



Što treba svako dijete s posebnim potrebama

Roditeljima djece s posebnim potrebama, kao i njihovim odgajateljima i skrbnicima, dragocjeni su savjeti roditelja koji su prošli isto iskustvo. Mykola Swarnyk, otac dječaka s posebnim potrebama, govori o osjećajima i razmišljanjima s kojima se suočavao prihvaćajući činjenicu da je njegovo dijete drukčije, te nudi niz korisnih savjeta roditeljima u istoj situaciji.

Mykola Swarnyk, roditelj
Lavov, Ukrajina

Kad god razgovaram s roditeljima koji su tek doznali da im dijete ima posebne potrebe, počnem se osjećati tjeskobno i donekle bespomoćno. Sjećam se košmara koji je uslijedio kad sam i ja dobio takve loše vijesti: razorene nade u budućnost koju





otvoreno za roditelje

sam zamišljao za svoga sina, osjećaj da su svi planovi odjednom uništeni, i grozničava potraga za čudesnim lijekom. Sjećam se i začaranog kruga u kojem sam naizmjenice okrivljavao sebe i liječnike. Sve to u meni izaziva silnu tugu, zajedno sa suosjećanjem prema roditeljima – i prema sebi samome. Ovaj je članak napisan za roditelje djece s posebnim potrebama i za odgajatelje i skrbnike koji su uključeni u njihov rast i razvoj.

Prošlo je možda mjesec dana otkako ste prvi put čuli da je vaše dijete 'drukčije', možda šest mjeseci, možda godinu dana. Upamtite – najgore se već dogodilo. Ako neprestano ponovno proživljavate šok koji ste osjetili kad vam je 'presuda' prvi put izrečena, došlo je vrijeme da nekako prestatete

Potražite druge roditelje djece s posebnim potrebama. Iskrena i otvorena rasprava s drugim obiteljima može vam pomoći da vidite svijet drugim očima.

s tim. Možda ima smisla analizirati i promišljati ovaj 'porez'. Posao, ambicije, relativna sloboda – što smo doista izgubili, a što smo uspjeli zadržati? Možda smo jednom mogli biti gospodari vlastite sudbine, a sad se osjećamo sasvim vezano. Možda smo si bili postavili neki važan cilj

koji je sad postao posve nedostižan ili je samo udaljeno sjećanje.

Najvjerojatnije je sve to točno, ali moramo se s tim pomiriti. Sve u svemu, nismo se odrekli svoga djeteta niti smo ga napustili. Nisu nas porazile teškoće koje postavlja ova jedinstvena roditeljska uloga. Nismo digli ruke, i trudimo se koliko god možemo biti dobra majka ili dobar otac. Nastojimo svome djetetu pružiti sve što mu je potrebno da dosegne svoje potencijale. Svaka i najmanja stvar koju naše dijete postigne, postaje nagrada za nas. Dajemo svome djetetu svu svoju ljubav, i osjećamo djetetovo povjerenje u nas i puno njegove ljubavi. Mislim da su neki od nas možda i prvi put u životu pronašli stvarni cilj i stvarni smisao života, te shvatili istinsku vrijednost ljubavi i slo-

Djeca iz Dječjeg vrtića Radost, Crikvenica



otvoreno za roditelje



bode, dobrote i poštenja, velikodušnosti i mudrosti.

O osjećajima

Svatko od nas ima pravo iskazati svoje osjećaje, uključujući i ljutnju, frustriranost i povrijeđenost. Nije tajna da djeca s posebnim potrebama mogu biti izvor frustracije, što dovodi do osjećaja krivnje i, istovremeno, dojma da nas je svijet na neki način zakinuo. Ponekad uz to dolazi i prebacivanje krivnje na nekog člana obitelji. No moramo misliti i na to kako

Važno je da se obratite drugima i izgradite mrežu potpore i za sebe i za svoje dijete.

takva situacija utječe na ostale članove u obitelji – muža ili ženu ili majku ili svekrvu koje tjeramo da preuzmu teret našeg osjećaja krivnje.

Često djetetu s posebnim potrebama dajemo puno tolerancije, dok istovremeno drugim članovima obitelji, recimo starijem djetetu, postavljamo nerealne zahtjeve. Ovdje moramo biti iznimno oprezni, iako je možda teško zamisliti da bi zdravo dijete moglo biti ljubomorno na brata ili sestru s posebnim potrebama. Ako roditelj slatkiše, igračke i poljupce daruje samo djetetu s posebnim potrebama, a krpu, metlu i prljavo suđe ostavlja njegovom bratu ili sestri, to može dovesti do ljubomore, koja se izražava prikriveno ili kroz otvorenu pobunu.

To vrijedi i za druge članove obitelji. Otac, najstarije dijete ili baka koje premorena majka ne isključuje, već im dopušta da budu dio obitelji, prije će pomoći u brizi o djetetu s posebnim potrebama, i sudjelovati u obiteljskoj ljubavi. Ljubav je tako čudesna stvar, jer, kad se dijeli, ne

postaje manja već se povećava.

