

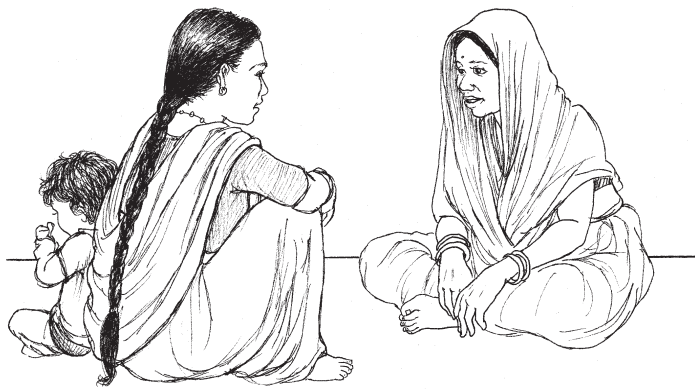



---

## 15. poglavlje:

# Podrška roditeljima i skrbnicima

---



Kao roditelju ili skrbniku malog slijepog djeteta, potrebne su vam podrška i informacije korisne u vašoj obitelji i zajednici. Premda se obitelji i zajednice širom svijeta razlikuju, mnogi izazovi brige o malom slijepom ili slabovidnom djetetu su jednaki bez obzira na to gdje živite. Ovo poglavlje govori o tome kako se mnoge obitelji na različitim mjestima:

- osjećaju kada saznaju da je njihovo dijete slijepo ili slabovidno
- nose s dodatnom odgovornošću odgajanja slijepog djeteta
- udružuju radi međusobne podrške i poboljšanja života njihove slijepo djece
- udružuju u grupe koje potiču svoje zajednice da pomognu djeci s posebnim potrebama.

Kao i u ostatku ove knjige, informacije u ovom poglavlju su vam pružene tako da ih možete prilagoditi svojoj obitelji i zajednici.

## Kada prvi put saznate da vaše dijete ima oštećenje vida

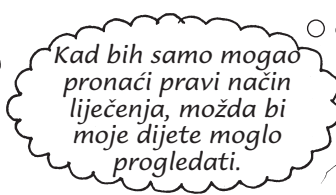
Saznanje da je dijete sljepo ili slabovidno može biti vrlo uznemirujuće za roditelje i obitelj. Normalno je biti uzrujan vijestima o poteškoćama vašeg djeteta i biti preplavljen raznovrsnim osjećajima u mjesecima koji slijede. Vi i vaša obitelj možda ćete osjećati:

- zabrinutost u vezi toga što bi trebali učini



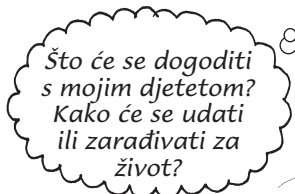
*Ne znam ništa o sljepoći. Što bih trebala učiniti za svoje dijete?*

- poricanje (odbijati ćete prihvatiti da vaše dijete nikada neće vidjeti kao druga djeca)



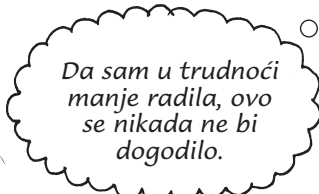
*Kad bih samo mogao pronaći pravi način liječenja, možda bi moje dijete moglo progledati.*

- strahove vezane uz sljepoću i budućnost



*Što će se dogoditi s mojim djetetom? Kako će se udati ili zarađivati za život?*

- krivnju da ste možda učinili nešto što je uzrokovalo sljepoću



*Da sam u trudnoći manje radila, ovo se nikada ne bi dogodilo.*

- tugu, osjećaj bespomoćnosti ili bezvoljnosti (depresije)



