

Janez Görgner

Rojstvo otrok s posebnimi potrebami in pot k osamosvojitvi v starosti njihovih staršev

POVZETEK

Človek doživlja različne življenjske prelomnice od rojstva do smrti. V članku bomo predstavili dve življenjski prelomnici: rojstvo otroka s posebnimi potrebami in kako zagotoviti celostno preskrbo otrok s posebnimi potrebami v času starosti njihovih staršev. Odgovorili bomo na raziskovalno vprašanje: *Kako poskrbeti za osebe s posebnimi potrebami v starosti njihovih staršev?* V kvalitativno raziskavo smo vključili dve družini, ki imata otroka s posebnimi potrebami. Uporabili smo metodo študije primera z instrumentom polstrukturiranega intervjuja. Intervjuvali smo dve družini, to je štiri starše, ki imajo otroka s posebnimi potrebami, in eno odraslo osebo (staro 21 let), ki ima posebne potrebe. Rezultati raziskave so pokazali, da se starši zavedajo problema zagotovitve celostne preskrbe otroka, ki ima posebne potrebe, v njihovi starosti. Rešitev oziroma preskrbo svojega otroka vidijo na različnih ravneh, na primer na ravni družbene pomoči, ki bi taki osebi nudila asistenco in omogočila bivanje v domačem okolju, hkrati pa ustvarila možnost zaposlovanja asistentov. Rešitev vidijo v oskrbovanih stanovanjih in tudi v zavodskem varstvu. Obravnavana tema je aktualna, saj vsi težimo h kvaliteti bivanja in k osebnostnemu razvoju. To velja tudi za osebe s posebnimi potrebami.

Ključne besede: življenjske prelomnice, posebne potrebe, rehabilitacija, osamosvojitve, starost

AVTOR:

Mag. Janez Görgner je diplomirani teolog – duhovnik. Leta 2011 je opravil magistririj na Fakulteti za socialno delo v Ljubljani na temo Družina – prostor medgeneracijskega sodelovanja in konflikta. Sedaj študira na Alma Mater Europaea doktorski študij socialne gerontologije. Njegova področja dela so: pastoralno delo in duhovno vodstvo v župniji Sv. Jurij v Slovenskih goricah ter koordinacija pastoralnega dela v dekaniji Lenart v Slovenskih goricah. V prostem času se ukvarja z znanstvenim raziskovanjem na področjih socialne gerontologije in socialnega dela.

ABSTRACT

Birth of a child with special needs and the path to independence when their parents age

Every person experiences various turning points in their life, from the day they are born, till the day they die. In this article we will present two life turning points: birth of a child with special needs and the way to provide care for

him as his parents grow old. We aim at answering the research question: How to take care for a person with special needs when their parents age. We made a qualitative research of two families with a special needs child. We used a case study method with the technique of semi-structured interview. There were 5 persons included in the study, 4 parents of special needs child and one adult person with special needs (21 years old). Results have shown, that parents are very well aware of the problems related to providing care for their child with special needs when they age. They see a few different ways to solve that problem. One possible solution are formal care institutions providing assistance and enabling a special needs person to live in their home environment. At the same time that would give many options for assistants employment. Other solutions could be sheltered housings and institutional care. Discussed topic is very present as we all, including special needs persons, wish to live a quality life and to have a continued personal growth.

Key words: life turning points, special needs, rehabilitation, independence, old age

AUTHOR:

Mag. Janez Görgner is a theologian – a minister. For his master's degree he did a research on family as a space for intergenerational cooperation and conflict in 2011 at the Faculty of Social Work in Ljubljana. He is a PhD candidate at Alma Mater Europea in the field of social gerontology. His main work field is pastoral work, spiritual guiding in Sv. Jurij Slovenske Konjice parish and pastoral work coordination in Lenart Slovenske Gorice deany. In his spare time he does a scientific reaserch in the field of social gerontology and social work.

1 UVOD

Družina je najpomembnejša institucija v človeški zgodovini. V družini smo deležni rojstva, ljubezni in vzgoje. V družini se socializiramo ter se učimo preživetja in napredka (Čačinovič, 1998, str. 19). Lukas (2016a, str. 38) k temu dodaja, da moramo v družini razviti sposobnost povezave med dušo in telesom. Na tak način lahko dosežemo veselje in smisel.

Družina je posredovalka življenja, vrednot, verovanja in kulture. Ob starših in sorodstvenih mrežah sprejemamo družinske in družbene norme ter vrednote, ki so za družino in posameznika pomembne (Maynes in Waltner, 2012). Ramovš (1990, str. 20) pravi, da je človek bitje odnosov. Družina v polnosti živi odnose, jih gradi in preko njih posreduje modele preživetja in življenja ter vrednostne sisteme. Brez pristnih lepih odnosov ni srečne družine.

