

»Polžki«

Marion Mahnke je pedagoginja in osebna trenerka. Ko se je njen drugi otrok rodil z Downovim sindromom, je ta izziv sprejela s polnim zaupanjem. Z leti se je pokazalo, da njena hči Finja kljub vsej podpori in spodbudam ostaja močno prizadeta. Ko je ugasnilo upanje na »fit« otroka z Downovim sindromom, se je morala njena petčlanska družina na novo organizirati. S povezanostjo in ljubeznijo jim uspeva, da skupaj rešujejo izzivajoči vsakdan. Za Finjina sorojenca je to samoumevno. Pravita: »Finja je res naporna, a to ni pomembno. Mi jo imamo vendar radi. In nazadnje je življenje s Finjo in Downovim sindromom boljše, kot bi bilo življenje brez Finje in brez Downovega sindroma!«

»Polžki«

Rekli so mi, naj napišem nekaj o počasnih otrocih, ker o izkušnjah družin, ki majo počasi razvijajoče se otroke, ljudje malo pišejo. To drži. In zdaj sedim tu in čedalje bolj mi je jasno, zakaj se nas v tisku, v medijih in celo v tej reviji javlja k besedi tako malo.

Za »polžke« že nekaj let označujem otroke z Downovim sindromom, ki jim mirno lahko rečemo tudi »težko prizadeti«. Njihov razvoj je počasnejši, kot je običajno pri otrocih z Downovim sindromom. Neka mati mi je pripovedovala, da je svojega otroka spodbujala in podpirala – a je bil vseeno milje daleč od drugih otrok z Downovim sindromom iste starosti. V skupini za samopomoč naj bi bili celo mlajši otroci razvojno pred njenim sinom. Poznam to. Moja hči Finja je tudi tak otrok.

Spekter otrok z Downovim sindromom je širok, sem rekla takrat. In vsak otrok je drugačen. Nekateri so gepardi, drugi konji, kunci ali želve, nekateri pa tudi polži. Iz polža ne moreš narediti zajca. »Polžek« celo z najboljšo spodbudo ne postane gepard in gepard z najslabšo podporo ne postane polž. Toda spodbujanje lahko pomaga našim otrokom, da razvijejo svoj individualni potencial in postanejo tako dobri polžki kot sploh lahko.

To je lepa misel, a jo je težko sprejeti. To je žalost na obroke. Žalost zaradi otroka, ki se ni rodil s 46 kromosomi. Žalost, ker ni več upanja na »fit« otroka z Downovim sindromom. Žalost, ker se naša želja, da naše življenje ne bi bilo komplicirano, ne bo uresničila. To se ve – jaz sama sem ena izmed takih mater.

To so matere, ki se le redko javijo k besedi, matere z otroki, ki se jih le redko vidi. Ni jih na športnem festivalu in ne pojavljajo se v očarljivih poročilih za svetovni dan Downovega sindroma. Ni jih ne pri igrah v dvoranah ne na piknikih na travi. Ni jih, ker je prenaporno, da bi šli z njimi na prireditev. Naporno je organizacijsko pa tudi

čustveno. Ker je prenaporno pripovedovati o svoji življenjski resničnosti: Kaj naj vendar rečemo? Kje naj začnemo?

Naše zgodbe niso takšne, ki bi dajale pogum. Če mi poročamo o svojem življenju, to pogosto vzbuja strah. Lahko bi prestrašili nosečnice. Lahko bi škodovali zloščeni podobi Downovega sindroma v javnosti. Predvsem pa nam ne bi verjeli. Ker menda Downov sindrom ni nikakršen problem. Ker da je življenje z Downovim sindromom po vseh poročilih neproblematično. Skoraj povsem normalno je. In mi nočemo tarnati, kajti radi imamo naše otroke. In če rečemo, da je življenje z Downovim sindromom za nas hudičevo naporno, potem nas radi razumejo narobe. Torej molčimo.