*Osjećam se tako beznadno...*

- ljutnju zbog toga što se dogodilo



*Nije u redu što se to dogodilo mojoj obitelji.*

- usamljenost



*Nitko drugi ne zna kakav je to osjećaj. Nitko ne može pomoći.*

- sram jer vaše dijete ima posebne potrebe



*Što će naši susjedi misliti?*

Kao roditelja, možda će vas utješiti činjenica da vam ti snažni osjećaji mogu pomoći nositi se sa situacijom i, istovremeno, pomoći da poduzmete korake kako biste pomogli svom djetetu. Na primjer, poricanje vam može pomoći da se ne osjećate svladani iznenadnim promjenama u svom životu. Neki roditelji kažu da su im ljutnja ili razočaranje dali snage da pomognu svom djetetu i krenu dalje i pomognu drugim obiteljima s djecom s posebnim potrebama.

Vi, vaš partner i obitelj ćete vjerojatno osjećati neke od ovih emocija i reagirati na njih na različite načine. Najbolje je pustiti svakoga da se nosi s emocijama na svoj način, bez osude.



Ovi će osjećaji postupno slabjeti. Tijekom vremena ćete početi shvaćati da vaše dijete ima jednake potrebe za ljubavlju, privrženošću, disciplinom i učenjem kao i sva ostala djeca. Isto tako, kao i sva djeca, pružit će vam puno podrške, zadovoljstva i radosti. Činjenica da ima oštećenje vida postati će manje važna.

*Pogledaj kako je Delphinin brat sretan kad se igra s njom! Kako sam ikad mogla pomisliti da će ona biti teret našoj obitelji?*



Mnogi od ovih osjećaja će se vjerojatno vratiti u važnim životnim trenucima vašeg djeteta, na primjer kad krene u školu. Činjenica da se osjećaji vraćaju ne znači da nešto nije u redu. To samo znači da prolazite kroz drugo razdoblje prilagođavanja na vaše dijete i njezine poteškoće. Obično će osjećaji biti slabiji nego kad ste ih prvi put iskusili.



## Nošenje sa stresom brige o djetetu

Svi roditelji i skrbnici moraju pronaći načine za nošenje sa stresom. Roditelji i ostali članovi obitelji vrlo naporno rade brinući se za malu djecu.

Ako je jedno dijete slijepo ili slabovidno, onda imaju još više posla.

Pored brige o djetetu, članovi obitelji moraju biti i učitelji, kako bi pomogli djetetu da nauči ono što druga djeca obično uče promatrajući.

Ponekad je teško nositi se sa svim tim dodatnim poslom. Evo nekoliko prijedloga obitelji o različitim načinima na koje su si pomogle nositi se sa situacijom:



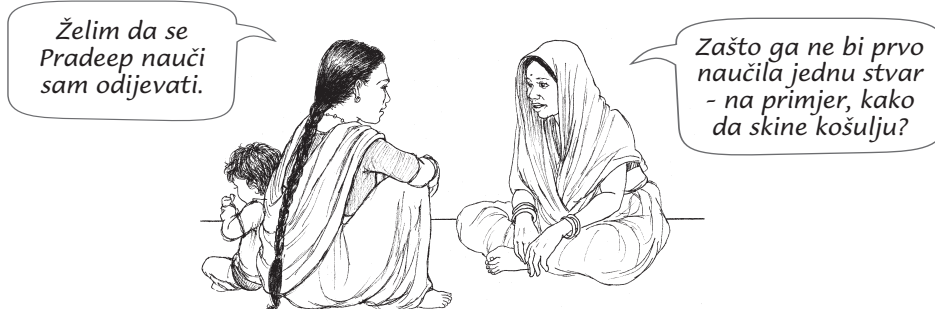
### BUDITE REALISTIČNI

Pokušajte biti realistični glede vremena koje vi i ostali možete provesti s djetetom.

Pokušajte prilagoditi aktivnosti tako da se bolje uklapaju u vaš svakodnevni život i da vam za njih treba manje vremena.



Pokušajte velike zadatke rastaviti na manje, jednostavnije dijelove. Tako ćete vidjeti napredak i nećete se obeshrabriti.