Vsaka družina je svet zase, kar pomeni, da je vsaka edinstvena s svojimi življenjskimi zgodbami in z razumevanjem različnih situacij. Še več, vsak družinski član je svet zase (Čačinovič Vogrinčič, 2008, str. 17). Zato lahko družino opredelimo

kot makro- in mikrokozmos hkrati, kar pomeni, da na makro ravni posreduje življenje, norme, vrednote, vedenjske vzorce in kulturo, na mikro ravni pa so poudarjeni edinstvenost in enkratnost vsakega družinskega člana ter njegovo dožemanje in posredovanje družinske tradicije.

MLakar in sodelavci (2016, str. 15) poudarjajo pomen solidarnosti v družinskem sožitju. Družinski člani si morajo delo in obveznosti smiselno razdeliti. Preobremenjenost enega družinskega člana lahko vodi v njegovo izgorelost in celotno družino v krizo.

V družini se soočamo z življenjskimi prelomnicami, ki so del življenja vsake družine in njenih članov. Življenjske prelomnice so prelomni dogodki, nov začetek nečesa, kar lahko družini in družinskim članom prinese pozitivne ali negativne posledice za življenje. V vsakem primeru se morajo družinski člani in včasih tudi družina kot skupina spoprijeti s težkimi življenjskimi prelomnicami in iskati dobre rešitve.

Lukas (2016a, str. 112–113) poudarja pomen veselja in pravi, da se lahko veselimo nad nekom ali nečim. To pomeni, da nas težke življenjske situacije lahko privedejo do pomanjkanja veselja, kar lahko povzroči izgubo smisla. To stanje je treba rehabilitirati, da znova vzpostavimo smisel in veselje v družini.

S teorijo simboličnega interakcionizma utemeljujemo, kako oseba interpretira določeno življenjsko prelomnico. Pri interpretaciji življenjskih prelomnic je svobodna, seveda pa imajo vpliv zunanji dejavniki, kot so javno mnenje, vrednostni sistemi, verovanje ter kulturni konteksti osebe in družbe (MacKinnon, 2005).

V prispevku bomo predstavili življenjski prelomnici: rojstvo otroka s posebnimi potrebami in soočanje staršev, ki skrbijo za tega otroka, s starostjo.

Vanier (2015: 16–19) razlaga, da nekateri ne morejo ali težko sprejmejo osebe s posebnimi potrebami. Zato so takšne osebe lahko odrinjene na rob družbe. Ugotavlja, da se strah pred stikom z njimi veča, kljub temu da je v družbi poskrbljeno zanje. Zato moramo rušiti zidove osebnih predsodkov pred njimi, njim pa omogočiti samostojnost, ki jo zmorejo.

V članku, ki je rezultat obsežnejše kvalitativne raziskave o življenjskih prelomnicah, prikazujemo dve družini, ki imata otroka s posebnimi potrebami. Prvi družini se je rodila duševno prizadeta hčerka. Družina jo je sprejela in poskrbela za rehabilitacijo, ki je dosegla dobre rezultate. Seveda je prizadetost ostala in hčerka ni samostojna. Drugi družini se je rodila hčerka s težko obliko cerebralne paralize. Starša sta hčerki omogočila terapije, ki so pripomogle k določeni stopnji napredka. Otrok je ostal gibalno oviran in zato nesposoben samostojnega življenja. Je pa intelektualno zelo razvita, saj je dokončala gimnazijo in sedaj študira na filozofski fakulteti.

V članku analiziramo, kako so se starši spopadli z dejstvom, da je njihov otrok drugačen, kako so iskali rešitve in dobre prakse, da je bil dosežen dober napredek, ter kako so poskrbeli in v luči svojega staranja skrbijo za samostojnost tega svojega družinskega člana v okviru zmožnosti in možnosti.

2 ROJSTVO OTROKA S POSEBNIMI POTREBAMI IN SKRB STARŠEV ZA NJEGOVO REHABILITACIJO

Pričakovanje otroka je za bodoče starše, ki si otroka želijo, pomembno obdobje. Castellano idr. (2014) z raziskavo dokazujejo, da bodoči starši gojijo visoka pričakovanja o prihodnosti družine, ki jo ustanovljajo. Avtorji to ocenjujejo kot pozitivno in kot dobro popotnico za nastanek družine.

Rojstvo otroka je potrditvev zakonske ali partnerske zveze, obenem pa z rojstvom otroka po statističnem pojmovanju nastane družina (Rener, 2006).

Rojstvo otroka s posebnimi potrebami je za starše obdobje preizkušenj in negotovosti. Ramovš (1994, str. 98) razlaga, da vsaka oseba v življenju doživlja preizkušnje in neuspehe. Zato je pomembno, da nas neuspehi preveč ne povozijo. Rojstvo otroka s posebnimi potrebami je preizkušnja za starše. Pomembno je, da starši ohranijo povezanost in ljubezen ter da poskušajo življenje prestrukturirati in sprejeti drugačnost svojega otroka.