Na začetku je bilo upanje

Downov sindrom. Sončni otroci. Čarobna miška. »Otroci, ki se lahko zeeelo veliko naučijo.« To je bil prvi komentar znancev po diagnozi. »To so tako iskreni ljudje,« je zagotavljala prijateljica. »Z dobrimi spodbudami lahko dosežejo vse« – so mi dajale pogum matere otrok z Downovim sindromom. »Prej so mislili, da se ne morejo naučiti brati in ne govoriti. Toda to ne drži! Samo traja dlje,« me je poučila mati neke res simpatične mladostnice z Downovim sindromom. »Nekateri lahko postanejo tudi igralci ali pa delajo v pekarni,« je vedela povedati moja mati. »To je mercedes med prizadetimi,« je zagotovila gospa za zgodnjo obravnavo. Upanje. Optimizem. Bilka v času nove orientacije. Goljufivo – z današnjega vidika.

Dvanajst let ima zdaj. Kako zelo bi si želela, da bi besede upanja od takrat postale resnične. Vendar niso. Razen od moje babice, ki pravi: »Ti narediš otroka – in mali že gre svojo pot.« Življenjska modrost. »Človek lahko prenese veliko več, kot misli, dete moje!« pravi babica. Kako resnično.

Dobro sem se pozanimala, zatirala predsodke in zagotavljala prijateljem, tujcem in sebi: »Finja lahko z dobro podporo doseže vse. Preprosto ji moramo zaupati!« Njeni triletni sestrici sem razložila: »Finja je nekoliko počasnejša. Hoditi in govoriti se uči počasneje kot drugi otroci. Toda z nekoliko pomoči lahko živi skoraj normalno.« Finjina sestra ima zdaj petnajst let, Finja še ne govori.

Naše življenje z Downovim sindromom

Kako naj pišem o našem življenju? Lahko bi naštevala diagnoze: Downov sindrom, težja duševna prizadetost, verbalna dispraksija, celiakija, avtistično vedenje. S tem je malo povedano. Lahko bi pripovedovala, koliko porabimo za nego: previjanje, pranje, čiščenje zob, pripravo hrane, dajanje zdravil, čiščenje nosu, ugibanje, ali otroka boli trebuh ali zob ... toda, ali je to naše življenje?

»Povej preprosto, kako je,« je predlagal mož. Torej, dobro: Finja je težko in večkratno prizadeta. Ima ljubeče starše, čudovito starejšo sestro in noro dobrega mlajšega brata.

K njenemu vsakdanjiku pa spadajo tudi tri negovalke, botra in stari starši. K njim lahko prištejemo še pol ducata terapevtk in našega psa. To je njen svet.

Finjina šola je preko dneva njen dom. Obravnava poteka v majhnih skupinah različno starih otrok. To ni klasični, temveč je individualni pouk. Učna ponudba je odvisna od interesov in zmogljivosti posameznega otroka, natančnega spremljanja in najpomembneje: oskrbe. To je individualna šola – kakršna naj bi bila šola povsod.

Logopedška obravnava, ergoterapija, podporna komunikacija, terapevtsko jahanje, petje s kretnjami ... Vse to se dogaja v šoli. Eno samo spodbujanje. Predvsem pa: Finja se spoznava in se počuti dobro. Kaj hočemo več?

Ko pride Finja domov, se začne naše delo. Naša hči potrebuje stalni nadzor. Resnično nenehni. Ne more se sama igrati, risati, gnesti, peti. Lahko gleda televizijo. Vselej isto serijo. Že leta. In včasih se zbere toliko, da deset minut opazuje knjigo. Brez naših pomočnic in družinske mreže ne bi mogla opravljati svojega poklica. Nujno tudi potrebujemo nadomestilo, da bi vso to pomoč plačala.

Brez besed

Finja hoče govoriti. Zna, toda ne najde besed. Samo včasih se ji kot zvezdni utrinek pojavi kaka beseda ali celo stavek. Pusti nas začudene in še preden lahko dojamemo, trenutek izgori in ostane samo spomin na »jazeljupim!« ali »peljati domov«. Sicer pa se naša dvanajstletna hči oglašuje. Zanesljivo komentira jed z besedo »lačna« in pogosto vpraša po »Achimu«. Achim je očka. Zame nima imena. Tudi »mama« ne. Predmetov ne kaže. Ne uporablja kretenj. Moja hči z Downovim sindromom ne zna izraziti potreb in želja. Ugibamo kot pri kakem dojenčku: lačna, žejna, boli, previti?

