

Naslov izvornika:
Helping Children Who Are Blind

Family and community support for children with vision problems
Sandy Niemann and Namita Jacobs

Zaklada Hesperian

PO Box 11577
Berkley, California 94712-2577, USA

Napisale: Sandy Niemann
i Namita Jacob

Ilustrirala: Heidi Broner

© Copyright za engleski 2000. Zaklada Hesperian

© Copyright za hrvatski 2005. Hrvatski savez slijepih

Glavna i odgovorna urednica: Karmen Nenadić

Izdavač: Hrvatski savez slijepih

Autorica 16 poglavlja hrvatskog izdanja: Liana Ritz Mutevečić, dr. med.

Recenzenti: Doc. dr. sc. Tina Runjić
Mr. sc. Zlatko Bastašić
Dragica Matok, prof. def.
Valentina Budiš, prof. def.

Prevoditelj s engleskog: Marijan Kiš

Fotografija na naslovnici: Franko Kirinčić s mamom Anom

Autorica fotografije na naslovnici: Tanja Parlov

Crtež na naslovnoj stranici: anonimni plemenski crtež, Orissa, Indija

Lektura: Ivančica Banković-Mandić

Naklada: 500 primjeraka

Tisak: indigo, Zagreb

ISBN 953-7225-01-1

CIP - Katalogizacija u publikaciji
Nacionalna i sveučilišna knjižnica - Zagreb

UDK 376.32-053.2(035)
364.65-056.262-053.2(035)

NIEMANN, Sandy

Kako pomoći slijepoj djeci : podrška obitelji i zajednice djeci s oštećenjima vida / napisale Sandy Niemann i Namita Jacob ; ilustrirala Heidi Broner ; <autorica 16. poglavlja hrvatskog izdanja Liana Ritz Mutevečić ; prevoditelj s engleskog Marijan Kiš>. - Zagreb :Hrvatski savez slijepih, 2005. Prijevod djela: Helping children who are blind : family and community support for children with vision problems.

ISBN 953-7225-01-1

1. Jacob, Namita

I. Djeca oštećena vida -- Socijalna integracija -- Priručnik

450601177

00-058209

Zasluge i zahvale

Zaklada Hesperian je posebno zahvalna predanom zdravstvenom osoblju organizacije Plan International. Oni su bili važni suradnici, dijeleći svoje razumijevanje roditeljskih potreba i potreba zdravstvenih radnika koji rade s djecom. Plan Internationalovo osoblje u Bangladešu je pregledalo i u praksi provjerilo rane verzije ove knjige, neizmjenno je poboljšavši. Osim toga, Childreach, član Plan Internationala iz SAD-a, obilno pomaže u financiranju ove serije knjiga.



Posebna zahvala svim zakladnicima koji su sudjelovali u izradi ove knjige, kao i ranijim asistentima serije knjiga iz koje je i knjiga Kako pomoći svom slijepom djetetu:

Childreach, the US member of Plan International
DANIDA - Royal Danish Ministry of Foreign Affairs
Frank Edwards
Morgan Hill Lions Club
The Presiding Bishop's Fund for World Relief (Episcopal Church)
Scales of Justice Lions Club
May and Stanley Smith Charitable Trust
United Nations Children's Fund (UNICEF)
United Nations Voluntary Fund on Disability

Testiranje materijala iz ove knjige

Ova knjiga je razvijena u suradnji s grassroots organizations i grupama roditelja diljem zemaljske kugle. Zahvaljujemo na znanju i doprinosu obuhvaćenom procesom testiranja materijala iz ove knjige:

| | |
|--|--|
| Arthur Blaxall School, South Africa | Institute for the Blind, South Africa |
| Association of Early Intervention, Czech Republic | Laramara, Brazil |
| Belize Council for the Visually Impaired, Belize | National Association of the Blind, India |
| Blind Babies Foundation, USA | Nepal Association for the Welfare of the Blind, Nepal |
| Blind People's Association, India | St. Lucia Blind Welfare Association, St. Lucia |
| Community Disability Program, Institute of Child Health, UK | Sight Savers International, Kenya |
| Development Partners, Bangladesh | Special Education Organization, Islamic Republic of Iran |
| Hilton/Perkins Program, Thailand | Uganda National Institute of Special Education, Uganda |
| Jamaica Society for the Blind, Jamaica | Uganda Society for Disabled Children, Uganda |
| KAMPI (National Federation of Organizations of Persons with Disabilities), Philippines | Wa School for the Blind, Ghana |

