

Preuzeto iz časopisa Educating Children for Democracy, The Journal of International Step by Step Association, No 2, 2002.

Originalni naslov: What Every Child with Disability Needs,

Šta je potrebno svakom detetu sa posebnim potrebama

Mikola Svarnuk, roditelj, Liviv, Ukraina

Svaki put kada pričam sa roditeljima koji su upravo saznali da je njihovo dete ometeno u razvoju (osoba sa posebnim potrebama), bivam napeta i nekako se osećam bespomoćno. Sećam se tihog košmara kada sam i sama primila tu lošu vest, uništenih iluzija o budućnosti koje sam gajila za svog sina, osećanja da su svi životni planovi naglo promenjeni, nestrpljive potrage za čudotvornim izlečenjem. Takođe sam se našla u okrutnom ciklusu okrivljavanja sebe i doktora. Sve ovo u meni budi tugu zajedno sa saosećanjem prema roditeljima i prema samoj sebi.

Ovaj članak je namenjen roditeljima koji imaju decu sa posebnim potrebama, učiteljima, ljudima koji vode računa o njima i svima koji su odgovorni za njihov rast i razvoj.

Recimo da je prošao mesec ili šest meseci od kada ste saznali za dijagnozu svoga deteta. Setite se, najgore se već desilo. Ako konstantno oživljavate šok kada vam je "presuda" izrečena, vreme

je da to prestanete. Možda je vredno razmišljati i analizirati ovaj "poraz". Posao, želje za napredovanjem na poslu, relativna sloboda - šta smo u suštini izgubili, a šta smo uspeli da očuvamo? Možda smo se nekada osećali kao da smo sami svoji gospodari, a sada smo kompletno zarobljeni. Možda smo postavili neki cilj koji je postao neostvariv ili samo neko daleko sećanje.

Više je nego verovatno da je sve ovo istina i mi moramo da se pomirimo sa tim. Mi nismo poraženi teškoćama koje ovakvo jedinstveno roditeljstvo donosi.

Mi nismo "digli ruke", već se trudimo da budemo najbolje majke i očevi. Mi sagorevamo u želji da svojoj deci pružimo sve što im je potrebno da bi ona realizovala maksimum svojih potencijala. I najmanja stvar koju naše dete postigne, predstavlja nagradu za nas. Mi se trudimo da svom detetu pružimo svu našu ljubav i osećamo

njegovu blagonaklonost i poverenje u nas.

Mislim da su mnogi od nas po prvi put našli prave ciljeve, smisao života i shvatili pravu vrednost ljubavi i slobode, iskrenosti i dobrote, velikodušnosti i mudrosti.

O osećanjima

Svako od nas ima prava da pokazuje osećanja, uključujući bes, frustracije i bol. Nije tajna da dete sa posebnim potrebama može biti izvor frustracija koje mogu da vode do osećanja krivice i neshvaćenosti od ostatka sveta. Ponekada se kao posledica već navedenog javlja i prebacivanje krivice na nekog člana porodice. Kako bilo, mi moramo da razmišljamo i o tome kako ovi problemi utiču i na članove porodice (supruga ili supruga, majke, svekrve, tašte) koji često moraju da podnose teret našeg osećanja krivice.

Često dajemo previše slobode detetu sa posebnim potrebama, dok sa druge strane upućujemo nerealne zahteve nekom drugom članu porodice, kao što je starije dete. Ovde moramo biti jako oprezni. lako bi možda bilo teško zamisliti, zdravo dete može biti ljubomorno na brata ili sestru sa

posebnim potrebama. Ako roditelj daje slatkiše, igračke i ljubi dete sa posebnim potrebama, a drugo dete ostavlja da čisti i sređuje prljave sudove, to može samo da vodi do razvoja pritajene ljubomore ili da se manifestuje kroz neizdiferenciranu pobunu.

Ovo se takođe odnosi i na ostale članove porodice. Otac, starije dete, bake...koje umorna majka ne isključuje, biće radi da pomognu oko čuvanja deteta sa posebnim potrebama i da jedni drugima pokazuju svoja osećanja. Ljubav je tako čudesna stvar, zato što se deli...Ona se ne smanjuje, već samo uvećava.