Če ji gre slabo ali je preobremenjena, počepne in se zaježi v svoj svet, otipava hrapavo površino, se igra s trakovi, se odvrta s stereotipnimi načini vedenja. Če ne razumemo njene potrebe ali bolečine, grize ali vleče mojo bluzo ali verižico, poškoduje sebe ali pobegne v avtistično vedenje.

Vendar to opusti, ko se počuti dobro in razumljeno. Zato jo moramo nenehno paziti nanjo, jo nadzorovati, negovati. Paziti moramo, da ne bi pomotoma jedla hrane, ki vsebuje gluten, da ji zamenjamo plenice, preden bi se jih Finja sama znebila. Pozorni moramo biti, da se ji ne bi zaletel kruh, saj bi se lahko zadušila. Ne razume namreč, da si ne sme na polno nabasati ust.

Družinsko življenje

Rekli so nam, naj si ne delamo skrbi. Lahko bomo šli na dopust, naša hči z Downovim sindromom bo gotovo imela kake hobije in mi bomo pravzaprav skoraj normalna družina. Samo majčkeno drugačna. Vendar ni tako. V naši družini se nenehno ponavlja vprašanje: »Kje je Finja? Kaj dela?« Vsi smo na preži. Moj sin že

pri štirih letih pripoveduje vzgojiteljem, kaj sme Finja jesti, moja starejša zna že pri osmih previti sestro.

Da bi obema sorojencema omogočili vsaj pol normalno otroštvo, predvidimo poseben čas zanju, s Finjo pa naj bi se takrat ukvarjala pomočnica.

Družinski dopust s Finjo pomeni optimalno organizacijo in veliko improvizacijskega talenta za reševanje problemov. Brez negovalne postelje ne spimo globoko – eno uho imamo vedno pri otroku, kajti prevelika je nevarnost, da Finja ponoči vstane in se spravi v nevarnost. V tujem okolju je nemirna. Z možem se izmenjujeva s spanjem in budnostjo, s skrbjo za našega prizadetega otroka in se veliko šaliva s sorojencema. Hočeva biti dobra starša za vse tri – in vedno imava občutek, da narediva premalo.

»Nič se ne spremeni! Biti moraš zaposlena in oditi na dopust z otrokom z Downovim sindromom!« so nam zagotavljali ... Toda ni tako. Ne brez ekstremnih stroškov ali dodatno asistenco, ki je draga.

Včasih je to en fičo.

Življenje z Downovim sindromom zna biti včasih vražje naporno. In frustrirajoče. In povzroča strah. In da – lahko je tudi prezahtevno. Se sploh sme o tem pisati? O pregorelosti? O depresiji? O temnih trenutkih, v katerih si tik pred tem, da začneš poizvedovati o domski nastanitvi šestletnice?

Ali ni Downov sindrom mercedes med prizadetimi? Ne. Ne vedno. Naš Downov sindrom je fičo med prizadetimi. Ima vse, kar spada k avtu in je tudi zelo očarljiv ... toda ni niti hiter niti šik niti udoben.

Je morda nismo dovolj spodbujali? Pač. Finja dobiva od malega vse možne spodbude. Sem pedagoginja. Imam akademsko izobrazbo. Sem človek, ki zagradi problem in išče rešitev. Požirala sem knjige o govornem spodbujanju, hipotoniji, avtizmu ... tipična strategija intelektualcev pri reševanju problemov. Vsa družina je z njo govorila s kretnjami, imamo komunikator, terapevtsko trikolo in kot družina se peljemo skupaj na intenzivno terapijo.

Poskušali smo, da bi Finja odraščala čim bolj normalno. Bila je v istem vrtcu kot sorojenca, zraven je pri vseh družinskih praznovanjih in izletih. A to je zelo naporno. Za vse. Včasih moramo uvideti, da ni rešitve in sprejeti, da je, kot je. Da so potrebe posameznikov v družini tako daleč druga od druge, da ne moreš narediti tako, da bi bilo prav za vse hkrati.