Naučite iskazati svoju ljubav. Ljubav se prvenstveno iskazuje komunikacijom. Novorođenče ne razumije riječi, ali razumije pohvale i ohrabrenja koje čuje u intonaciji vašega glasa, kao što razumije i razliku između nježnog i grubog postupanja. S vremenom, djetetova će vam reakcija, čak i ako na prvi pogled djeluje kao da ne reagira, reći je li poruka dobra ili loša, je li mu odjeća udobna, hrana ukusna.

Sjetite se da djeca ponekad imaju problema u razlikovanju i izražavanju osjećaja jer imaju smanjenu sposobnost osjetila, primaju lijekove za umirenje, ili im se mišići grče. Možda ćete morati obraćati posebnu pozornost na reakcije svoga djeteta, ne samo u njegovoj prvoj godini, već i dugo godina poslije toga. Takva 'jednosmjerna' komunikacija za djecu je iznimno važna. Pomoći će vam ako stalno razgovarate s djetetom – koristite djetetovo ime, opisujujte mu što radite, pričajte priče i govorite pjesme i brojalice, čak i ako se ponekad čini da dijete uopće ne reagira. Nastavite s monologom, i, prije ili kasnije, pretvorit će se u dijalog. Znam jednu majku koja je tek u dvanaestoj godini života svoga djeteta otkrila da ju je ono cijelo vrijeme slušalo i shvaćalo, ali joj to fizički nije bilo u stanju dati do znanja. Kakvu je neizmjernu radost moralo toj majci i djetetu donijeti otkriće da nakon dvanaest godina konačno mogu komunicirati!

O 'izgradnji tvrđave'

Važno je da se obratite drugima i izgradite mrežu potpore i za sebe i za svoje dijete. Aktivno tražite ljubazne i suosjećajne ljude u blizoj i daljnjoj obitelji i među prijateljima ili poznanicima koji su vam voljni pomoći pri brizi o djetetu. Mnogi su ljudi vjerojatno ponudili pomoć koju ste i nesvjesno odbili, ili vam možda žele pomoći ali ne znaju kako vam to reći jer se boje da biste se uvrijedili. Kad jednom

pronadete te ljude, uključite ih u svoj krug odnosa. Uništiti ćete sami sebe budete li pokušavali sve učiniti sami, držći druge na distanci. Najbolje što možete učiniti za svoje dijete s posebnim potrebama jest da se pobrinete dobiti pomoć i potporu koju vi trebate.

Zatim potražite druge roditelje djece s posebnim potrebama. Iskrena i otvorena rasprava s drugim obiteljima može vam pomoći da vidite svijet drugim očima. Kroz ovakvu interakciju, dobit ćete puno informacija (kojima biste trebali pristupati selektivno). Udruga roditelja također vam može pomoći u mnogočemu, od nabavke odgovarajućih invalidskih kolica do pronalaženja rehabilitacijskog programa. Neke od tih udruga nude i vlastite usluge rehabilitacije, koje mogu biti bolje od onih što ih nude tradicionalnije uslužne ustanove. Sve u svemu, kontakt s drugim roditeljima koji dijele vaše probleme može vam udati novi život. Sa svoje strane, dobit ćete novu snagu kad budete u stanju istu takvu pomoć pružiti nekoj drugoj obitelji.

Još jedan izvor potpore za vas i vaše

Često djetetu s posebnim potrebama dajemo puno tolerancije, dok istovremeno drugim članovima obitelji, recimo starijem djetetu, postavljamo nerealne zahtjeve.

dijete su udruge mladih u vašem području. Mladi ljudi nemaju starih 'hemunga', imaju puno energije, i voljni su pomoći kad vide da iz njihovih napora proizlaze pozitivni rezultati. Na primjer,



otvoreno za roditelje

organizacije mladih kršćana i izviđačke skupine organiziraju logorovanja i održavaju društvena okupljanja za djecu s posebnim potrebama. Ti mladi ljudi često mogu ostati s vašim djetetom kad imate obveza izvan kuće, ili ga mogu izvesti u šetnju kad imate posla kod kuće. Mogu vam pružiti priliku da izadete na kavu, na koncert, ili da posjetite prijatelje. Ova vrst odmora još je jedan način da se brinete za sebe, što je dobro i za vaše dijete.

Važno je ostati otvoren svijetu oko sebe i održavati normalne kontakte s ljudima u svojoj zajednici. Najbolji će se rezultati za vaše dijete dogoditi bude li imalo što je više moguće kontakta, kako s djecom s posebnim potrebama, tako i sa zdravom djecom, tinejdžerima i odraslima. Osim toga, želimo li da naš svijet postane bolji, roditelji se moraju boriti za integraciju ljudi s posebnim potrebama u sve dječlove društva.

