

**RODITELJSTVO U NAJBOLJEM INTERESU DJETETA
I PODRŠKA RODITELJIMA NAJMLAĐE DJECE**
Podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju

Uredila Branka Starc

Zagreb, 2014.

http://www.unicef.hr/upload/file/398/199127/FILENAME/Parenting-Children_w.disabilities-Eng-Jan-2015.pdf

na zgornji spletni povezavi je besedilo tudi v angl. jeziku

Predgovor

Rođenjem djeteta svaki roditelj dobiva novu ulogu u životu i novi izazov za osobni rast, a roditelji djeteta s teškoćama, razvojnim odstupanjem ili rizicima suočavaju se dodatno s nizom neočekivanih izazova i brojnih pitanja na koja nije lako naći odgovore.

Kada roditelji saznaju da im dijete ima neku razvojnu teškoću, oni počinju drugačije životno putovanje ispunjeno neprestanim propitivanjem sebe i svojih postupaka, beskonačnim traganjem za informacijama i uslugama za svoje dijete, interakcijama s mnogim različitim stručnjacima i nošenjem sa snažnim emocijama, kako osobnim tako i bliskih ljudi iz neposredne okoline. Mnogi kroz taj proces iznova otkrivaju izvore unutarnje snage za koju nisu ni znali da postoji.

No, roditelji se pri tome često osjećaju izolirano i osamljeno, ne znajući odakle početi i kako doći do njima važnih i korisnih informacija te pomoći koja je prilagođena upravo njima i njihovom djetetu. Važno je da svaki roditelj ima nekoga s kim može podijeliti svoje emocije i reći sve ono što ga brine i muči, čega se možda boji i srami. Isto tako, važno je i da uspjeh u razvoju svojeg djeteta može proslaviti s nekim tko ima slično iskustvo poput njega i razumije koliko je neki mali korak zapravo veliki za njegovo dijete.

Znajući koliko je roditeljima lakše kad otkriju da u svom iskustvu nisu sami i da podršku mogu dobiti od stručnjaka, ali i drugih roditelja koji imaju slično iskustvo, UNICEF je razvio novi program radionica s roditeljima **'Rastimo zajedno Plus'**, namijenjen roditeljima predškolske djece s teškoćama u razvoju.

Radionice **'Rastimo zajedno Plus'** nude zajedničko učenje o roditeljstvu, razvoju djece, potrebama, odnosima i komunikaciji te omogućuju međusobnu podršku, poticajno i osnažujuće okruženje i partnersku razmjenu između roditelja i voditeljica. Ovaj program, uz stručna znanja i iskustva voditelja i voditeljica radionica, prepoznaje i njeguje upravo osobne snage, znanja i kapacitete roditelja. Dijeleći ih na radionici sa drugima, roditelji daju vrijedne doprinose zajedničkom razvoju i učenju.

Želja nam je da ovaj program, kao i priručnik koja ga prati, budu korisni i za stručnjake i za roditelje djece s teškoćama u razvoju. Pri tome nam je iznimno važno da zajedno s našim partnerima osiguramo da usluge ovakve podrške postanu pristupačne za sve roditelje i njihovu djecu, bez obzira gdje i u kakvim uvjetima žive. Jer, baš svako dijete, bez obzira na to ima li ili nema neko razvojno odstupanje i gdje živi, ima pravo da bude prihvaćeno s ljubavlju i veseljem i da se razvije u sretnu osobu. I baš svako dijete ima pravo da njegov roditelj dobije podršku koja mu je potrebna u ispunjavanju roditeljskih odgovornosti i jačanju svojih snaga.

U osiguravanju tih prava djeci i njihovim roditeljima pozivamo sve da zajedno doprinesemo rastu našeg društva u inkluzivno, osjetljivo društvo sposobno odgovoriti na potrebe svakog svog člana!

Durđica Ivković, programska voditeljica Ureda UNICEF-a za Hrvatsku

Uvodne napomene

Ova je knjiga dopuna, nastavak knjige *Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima najmlađe djece (Pećnik i Starc, 2010a)*, a nastala je na temelju Priručnika za provođenje Programa radionica s roditeljima predškolske djece s teškoćama u razvoju „Rastimo zajedno Plus“. Samim njenim naslovom *Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima najmlađe djece – 2 Podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju* htjeli smo poručiti da se radi o nerazdvojnog nastavku prve knjige i da se bez obje ne može steći cjelovita slika koncepta podrške roditeljima i partnerstva stručnjaka i roditelja vođenog željom da svako dijete ostvari svoja prava i razvojni potencijal.