Zasluge i zahvale

Savjetnici i recezenti

U pisanju ove knjige sudjelovao je velik broj ljudi diljem zemaljske kugle. Želja nam je izraziti zahvalnost savjetnici i recenzentima koji su podijelili znanje i iskustvo:

Tayyab Afghani, Al-Shifa Trust
Hospital, Pakistan

Nancy Akeson

Carolina Arnold, Save the
Children, Nepal

Pam Bondy

Jonathan Brakarsh

Freda Briggs

Ellen vor der Bruegge

Joan Carey, Save the Children, UK

Mike Collins, Hilton/Perkins
Program, USA

Tara Dikeman

Birgit Dyssegaard, DANIDA

Marvin Efron

Roxanna Pastor Fasquelle

Suzanne Gilbert, SEVA

Teresa Glass

Srila Kshmi Guruja

Gulbadan Habibi, UNICEF

Tessa Hamblin

Marci Hanson, San Francisco State
University

Sally Hartley

Ralf Hotchkiss

Khairul Islam, Plan International

Penny May Kaman

Amanda Luek

David Morley

Dan Perlman

Julie Bernas Pierce, Blind Babies
Foundation, USA

Sherry Raynor, Blind Children's
Fund, USA

Sandra Rosen

Lesley Sternin and
A.E. Tong-Summerford,
Parental Stress Services

Aminuzzaman Talukder, Helen
Keller International, Bangladesh

Catherine Thomas

Marigold Thorburn

Sheila Wirz, Centre for
International Child Health, UK

Irene Yen

Medical reviewers

David Coady

Gustavo González

Lesli Handmacher

Brian Linde

John Pratt-Johnson

*Želimo zahvaliti sudionicima na južno Azijskom prevodilačkom skupu (New Delhi, kolovoz, 2000), za njihove komentare na poglavlju 12 "Prevenција seksualnog zlostavljanja". Zahvala također i Volonterskoj zdravstvenoj udruzi Indije na dozvoli za prilagodbu priče na str. 117. iz njihove knjige **Zlostavljanje djece: Briga za odrastanje**, (Child Abuse: A Growing Concern) (1993).*

Zahvala Hrvatskog saveza slijepih

Hrvatski savez slijepih zahvaljuje se Ministarstvu obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti koji su najvećim dijelom financirali izdavanje ovog priručnika.

Također se zahvaljujemo svima koji su na bilo koji način doprinijeli nastanku ovog hrvatskog izdanja priručnika "Kako pomoći slijepoj djeci".

U ime idavača

Knjiga koja je pred vama višestruko će svojom pojavom ispuniti svrhu zbog koje je nastala. Naime, kako u Hrvatskoj nemamo priručnika za roditelje djece oštećena vida, u Hrvatskom savezu slijepih odlučili smo prevesti jedan takav priručnik. Istražujući što se sve nudi u svijetu došli smo do Hesperianske fondacije koja nam je velikodušno ustupila pravo za prijevod i objavljivanje njihovog priručnika namijenjenog baš roditeljima djece oštećena vida.

Ne manje važna je i uloga Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti koje je najvećim dijelom financiralo projekt vezan uz prijevod i prilagodbu priručnika «Kako pomoći slijepoj djeci», te tako omogućilo da priručnik dođe do svakog potrebitog roditelja i stručnjaka.

Kako Hesperianska fondacija dozvoljava određene prilagodbe, tako smo mi odlučili 16. poglavlje koje govori o tome zašto djeca gube vid i što roditelji mogu učiniti prilagoditi našim uvjetima. Kontaktirali smo dr. Liana Ritz Mutevelić, oftalmologinju iz bolnice u Dubravi/Zagreb koja se odazvala našoj zamolbi i veoma uspješno odradila taj dio posla.

Također valja istaknuti doprinos recenzenata i lektorice koji su svojim sugestijama doprinijeli da se isprave neki propusti, a ujedno su dali i neke korisne smjernice za izradu brošura i kratkih letaka sa osnovnim informacijama o specifičnim potrebama djece oštećena vida, a koje bi se dostavile svim zainteresiranim institucijama i stručnjacima.

Svjesni smo činjenice da ovaj priručnik koji je pisan za potrebe ljudi u cijelome svijetu nije u svemu prilagođen našim uvjetima, ali se nadamo da će svi potrebiti naći odgovore na svoja pitanja ili barem smjernice, te da će ovaj priručnik potaknuti naše stručnjake da se uhvate tog zahtjevnog posla i naprave priručnik koji će biti u potpunosti prilagođen našim potrebama.

