

## Kdaj bomo spet »svobodni«

### Vloga staršev v življenju njihovih odraslih otrok

Cora Halder

Ko so me prosili, naj izberem temo za sestanek »biti svoboden«, mi je prišlo na misel, da starši znova postanejo svobodni, ko se njihov sin ali hči z Downovim sindromom odseli iz skupnega doma.

Naslednji prispevek nima znanstvene vsebine niti ni sponzoriran, temveč je skupek razmišljanj, vsebina pa namenjena diskusiji. Dopolnjen je z mnenji, pripombami in izkušnjami tistih staršev, ki sem jih o tej temi spraševala, in drugih, ki so v pogovoru prišli do besede in so imeli kaj bistvenega povedati.

#### Na začetku veliko razmislekov

Ko se je rodila moja hčerka Andreja in so nam povedali, da ima Downov sindrom, so me preletele najrazličnejše misli, delno temne, polne strahu glede življenja, ki me čaka. Še vedno se spominjam naslednjih strahov:

- Nikoli več se ne bom mogla smejati.
- Dopusta si verjetno nikoli več ne bomo mogli privoščiti.
- Niti pomisliti ne bom mogla na opravljanje poklica zunaj doma.
- Vse življenje bom morala nositi to breme. Nikoli več ne bom brez skrbi in vedno bom vezana. Nikoli več ne bom »svobodna«.

To je bilo pred triintridesetimi leti. O Downovem sindromu nisem vedela ničesar, ničesar o takih družinah, povsem neznana so mi bila prizadevanja za integracijo. Danes na srečo lahko rečem, da se najbolj grozni scenariji niso uresničili.

#### Se nikoli več ne bom mogla smejati?

Smeh je kljub temu prišel nazaj v naše življenje. Morda ne v prvih dneh po rojstvu, vendar pa kmalu zatem. Do danes smo se veliko zabavali, se smejali z Andrejo in njej. Tudi ona se rada smeje in s svojimi pripombami in domislicami pripravi druge do muzanja, presenečenja in smeha. Moram pa priznati, da nam je bilo včasih tudi do joka. Kljub temu nas smeh ni minil – prav nasprotno!

## **Nikoli več na dopust?**

Z našo hčerko je zelo lepo dopustovati. Številna potovanja smo imeli z njo. Včasih sva šli tudi sami. Vsa potovanja so bila vedno lepa, celo zelo lepa. Zgodile so se stvari, ki se nam sicer ne bi nikoli zgodile. Veliko lepih doživetij smo zapisali v dnevnike in članke ter jim dodali fotografije, s katerimi smo potrdili zapisano.

Moja hčerka potuje s svojim očetom, s sestro, prijatelji in z znanci. Obiskuje mesta, hodi na družinske obiske in celo na romanja. Razen tega sem imela vedno možnost potovati tudi sama ali z drugimi, brez nje.

V mojem primeru lahko celo trdim, da sem prav zaradi Downovega sindroma moje hčerke potovala več, kot če ne bi imela Downovega sindroma. Kajti moje delo v svetu Downovega sindroma mi je ponudilo vedno znova možnosti za potovanja po državi in zunaj nje. Moji začetni pomisleki, da bom morala vedno sedeti doma in nikoli več potovati, se torej niso uresničili.

## **Ponovno delati?**

Ponovno najti delo kot mati otroka s posebnostjo, kot je Downov sindrom? Tudi to je uspelo. Po nekaj letih dopusta sem se ponovno znašla v svetu dela.

Iz pogovorov z mnogimi materami vem, da se je marsikatera vprašala, če je povratek v poklicni svet smiseln. Mirno lahko odgovorim, da se danes že marsikatera mati zelo kmalu vrne na delo. Imeti otroka z Downovim sindromom in se vrniti na delo, je torej možno.

Razumljivo je, da so okoliščine v družinah zelo različne. Če ima otrok dodatno še velike zdravstvene ali druge probleme, si je težje vzeti dopust in težko se je zaposliti.

## **Doživljenjsko breme?**

Pojdimo k mojemu zadnjemu pomisleku – nositi breme vse življenje, nikoli več biti svoboden, biti vedno vezan, ne imeti svobode delati, kar ti ustreza, in ne početi tega, kar ti ne ustreza.