Program radionica „Rastimo zajedno Plus“ razvijen je kao odgovor na potrebu da se pozitivna iskustva stečena u četverogodišnjem razdoblju provedbe radionica „Rastimo zajedno“ s općom populacijom roditelja djece u dobi od 1 do 4 godine učine dostupnima i roditeljima djece s teškoćama u razvoju tako što će uzeti u obzir i njihove specifične potrebe i interese. U skladu s time, tijekom 2012. i 2013. godine, pod okriljem Ureda UNICEF-a za Hrvatsku, razvijen je ovaj „sestrinski“ program radionica „Rastimo zajedno Plus“ usmjeren pružanju podrške roditeljstvu djeci s teškoćama predškolske dobi.

Zašto „Rastimo zajedno Plus“? Roditelj djeteta s teškoćama u razvoju u svom roditeljstvu ima mnoštvo „dodataka“ – proživljava više strepnje i stresa, više izazova i pobjeda te treba više informacija, više razumijevanja, više stručnog rada, više brige društva. Sve te „dodatke“ nazvali smo „plus“. Stoga su ove radionice namijenjene osnaživanju roditelja da bi njihov dodatak roditeljstvu koje žive imao pozitivan predznak.

Program „Rastimo zajedno Plus“ promiče isti pristup roditeljstvu i podršci roditeljima kao i program „Rastimo zajedno“, s kojim dijeli osnovne vrijednosti i ciljeve. No ostvarivanje ovih vrijednosti i ciljeva pretpostavlja uvažavanje činjenice da se roditelji djece s teškoćama u svom roditeljstvu susreću s različitim dodatnim zahtjevima vezanim uz dijete, članove obitelji i širu zajednicu te različite institucije.

O temeljnim postavkama svih programa „Rastimo zajedno“ može se pročitati u knjizi *Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima najmlađe djece* i zato u ovom nastavku posvećenom podršci roditeljima djece s teškoćama u razvoju prenosimo one dijelove Priručnika koji se odnose na specifičnosti Programa radionica s roditeljima djece s teškoćama, uz neka manja ponavljanja koja su nam se činila neophodnima. Naime, program „Rastimo zajedno Plus“ nastao je proširivanjem, restrukturiranjem i prilagođavanjem temeljnog programa „Rastimo zajedno“ i zato preporučujemo čitanje obje knjige zbog stjecanja cjelovite slike.

Program „Rastimo zajedno Plus“, pa ni Priručnik ni ova knjiga, ne bi mogli nastati bez podrške Ureda UNICEF-a za Hrvatsku, a posebno Đurđice Ivković i Gordane Horvat. Njima ovdje iskreno zahvaljujemo na prilici da izrastemo u autorski tim koji je iznjedrio sadržaje od vrijednosti roditeljima djece s razvojnim teškoćama. Ponuđeni materijal usavršile su, svojim trudom i osjetljivošću, voditeljice pokusne primjene radionica koja se odvijala tijekom 2013. godine u 13 grupa u obiteljskim centrima, dječjim vrtićima, rehabilitacijskim centrima i

udrugama širom Hrvatske. Posebnu zaslugu za stvaranje programa imaju majke i očevi sudionici prvog ciklusa „Rastimo zajedno Plus“. Oni su razvoju svake radionice dali jedinstveni doprinos, obogativši pritom osobno i profesionalno i stručnjake sudionike procesa izgradnje programa i načela njegove provedbe. Zahvaliti želimo i organizacijama koje su poduprle provođenje prvog ciklusa radionica „Rastimo zajedno Plus“ te njegovu evaluaciju, kao i recenzenticama koje su pomogle unaprijediti sadržaj priručnika.

Autorice

Sadržaj

1. Teorijske osnove i ishodišta Programa (Ninoslava Pećnik i Marta Ljubešić)
 - 1.1 Suvremeno roditeljstvo i njegova društvena podrška
 - 1.2 Podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju
2. Program radionica s roditeljima „Rastimo zajedno Plus“ (Branka Starc i Marina Grubić)
 - 2.1 Razvoj, svrha i pristup Programa
 - 2.2 Kome je program namijenjen
 - 2.3 Tko provodi Program
 - 2.4 Neka obilježja grupnog rada s roditeljima
 - 2.5 Vještine vođenja radionica
 - 2.6 Što se i kako radi na radionicama
 - 2.7 Pripreme za provođenje Programa
 - 2.8 Provođenje radionica
 - 2.9 Nakon održane radionice
3. Iskustva u provođenju radionica tijekom pokusne primjene
 - 3.1 Iskustva voditeljica (Sonja Pribela Hodap, Minja Jeić i Martina Smiljanić)
 - 3.2 Iskustva roditelja (Natalija Andraković Kostanjevac, Aleksandra Filipović i Ana-Marija Bohaček)
4. Evaluacija učinaka Programa „Rastimo zajedno Plus“ (Ninoslava Pećnik)
5. Razvoj i širenje programa „Rastimo zajedno Plus“ (Branka Starc)
 - 5.1 Osiguravanje kvalitete Programa i kontinuiteta podrške voditeljima: *Mreža voditeljica „Rastimo zajedno“*
 - 5.2 Osiguravanje kontinuiteta podrške roditeljima: *Klub roditelja „Rastimo zajedno Plus“*
 - 5.3 Širenje dostupnosti programa „Rastimo zajedno Plus“ roditeljima u zajednici
6. Stručni prilozi koji prate provedbu Programa
7. Literatura
8. Popis organizacija i suradnika koji su sudjelovali u pokusnoj primjeni i evaluaciji programa