**BRINITE O SEBI**

Svatko ponekad treba vremena za sebe. No, često se roditelji uopće ne odmaraju jer imaju toliko toga za napraviti. Ako se toliko umorite da se ne osjećate dobro, nećete moći pomoći svom djetetu.



Da se lakše opustite, nekoliko puta polako, duboko udahnite. Pokušajte ne razmišljati o svemu što morate napraviti, samo neko vrijeme.



meditacija

Mnoge zajednice su razvile vjerovanja i običaje koji pomažu smirivanju tijela i uma, kao i razvoju unutarnje snage. Prakticiranje ovakvih običaja vam može pomoći u brizi za sebe.



tai-chi

## RAZGOVARAJTE S OBITELJI

Svaki član obitelji ima neku ulogu u djetetovu životu. Svaka osoba koja se brine za dijete, osobito ono koje ima posebne potrebe, može imati različite zamisli o tome kako bi bilo najbolje



odgajati to dijete i pomagati mu. Važno je pronaći vrijeme za međusobni razgovor. To će svima pomoći da razumiju kako se ostali osjećaju. Ako se netko od vas osjeća umoran i obeshrabren, drugi mu možda mogu pomoći.

## TRAŽITE POMOĆ OD DRUGIH

Vi ne trebate sami raditi sve aktivnosti s djetetom. Svatko u obitelji može pomoći – kao i prijatelji i susjedi.

Ako se osjećate umorno ili obeshrabreno, često vam može pomoći i samo razgovor s drugom osobom. Pokušajte pronaći nekoga s kim možete često razgovarati.



Razgovarajte sa slijepom odraslom osobom, socijalnim radnikom, defektologom ili učiteljem u školi ili s nekim tko poučava slijepu djecu. To će pogotovo pomoći ako se čini da vaše dijete ne uči nove vještine nakon što je prošlo nekoliko mjeseci.

Čini mi se da bi Guddi sada već trebao hodati.



Razgovarat ću s gospodom Patel, koja u gradu poučava slijepu djecu.

## Snaga roditelja koji rade zajedno

Rad s drugim roditeljima djece s posebnim potrebama vam može pomoći na mnogo načina. Zajednički rad vam može pružiti priliku da:

- podijelite osjećaje i saznanja
- međusobno razmjenjujete ideje o aktivnostima kojima ćete pomoći djeci i o najboljim načinima prilagodbe tih aktivnosti svakom djetetu
- podijelite razmišljanja o tome kako uklopiti djetetove aktivnosti u obiteljski život i život zajednice
- zajedno radite na tome da učinite zajednicu prijateljski više raspoloženom prema djeci s posebnim potrebama, u kojoj će ona biti sigurnija i nalaziti više podrške.



Ako znate za druge roditelje koji se nalaze u situaciji poput vaše, ali u području gdje živite nema roditeljske grupe, vi možete pokrenuti jednu. Neke od najjačih, najaktivnijih roditeljskih grupa počele su kao ideja jedne osobe. Kao grupa, roditelji mogu zajedno raditi kako bi riješili probleme. Roditelji koji zajedno rade mogu učiniti više nego da rade svaki za sebe.



*Naša grupa je poslala nekoga da razgovara s Nacionalnim savezom slijepih u gradu. Sada terenski stručnjak upoznat s problemima sljepoće dolazi na neke od naših sastanaka.*

### POKRETANJE GRUPE PODRŠKE

Nađite dvoje ili više roditelja koji žele pokrenuti grupu. Ako ne poznajete druge roditelje djece s poteškoćama vida, mogli biste uključiti roditelje djece s drugim vrstama posebnih potreba. Socijalni radnik će možda znati za roditelje u obližnjim zajednicama.

Planirajte kada i gdje ćete se sastajati. Dobro bi bilo pronaći tiho mjesto, na primjer školu, zdravstvenu ustanovu, zadrugu, centar socijalne skrbi, područni ured ili crkvu. Na prvom sastanku raspravite zašto se sastajete i što se nadate učiniti.