To dejstvo ponazarjamo z besedami matere, ki je rodila duševno prizadetega otroka:

»Zame je to prelomnica, ko sem rodila drugo hčerko. Že med nosečnostjo ni bilo vse tako kot pri prvi in vedno primerjaš drugega otroka s prvim. Imela sem občutke, da nekaj ne bo v redu. Potem se je to dejansko zgodilo. Otrok se je rodil. Pri porodu je bilo vse v redu. Ko sem čakala, da mi v sobo prvič pripeljejo otroka, sem na hodniku slišala kot eno mijavkanje. Iz medicinske šole sem se spomnila besed profesorja, da takšen otrokov jok lahko pomeni hudo možgansko okvaro. Želela sem si: „Ljubi Bog, samo ne tega otroka v mojo sobo, samo naj ta jok ne pride v mojo sobo.“ Bolj ko sem si to želela, bolj se je ta jok bližal in prišel v mojo sobo in tudi do moje postelje. Takoj sem pri sebi potrdila tiste zle slutnje in sem si mislila: „Nekaj bo narobe s tem otrokom.“ Navidez je bilo vse v redu. Slutnje so bile potrjene, rodila sem duševno prizadetega otroka. To je bila prelomnica, za katero lahko rečem, da mi je zaznamovala življenje, meni in celi družini.«

Mati poroča, kako je doživljala prvi stik s svojim otrokom. Na tej točki je najprej zaznati stanje strahu, nato pa šok, ko se je soočila z dejstvom, da je rodila otroka s posebnimi potrebami. Cassidy (1999, str. 18) razlaga, da je pomembno, da v kritični situaciji človek ne ostane sam. Materi je ob strani stal mož, zato se je družina uspešno spopadla z nastalo situacijo in iskala dobre rešitve.

Mož je povedal o občutkih ob rojstvu duševno prizadete hčerke takole:

»*Edini problem bi izpostavil – rojstvo druge hčerke. To je bil problem, ampak tudi to se da rešiti. Če je v družini sloga, je tudi moč in se da marsikateri problem rešiti.*«

Oče duševno prizadetega otroka o rojstvu ne pove veliko. Iz njegovih izjav pa vejeta moč in optimizem, ki sporočata, da se njegova družina ne bo predala, da ne bodo izgubili smisla. Pomen smisla obravnava Frankl (2014) v logoterapiji, kjer razlaga, da človek mora negovati duhovno svežino, da ohranja smisel.

Primerjalno navajamo poročilo druge raziskovane družine, v kateri se je rodil otrok s težjo cerebralno paralizo. Mati je povedala:

»Prelomnica v mojem življenju je bila takrat, ko sem rodila prezgodaj, ko sem prvič v življenju ugotovila, da ne gre vse tako, kakor si zamislimo. Jaz sem takrat prvič v življenju zaznala, da se ti lahko nekaj po robu postavi. V bistvu še niti ne veš, naenkrat ti nekdo pove, na primer meni so takrat rekli: „Zdaj ste v smrtni nevarnosti, otrok je v smrtni nevarnosti, treba bo roditi.“ Takrat niti pomislila nisem, da sem pravzaprav res v nevarnosti. Niti si nisem uspela predstavljati, da je otrok v nevarnosti. Ko pa sem rodila in ko prvih 10 dni nisem vedela, če bo hčerka živela ali ne, in ko si na nemilost prepuščen zdravnikom, ker je tudi z mano bilo po porodu zelo hudo, nisem mogla niti na lastne noge več stopiti ... Ko se zaveš, da si nemočen, da ne moreš nič več, da gre za življenje, da ne moreš nič narediti, da bo, kakor bo ... Takrat sem ugotovila, da nimam vpliva na vse v življenju, da ni vse volja, ni vse energija, ni vse tisto, kar si želiš, saj ti nekdo lahko pomaga, ampak enostavno življenje gre svojo pot.«

Tu imamo mater, ki je zaradi poroda oslABLJENA in ki zaradi oslABELOSTI niti v polnosti ne razmišlja, kako bo z otrokom, ki ima posebne potrebe. Poskuša se predati življenjskemu toku. Kljub temu se zaveda, da jo čaka zahtevna življenjska pot. Vanier (2015, str. 58) razlaga, da poznamo več načinov, kako premagujemo tesnobo in neugodje. Tudi mati, ki je rodila hčerko s posebnimi potrebami, je v tistem trenutku oslABELOSTI izbrala strategijo, ki ji je pomagala prebroditi tesnobo in neugodje.

Oče v raziskavi poroča, kako je sprejel dejstvo, da se je rodil otrok s posebnimi potrebami, ob tem pa tudi o skrbi za tega otroka:

»Zamenjava službe je bila iz enega razloga, ker nisem mogel več usklajevati stvari zaradi hčerke, ki je rabila pomoč, rodila se je s cerebralno paralizo in sem moral dejansko vedno iskati čas. V prejšnji službi to ni bilo možno, sedaj pa sem lahko bil čez vikende in noči zraven nje.«

Iz očetove pripovedi je razvidno, da se je spopadel z življenjsko prelomnico – z rojstvom bolne hčerke. Menjava službe je velika sprememba, ki jo je naredil, da bi družina čim boljše funkcionirala. Vanier (2015, str. 168) poudarja, da se življenje v družbi uresničuje s prijatelji. Tam se lahko sprostiš, odložiš maske ipd. Oče je zapustil službo in službene prijatelje, da se je lahko posvetil hčerki. Kljub temu mu je nova služba prinesla možnost širjenja socialnih mrež in nov krog prijateljev, ki so mu pomagali, da on sam in njegova družina nista izgubila smisla.