Te točke tudi po triintridesetih letih ne morem preprosto opustiti. V pripravah na to srečanje sem vse zelo natančno premislila. Katero vlogo imam še vedno v življenju svoje hčerke in katero vlogo ima ona v mojem življenju? Kaj je s svobodo staršev? Koliko svobodni so starši, ko gresta odrasli sin ali odrasla hči od doma?

### **Vzgojena za samostojnost**

Do tega trenutka smo bili kar precej navezani drug na drugega. Vse smo naredili, da bi bil naš otrok kar najbolj samostojen. Dvajset, trideset let smo delali za ta trenutek. Trenutek, ko bomo lahko našemu otroku pustiti, da gre, da se izseli v lastno stanovanje, v stanovanjsko skupnost ali dom, da se končno postavi na lastne noge.

Uspelo nam je, da smo jo spustili od sebe – vsaj delno. Naš otrok ne živi več pri nas v hiši. Za starše to predstavlja velik korak, ker ni lahko izpustiti iz rok otroka, posebno ne takšnega, kakršnega imamo vsi, ki smo tukaj.

Je za starše zdaj konec spremljanja in usmerjanja? So mladi ljudje resnično tako samostojni, da ne potrebujejo več podpore? Se bodo razvijali še naprej sami od sebe? Si bodo znali oblikovati svoj prosti čas in voditi svoje gospodinjstvo? Si bodo našli prijatelje in prijateljstva negovali? Bodo znali reševati težave na delovnem mestu? Bodo dovolj skrbeli za svoje zdravje?

### **Spremljanje je še vedno potrebno**

Ste že opazili, da je odgovor NE. Spremljanje in podpora sta še naprej potrebni, vendar je za to poskrbljeno. Skrbniki v domu in na delovnem mestu prevzamejo to vlogo. Skrbniki v domovih ter pomočniki in pomočnice na delovnih mestih vstopijo v življenje naših odraslih otrok in vzamejo krmilo v svoje roke. So posebej zato usposobljeni, nameščeni in plačani. So spremljevalci in pomočniki, ki od zdaj naprej skrbijo za naše hčere in sinove.

Kako čudovito! Kajti to pomeni za nas, da je biti »svoboden« spet mogoče. Po toliko letih imamo spet svobodo. Starši se lahko odpočijemo in obveznosti prepustimo drugim. Pa to res zmoremo? Je to mišljeno preveč preprosto? Imajo starši enako vlogo kot prej? In če jo imajo, kako to je? Kaj zmoremo, smemo, želimo ali moramo prevzeti? In kaj o tem menijo naši odrasli otroci? Želijo pri nekaterih stvareh še vedno

dobivati pomoč staršev? Sploh želijo, da se starši vmešavajo? Ali pomeni odhod od doma tudi zanje svobodo – svobodo od staršev?

Za podporo in spremljanje gre. To je veliko pomembneje, kot da nekemu pomagaš v gospodinjstvu in pri nakupovanju; da vadiš z njim poti z javnim prevozom. Vsa ta dnevna opravila lahko prevzamejo spremljevalci in skrbniki.

Toda, če pa že želimo:

- da se ne izgubijo sposobnosti, kot sta branje in pisanje, za kar se je naš otrok leta trudil,
- da se naš otrok naprej razvija,
- da še naprej goji svoje konjičke in pristočasne dejavnosti ali si poišče nove,
- da neguje prijateljstva,
- da se naš otrok pametno in zdravo prehranjuje, se giblje, se športno udeje,
- da udejanji pravico do enakopravne udeležnosti v družbi in življenju, da je njegovo življenje izpolnjeno, on pa zadovoljen.

Če je vse to pomembno in če je to pravi življenjski model za našega otroka, se vprašam: kateri skrbnik, katera skrbnica je na to pripravljena? Dvomim, da so pomočniki na vse to pozorni in da vsaj delno lahko nudijo tako intenzivno spremljanje. Če se ne moremo zanesti na profesionalno pomoč, ali moramo potem za to poskrbeti sami?

Ali pa je pomembnejši koncept, ki omogoča da vloge razdelimo tako, da so vsi zadovoljni, tako vsi udeleženci – mladi ljudje, za katere gre, družine in strokovnjaki. Skupaj bodo »obvladali življenje«.