Želja nam je da vam ovaj priručnik olakša odrastanje vašeg djeteta, te da u njemu pronađete neke korisne informacije, kao i inspiraciju za vašu kreativnost.

Još jednom se zahvaljujemo svima koji su na bilo koji način doprinijeli nastanku ovog priručnika.

Karmen Nenadić, prof. def.

Sadržaj



| | |
|---|-----------|
| 1. poglavlje: Kako mogu pomoći svom djetetu? | 1 |
| Kako se djeca razvijaju | 4 |
| Kako poteškoće s vidom utječu na razvoj | 6 |
| Kako vi možete pomoći | 8 |
| Što je s budućnošću mog djeteta? | 9 |
| 2. poglavlje: Početak | 11 |
| Kako ova knjiga može pomoći? | 11 |
| S kojim aktivnostima započeti? | 12 |
| Kako mogu uklopiti te aktivnosti u svakodnevni život obitelji? | 13 |
| 3. poglavlje: Opće smjernice za aktivnosti učenja | 15 |
| Vi ste stručnjak za svoje dijete | 15 |
| Neka vaše dijete vodi | 15 |
| Prilagodite aktivnosti svom djetetu .. | 16 |
| Opisujte svom djetetu što se događa oko njega | 19 |
| Sjetite se kako djeca uče | 20 |
| 4. poglavlje: Koliko vaše dijete vidi? | 23 |
| Je li moje dijete potpuno slijepo ili slabovidno? | 24 |
| Što može vidjeti moje dijete? | 25 |
| Kako pomoći djetetu da se koristi vidom koji ima? | 28 |
| Hoće li se mom djetetu vid pogoršati? .. | 30 |
| 5. poglavlje: Aktivnosti za malo dijete (od rođenja do 6 mjeseci starosti) ... | 31 |
| Od rođenja do 3 mjeseca starosti | 32 |
| Od 4 do 6 mjeseci starosti | 40 |
| 6 poglavlje: Komunikacija | 45 |
| Kako poteškoće s vidom utječu na komunikaciju | 46 |
| Komunikacija prije nego dijete može govoriti | 48 |
| Pripreme za govor | 50 |
| Kada vaše dijete počne govoriti | 52 |
| Uobičajeni problemi pri učenju govora | 54 |
| 7. poglavlje: Misaone vještine | 59 |
| Razumijevanje predmeta | 60 |
| Oponašanje stvari koje drugi rade (imitiranje) | 62 |
| Razumijevanje zašto se stvari događaju (uzrok i posljedica) | 63 |
| Rješavanje problema | 64 |
| Sparivanje i razvrstavanje predmeta .. | 65 |
| Brojanje | 67 |
| Povećavanje misaonih vještina vašeg djeteta | 68 |
| 8. poglavlje: Poučavanje svakodnevnih vještina | 71 |
| Briga o vlastitim potrebama | 71 |
| Pomoć oko obiteljskih poslova | 72 |
| Pristojno ponašanje | 73 |
| Hranjenje | 74 |
| Oblačenje | 78 |
| Upotreba kupaonice ili poljskog nužnika (privikavanje na upotrebu nužnika) .. | 82 |
| Održavanje čistoće | 84 |
| 9. poglavlje: Sigurnost | 85 |
| Kako da pomognete djetetu da se sigurno kreće po kući | 85 |
| Kako da učinite sigurnijim područje oko kuće | 87 |

