno doživljanje duhovnosti pri odraslih OMDR in jo umestiti v koncept kakovosti življenja (Vozelj, 2019).

Raziskovalna vprašanja

1. Kaj odraslim OMDR pomeni duhovnost?
2. Kakšne pogoje, možnosti in podporo v okolju imajo odrasle OMDR za zadovoljevanje duhovnih potreb?

3. Kako se duhovno življenje odraslih OMDR kaže v njihovem vsakdanjem življenju in odnosih z drugimi?
4. Kako duhovno življenje odraslih OMDR vpliva na njihovo subjektivno zadovoljstvo z življenjem? (Vozelj, 2019)

Metode raziskovanja in vzorec

Za namene raziskave sta bili uporabljeni deskriptivna in kavzalna neeksperimentalna metoda. Raziskovalni pristop je bil kvalitativen, z uporabo fenomenološke tehnike raziskovanja, s katero smo želeli dobiti vpogled v resničnost posameznikovega doživljanja in s tem realno sliko preučevanega primera, saj naš namen ni posploševanje, pač pa širjenje razumevanja preučevane tematike. Cilj raziskave je bil preučiti osebno doživljanje pomena duhovnosti, ugotoviti, kako odrasle OMDR duhovno živijo in kako to vpliva na njihovo življenjsko zadovoljstvo, ter podati smernice za nudenje duhovne podpore, da bi izboljšala kakovost njihovega življenja. Vzorčenje je bilo namensko. Vključena je bila manjša homogena skupina odraslih OMDR, ki živi

v bivalni skupnosti. Opravljena sta bila dva skupinska delno strukturirana intervjuja, ki sta temeljila na doživljajskih vprašanih odprtega tipa. S tem smo dobili širši vpogled v njihovo doživljanje in zagotovili večjo veeljavnost. Rezultati so bili analizirani s kvalitativno vsebinsko analizo (Vozelj, 2019).

Rezultati in razprava (Vozelj, 2019)

Glede na odgovore udeležencev in spoznanja iz literature smo duhovnost razdelili na več kategorij (področij), ki se ujemajo tudi s koncepti drugih avtorjev (označene z 1–7). Pri prvem vprašanju smo ugotovili, da udeležencem duhovnost pomeni smisel življenja (1). Rezultati so pokazali, da osebno veliko pomenijo priložnosti aktivnosti, hrana, delo v delavnicah, sprostitve, obiski svetih maš, udeleževanje dogodkov v družbi, druženje. To se ujema s kategorijami Lukasove (Frankl, 2016), ki je kot Franklova učenka raziskovala kategorije smisla življenja.

Udeležencem raziskave veliko pomeni, da lahko hodijo v službo kot vsi ljudje, ponosni so na svoje delo kot proces in končne

izdelke kot cilj svojega dela v delavnicah. Kot pravi Vanier (1982), je delo izredno pomembno, saj ustvarja priložnosti za skupno delo. Zanje je bistven odnos.

Biti skupaj je doživljanje, ki osebno nudi varnost, sprejetost in občutek ljubljenosti ter občutje pomembnosti za druge ljudi, da niso pozabljeni in odrinjeni, kar se pogosto dogaja v neinkluzivnih družbah, kjer OMDR zavračajo. Ta ljubljenost sproža v njih tudi pozitivna čustva.

Želijo si in se veselijo obiska svetih maš in želijo negovati odnos z Bogom, zato jim je prijetno obiskovati svete maše: »V cerkvi je tut lepo,« je poročala ena izmed udeleženk. OMDR tako versko življenje doživljajo s perspektive odnosnosti, kar vera sama tudi je (Fowler, 1981, v Prijatelj, 2007). To kaže na zmožnost duhovnega doživljanja kljub nižjim kognitivnim sposobnostim.

Primarne potrebe (npr. po hrani, pijači) zadovoljujejo preko odnosa tako, da skupaj pripravljajo hrano, skupaj obedujejo; uporabljajo računalnik, da so povezani z drugimi ljudmi, da jih pokličejo, obiščejo. O tem je govoril tudi Vanier (2002).

