

RAZBITO OGLEDALO

Starši otrok s posebnimi potrebami

mag. Katarina Kesič Dimic, prof. def.

(objavljeno v reviji Viva, oktober 2005)

Med mojimi kolegi in kolegicami kroži zgodbica, ki ji na žalost ne poznam izvora, glasi pa se nekako takole:

Pomislite na letni dopust. Predstavlajte si, da greste v turistično agencijo, kjer si izberete dvotedensko letovanje na sončnem karibskem otočju. Na spletu in v knjižnjicah se natančno poučite o pokrajini in kulturi ter se tako temeljito pripravite na dopust. Oblikujete si že nekaj najbolj zanimivih izletov po novi pokrajini. Kmalu se približa dan odhoda in veseli začnete pakirati. Vzamete turističnega vodiča, kopalke, plavutke, senčnik, udobno blazino, sončna očala, natikače, poletna oblačila in vse tisto, kar boste še potrebovali na Karibih. S svojim partnerjem veselo čakata na letališču in se nestrpno veselita prihajajočih dni. Vkrcata se na letalo. Let poteka mirno, stevardese so prijazne in ustrezljive. V zraku že diši po vročih počitnicah. Nasmejani se prepustite dremežu. Ko letalo pristane, pilot po zvočniku objavi: »Spoštovani potniki, dobrodošli v Londonu!«. Zdrznete se in prebudite: »London???!!!« Pogledate skozi okno; zunaj je megleno in deževno. Pravo nasprotje od pričakovanega. Vse priprave so bile zaman; v kovčku imate popolnoma napačno opremo in napačne načrte. Potrti in v šoku zapustite letališče. Seveda nimate rezervacije za hotel. Ko si vsaj malo opomorete od začetnega presenečenja, kupite dežnik in vetrovko. Še vedno ste pretreseni. Počasi pa spoznate, da je odkrivanje meglenega Londona sicer zelo drugačno od načrtovanega, a prav tako prijetno in zanimivo. Tako se domov vrnete s fotografijami in veliko novimi izkušnjami. Tudi v Angliji je lepo, vendar potrebujete dolgo časa, da vam London postane všeč.

Mogoče ste se spoznali. Vsaj nekateri. Nekateri je zamenjava dopusta že doletela, nekateri bo mogoče malce kasneje, določenih ne bo nikoli. O čem govorimo?! O mladih starših, ki veselo načrtujejo rojstvo svojega otroka, prebirajo knjige,

razmišljajo o prihodnosti...potem pa ugotovijo, da ni vse čisto tako, kot so načrtovali. Otrok, ki se jim je rodil, je seveda nekaj čisto posebnega, a je kljub temu drugačen. Morda je gluha, gibalno ovirana, hiperaktivna, se počasneje uči, ne govori,... kratka drugačen. V takem primeru na njihova mnoga vprašanja ni več odgovorov v navadnih knjigah. Oni pa imajo mnogo vprašanj, na katera v začetku zelo težko dobijo natančne odgovore s strani strokovnjakov. Seveda različni strokovnjaki skušajo staršem v začetku pomagati na različne načine, a večino nasvetov le-ti ne slišijo, ker so v začetnem obdobju preveč čustveno prizadeti.

REAKCIJE STARŠEV

Večina avtorjev (npr. Grunewald, Cunningham) si je enotnih glede stopenj in faz pri prehajanju in razumevanju življenjskih kriz, v katero sodi tudi rojstvo otroka s posebnimi potrebami.

Na začetku so v fazi šoka, stresa in žalovanja. Tu gre predvsem za zmedenost, zanikanje resničnosti, dezorganizacijo in žalovanje za pričakovanim otrokom. Starši težko obvladujejo svoja čustva in vedenje. So pogosto utrujeni, spremeni se vloga obeh staršev, pogosto si dajejo lažna upanja.

V drugi fazi sledijo občutki krivde, razočaranje, samoobtoževanje, negotovost pred prihodnostjo. V tem obdobju sta sočasno prisotna strah in upanje, zato starši otroka vodijo na mnoge preglede in obravnave, s tem pa preobremenijo tako sebe kot otroka. Počasi se navajajo in zavedajo novega življenja z otrokom.

V tretji fazi si opomorejo od šoka in na problem začnejo gledati bolj realno ter objektivno. Nekako začnejo sprejemati otrokove posebne potrebe.

Zadnja faza kaže, da kriza prehaja, starši začnejo realno razmišljati o prihodnosti. Družinsko življenje se nekako umiri in ustali, do tega časa pa za otroka že poiščejo ustrezno vzgojno izobraževalno ustanovo in strokovni tim. V resnici se lahko zgodi, da nekateri starši nikoli v popolnosti ne sprejmejo otroka s posebnimi potrebami, kar se še posebej kaže v pretiravanju preizkušanja različnih metod, v agresivnem vedenju do strokovnega tima, ali pa se pasivno vdajo v usodo in sploh ne poskrbijo za pomoč.