### **Kaj pa želijo mladi ljudje sami?**

Seveda gre za to, kaj naši otroci sami želijo. Nekateri imajo dovolj starševske oskrbe in imajo raje, da dobijo pomoč, ko jo potrebujejo, od strokovno usposobljenih oseb, morda tudi raje od sester in bratov kot od staršev. Prav tako je samo po sebi razumljivo, da naj bo tisto, kar menijo starši, da je dobro za njihovo življenje, ustrezno temu, kar želijo oni sami.

Nadaljnje izobraževanje? Negovanje prijateljstev? Smiselne pristočasne dejavnosti?  
Zdravo prehranjevanje? Šport?

Morda bi raje sedeli doma na kavču, gledali televizijo, jedli čips in pili sladke pijače;  
raje bi bili pasivni kot dejavni.

Izkušnje kažejo, da prav to lahko postane problem. Potrebujejo nekoga, ki jih bo obvaroval življenja »Cauch Potato« (zasvojenost s televizijo). Tako življenje bi bilo na dolgi rok škodljivo, tako za telesno kot duševno zdravje. Nujno je, da naše otroke pred tem obvarujemo. In kdo drug bi bil pristojen za to kot starši? Ali s tem posegamo v njihove pravice?

### **Vloga staršev in stanovanjske razmere njihovih otrok**

Izkušnje na srečo pokažejo, da so odrasli ljudje z Downovim sindromom praviloma še vedno radi s svojimi starši. Z njimi delajo kakšne stvari in jih sprejemajo za vzornike in svetovalce. Verjetno je to povezano s tem, da jim starši nudijo varnost v težkem in včasih nerazumljivem svetu. Ko potrebujejo pomoč, praviloma najprej potrkaajo na vrata staršev in jim zaupajo, da se nanje najbolj zanesejo.

Starši imamo torej še naprej pomembno vlogo, ki pa se lahko konča zelo različno. Če se izseli hčerka ali sin v posebno skupnost, bo spet del družbe, podobne družini. Tam je morda manj prostora za individualne želje, a tam so ljudje, ki za vse poskrbijo, vse je tako, kot je bilo prej doma pri starših. Posredovanje staršev ni več nujno, včasih je celo nezaželeno. Tudi razdalja pogosto otežuje dodatno vmešavanje staršev. To ponovno dokazuje, da so starši spet svobodnejši.

Selitev mladega človeka v majhno stanovanjsko skupnost bo v prihodnosti predstavljalo model najbolj pogoste stanovanjske oblike za ljudi z Downovim sindromom. V vsakem primeru bo tam vedno razpoložljivo osebje. Nekateri skrbniki načrtujejo vsakdanjik skupaj s stanovalkami in stanovalci. Stanovanjska skupnost prihodnosti bo znotraj družbe in ne na obrobju ali kje na podeželju. Tako imajo mladi ljudje več možnosti, da sami odločajo, kam se bodo podali. Želje posameznika ne bodo podrejene željam celotne skupine. Stanovalci bodo lahko tudi v prihodnosti gojili svoje interesne dejavnosti in se po svojih zmožnostih svobodno gibali. Njihovo individualnost bi morali podpirati.

Čeprav osebje stanovanjske skupnosti prevzame velik del nalog staršev, bi nekateri starši še vedno radi sodelovali. V idealnem primeru resnično lahko pride do plodnega in za vse ugodnega sodelovanja med skrbniki, starši in osebami z Downovim sindromom. Na primer: ko starši skrbijo za obiske pri zdravniku ali za finančne zadeve. Mladi ljudje lahko preživijo konce tedna pri starših, če to želijo. Počitnice lahko preživljajo s skupino, ni pa nujno. Tako starši prevzemajo še naprej pomembno vlogo v življenju svojih otrok. Pri nekaterih stvareh je njihova pomoč še vedno dobrodošla, po drugi strani pa lahko odložijo vsakodnevne skrbi. To pomeni, da imajo spet več časa zase.