Udeleženci doživljajo potrebo po samospoznavanju in lastni izbiri, kar kaže na po-



Foto: Stane Grandljič, Skupnost Barka.

trebo po svobodi za samostojno odločanje med možnostmi, ki jih lahko uresničijo; prevzamejo tudi odgovornost za to.

Duhovnost udeležencem nudi življenjske smernice (2), ki usmerjajo posameznike pri njihovem delovanju navzven. Zavedajo se razlik med dobrim in slabim, kar se kaže preko socialnih interakcij. Menijo, da si je treba prizadevati za dobro in prav. Poznajo oblike spoštljivega in nespoštljivega odnosa. Zavedajo se, da v skupnosti obstajajo dogovorjena pravila, ki veljajo za vse in so potrebna. Poznajo svoje dolžnosti in vedo, da jih je treba opravljati. To je njihova odgovornost. Družina, prijatelji, šola, društvo Sožitje, skupnost, Cerkev so dejavniki, ki vplivajo na oblikovanje njihovih življenjskih smernic. Vidimo, da so vplivi različni, pogosto se tudi interaktivno prepletajo.

Kot pravi Musek (2015), se posameznik čuti srečnejšega, izpolnjenega, če dosega svoja pričakovanja in izpolnjuje želje, ki jih usmerjajo njegova življenjska načela.

Drugo raziskovalno vprašanje se je nanašalo na pogoje in podporo v okolju (3). Udeležencem veliko pomeni obisk duhovnika, saj jim pogovor nudi vir pomoči in tolažbe. Z njim se udeležujejo tudi romanj, duhovnih vaj, svete maše. Z veseljem se udeležujejo nedeljskih svetih maš, dnevno molijo, praznujejo osebne in krščanske praznike, zvečer čas namenijo refleksiji dneva, v skupnosti, kjer živijo, imajo tudi kapelo. Da bi osebe čutile večje življenjsko zadovoljstvo, bi morali več pozornosti posvetiti podpornemu okolju in okoljskim virom kot pa samim motnjam v duševnem razvoju (Simoes in Santos, 2016).

Pri tretjem vprašanju smo ugotavljali, kako se duhovnost odraža v vsakdanjiku udeležencev. V skupnosti je veliko starejših, ki potrebujejo več pomoči, kar spodbuja mlajše, da to opazijo in jim po svojih zmognostih nudijo potrebno pomoč. Govorimo o altruizmu (4). V situacijah, ko začutijo nemir zaradi vedenja drugega, se raje umaknejo na miren kraj, kar kaže na sposobnost asertivnosti.

Duhovnost se močno kaže tudi v njihovem občutku za globljo povezanost (5). Vertikalno povezanost čutijo z Bogom. Verujejo v Boga, ki je dober, daje upanje in pomoč, ter v posmrtno večno življenje v lepoti in sreči. Pomembna jim je tudi molitev kot



Marjan Škvarč Križev pot

Hodim za teboj, Gospod.
Že celo življenje.
Včasih pomagam nositi tvoj križ.
Včasih sem jaz tvoj križ.
Vendar hodim.
Da bi tam na koncu
izrekel besedo srca:
Spomni se me, Gospod,
v svojem kraljestvu!




vir vzpostavljanja odpornosti. Posebej radi pojejo pri obedih. V molitvah se spomni svojih dragih, prosijo za zdravje, pa tudi za vse tiste, ki se jih nihče več ne spomni. Vse to kaže, da jim je odnos pomemben. Posebej povezani so tudi s svojimi prijatelji, veseli so obiskov in pogovorov. Gre za horizontalno povezanost. Kot pravi Vanier (2002), na ta način osebe delijo življenje. Skupni obedi so zanje simbol povezanosti in skupnosti, saj tako čutijo družinsko vzdušje. Vanier (1982) pravi, da so obedi čas za poslušanje ter deljenje izkušenj in doživetij, s čimer se gradi pripadnost, ki je za te osebe ključna. Same s seboj so globlje povezane tudi preko prostega časa, glasbe, narave, sproščanja, kar jim omogoča obogatitev izkustev. To je hkrati čas za ponotrnanje, čas za premislek v tišini, kar omogoča osebno rast (Vanier, 2002).

