

Občutki žalosti, krivde pri starših in obtoževanje.

Ko se rodi otrok z neko genetsko okvaro, ali mnogo prezgodaj, so lahko starši v tem obdobju žalostni. Pričakovani vesel dogodek - rojstvo zdravega otroka - se ni zgodil. Hkrati lahko potrebuje novorojenček izdatno zdravstveno podporo in individualno pozornost, kar vse od staršev zahteva veliko telesnih zmogljivosti, da to zmorejo in tudi več finančnih virov. Samo-obtoževanje ali obtoževanje partnerja za vzroke, depresija, izguba upanja – vse to otežuje staršem in družini premagovanje težav, ki jih ima otrok in ustvarjanje varne povezanosti. Nekateri starši poskušajo premagovati te ovire tako, da vso energijo usmerijo v spodbujanje otroka, občasno tudi s pretiranimi pritiski na razvojne dosežke, včasih s tem tudi prikrajšajo drugega otroka ali partnerja.

Kaj lahko naredite. Družine se različno odzivajo v teh okoliščinah.

- Poskušajte razumeti, da starši lahko žalujejo zaradi izgube zdravega otroka in potrebujejo nekaj časa, da se prilagodijo.
- Bodite dostopni – poslušajte, upoštevajte čustva staršev in izrazite podporo.
- Povežite družine z viri podpore – tudi z drugimi družinami, podpornimi skupinami.
- Pomagajte staršem, da se osredotočijo na otrokova močna področja in potenciale, uživajo v komunikaciji in igri z otrokom, se veselijo uspehov in dosežkov v razvoju otroka.
- Zagotovite točnost informacij.
- Povežite jih z izvajalci storitev in, kadar je potrebno, naredite prvi korak.
- Bodite dober vzor.
- Zagovarjajte dostopnost storitev, ki jih družine potrebujejo/iščejo.

Čustva sorojencev – brata/sestre.

Življenje družine se pogosto vrti okoli potreb otroka z razvojnimi težavami ali motnjami. Sorojenci otroka z razvojnimi težavami imajo pogosto izkušnje, ki so opisane spodaj:

- Omejen čas in pozornost staršev
- Sodelujejo pri vsakodnevni oskrbi za svojega brata/sestro.
- Imajo občutke krivde (da sami nimajo motnje, krivde zaradi občutka jeze na sorojenca ali občutkov ljubosumja zaradi pozornosti, ki jo ima sorojenec; občutka, da se morajo odkupiti staršem s tem, da so 'brezhibni').
- Skrbi jih, kako bo, če povabijo prijatelje domov.
- Soočajo se s stresnimi okoliščinami doma.
- Imajo omejitve družinskih dejavnosti.
- V javnosti občutijo sram/nelagodje zaradi sorojenca.
- Vrstniki jih zbadajo, dražijo v zvezi s sorojencem.
- Občutijo potrebo po tem, da bi zaščitili sorojenca.
- Skrbi jih prihodnost.

Kaj lahko naredite.

- Pri stikih in obiskih na domu upoštevajte potrebe in dobrobit celotne družine.
- Staršem povejte o izkušnjah sorojencev otrok z razvojnimi težavami.
- Zavedajte se, da občutki sorojencev niso nekaj trajnega, temveč se spreminjajo s časom in z razvojem otrok.
- Bodite vzor – prikažite, kakšni naj bodo pozitivni in odkriti stiki s sorojenci.
- Omogočite sorojencu, da sodeluje na obiskih, med delom z otrokom in se pogovarjajte o njihovih občutkih, težavah.
- Vključite sorojence v družinske dejavnosti, hkrati pa prepoznajte njihovo odločitev o ne-udeležbi.
- Povežite jih s spletnimi vsebinami za sorojence.

Ocenjevanje otroka in diagnostika.

Obstaja na tisoče različnih stanj/motenj, nekatera so izjemno redka. To pomeni, da nekateri otroci niso nikoli diagnosticirani – ali pa diagnozo dobijo le po dolgem obdobju, po številnih obiskih pri različnih strokovnjaki. Zgodnjo obravnavo bi morali pričeti še predno postavijo končno diagnozo, otroci in družine potrebujejo podporo takoj, ko ugotovimo, da gre za tveganje za razvojno motnjo. Družine se različno odzivajo na možnost pridobiti neko dokončno diagnozo. Nekateri družine namenijo veliko časa, energije in sredstev za iskanje vzrokov, druge družine pa se raje osredotočijo na otrokove izzive – močna in šibka področja.

Kaj lahko naredite.

- Pomagajte staršem, ki iščejo diagnozo – napotite jih na ustrezne preiskave.
- Pomagajte staršem razumeti, da sama diagnoza ne more napovedati, kako se bo otrok razvijal, ker je razvoj povezan s prepletanjem različnih dejavnikov – stanja, družine, podpore v okolju.
- Pozanimajte se o vseh službah – izvajalcih storitev, organizacijah in strokovnjakih, ki so vključeni v ocenjevanje in zgodnjo obravnavo.
- Spoznajte se z drugimi viri informacij, ki so lahko staršem v pomoč.
- Ne pozabite, da so starši lahko ranljivi za prevare, lažna upanja in obljube.
- Zagotovite dovolj časa in prostora za poslušanje staršev in za svetovanje.

Izoliranost družine in osamljenost.

Družine so lahko preplavljene s težavami otroka in z vsakodnevnimi izzivi. Družine pogosto želijo priti v stik z drugimi družinami, ki imajo podobne težave in ob tem doživljajo, da te družine resnično razumejo s kakšnimi težavami se sami soočajo in so lahko vir podpore. V zelo zgodnjem obdobju starši še niso pripravljeni na take stike z drugimi. Dajte jim čas. Ne sklepajte, da niso pripravljeni na to kasneje, če so prej ponudbo zavrnil.

Kaj lahko naredite.

- Pozanimajte se o podpornih skupinah za starše.
- Izmenjajte inf. s sodelavci – o družinah, ki so pripravljene pomagati drugim družinam v podobnih okoliščinah.
- Seznanite se s podpornimi skupinami za družine in starše, ki imajo spletno podporo za določene motnje ali potrebe in omogočajo zainteresiranim staršem pomoč pri stikih.
- Podprite starše tako, da ustvarite podporno skupino.