V zadnjem letu smo naredili nekaj nezaslišanega. Za Finjo je pet dni skrbela botra, mi pa smo se odpeljali na dopust. Pet dni Škotske. Kot normalna štiričlanska družina. In bilo je ...strašansko lepo. Svoboda. Brezskrbnost. Predah. Otroka sta naju doživela kot vesela, sproščena in umirjena. Takih naju ne poznata. Preprosto smo se lahko vživeli v dan in se spontano odločili, kaj bi nas veselilo. Prvič sem začutila, kakšno

breme nosimo vsi. Vsak dan. Kot družina. Na povratku sem tulila, ker sem vedela, da se bodo skrbi in muke nadaljevale. Predvsem pa zato, ker sem imela slabo vest, ker sem uživala čas brez moje prizadete hčerke.

Smem to čutiti? Olajšanje, ker je nekdo drug pet dni dobro skrbel zanjo? »Imeli sva se dobro,« je zagotavljala botra ob našem povratku. In jaz ji verjamem. In se kljub temu počutim slabo.

Spadamo zraven?

»Živeti z Downovim sindromom« – to ni bolezen, pravijo nekateri. Nekateri nočejo, da se označuje kot prizadetost. Sodobna podoba Downovega sindroma ponuja vtis srečnih ljudi, ki imajo preprosto le težave z učenjem. Ki delajo v kavarnah, ki se šolajo v rednih šolah, ki so igralci, plesalke ali aktivistke. Mladi odrasli, ki govorijo razumljivo in katerih starši zagotavljajo, da je neverjetna obogatitev imeti otroka z Downovim sindromom. Downov sindrom, da je »kul«. Downov sindrom da bogati.

In če ni tako? In če Downov sindrom ne bogati naše družine? Če bi bila naša hči raje brez Downovega sindroma. Če bi se lahko, ali bo se radi odpovedali Downovemu sindromu?

Ne prilegamo se novi sliki. »Finja je pač posebno težak primer!« poudarjajo matere »fit« otrok z Downovim sindromom. »Njene omejitve pač ne prihajajo od Downovega sindroma, temveč od dodatnih obolenj,« so me poučili. Torej mi ne spadamo zraven? Ker naš otrok nima povsem »normalnega Downovega sindroma«? Ker so njene kognitivne sposobnosti daleč pod normalo otrok z Downovim sindromom, ker so njene potrebe po pomoči in njene omejitve močnejše izražene?

»No ja ... normalno otroci z Downovim sindromom niso takoooo težko prizadeti,« poudari neka mama iz facebook-skupine, ko ji rečem, da je zame poročanje ob dnevu Downovega sindroma enostransko.

Ali so polžki izjeme?

Je to tako? Je naš primer tako ekstremen? Finja lahko samostojno diha, požira, je, hodi. Odkar pišem odprto o njej, se mi javlja čedalje več mater. Veliko olajšanje je, končno slišati, da morajo tudi drugi premagovati težko usodo.

»V internetni skupini si nisem upala pisati, kako je v resnici,« mi pripovedujejo. »Tega vendar nihče noče slišati!« je njihova izkušnja. »Ne gremo več na srečanja z drugimi družinami z Downovim sindromom. Lokacije so preglasne in nepregledne, pogosto z ovirami. To je za našega otroka prezahtevno. In tudi za nas,« poročajo matere in ostajajo doma.

Skupina družin z Downovim sindromom izginja v temo in je celo v lastni skupnosti komaj še opazna, ker te družine nimajo ravno »kul« Downovega sindroma, jih ni. Njihov Downov sindrom ne bogati ...