Družina, ki se ji rodi otrok s posebnimi potrebami, mora najti smisel. Če hoče najti smisel, pa mora najprej skozi proces žalovanja. V procesu žalovanja lahko identificiramo več faz. Starši se morajo posloviti od idealnih predstav, ki so jih gojili v času nosečnosti, in sprejeti dejstvo, da je njihov otrok drugačen.

Trtnik (2007) meni, da žalovanje staršev, ki imajo otroka s posebnimi potrebami, ni nikoli popolnoma dokončan proces, saj se pojavlja vedno znova v različnih obdobjih njihovega otroka, na primer ko vrstniki shodijo in začnejo govoriti, njihov otrok pa tega ne zmore, se zopet pojavi močna ali blaga faza žalovanja.

Novljan in Kotar (2004) razdelita obdobja žalovanja v štiri faze.

1. Stanje šoka, to je stanje, ko starši izvedo, da se jim je rodil otrok s posebnimi potrebami; traja lahko nekaj mesecev ali nekaj let.

2. Faza zanikanja, pri kateri gre za uravnoveženje med občutki in zunanji vplivi. Mati duševno prizadete deklice v naši raziskavi npr. poroča, da je kljub radovednim pogledom okolice vzela dojenčka in z njim šla v trgovino.
3. Vrednotenje krize, ko starši iščejo informacije in prognoze. Tu pridejo starši do spoznanja, da hitrih rešitev ni.
4. Faza adaptacije, ko otroka vodijo k specialistom in se borijo, da bi čim bolj napredoval.

Terapije, korekcije, treningi in svetovanja mnogim staršem pomagajo, da se več ne ukvarjajo z osebnim doživljanjem otrokove prizadetosti, ampak se ustrezno angažirajo. Oče duševno prizadete deklice v naši raziskavi poroča:

»Tokrat so se začeli križi, kajti hčerka je imela težko motnjo v duševnem razvoju. To je bilo pet let romanj do zdravnikov, od države do države, šli smo do Švice, če bi le lahko kaj pomagali, vendar se je dalo pomagati do neke stopnje. Življenje se je spremenilo. Takrat smo na materialne dobrine pozabili in smo začeli gledati tudi malo drugače. Izgubili smo nekaj prijateljev, ogromno pa smo jih pridobili, takšnih, ki so to spoštovali. Za hčerko so nam rekli, da bo vedno v postelji, da ne bo čista in da tudi ne bo dolgo živela. Takrat sva naredila zanj vse, kar sva zmogla. Vsi so nama pomagali, moram reči, da je hčerka shodila, postala čista in da je šlo na boljše, čeprav je bilo zelo hudo, ampak se je dalo preživeti. Dosegli smo največ, kar smo lahko.«

Starša sta se maksimalno angažirala, da otroku pomagata napredovati do čim višje stopnje. Tudi sama doživljata stresne trenutke, ko ju zaradi nastale situacije zapustijo prijatelji. Nekatere socialne mreže so razpadle, na drugi strani pa sta lahko zgradila nove. Glede na prognoze strokovnjakov jim je uspelo veliko. Starša sta pomirjena, saj sta naredila, kar sta zmogla, in doseženi rezultati so glede na prognoze dobri.

Lukas (2016b, str. 41–42) opozarja, da je pomembno, da starša pri vzgoji in reševanju problemov sodelujeta in da sta složna v svojih odločitvah. To jima daje moč in prizadetemu otroku omogoča napredek. To sta uresničila starša prizadetega dekleta v naši raziskavi.

Podobno poroča mati, ki ima otroka s cerebralno paralizo:

»V meni je rasla upornost – vem, da lahko tudi iz tega otroka nekaj je, in noben strokovnjak mi ne bo rekel: „Iz tvojega otroka ne bo nič, tvoj otrok je obsojen na posteljo, na gluhost in slepoto.“ Ne vem, kaj je še bilo rečeno, kaj vse bo, takrat mi je bil prvenstveni cilj v življenju – živeti zanj in čim več narediti zanj. Imela sem srečo, da sem dobila zelo dobro terapevtko, ki mi je znala z malimi koraki pomagati, ni nam napovedovala nekih velikih uspehov. Ampak mi je dala upanje, da koliko truda se vложи v nekoga, ki ima cerebralno paralizo, toliko se lahko takšen otrok vključi v družbo.«

Mati nadaljuje:

»Ampak življenje je potem poskrbelo tako, da je v tistem letu dni, ko sem bila brez službe, hčerka zelo napredovala, tako da so tisti pregledi, terapije, dnevne, tedenske, obiski psihologov in defektologov ter vse te zadeve potrjevali dejstvo, da je bila moja odločitev pravilna. Življenje ti prinese priložnosti: vse tisto, kar ni slabo, je dobro, ko ugotoviš, da ti življenje začne odpirati vrata.«