O povjerenju i nepovjerenju

S malo sreće, kad se otkrilo da vaše dijete ima posebne potrebe, imali ste priliku razgovarati sa stručnim liječnikom. Velika većina roditelja silno se uvrijedi kad im liječnici, sestre i terapeuti kažu da njihovo dijete nema potencijala. Još gore, ti stručnjaci savjetuju roditeljima da se odreknu djeteta 'za svoje dobro', pa čak i 'za dobro djeteta!' Osobno poznajem ukrajinsku situaciju: svakoj obitelji s djetetom koje ima velikih problema, liječnici i sestre su – u svakoj prilici, često i više puta – savjetovali da dijete pošaljete u instituciju. U takvim slučajevima, najbolji savjet koji mogu dati jest onaj da takve preporuke uzmete s rezervom. Ima puno slučajeva roditelja koji se nisu obazirali na liječničku 'presudu' i koji su na kraju uspjeli izvojevati pobjedu nad užasavajućom prognozom za svoje dijete. S druge strane, postoje slučajevi u kojima su liječnici previdjeli važne ili vidljive patološke elemente, ili pružili lažnu

utjehu govoreći 'Ne brinite, prerast će on to'. Zato nemojte nikad vjerovati da vam je dijete 'beznažno' ili da će problem s vremenom nestati. Pobrinite se da dijete bude podrobno procijenjeno, a zatim sami realistično procijenite situaciju. Najbolji postupak za dijete proizlazi iz kombinacije objektivnih činjenica i diktata roditeljskog srca. Kad jednom dobijete dijagnozu, objektivno odredite što treba vašem djetetu, a onda se stavite u njegov položaj. Procijenite narav ljubavi u svome srcu i informacija koje ste prikupili i čuli. Sve što otkrijete, procijenite u odnosu na savjete specijalista i takozvanih specijalista. Ako iskreno želite da vam dijete živi okruženo ljubavlju i istinom, s vremenom ćete naučiti pratiti dobre savjete i ignorirati one loše.

Najbolji postupak za dijete proizlazi iz kombinacije objektivnih činjenica i diktata roditeljskog srca.

O 'izgubljenom' vremenu

Često se čuje kako je silno važno iskoristiti prvih nekoliko mjeseci nakon dijagnoze, jer u tom razdoblju rehabilitacija daje najbolje rezultate. Doista je istina da je živčani sustav najreceptivniji u formativnim stadijima života. U skladu s ovom teorijom, mnogi roditelji doslovce iscrpe sebe i svoje dijete u gorljivoj potrazi za najboljim tretmanom. Krajnji rezultat ovakvog pristupa često je silna frustracija ako dijete ne 'opravda' energiju i novac uložene u tretmane. Kasnije, takvi roditelji kažu: 'Pokušali smo sve što smo mogli, i nije pomoglo.' Ili kažu: 'Rekli su nam da pokušamo to i to, ali nismo se mogli odlučiti – a sad je sve izgubljeno.' Svaka nova godina u razvoju vašeg djeteta od

vas zahtijeva ustrajnost i inovativnost i nove sposobnosti. Svaki razvojni stadij zahtijeva specifične tretmane.

U stvarnosti, ništa ne funkcionira kratkoročno, i morate računati s dugim radom. Ne smijete se mučiti propuštenim prilikama jer svaki dan može donijeti novi problem ili ugodno iznenađenje. Morate biti spremni i za jedno i za drugo. Mnogi su mi roditelji pričali o revolucionarnim i zapanjujućim dostignućima koja su se prvi put dogodila između 8 i 14 godina starosti. Vaši kontinuirani napori donijet će rezultate u posve neočekivanim područjima i u posve neočekivanim trenucima.

Zaključak

Jednom, dok sam se vozio autobusom, našao sam ovakav razgovor: 'Toliko sam vjerovao u demokraciju, a gdje je sada? Sve su pokrali. Više nikad neću ni u koga vjerovati, do kraja života!' Nato je neki starac primijetio: 'Ili si vjerovao pogrešno, ili nedovoljno.' Mislim da je razvoj djeteta s posebnim potrebama isti kao i razvoj demokracije: morate nastaviti vjerovati bez obzira na sve, i svakog se dana truditi da stvarnost učinite boljom.

Dok prolaze dani i mjeseci nakon dijagnoze vašeg djeteta, nadam se da ćete shvatiti kako je život toga djeteta neprocjenjiv dar. Ne odbiremo hoćemo li prihvatiti ili odbaciti taj dar – mi smo za njega odabrani. Ono što nam preostaje, jest umijeće kako ćemo taj dar iskoristiti. U svome djetetu vidimo da je jedinstveno. U svome djetetu vidimo njegovu svrhu – da izaziva i prihvaća našu ljubav. Želim vam sreću dok putujete tim putem.

Preneseno s dopuštenjem, iz: Koraci prema vještinama i integraciji u društvo: Znanstveno-metodološki kompandij (2000.), str. 208-210. Ukrajinska fondacija Korak po korak, Kijev, Ukrajina