Končno sem na facebooku osnovala lastno skupino za starše težko prizadetih otrok z Downovim sindromom. V »društvu polžjih otrok« je zdaj sto deset mater, ki se jim godi podobno. Ne upajo si govoriti odkrito, nočejo preveč pričakovati, da ne bi bile ponovno prizadete. Imajo namreč izkušnje, da jih ne razumejo in da jim ne verjamejo, da svojega otroka podpirajo in spodbujajo, a da kljub temu potrebuje popolno nego. Njihov otrok nikakor ne razume navodil in da branje, pisanje, razumevanje števil za tega otroka verjetno ne bo nikoli dosegljivo. Ljudje z Downovim sindromom pa menda danes vendar lahko vse dosežejo.

Obup staršev, katerih otroci se jezikovno in duševno razvijajo zelo počasi, je velik. Mnogi med nami pogosto tudi telesno preobremenjeni z nego in spremljanjem otrok, ki postajajo vse večji in težji. Starši, ki so se zelo trudili, se kljub temu leto za letom za rojstni dan odraslega otroka, ponovno znajdejo v oddelku z otroškimi igračkami.

Kako resnicoljuben smeš biti v stikih z javnostjo?

V zadnjih desetletjih so se zelo trudili, da bi Downov sindrom prikazali v novi luči. Kazale so se veličastne možnosti spodbujanja in zaupanja v ljudi z dodatnim kromosomom. Razvijali so nove učne metode in umetno razširjali meje možnega.

Svetovni dan Downovega sindroma je ustvaril oder, na katerem je postalo jasno: Downov sindrom ne sme biti tragedija! Ljudje z Downovim sindromom lahko veliko dosežejo. Kažejo, kako zadovoljno in normalno je lahko njihovo življenje in življenje njihovih družin. To je čudovito in pogosto je tudi res! To je bil pomemben korak.

Vendar, kjer je veliko luči, je tudi veliko sence. In tako so družine, pri katerih ni potekalo vse tako optimistično, čedalje bolj stopale v senco. In to ni dobro, kajti čedalje več strokovnih delavk, učiteljev in drugih strokovnjakov je sprejelo ta novi imidž Downovega sindroma. Družine s težko prizadetimi so čedalje težje utemeljevale svojo potrebo po pomoči in podpori. Da bi dosegle potrditev o stopnji prizadetosti in s tem razložile potrebo po več pomoči, so družine s težko prizadetimi čedalje težje utemeljevale svojo potrebo po pomoči in podpori.

Prijatelji in sorodniki so nadležni s svojimi naklonjenimi namigi o dokumentarcih, v katerih je predstavljen en človek s fantastičnimi dosežki, »ki je tudi tak, kot tvoj otrok!« In veliko mater obupa, ker ne vedo, kaj so delale narobe.

»V čem je problem?« hočejo vedeti nosečnice. »Do zdaj sem prebrala toliko čudovitih poročil, kako obogateno, veselo in preprosto je življenje z Downovim sindromom. Če to drži: Zakaj potem smem splaviti? Kako to, da ni nobenih poročil o

tem, da je tako življenje naporno? Ali res ni nobenih temnih trenutkov in težkih situacij?»

Vendar težave so. A se o njih zelo malo govori. Celó v družinah, v katerih teče vse dobro, obstajajo trenutki preobremenjenosti. Celó v teh družinah zahteve po spodbujanju izčrpavajo rezerve, tudi tam so trenutki žalosti. In seveda je tudi veliko normalnega. Dobro je, da je v zadnjih letih to postalo jasno. Od nas zahteva veliko moči, časa in energije, da bi naše otroke – vse otroke z Downovim sindromom – spremljali skladno z njihovimi zmogljivostmi; to se nekako pozablja omenjati. Kajti mi to radi naredimo. Iz ljubezni.

Ne – nosečnicam ne morem več reči, da življenje z Downovim sindromom ni tako slabo. Da se ljudje z Downovim sindromom lahko naučijo vsega in da so le nekoliko počasnejši. Sicer obstaja ta možnost – toda lahko poteka tudi drugače. Kar pa lahko rečem dobrega, je to, kar mi je dala na pot moja babica: »Ti to počneš. Tvoj otrok pa gre svojo pot.« Rastemo. Iz tega rastemo.