IRENINA ZGODBA

Irena ima gibalno ovirano hčerko Nadjo. Ima univerzitetno izobrazbo, včasih je bila trenerka invalidov atletov. Sama pravi, da te življenje samo pripelje do takega dogodka zato, ker imaš taka nagnjenja. V času hčerkinega razvoja je preiskusila številne metode za pomoč otroku, tako uradno priznane kot alternativne. Danes še vedno išče nove, čeprav dobro ve, da nobena ne pomaga in so vse prav oderuške. Ko je bila Nadja majhna deklica in so ugotovili, da z njenim razvojem ni vse v redu, si je v hiši našla veliko nepotrebnega dela. Samo zato, da bi lahko oddaljenih misli problem premestila oziroma zanikala. Zaradi hčerkinih posebnih potreb se je počutila neuspešno in nesposobno, njena samopodoba in samozaupanje sta bila močno načeta. Ko se je z Nadjo in pripadajočimi ortopedskimi pripomočki sprehajala po soseski, je postala jezna na cel svet, ki je »buljil« vanju in jo spraševal zanj neprimerna vprašanja. Pravi, da je takrat izgubila večino starih prijateljev, saj so se jih nekateri začeli izogibati, spet drugi pa se ob Nadji niso znali »pravilno« obnašati in so jih tako prenehali obiskovati. Spoznala in povezala pa se je z novimi prijatelji, predvsem s starši s podobno usodo. Sama pravi, da je vse skupaj resnično sprejela šele po desetih letih in tako lahko šele sedaj res govori o tej temi, da pa se sprijaznila ne bo nikoli. Kajti pravi, takim staršem ostane nek pečat, saj so sami pod veliko večjim stresom kot sam otrok.

Pripoveduje, da je njeno življenje kot razbito ogledalo. Kot mlada noseča mamica se je v ogledalu polna pričakovanja zazrla v svoj trebušček. Po rojstvu hčerke, v trenutkih težkih spoznanj, se je zopet pogledala vanj. Ogledalo se je razbilo, črepinje so padle na tla in jo porezale po rokah. V obdobju desetih let, jih je s tal pobirala in skušala sestaviti nazaj. Vsakič znova se je porezala, vsakič znova je nekje krvavela. Najpogosteje iz srca. Danes je ogledalo sestavljeno in zopet zalepljeno na steni. Irena in Nadja se skupaj smejita in gledata vanj, razpoke in ureznine pa pričajo o njuni izkušnji.

NE POZABITE NA SEBE IN OSTALE

Otrok s posebnimi potrebami je vsekakor nekaj posebnega. V času svojega razvoja potrebuje veliko več pomoči in strokovnega svetovanja. Toda vi ste še vedno samo starš in ne strokovnjak. Pomislite, da velikokrat svoje probleme raje zaupate

bežnemu znanцу kot svojemu partnerju. Enako je z otrokom. Vaša pravica je, da ga imate neskončno radi, se zanj bojite in mu želite najboljše. Vendar mu boste težko koristili, če se boste prehitro izčrpali. Včasih je lažje odšteti kak tolar in otroka za urico prepustiti strokovnjaku (ki mimogrede, ne bo čustveno obremenjen pri delu in bo toliko bolj učinkovit), sami pa si vzamete čas za sprehod, počitek ali pogovor s prijateljem. Vso pravico imate, da si vzamete čas zase in tako tudi odpotujete sami s partnerjem brez otroka na dopust. Še vedno vam pripadajo stari konjički in prijatelji. Ne pozabite nanje.

Skušajte se čim več pogovarjati s partnerjem. V najhujših trenutkih vam bo zagotovo ugajala tišina in beg v samoto, vendar tako beganje lahko med vama postavi globok prepad, preko katerega bosta težko zgradila most na novo.

Če imate še druge otroke, se jim posvečajte enako kvalitetno, kot otroku s posebnimi potrebami. Ne dovolite, da zaradi tega izgubijo svoje otroštvo in razigranost. Vsi otroci, ki jih imate, vas potrebujejo ob sebi. Nihče si v odraslosti ne želi imeti občutka, da je celo otroštvo presedel v čakalnicah različnih strokovnjakov in na klopci delal domačo nalogo. Niti za ceno tolerantnosti ne.

STIGMATIZIRANI STARŠI

Ste se kdaj vprašali, kako bi se počutili, če bi se smilili vsem staršem na roditeljskem sestanku. Ko bi si vsi nekaj na tiho prigovarjali o vas in vaši družini. Kaj pa na primer, da imate zelo nemirnega sina in vas učiteljica vsak teden kliče v šolo in vam pridiga o neprimernem vedenju, razbitem steklu, polomljenih stolih in podobno.

Iz lastnih izkušenj bi lahko rekla, da smo ljudje naravnani tako, da naš obseg pomilovanja ne seže zelo daleč. Kot sem že enkrat omenila, večina ljudi lažje tolerira otroke z vidnimi primankljaji (gluhota, slepota, gibalna oviranost) kot s prikritimi (hiperaktivnost, čustvene motnje, učne težave,...). Mamica avtističnega dečka mi je rekla, da so jo ves čas obtoževali za sinovo »neprimerno« vedenje. Gledali so jo bolj postrani in na tihem iskali različne vzroke za »nevzgojenega« sina. Sama temu pravi: »Staršev otroka s cerebralno paralizo nikoli nihče ne obtoži, zakaj svojega otroka niso naučili hoditi. Mene pa so ves čas obtoževali in mi očitali, da nisem dobra mati in nisem dobro poskrbela za vzgojo svojega sina!«

Ne sodimo prehitro. Sami smo še prehitro lahko na nasprotni strani. Svojo energijo raje vložimo v dobronameren nasvet, posodimo dobro knjigo ali starša otrokovega sošolca povabimo na klepet ob kavi, kjer bomo spoznali mnogo več od morebitnih motečih »lumparij«. Prijazna beseda, razumevanje ali topel stisk roke lahko zakrpajo marsikateri košček v ogledalu in krvavečemu srcu.