Vjerojatno će jedna osoba biti voditelj prvih nekoliko sastanaka. No, važno je da nitko ne donosi odluke za cijelu grupu. Svatko bi trebao imati priliku da govori, ali nastojte raspravu zadržati usmjerenu na glavne teme sastanka. Nakon prvih nekoliko sastanaka smjenjujte se kao voditelji grupe. Sustav u kojem se više osoba izmjenjuju kao voditelji sastanka pomoći će sramežljivim članovima da sudjeluju.

### KAKO SE MEĐUSOBNO PODRŽAVATI

Čak i kad se roditelji međusobno dobro poznaju, možda će trebati neko vrijeme da bi se osjećali udobno u razgovoru o osjećajima, iskustvima i izazovima odgajanja djeteta s posebnim potrebama. Za takve stvari je potrebna vježba. Evo nekoliko prijedloga kako bi se pomoglo članovima grupa da se osjećaju ugodno i vjeruju jedni drugima:

**Pažljivo slušajte ono što drugi govore, bez osuđivanja.** Razmislite kako želite da drugi vas slušaju i zatim pokušajte njih slušati na isti način.





Pokušajte ne govoriti drugim ljudima što bi trebali raditi. Možete im pomoći razumjeti kako se osjećaju i podijeliti s njima svoja iskustva. No, svatko mora samostalno odlučiti kako će se najbolje brinuti o svojoj djeci.



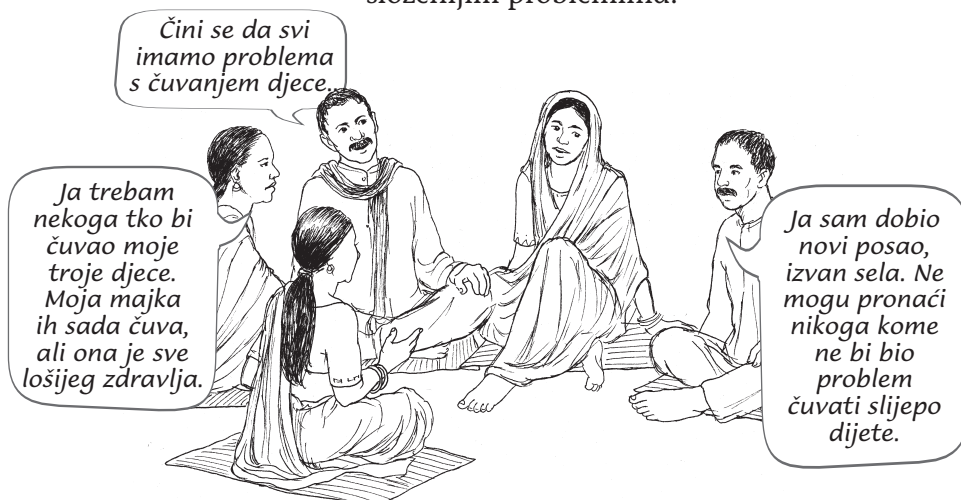
Poštujte privatnost svake osobe. Nikada nemojte prenositi drugim osobama o čemu je grupa razgovarala, osim ako svi kažu da je to u redu.



## PLANIRANJE AKCIJE

Radeći zajedno roditelji mogu pokrenuti akcije kojima će riješiti mnoge probleme. Evo koraka za pokretanje akcije koji su poslužili drugim grupama roditelja:

1. Odaberite problem za koji većina ljudi u grupi misli da je važan. Premda su vjerojatno potrebne mnoge promjene, vaša bi grupa mogla biti učinkovitija ako rješava probleme jedan po jedan. U početku odaberite problem koji vaša grupa vjerojatno može brzo riješiti. Zatim, kako grupa uči kako raditi zajedno, možete raditi na složenijim problemima.