Kaj pa, kadar je mladi človek tako samostojen, da želi živeti sam v stanovanju in mu z dodatnimi urami stanovanjske pomoči to tudi uspe? Ali potrebuje v tem primeru še pomoč staršev? Prav v tem primeru se izkaže, da še posebej potrebuje redno pomoč staršev. To zveni skoraj paradoksalno. Toda, ko kdo živi sredi družbe samostojno v stanovanju, se bo srečal tudi z majhnimi vsakodnevnimi težavami – poskrbeti mora za vse, za kar mora poskrbeti vsak stanovalec. (Na pomoč, voda teče iz pomivalnega stroja, žarnica je pregorela, reklame po telefonu, Jehovove priče na vratih, dnevnega časopisa ni v nabiralniku, paketek za teto je treba pravilno zapakirati in opremiti ter odnesti na pošto, internet ne dela, sosed dela hrup ponoči, pošta iz zavarovalnice, iz soseske, iz pokojninskega urada, obračun obratovalnih stroškov, števec za vodo bodo menjali, plačilo stroškov najema, bolan doma ...)

Pogosto gre za stvari, ki morajo biti takoj urejene. Ni mogoče čakati stanovanjskega asistenta, ki pride samo dvakrat tedensko. Tekoči problemi se ne ozirajo na urnik asistenta. Torej bodo na pomoč poklicani starši, da po telefonu ali osebno rešijo problem. V mojem primeru se to redno dogaja. Ure, ki jih preživljam z odraslo hčerko, ker potrebuje mojo pomoč ali nasvet, so zame pametno investirane. To niso izgubljene ure in jih ne občutim kot breme.

Včasih pa je vseeno obremenjujoče, nekatere stvari so tudi dokaj moteče, zato si vzamem pravico, da rečem: »To zdaj ne gre, nimam časa, sama se znajdi ali za pomoč prosi koga drugega!« Problem mora počakati.

Dobro je, da bodo klici na pomoč vse redkejši, ker se pri vsakem klicu »na pomoč«, moja hči nekaj dodatno nauči. Naslednjič ve, kam mora poklicati, ko časopis ni prišel, ne dovoli vstopa Jehovovim pričam v stanovanje, zdaj ve, kako zavrniti telefonsko

reklamo. Uradna pošta lahko počaka nekaj časa do določenega termina. Toda pokvarjenega pomivalnega stroja se ne sme uporabljati, zato mora biti ta problem čim prej rešen. Kljub podpori staršev, sorojencev, prijateljev bo še vedno potrebno, da dobi mladi človek možnost, da vodi svoje življenje, kolikor je mogoče samostojno in da najde svoje mesto v družbi. To pripomore k njegovemu dobremu počutju in pozitivni samopodobi.

Ne smem pozabiti omeniti, da je čedalje več tistih ur, ko me moja hči ne potrebuje, kar mi omogoča, da si svobodno oblikujem vsakdan.

### **Življenjska naloga namesto breme**

Da se vrnem na svoje začetne skrbi. Takoj po diagnozi Downov sindrom, sem se bala, da bom morala vse življenje nositi breme, da nikoli več ne bom brez skrbi, nikoli več »svobodna«. Takratno breme danes vidim kot posebno odgovornost v svojem življenju, kot posebno nalogo, ki sem jo dobila na svoji življenjski poti – nekakšno življenjsko nalogo. O bremenu nočem več govoriti.

In kaj je z mojo svobodo? Ali pomeni, da nisem svobodna, če se moram še vedno kaj potruditi za svojega otroka? Se počutim »nesvobodno«? Zame osebno to ne velja, zaradi tega se ne počutim nesvobodno. V svojem življenju zmorem oboje – spremljanje hčerke in uravnavanje svojega življenja. Moje začetne bojazni se niso uresničile. A vendar, tako neobremenjena pa tudi nisem. Del mojih misli je vedno pri otrocih, tudi pri hčerki, ki nima Downovega sindroma. Normalno je, da starši mislijo in skrbijo za otroka. Skrbeti moram, včasih bolj včasih manj, za eno ali drugo hčerko. Iluzorno je misliti, da so starši lahko popolnoma svobodni glede tega. Starševska skrb se nikoli ne neha in prav to je nekaj lepega. Koliko smo starši prisotni in kako velika je vloga, ki jo imamo v življenju naših odraslih otrok, bo vedno zelo osebno vprašanje, odgovori nanj pa zelo različni. Vsak človek z Downovim sindromom, vsaka družina »tiktaka« drugače. Življenjske okoliščine so povsem različne. Ne obstaja pravilno ali napačno.