Iz poročila staršev, ki imajo otroka s cerebralno paralizo, smo izvedeli, da je bila oseba s posebnimi potrebami deležna veliko terapevtskih obravnav in da je dosegla napredek na področju gibalnih sposobnosti. Starša sta produktivno komunicirala, na kar opozarja Ramovš (2016, str. 9), zato sta bila sposobna napraviti načrt za rehabilitacijo hčerke. Sedaj je na invalidskem vozičku ter potrebuje asistenco za normalno premagovanje ovir in za opravljanje osnovnih funkcij. Primanjkljaj pri gibanju nadomešča z razvijanjem intelektualnih sposobnosti, saj ji je uspelo maturirati na gimnaziji in je sedaj študentka. V svojem poklicu se vidi kot prevajalka, lektorica in pisateljica. Sama opisuje svojo življenjsko pot takole:

»Prva prelomnica je bila vstop v osnovno šolo, ki je pomenila en korak več k osamosvojitvi, ker sem na invalidskem vozičku. Imam cerebralno paralizo in to pomeni, da sem ovirana pri samostojnem fizičnem gibanju. Osnovna šola mi je bila tako pomembna, ker mi v življenju znanje zelo dosti pomeni in ker je zame pomenila začetek nečesa – vav! Potem tudi druženje z vrstniki – dokler nisem odšla v osnovno šolo, nisem hodila v vrtec, da bi bila v stiku s sovrstniki – in tudi to mi je veliko pomenilo. Srednja šola mi je še dodatno pomenila, ker je bila katoliška. To mi je pomenilo dodatno usmeritev na novi življenjski poti. Na fakulteti sem lahko končno začela samostojno dihati, čisto brez vsakršnih omejitev, to je pomenilo tudi vstop v odrasli svet. Pa Sinaj (združenje katoliških študentov) zaradi tega, ker mi je dal novi cilj, novi smisel, nove ljudi sem tam spoznala. Odkar hodim na Sinaj, sem se dosti spremenila.«

Kljub gibalnim omejitvam živi svoje življenje polno in je aktivna na različnih področjih. Redno se šola, aktivna je v društvu Sinaj in tudi v domačem kraju v okviru gibalnih zmožnosti. V osebnotnem razvoju raste in napreduje, kar ji omogoča oblikovati razmere za kakovostno življenje.

V obeh družinah so se starši maksimalno angažirali v korist otroka s posebnimi potrebami. Pri otroku s cerebralno paralizo je mati celo zapustila službo, oče pa jo je menjal. V obeh primerih je napredek zelo pozitiven in večji od pričakovanega. Starši niso izgubili zaupanja v svojega otroka. To je tudi obema dekletoma s posebnimi potrebami pomagalo pridobiti lastno gotovost in samozaupanje (Vanier, 2015, str. 84).

Takšno stališče in ravnanje staršem in otroku krepi moč in vpliva na celo družino. Čeravno je njihov otrok drugačen, so starši ponosni nanj. Na tej točki pride do *faze normalizacije*. Faza normalizacije pomeni, da starši začnejo dojemati situacijo v drugačnem spektru. Zadovoljni so z uspehi, ki so jih skupaj z otrokom dosegli.

Ta faza je podlaga za naslednjo fazo, ki popelje osebo s posebnimi potrebami v samostojnost v okviru njenih zmožnosti. To je *faza ločitve*, ko starši poskušajo pospremiti otroka s posebnimi potrebami na samostojno življenjsko pot (Novljan, 2004).

3 POT V SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE OSEB S POSEBNIMI POTREBAMI

Faza ločitve je zelo pomembna, ker odraslemu otroku s posebnimi potrebami omogoča stopiti na samostojno pot v okviru njegovih možnosti. Na tej točki pa se

velikokrat pojavi problem pri starših. Nekateri starši ne obvladajo faze ločitve in otroka ne izpustijo v samostojnost, ki jo zmore. Menijo, da bo brez njih izgubljen. Pojavlja se jim slaba vest, če se bo otrok ločil od njihovega okolja, ki ga prepoznavajo kot najvarnejšega. Ta proces je še posebej zahteven v primeru odraslega otroka z motnjami v duševnem ali telesnem razvoju.

Lukas (2016b, str. 75) poudarja, da k ljubezni spada tudi to, da starši zmorejo izpustiti ljubljeno osebo, to je svojega otroka, iz družinskega gnezda. To pomeni, da svojega otroka izpustijo, ker je odrasel, izpustijo ga prijateljem, njihovim idejam, samostojnosti in lastnemu načrtovanju prihodnosti. To je zahtevna prelomnica, ki je bila vidna tudi v primerih naših dveh raziskovanih družin.