Naučite da pokazujete svoju ljubav. Ljubav se prvenstveno pokazuje kroz komunikaciju. Beba ne razume reči, ali razume pohvale i ohrabrenja pomoću intonacije vašeg glasa, razume vaš odnos, shvata da li je nežan ili grub. U odnosu na dečiju reakciju, i ako ponekada mislimo da ne reaguje, možemo videti da li je poruka dobra ili ne. Da li je odeća udobna ili steže, hrana ukusna ili ne...

Ne zaboravite da ponekada dete može imati poteškoće u iskazivanju osećanja zbog smanjene sposobnosti da oseti nadražaje, lekova za smirenje ili spastične

muskulature. Ponekada je potrebno da budete jako osetljivi na rekcije svog deteta, ne samo u toku prve godine već i nekoliko godina kasnije.

Ta "jednosmerna" komunikacija je jako važna za decu. Može biti korisno da često pričate sa detetom i oslovljavate ga njegovim ili njenim imenom, pričajte mu i opisujte šta sada radite, pričajte priče i slažite rime, pevajte pesmice, čak i kada vam deluje da dete ne odgovara na to. Nastavite sa svojim monologom i u jednom momentu će on postati dijalog. Znam za jednu majku koja je u detetovoj dvanaestoj godini shvatila da ju je dete svo vreme slušalo i čulo, samo nije bilo fizički sposobno da joj to stavi do znanja. Kakvo neizmerno zadovoljstvo su doživeli to dete i majka, kada su posle dvanest godina shvatili da mogu da komuniciraju.

O "građenju tvrđave"

Važno je da se otvorite prema drugima i izgradite mrežu podrške za vas i za vaše dete. Aktivno tražite saosećajne bliže ili dalje rođake, prijatelje ili poznanike koji su voljni da vam pomognu da brinete o vašem detetu. Verovatno vam je mnogo ljudi ponudilo pomoć

koju ste bez razmišljanja odbili, ili možda postoje ljudi koji bi vam pomogli, ali se plaše da će vas njihova ponuda uvrediti. Jednom kada nađete ove ljude, uključite ih u svoj odnos sa drugima. Naćićete se u situaciji da ćete želeti sve sami da radite ne dajući drugima da vam priđu ni na milimetar. Najbolja stvar koju možete da uradite je da se potrudite da obezbedite pomoć i podršku koja je *vama* potrebna.

Takođe potražite roditelje dece sa posebnim potrebama. Iskrena i otvorena diskusija sa drugim porodicama vam može pomoći da svoju situaciju sagledate drugim očima. Na sastancima ćete dobiti dosta potrebnih informacija (budite selektivni prema informacijama koje se razmenjuju). Organizacije roditelja mogu biti od velike pomoći. Mogu vam pomoći oko potrage za odgovarajućim kolicima do toga da vas mogu uputiti na neke programe za rehabilitaciju. Neke od ovih organizacija nude svoje programe za rehabilitaciju koji mogu biti bolji od tradicionalnih. Sve u svemu, kontakt sa drugim roditeljima koji dele isti problem će vam pružiti novi pogled na život.

Još jedan izvor podrške vama i vašem detetu su organizacije mladih u vašem kraju. Mladi ljudi nemaju ružne uspomene iz prošlosti, imaju dosta energije i voljni su da pomognu kada vide pozitivne rezultate njihovog truda. Na primer, Hrišćanska društva mladih žena i muškaraca i izviđačka društva organizuju razne kampove i organizuju razna okupljanja i proslave za decu sa posebnim potrebama. Često ovi mladi ljudi mogu da ostanu sa vašim detetom kada vi imate neke obaveze izvan kuće ili ga mogu odvesti u šetnju kada imate posla u kući. Oni vam mogu pružiti šansu da izađete na čaj, odete na koncert ili u posetu prijateljima. Ova vrsta «odmora» od briga je još jedan vid brige o sebi koji može pomoći vašem detetu.

Važno je da ostanete otvoreni prema svetu oko vas i da održavate normalan kontakt sa ljudima u vašoj zajednici.

Najbolja dostignuća vaše dete će imati ako ima kontakte sa "zdravom" i decom sa posebnim potrebama, tinejdžerima i odraslim osobama. Bez obzira na to koliko je vaše dete ometeno u razvoju, treba da mu date iste šanse kao i ostaloj deci. Ako želimo da stvorimo bolji

svet, roditelji treba da se bore da se ljudi sa posebnim potrebama uključe u sve segmente društva.