Udeleženci sodelujejo pri verskih aktivnostih (6): svetih mašah, romanjih in na duhovnih vajah. Posebej veseli so poslušanja pesmi, prejema svetega obhajila in pridige oz. kateheze. Duhovne vaje jim predstavljajo vir pomiritve in sprostivne pri spoprijemanju s kriznimi situacijami. Praznujejo različne osebne, verske in ljudske praznike. Praznovanje je priložnost za veselje in delitev tega veselja z drugimi. Omogoča srečevanje, le-to pa vsakega osrečuje. Na vse te načine (1–7) udeleženci duhovno živijo. Izsledki raziskave so pri četrtem vprašanju pokazali, da učinki duhovnosti pozitivno

vplivajo na kakovost njihovega življenja (7). Večina udeležencev je zadovoljna s svojim sedanjim življenjem in vsem, kar jim je omogočeno, kar kaže na pomembnost nudenja možnosti za duhovno življenje tistim osebam, ki si to želijo in to potrebujejo.

Zaključek

OMDR je pomembno videti kot celostna človeška bitja, ki nas lahko marsikaj naučijo. Da lahko izpolnijo svoje življenje, kar je pravica vsakega človeka, pa so pomembni dobri pogoji in vključevanje v okolje ter podporne službe strokovnjakov za opolnomočenje teh oseb; tudi na področju duhovnosti, če si posamezniki to želijo. Za OMDR pa je ob vsem tem najpomembnejši odnos: odnos sprejetosti, pripadnosti, vključenosti, pomembnosti, deljenja skupnih trenutkov, prijateljstva, povezanosti z Bogom, bližnjimi in s seboj. To je največ, kar potrebujejo. In v tej potrebi po odnosu, ki napolnjuje življenje, se ustvarjajo možnosti za naše spoznavanje z njimi. Posebni potrebi vsakega človeka, ki postane posebna zaradi vrednosti, ki jo ima. Vzemimo to kot razmislek pri svojem delu in srečevanju s temi osebami ... 

Literatura

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2018). Dostopno na <http://aaid.org/intellectual-disability/definition#.WyToM-6FPIU>.
- Frankl, Viktor Emanuel (2016): *Preslišani krik po smislu: psihoterapija in humanizem*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Gaventa, William C. (2001): Defining and assessing spirituality and spiritual supports. V: *Journal of Religion, Disability & Health*, 5(2–3), str. 29–48. Dostopno na: http://dx.doi.org/10.1300/J095v05n02_03.
- Jurišič, Branka D.: *Motnje v duševnem razvoju*. Zveza Sožitje. Dostopno na: <http://www.zveza-sozitie.si/motnje-v-dusevnem-razvoju.3.html>.
- Lačen, Marijan (2001): *Odraslost: osebe z motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Zveza Sožitje.
- Musek, Janek (2015): *Osebnost, vrednote in psihično blagostanje*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.
- Novljan, Egidija; Jelenc, Dora (2002): *Odraslost: osebe z motnjo v duševnem razvoju*. Starostnik z motnjami v duševnem razvoju. Ljubljana: Zveza Sožitje.
- Prijatelj, Erika (2007): Struktura verovanja po J. W. Fowlerju. V: *Bogoslovni vestnik*, 67(4), str. 521–534.
- Simoes, Cristina; Santos, Sofia (2016): Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. V: *Journal of Intellectual Disability Research*. 60(4), str. 378–388.
- Vanier, Jean (1982): *The Challenge of L'arche: introduction and conclusion by Jean Vanier*. London: Darton, Longman and Todd.
- Vanier, Jean (2002): *Vsak človek je sveta zgodba*. Celje: Mohorjeva družba.
- Vozelj, Blaž (2019): *Vpliv duhovnega življenja na celovito kvaliteto življenja odraslih oseb z zmernimi motnjami v duševnem razvoju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Vozelj, Blaž (2019b): *Dih življenja*. V: *Vzgoja, letnik XXI*, št. 84, str. 41–42.