Pri tem lahko pride do konfliktnih situacij med otrokom s posebnimi potrebami in starši. Odraščajoči otrok si želi določene mere samostojnosti in naloga staršev je, da ga – tudi če ima posebne potrebe – pripravijo na to obdobje. Pojavi se dilema, kako poskrbeti in organizirati življenje osebe s posebnimi potrebami, da bo kakovost njenega življenja dobra; vsi težimo za dobrimi življenjskimi razmerami in smo do njih upravičeni. Ena od možnih poti v samostojnost osebe s posebnimi potrebami je odhod iz družine v ustanovo.

Institucionalno varstvo za osebe s posebnimi potrebami se spreminja. Ustanavlja se vedno več stanovanjskih skupin in delavnic s prilagojenimi programi, ki jim poskušajo omogočiti čim višjo stopnjo samostojnosti. Stanovanjske skupine bi lahko imenovali delno institucionalno varstvo, in sicer uporabniki živijo samostojno ob prisotnosti strokovnega delavca, ki poskrbi, da se izvajajo dogovorjena pravila funkcioniranja skupine in se nudi pomoč posamezniku, če jo potrebuje. O pravih se je treba dogovoriti in vzpostaviti dogovor o njihovem upoštevanju, pa naj bo to na ravni družine, družbenih skupin in/ali različnih institucij.

Pomen ustanavljanja stanovanjskih skupin in uporabnikom prijaznih razmer poudarja tudi Vanier (2015, str. 16–17), ko razlaga, da je pomembno, da so osebe s posebnimi potrebami sprejete in da so ustvarjene možnosti za njihov osebni razvoj. To se pokaže tudi v naši raziskavi, saj je poudarjena težnja k osamosvojitvi v okviru zmožnosti.

Oče duševno prizadete osebe je povedal, kako so s skupnimi močmi soustvarili situacijo, ki pomeni rešitev problema:

»Do 26. leta je bila hčerka doma. Vsak dan smo jo vozili v varstveno delovni center, prej seveda v otroški vrtec in v šolo s prilagojenim programom. Treba se je bilo zjutraj peljati in ob dveh otroka dvigniti. To je bil izreden napor, zame in za ženo, saj sva bila oba zaposlena, ampak če je ljubezen, potem vse gre.

Potem smo iskali samostojno pot oziroma trajno rešitev za hčerko. Ker sem prostovoljsko delal v Sožitju in bil predsednik tega društva, sem se zelo trudil, da smo naredili stanovanjsko skupino in delavnice za te prizadete osebe. To je za več kakor 30 takih oseb, ki so vključene v naši upravni enoti Ptuj, med njimi tudi naša hčerka.

Zaživela je v Sožitju, dobila je svojo sobico in sedaj biva med vrstniki. Živijo v stanovanjski skupini, z njimi je tudi strokovna oseba, ki jim pomaga, česar sami ne zmorejo. Za vikend lahko gredo vsak na svoj dom.

V Sožitju delajo v prilagojenih delavnicah, tam gredo v restavracijo na malico, v stanovanjski skupini pa živijo. Marsikaj sami postorijo, imajo svoje sobe, kjer imajo mir, seveda pa je poskrbljeno za strokovno osebo, ki stanovanjsko skupnost vodi.

Za naju z ženo se je situacija spremenila na bolje, saj tega bremena ne bi več zmogla. Postala sva starejša, za hčerko sva poskrbela. Življenje gre naprej.»

Iz pripovedi je razvidno, da so starši rešitev za duševno prizadeto osebo našli v okviru stanovanjske skupine. Starši so bili sposobni sprejeti in realizirati fazo ločitve. Menim, da je to primer dobre prakse, saj sta osebi s posebnimi potrebami omogočena delo v mejah zmožnosti in bivanje v skupnosti, kjer je sprejeta. To ji krepi samozavest, jo vodi k samostojnosti in omogoča socializacijo. Tudi starši so razbremenjeni in živijo bolj sproščeno, saj je njihov otrok preskrbljen. Seveda tega primera ne smemo generalizirati na vse primere, saj je vsak specifičen.

Na vprašanje, kako vidijo svojega otroka s cerebralno paralizo v času njihove starosti in onemoglosti, je mati dejala:

»Tudi ta doba bo prišla, ko z možem ne bova mogla biti angažirana v takšni meri, kakor sva sedaj. Menim, da bi bila dobra rešitev asistent, ki taki osebi pomaga na področju gibalnega manjka. Upam, da bo država imela posluš in da bo povečala pravice na tem področju. Drugo možnost vidim v oskrbovanih stanovanjih, kjer je poskrbljeno za pomoč oziroma za premagovanje ovir.«

Mati se zaveda, da bo prišlo obdobje ločitve, ko bo hčerka morala brez pomoči staršev samostojno zaživeti. Tega si njihova hčerka tudi želi. Prisotnost osebnega asistenta je dobra možnost, ki ji omogoča, da ostane v domačem okolju, da razvija svoje sposobnosti in da si uredi samostojno življenje.

Življenje v domačem okolju je stimulatивно, saj ga dobro pozna in se tam dobro počuti. To okolje je spodbudno za razvijanje mentalnih in osebnostnih potencialov. Ker pa potrebuje pomoč za premagovanje fizičnih ovir in za normalno funkcioniranje, je prisotnost osebnega asistenta nujno potrebna.