| | |
|--|------------|
| 10. poglavlje: Kretanje | 89 |
| Aktivnosti koje će pomoći vašoj bebi da se samostalno kreće | 90 |
| Kako da pomognete djetetu naučiti stajati | 92 |
| Vještine upotrebe šaka i prstiju | 98 |
| 11. poglavlje: Kako pomoći djetetu da zna gdje se nalazi (orijentacija) ... | 101 |
| Kako se dijete uči snalaziti | 102 |
| Vid | 105 |
| Sluh | 106 |
| Dodir i opip | 108 |
| Njuh | 110 |
| Druge vještine snalaženja | 111 |
| Kako zajednica može pomoći | 114 |
| 12. poglavlje: Sprečavanje seksualnog zlostavljanja..... | 115 |
| Neke činjenice o seksualnom zlostavljanju | 116 |
| Seksualno zlostavljanje ima dugoročne posljedice..... | 117 |
| Zašto mojem djetetu prijeti seksualno zlostavljanje? | 118 |
| Sprečavanje seksualnog zlostavljanja.... | 119 |
| Kako mogu znati je li moje dijete bilo zlostavljano? | 123 |
| Kako da učinite svu djecu u zajednici sigurnijom | 124 |
| 13. poglavlje: Kako postati dijelom zajednice | 125 |
| Kako članovi zajednice mogu pomoći | 126 |
| Kako druga djeca mogu pomoći | 127 |
| Zajednički projekti | 132 |
| Prijedlozi za igrališta | 134 |
| 14. poglavlje: Priprema za dječji vrtić i školu | 135 |
| Kako pomoći djetetu da se pripremi za vrtić i školu | 135 |
| Kako pomoći školi da se pripremi za vaše dijete | 137 |
| Priprema za čitanje i pisanje..... | 138 |
| Učenje Brailleova pisma | 139 |
| Škola je važna za svu djecu | 140 |
| 15. poglavlje: Podrška roditeljima i skrbnicima | 141 |
| Kada prvi put saznate da vaše dijete ima oštećenje vida | 142 |
| Nošenje sa stresom brige o djetetu .. | 144 |
| Budite realistični | 144 |
| Snaga roditelja koji rade zajedno.... | 147 |
| 16 poglavlje: Zašto djeca gube vid i što mi možemo učiniti..... | 155 |
| Kada dijete treba odvesti okulistu?..... | 157 |
| Kako roditelji mogu testirati vid djeteta? | 157 |
| 17 poglavlje: Kako vaše dijete odrasta | 159 |
| Kada vaše dijete shvati da je slijepo | 159 |
| Kako pomoći djetetu da se nosi sa svojim osjećajima? | 160 |
| Ravnoteža između zavisnosti i nezavisnosti | 162 |
| Daljnje rješavanje poteškoća..... | 163 |
| Razmišljanje o budućnosti | 164 |
| Koristite svoje iskustvo da pomognete drugima | 164 |
| Prilog A: Tablice djetetova razvoja..... | 166 |
| Prilog B: Igračke koje možete napraviti | 174 |

KAKO SE KORISTITI OVOM KNJIGOM

Kada ćete se služiti ovom knjigom, prvo pokušajte pročitati poglavlja od 1. do 4. Ova poglavlja pružaju važne opće informacije o tome kako da svom djetetu pomognete pri učenju. Zatim idite na poglavlja od 5. do 8., te poglavlja 10. i 11., gdje ćete pronaći primjere aktivnosti koje će pomoći vašem djetetu da nauči nove vještine.

Ostatak ove knjige sadrži informacije koje će pomoći skrbnicima da se međusobno podržavaju, roditeljima da uče jedni od drugih i da rade zajedno i koje će povećati vaše znanje o sljepoći i problemima vezanima uz vid.

O SLIKAMA

Budući da je ova knjiga pisana za ljude širom svijeta koji se brinu o djeci s oštećenjima vida, crteži pokazuju ljude iz mnogih kultura. Nadamo se da će vas ovi crteži podsjetiti da se ljudi širom svijeta suočavaju s istim izazovima kao i vi.

NAPOMENA O JEZIKU KOJI KORISTIMO U OVOJ KNJIZI

Većina knjiga o djeci s oštećenjem vida govori o djeci tako da izgleda da su sva dječaci i koristi riječ «on» kad govori o bilo kojem djetetu. To se događa zato što društvo muškarce smatra važnijima od žena i to je vjerovanje ugrađeno u naš jezik.

U stvari, ne samo da su djevojčice izostavljene iz našeg jezika, nego se njima i često poklanja manje pažnje, pruža manje brige. To može uključivati dobivanje manje hrane i pružanje slabije zdravstvene zaštite – a i jedno i drugo mogu doprinijeti sljepoći.

Kao mali doprinos, nastojali smo da tekst prikazuje svijet s više jednakosti koristeći i «on» i «ona» kada govorimo o djeci. Budući da «on ili ona» zvuči nakaradno, mi u nekim poglavljima koristimo «on», a u drugim «ona».

Zapamtite da sva djeca trebaju i zaslužuju našu ljubav i podršku.

NAPOMENA UZ HRVATSKO IZDANJE

Kako mi u hrvatskom imamo imenicu dijete i zamjenicu «ono», mi smo zamjenicu «ono» koristili u svim onim situacijama u kojima su autori u originalu koristili «on» ili «ona» kada se govorilo o djeci.