O poverenju i nepoverenju

Uz malo sreće, kada je vašem detetu postavljena dijagnoza, imali ste šansu da pričate sa doktorom koji dobro poznaje materiju. Većina roditelja ponašanje doktora, sestara i terapeuta koji tvrde da njihova deca nemaju potencijala, doživljava kao uvredu. Najgore od svega je kada vas ovi specijalisti savetuju da odustanete od deteta "za vaše dobro" ili čak "za dobro vašeg deteta". Ja, lično znam, za ukrajinsko iskustvo. Svakoj porodici sa detetom izuzetno ometenim u razvoju, su savetovali da smeste dete u neku instituciju. Moj najiskreniji savet je da takve predloge razmotrite sa rezervom. Postoji mnogo primera roditelja koji nisu prihvatili dijagnozu doktora i koji su uspeli uprkos zastrašujućim prognozama za njihovo dete.

Sa druge strane postoje slučajevi kada doktori propuste važne i očigledne informacije vezane za bolest ili vam daju lažne nade kao "ne brinite! Izvućićemo se mi iz toga." Zato, nemojte nikada verovati da je vaše dete

beznadežno ili da će te okolnosti u kojima živi same od sebe nestati. Treba dobro proceniti dete, a onda vi sami treba realno da ocenite situaciju.

Najbolje za dete je kada se roditelji rukovode kombinacijom "teških" činjenica i onoga što im "srce" govori da treba da rade. Onda kada dobijete dijagnozu i odlučite objektivno šta vašem detetu treba, stavite sebe u poziciju vašeg deteta. Ocenite prirodu ljubavi koju osećate i informacije koje ste sakupili i čuli. Uzmite u obzir sve što ste našli i mišljenja koja ste dobili i uporedite ih sa savetima specialista i takozvanih specialista. Ako iskreno želite da vaše dete živi okruženo istinom i ljubavlju tokom vremena ćete naučiti da sledite dobre savete i ignorišete loše.

O "izgubljenom vremenu"

Često čujete da je najbolje iskoristiti prve mesece po uspostavljanju dijagnoze jer u tom periodu rehabilitacija pokazuje najbolje rezultate. Istina je da je nervni sistem u razvitku najreceptivniji. Držeći se ove teorije, mnogi roditelji dovode sebe i svoje dete u strastvenu potragu za najefektnijim tretmanima. Rezultat

su najčešće jake frustracije, ako dete ne "opravda" utrošenu energiju i novac na različite tretmane. Kasnije ovi roditelji kažu, "Pokušali smo sve što smo mogli i nije nam uspelo." Ili kažu, "Rekli su nam da probamo ovo ili ono, ali mi nismo mogli da se odlučimo, a sada je sve izgubljeno." Svaka nova godina u napredku vašeg deteta zahteva istrajnost, inovacije i nove mogućnosti sa vaše strane. Svaki stadijum rasta zahteva specifične metode lečenja.

Realnost je da ništa ne funkcioniše na kratke staze i da morate da računate na dugotrajne trzavice. Ne smete sebe da mučite propuštenim šansama, jer svaki dan može doneti probleme ili prijatno iznenađenje. Mnogi roditelji su mi pričali o revolucionarnim i zapanjujućim dostignućima koja su se prvi put dogodila od osme do četrneste godine života. Vaš konstantni trud oko deteta može doneti rezultate u najmanje očekivanim domenima i u najmanje očekivano vreme.

Zaključak

Jednom dok sam se vozila autobusom, načula sam ovaj razgovor.

"Ja verujem u demokratiju, ali gde je ona sada? Sve su mi ukrali što sam imao. Nikada neću verovati ni u koga dok sam živ." Na ovo je jedan stariji gospodin odgovorio. "Ili ste verovali u pogrešnu stvar ili je Vaša vera bila preslaba.." Mislim da je razvijanje dece sa posebnim potrebama kao razvijanje demokratije. Moraš nastaviti da veruješ bez obzira na sve, i radiš na tome svaki dan da bi realnost postala bolja.

Kako dani i meseci prolaze od kada je vašem detetu postavljena diagnoza, nadam se da ćete shvatiti da je to dete vaš dar. Mi ne biramo da prihvatimo ili odbijemo taj dar, mi smo odabrani za njega. Mi u našem detetu vidimo njegovu jedinstvenost. Mi u njemu vidimo njegovu svrhu, da daje i prima našu ljubav.

Srećno na ovom putu.