Preden zaključimo predstavitev dveh družin iz naše raziskave in podamo zaključek, je prav, da posredujemo mnenje raziskovane osebe s cerebralno paralizo, kako ona vidi svojo samostojno prihodnost v življenju:

»Po končanem študiju se želim čim bolj osamosvojiti in upam, da se bom s pomočjo Zakona o osebni asistenci, ki bo veljaven od leta 2019, tudi uspela. Želim si delati kot sodna tolmačka, odpreti svoje prevajalsko podjetje in studio, zanimalo pa bi me tudi delo v knjižnici, če bi se ponudila priložnost. Ker sem na invalidskem vozičku in imamo doma prilagojeno stanovanje, bom verjetno ostala doma ali pa si bom poiskala lastno stanovanje ali zgradila pritlično hišo. Osebni asistent mi bo pomagal pri opravilih, ki jih sama ne zmorem (kuhanje, čiščenje, pomoč pri nakupovanju, prevozi, osebna nega ...). Želim se poročiti in si ustvariti družino, tako da bo del skrbi zame prevzel tudi mož.«

Iz pripovedi osebe s cerebralno paralizo vidimo, da ima željo po osamosvojitvi in da svojo prihodnost načrtuje podobno kakor njeni vrstniki, ki nimajo posebnih potreb. To je pozitivno, saj mora vsakdo iskati priložnosti in težiti k napredku.

Brecelj, Vidmar in Boštjančič (2014) razlagajo, da je pomembno načrtovanje kariere za invalide, ker je to doprinos zanje in za družbo. Težiti moramo k

zagotavljanju enakih možnosti. Avtorji ugotavljajo, da invalidi postajajo aktivnejši pri reševanju zaposlitvene problematike in da se tudi bolj vključujejo v družbo. To dejstvo potrjuje tudi pripoved dekleta s cerebralno paralizo, ki ima velike načrte za življenje.

Upopoštovati moramo tudi prilagoditev gradnje za invalidne osebe. Satler (2015) ugotavlja, da invalidom prilagojena gradnja ni popolnoma realizirana niti v javnih institucijah, ki jih k temu zavezuje zakonodaja. Na področju zasebnih gradenj pa je stanje še slabše. To dejstvo sili invalidno osebo k izolaciji. Starši dekleta s cerebralno paralizo so preuredili stanovanje in ustvarili stanovanjske razmere za življenje invalidne hčerke doma.

Osebna asistenca, ki jo že sedaj in jo bo v prihodnosti še v večji meri omogočala zakonodaja v naši državi, bo pripomogla k uresničitvi njenih načrtov glede osamosvojitve oziroma uresničitve faze ločitve od staršev.

Osebna asistenca je sredstvo, ki ljudem, ki so potrebni pomoči, omogoča pomoč drugega, da lahko živijo neodvisno. To pomeni, da so v vsakdanjem življenju neodvisni od institucionalnih, družinskih in drugih oblik neformalne oskrbe in pomoči. Osebna asistenca uresničuje koncept neodvisnega življenja, kar pomeni, da taki ljudje samostojno odločajo in živijo kot zdravi ljudje. Namen osebne asistencije je, da se storitve prilagodijo konkretnim potrebam uporabnika, njegovim sposobnostim, željam, pričakovanjem in življenjskim razmeram (Smolej in Nagode, 2012).

4 ZAKLJUČEK

Življenje oseb s posebnimi potrebami je po eni strani zapleteno in zahtevno, hkrati pa je lahko tudi lepo in usmerjeno k osebnostni rasti.

Ramovš (1994) je zapisal poučen nasvet: *»Ne vnašajte svojih izkušenj in misli v prizadete ljudi.«* Pomembno je, da človeka sprejmemo takšnega, kakršen je, in da se veselimo vsakega življenja. Vanier (2016, str. 18) pa dodaja: *»Kajti samo tako bomo lahko razbijali zidove, ki nastajajo okrog oseb s posebnimi potrebami.«*

Starši, ki se jim rodi otrok s posebnimi potrebami, morajo najprej sprejeti dejstvo, da bo njihov otrok drugačen. To je velika prelomnica v njihovem življenju. Če jo sprejmejo in se nanjo smiselno odzovejo, lahko s pomočjo moderne medicine dosežejo napredek v okviru zmožnosti in omejitev otroka; pri tem postane življenjska prelomnica pozitivna tudi za njihov osebni razvoj in za razvoj sožitja v družini.

Naloga vsake družine je, da svoje otroke opolnomoči za samostojno življenje. To velja tudi za družine, ki imajo otroka s posebnimi potrebami. Starši morajo otroka s posebnimi potrebami pospremiti v samostojnost, ki je lahko na različnih stopnjah odvisna od zmožnosti in omejitev, ki so pri taki osebi prisotne. Osamosvajanje otrok je prelomnica v vsaki družini, v družini, ki ima otroka s posebnimi potrebami, pa je posebej zahtevna.