Jasno je, da ne obstaja univerzalna rešitev, ki velja za vse, lahko gre le za individualne rešitve. Rešitev, ki je prava v določenem trenutku, bo čez nekaj let morala biti ponovno preiščena, ker so se življenjske okoliščine ali okviri pomoči spremenili. Potrebna je prilagodljivost. V ospredju mora biti vedno to, da lahko naše



hčere in sinovi živijo zadovoljno, izpolnjeno in zdravo, s toliko podpore, kolikor jo potrebujejo. To lahko dobijo od staršev, družine ali strokovnega osebja.

### **O vsem tem smo govorili na konferenci.**

Ali imamo v življenju naših odraslih otrok z Downovim sindromom še kako vlogo? Če ne, kdo potem prevzame to vlogo? Če da, kakšna je ta vloga? O tem sem v zadnjih mesecih starše veliko spraševala. Nekatere izjave bi rada vključila v ta prispevek. Obstajajo različne rešitve in zasnove, a ostaja tudi še veliko odprtih vprašanj.

### **IZJAVE:**

»Starši imajo po petindvajsetih letih intenzivne skrbi in spodbujanja svojih otrok preprosto pravico do tega, da so končno spet svobodni! In povsem iskreno, dovolj imam Downovega sindroma!«

»Menim, da je moja obveznost in naloga, da spremljam svojega otroka tako dolgo v njegovem življenju, kot bom to zmogla. Rada bi bila vključena v nadaljnje življenje svojega otroka. Pri določenih stvareh, kot so na primer zdravstvena ali finančna vprašanja, želim brezpogojno odločati.«

»Našega otroka smo vzgajali v največji možni meri k samostojnosti. S tem je naša vzgojna naloga končana. Za nadaljnje spremljanje in mentorstvo lahko poskrbijo plačane moči. Starši smo to skrb preprosto predali in lahko s tem občutkom dobro živimo.«

»Starši najbolje vemo, kaj je najboljšo za našega otroka. Skrbniku ne zaupam brezpogojno. Poleg tega so tu še stalne menjave.«

»Razlika je, ali moj otrok biva v študentskem domu, v vaški skupnosti ali v lastnem stanovanju. Prav tisti, ki bivajo samostojno, potrebujejo pri življenju v skupnosti veliko podpore staršev.«

»Tudi drugim svojim otrokom stojim ob strani z nasveti in dejanji, če to želijo ali potrebujejo. Zakaj ne bi to veljalo tudi za mojega otroka z Downovim sindromom?«

»Moj otrok naj sam določi, kakšno vlogo naj še imamo starši v njegovem življenju. Jaz sem tu, če me potrebuje.«



»Naš sin (35 let) živi še pri nas. Včasih se o tem pogovarjamo že skoraj očitajoče: Kaj še vedno naredimo zanj in kaj bo, ko tega ne bomo več zmogli? Nujno mora od hiše! Sicer pa smo vsi zadovoljni s trenutno situacijo. Trenutno se čutimo 'pospravljeni'«

»Našemu otroku moramo biti sicer na voljo okroglo uro, vendarle se zato ne čutimo nesvobodne! Svoboda pomeni za vsakogar od nas nekaj drugega.«

»Jasno nam je, da naših otrok ne moremo preprosto dati od sebe. Četudi so še tako samostojni, bodo še vedno potrebovali podporo pri mnogih stvareh v življenju. Včasih zadostuje že kratko navodilo, včasih potrebujejo 'sunek', da se kaj premakne, včasih pa bo potrebno tudi intenzivno spremljanje.«

»Želim si, da bi našli pravo ravnovesje, da bi kot starši svojo pomoč prav dozirali, ne premalo ne preveč. To je težko in pogosto imamo slab občutek, da ne najdemo zlate srednje poti.«

»Rada bi še veliko storila za svojega otroka. Toda misel, kdo bo prevzelo mojo vlogo, ko jaz ne bom zmogla več, mi povzroča skrbi. Trudimo se, da bi ustvarili mrežo bližnjih oseb, ki bi lahko prevzele to nalogo.«

---

Besedilo: Cora Halder

Iz: Leben mit Down-Syndrom, jan. 2018, str. 16

Prevedla: Mojca Stepančič

Jezikovno pregledala: Vida Vybihal Vurnik

Članek je pripravila: Tereza Žerdin

Prevod članka je z dovoljenjem gospe Žerdin objavljen na spletni strani Društva

Downov sindrom: <http://www.downov-sindrom.si>