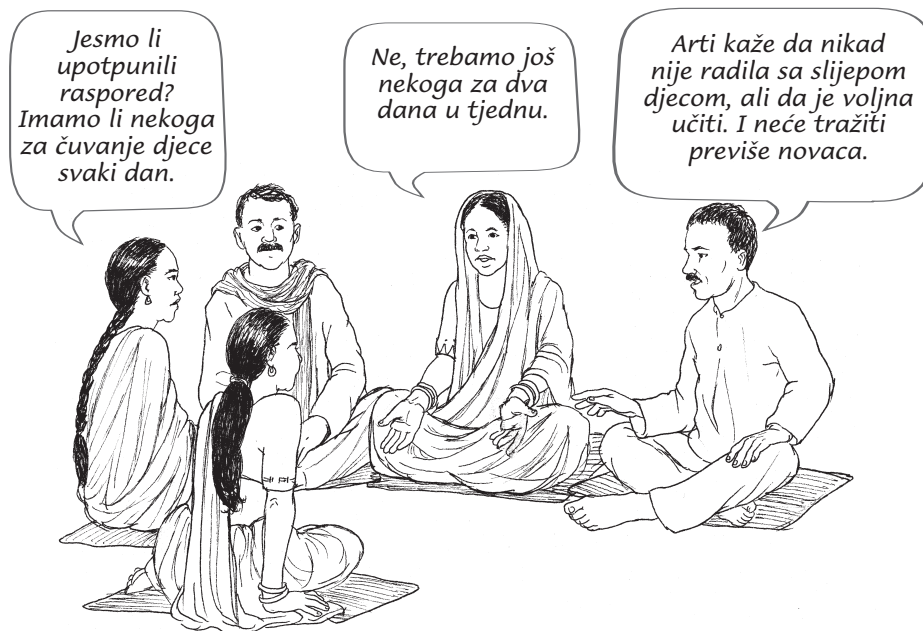
2. Odlučite kako želite riješiti problem. Nabrojite mnogo načina na koje bi se problem mogao riješiti i zatim izaberite onaj koji najbolje može iskoristiti snage i sredstva kojima raspolaže vaša grupa.



3. Napravite plan. Članovi grupe će trebati obaviti razne zadatke da bi se posao završio. Pokušajte odrediti datum kada bi svaki zadatak trebao biti završen.



4. Kada se sastanete, razgovarajte o tome kako posao napreduje. Prilagodite svoj plan prema potrebama, ako se pojave poteškoće.



## SURADNJOM DO PROMJENA

Roditeljske grupe rade na mnogo različitih projekata. One mogu pokušati popraviti materijalne uvjete života obitelji, stavove pojedinih zajednica, državne zakone i ustanove za brigu o slijepoj djeci – sve to kako bi pomogli svojoj djeci.

Većina slijepe djece dolazi iz siromašnih obitelji. Da bi dobila više sredstava za svoju djecu, grupa roditelja može:

- pronaći načine za financiranje novih projekata kojima će pomoći djeci s posebnim potrebama
- pomoći roditeljima razviti nove vještine potrebne za posao
- ponuditi radionice o poučavanju i pomoći djeci s posebnim potrebama
- razviti grupe i kampove za braću i sestre djece s posebnim potrebama

Ove su majke naučile šivati odjeću kako bi zaradile više novca, radile bliže svom domu i provodile više vremena s djecom.



Roditeljske grupe mogu raditi na tome da učine zajednicu prijateljski raspoloženom i sigurnijom za svu djecu s posebnim potrebama. Često je uključivanje vaših susjeda u rješavanje problema sigurnosti u zajednici (pogledati 9. poglavlje) dobar način za početak izgradnje solidarnosti s ljudima s posebnim potrebama.