V naši raziskavi je predstavljen primer dobre prakse, ko se je oseba z duševno prizadetostjo naselila v stanovanjski skupini, kjer se odvija življenje, ki je podobno

družinskemu. Oseba dela v delavnicah s prilagojenim programom in se po delu vrača v skupnost. Tako je zaživela samostojno življenje. Starši so dobro opravili svoje poslanstvo.

V drugem primeru faza ločitve še ni popolno realizirana. Dekle s cerebralno paralizo izraža željo po osamosvojitvi in pogumno načrtuje svojo prihodnost, kar je pozitivno in ji krepi moč. Načrtuje zaposlitev oziroma kariero in svojo družino.

Družba ponuja možnosti rešitev za osebe s posebnimi potrebami v različnih oblikah, ki so prilagojene stopnji posebnih potreb posamezne osebe. Treba pa je v produktivni komunikaciji najti oziroma soustvariti realno rešitev, ki bo ustrezala osebi, ki ima posebne potrebe.

S predstavitvijo in z interpretacijami teh dveh primerov iz naše raziskave smo iskali odgovor na vprašanje osamosvajanja odraslega otroka s posebnimi potrebami v luči staranja njegovih staršev. Primera dobre prakse nakazujeta smer reševanja medgeneracijskega sožitja v družini tudi v tako zahtevnih življenjskih prelomnicah, kakor so rojstvo otroka s posebnimi potrebami, otrokovo osamosvajanje oziroma staranje njegovih staršev. Faza ločitve ali prehod v samostojnost naj bi se zgodila, preden starši ostarijo in onemorejo. Ko starši svojega otroka pospremijo v samostojnost, pomagajo njemu in sebi. Otrok bo zaživel samostojno po svojih zmožnostih, starši pa bodo lahko sproščeno uživali starost z zavestjo, da so dobro opravili starševsko nalogo, ki je bila sicer naporna, vendar uspešna.

LITERATURA

- Brecelj Valentina, Vidmar Gaj in Boštjančič Eva (2014). Načrtovanje kariere invalidov – želje in ovire. V: *Andragoška spoznanja*, 2014, 20 (4), 49–61.
- Cassidy Sheila (1999). *Skupaj v temi*. Ljubljana: Župnijski urad Dravlje.
- Castellano Rosetta, Velotti Patrizia, Crowell Judith Ann in Zavattini Giulio Cesare (2014). The Role of Parents' Attachment Configurations at Childbirth on Marital Satisfaction and Conflict Strategies. V: *Journal of Child and Family Studies*, Volume 23, Issue 6, pp 1011–1026.
- Čacinovič Vogrinčič Gabi (1998). *Psihologija družine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- Čacinovič Vogrinčič Gabi (2008). *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Frankl Viktor Emil (2014). *Volja do smisla*. Celje: Mohorjeva družba.
- Lukas Elisabeth (2016 a). *Na sledi veselja*. Ljubljana: Novi svet.
- Lukas Elisabeth (2016 b). *Umetnost spoštovanja*. Ljubljana: Novi svet.
- MacKinnon Gregory (2005). Symbolic interactionism: A lens for judging the social constructivist potential of learner-centered chemistry software. V: *International Journal of Technology in Teaching and Learning*, 1(2): 89–102.
- Maynes Mary Jo in Waltner Ann Beth (2012). *The family : a world history*. New York, NY: Oxford University Press.
- Mlakar Tjaša, Mravljak Andoljšek Veronika, Ramovš Jože, Ramovš Ksenija in Vujović Ana (2016). *Varno staranje*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Novljan Egidija in Kotar Anton (2004). *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje.
- Novljan Egidija (2004). *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje – zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije.
- Ramovš Jože (1990). *Doživljanje temeljno človekovo duhovno dogajanje*. Ljubljana: Založništvo Slovenske knjige.
- Ramovš Jože (1994). *Sto domačih zdravil za dušo in telo 2*. Celje: Mohorjeva družba.
- Ramovš Jože (2016). Spremná beseda. Spoštujmo se, da ne bomo samo dolgo živeli, ampak nam bo tudi dobro na zemlji! V: Lukas Elisabeth. *Umetnost spoštovanja*. Ljubljana: Novi svet, str. 5–15.

- Rener Tanja, Sedmak Mateja, Švab Alenka in Urek Mojca (2006). *Družine in družinsko življenje v Sloveniji*. Koper: Založba Annales.
- Satler Nataša (2015). Dostopnost javnih stavb gibalno oviranim osebam na področju osrednjih Slovenskih Goric. *Revija za teoretična in praktična vprašanja športa*. Vol. 63, Issue 3/4, p 128–135.
- Smolej Simona in Nagode Mateja (2012). Osebna asistenca – možnost za samostojno življenje v domačem okolju. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 250, str. 144–152.
- Trtnik Ana (2007). Soočanje družine z drugačnostjo otroka. V: *Socialna pedagogika*, vol. 11, št. 4, str. 491–502.
- Vanier Jean (2015). *Vsak človek je sveta zgodba*. Celje: Mohorjeva družba.

Kontaktne informacije:

janez.gorgner@almamater.si