Vsa resnica

»Povej preprosto, kako je!«, je rekel moj mož. In to imam namen storiti. Pa vendar ne. Kajti res je tudi to: Radi imamo našo hčer z Downovim sindromom. Radi jo imamo, čeprav ne govori, nam uničuje stvari in včasih obsedi na pločniku in noče naprej. Ona je del družine. Takšna kot je.

Finjina sorojenca sta postala čudovita, odgovorna mlada človeka. Smo družina, ki drži skupaj. Naučili smo se odprto pogovarjati in sprejemati pomoč ter se osebno razvijati. Svoj poklic opravljam kot strastna osebna trenerka z navdušenjem in hvaležna sem, da smem opravljati to delo. Ničesar več ne jemljemo za samoumevno, medsebojno se podpiramo in smo hvaležni za vsak trenutek svobode.

Finja nam vsak dan znova pokaže, da ne gre za znanje in dosežke, temveč za ljubezen in življenje. Naša hči je zadovoljna. V našem družinskem krogu se čuti varno in sprejeto od ljudi, s katerimi smo obdani in ki jo spremljajo in negujejo. To je važno. In četudi doživljamo Downov sindrom kot obremenitev, ni Finja tista, ki nas obremenjuje. Ona je preprosto naša Finja.

»Rada bi slišala to zgodbo,« mi je pred kratkim rekla neka nosečnica. Vsem tem pozitivnim sporočilom na spletu vendar ne morem verjeti.« Če vas poslušam, vem da zna biti težko, vendar je mogoče zdržati.« To mi je dalo misliti.

Mogoče naj bi in morali bi vendarle pripovedovati tudi zgodbe otrok, ki kljub vsej ljubezni in podpori živijo s težko duševno prizadetostjo. Želela bi si, da se nas ne bi obravnavalo kot »poseben primer«. In da se spremljevalni pojavi Downovega sindroma ne bi preprosto odpravili kot »Downov sindrom Plus«. Vzrok je Downov sindrom. Naši otroci so težje prizadeti od povprečja in spadajo prav tako k skupini

Downovega sindroma. Toda: Staršem preostaja premalo moči, da bi pripovedovali svoje zgodbe. Naši otroci niso tisti, ki bodo postali aktivisti. Zahteve in želje kognitivno zmogljivejših ljudi z Downovim sindromom so upravičene – toda vse preradi pozabimo na potrebe ljudi z Downovim sindromom, ki so bolj prizadeti in manj učinkoviti.

Pri vsem čudenju, kaj nekateri ljudje z Downovim sindromom zmorejo, ne smemo pozabiti, da ni ne uspeh in ne približevanje normalnosti tisto, kar je pomembno! Življenje z Downovim sindromom je vredno življenja. Ni odvisno od tega, kaj posameznik lahko doseže, ni odvisno od uspehov modernega spodbujanja. Ne gre za to, ali je neki človek samostojen ali potreben pomoči, ali je učinkovit ali oviran pri dosežkih, ali je življenje družine normalno ali naporno – to naj ne bi bilo merilo, ali je življenje vredno življenja.

Finja je vesel človek in jaz sem prepričana, da ona rada živi. Rada nas ima in mi jo imamo radi. Bi se mi ponovno odločili za Finjo? DA! Kajti Finja je naša hči. Če prizadetost oteži življenje človeka, ki ga imam rada, to vendar ni razlog, da bi se odločili proti temu človeku. Nasprotno. Je razlog več za brezpogojno sprejemanje. In tudi, če je težko, kdo potem lahko reče, da bi bilo preprosto življenje boljše.

Premagani izzivi so pogosto tisti, ki napetosti in nepričakovane situacije, neko potovanje naredijo res zanimivo ... In spremljanje »polžkov« je zagotovo najzanimivejše življenjsko potovanje, ki ga človek lahko doživi.

Besedilo: Marion Mahnke

Iz: Leben mit Down-Syndrom, št. 94, maj 2020

Prevedla: Tereza Žerdin

Jezikovno pregledala: Vida Vybihal Vurnik

Prevod članka je z dovoljenjem gospe Žerdin, objavljen na spletni strani Društva Downov sindrom: <http://www.downov-sindrom.si>

Uredila: Sabina Pšeničnik, Društvo Downov sindrom