Mnoge grupe roditelja radile su na obrazovanju ostatka zajednice o posebnim potrebama. Kako bi pomogle ostalima da bolje razumiju posebne potrebe, one se služe grupama za raspravu, radionicama, radioemisijama, lecima, oglasnim pločama, uličnim kazalištem i plakatima.



Neke druge grupe roditelja radile su na projektima kojima je bila svrha pomoći djeci s posebnim potrebama da postanu aktivniji članovi zajednice. Na primjer, vaša grupa roditelja može:

- organizirati sportske događaje koji uključuju djecu s posebnim potrebama.
- izgraditi igralište za svu djecu (pogledajte 13. poglavlje «Kako postati dijelom zajednice»).
- osnovati vrtić gdje će djeca s posebnim potrebama biti zbrinuta zajedno s ostalom djecom (pogledajte 14. poglavlje «Priprema za dječji vrtić i školu»).

Neke grupe roditelja su radile na poboljšanju državnih programa i propisa koji se tiču djece s posebnim potrebama. Vaša grupa može:

- stupiti u kontakt s ljudima u vladi, npr. ministrima zaduženima za zdravstvo i obrazovanje. Upoznajte ih s potrebama vaše zajednice ili potrebom za donošenjem zakona nužnih za zaštitu djece s posebnim potrebama.
- pridobijte poznate osobe, npr. iz svijeta zabave ili sporta, da se kroz javne nastupe zalažu za potrebe djece s posebnim potrebama.
- pišite pisma, organizirajte potpisivanje peticija ili javna okupljanja ako vlada ne učini nešto za poboljšanje uvjeta života djece s posebnim potrebama.
- obrazujte i uključite novinske, radio i televizijske reportere u svoje akcije.



Grupe roditelja su također radile na sprečavanju sljepoće i drugih oštećenja. Npr. mnoga djeca oslijepe jer ne jedu dovoljno hrane bogate vitaminom A (pogledajte 16. poglavlje «Zašto djeca gube vid i što mi možemo učiniti»). Vaša bi grupa mogla raditi na podizanju svijesti o uzrocima sljepoće ili uzgajati povrće koje može spriječiti sljepoću.

Evo priče o tome kako jedna grupa roditelja, Los Pipitos, radi na promjenama u životu djece s posebnim potrebama.

### Roditelji su srce grupe Los Pipitos

U Nikaragvi živi preko 200 000 djece s posebnim potrebama. Siromaštvo je najčešći uzrok tomu. Problemi s očima i druge teškoće često se pojavljuju kada djeca ne jedu dovoljno i žive u pretrpanim kućama u kojima se zaraze lako šire.

Prije 1987. u Nikaragvi je postojalo jedva nekoliko državnih službi za brigu o djeci s posebnim potrebama. Zatim su se sastali roditelji, njih 21, i odlučili osnovati grupu koja će «promijeniti svijet». Nazvali su je «Los Pipitos», što je naziv od milja za djecu širom Nikaragve. Los Pipitos sada obuhvaća više od 20 roditeljskih grupa iz cijele zemlje. Zajedno, ovi su roditelji postali vođe u nacionalnoj kampanji za pomoć djeci s posebnim potrebama.

*Mi dijelimo život s našom djecom - njihove uspone i padove - i duboko smo povrijeđeni kada ih netko odbacuje..*

*Zato su roditelji i obitelji u srcu Los Pipitosa.*

*Mi pozivamo druge roditelje da se zbliže, razmijene ideje i podrže jedni druge.*



Grupe roditelja okupljene u Los Pipitosu su:

- organizirale radionice za roditelje o odgajanju djece s posebnim potrebama
- obučavale zdravstvene radnike u određivanju težine djetetove bolesti
- savjetovale Ministarstvo zdravstva o službama koje su potrebne djeci s posebnim potrebama

Sve te aktivnosti su dio sna grupe Los Pipitos o izgradnji društva koje pomaže djeci s posebnim potrebama da u potpunosti razviju svoje sposobnosti. Roditelji su ključ za ostvarenje toga sna.