1. TEORIJSKE OSNOVE I ISHODIŠTA PROGRAMA

1.1. Suvremeno roditeljstvo i njegova društvena podrška (N. Pećnik)

Brojne društvene promjene obilježavaju kontekst u kojem današnji roditelji podižu djecu i suočavaju se s novim izazovima u ispunjavanju roditeljskih odgovornosti (Pećnik, 2008). Među njima je i promjena djetetovog položaja u društvu kojoj je pridonijela afirmacija prava djeteta sadržanih u Konvenciji UN-a o pravima djeteta (1989). Roditeljski postupci i odnos prema djeci postao je predmetom javnih politika, ne samo u smislu zaštite djece od roditeljskog nasilja i zanemarivanja nego i u smislu promicanja roditeljskih postupaka i odnosa koji potiču djetetovu dobrobit i optimalni razvoj. Tako *Preporuka (2006.) 19 Vijeća Europe o politici podrške pozitivnom roditeljstvu* „pozitivno roditeljstvo“ definira kao roditeljsko ponašanje utemeljeno na najboljem interesu djeteta, a koje njeguje, osnažuje, nenasilno je te osigurava uvažavanje i vođenje koje uključuje postavljanje granica kako bi se omogućio potpuni razvoj djeteta.

Ovo određenje dobrog, društveno poželjnog roditeljstva temelji se na poimanju djeteta kao subjekta, a ne objekta roditeljskih socijalizacijskih utjecaja, te roditeljsku ulogu sagledava u kontekstu **relacijskog (odnosnog) shvaćanja socijalizacije** (Kuczynski i Parkin, 2006., prema Pećnik i Starc, 2010.a). Prema njemu, i dijete i roditelj u stanju su inicirati svrhovito ponašanje i strateški odabrati način utjecaja na ponašanje druge strane. Sposobni su razmišljati o vlastitom ponašanju i interpretirati poruke koje su bile odaslane tijekom interakcije. Također, u stanju su zauzeti se za sebe, oduprijeti se zahtjevima koji im narušavaju autonomiju, sprečavaju ostvarivanje ciljeva ili su u suprotnosti s njihovim razumijevanjem socijalne situacije. Uz priznavanje aktivnog doprinosa djeteta vlastitoj socijalizaciji, prepoznaje se i kontinuirana resocijalizacija samog roditelja koji također razvija i prilagođava svoje vrijednosti i odgojne ciljeve temeljem interakcija s djetetom u svakodnevnome životu. Drugim riječima, napušta se pristupanje djetetu kao da je komad gline kojeg roditelj oblikuje u željenu formu putem uvježbavanja, nagrada i kazni (Schaffer, 1996. prema Pećnik i Starc, 2010.a), a promiče se uvažavanje djeteta kao osobe s vlastitom intrinzičnom motivacijom te u obzir uzima ponašanja i mišljenja obiju strana, i roditelja i djeteta. Djetetova samoregulacija i suradnja ne shvaćaju se kao posljedica roditeljskih disciplinskih postupaka, već se prepoznaje da dijete spremnost na suradnju prvenstveno razvija iz ranih iskustava recipročne suradnje s roditeljima, a motivirano je surađivati s roditeljevima jer ima “ulog” u svojem odnosu s roditeljem (Kuczynski i Hildebrandt, 1997.; prema Pećnik i Starc, 2010.a).

U skladu s opisanim suvremenim shvaćanjem prirode dobrog roditeljstva je i konceptualizacija roditeljstva u najboljem interesu djeteta koja predstavlja središnji teorijski konstrukt programa Rastimo zajedno. Prema njoj, svako dijete ima pravo na roditeljsko brižno i njegujuće ponašanje, strukturu i vodstvo, uvažavanje vlastite osobnosti te osnaživanje (Pećnik, 2007.). Ove kategorije roditeljskih ponašanja i vrijednosti predstavljaju temeljna načela roditeljstva koje poštuje i promiče prava djeteta u obitelji, a nazivamo ih **četiri stupa**

roditeljstva u najboljem interesu djeteta (Prilog Četiri stupa roditeljstva u najboljem interesu djeteta nalazi se u 6. poglavlju).

Kako bi se empirijski potkrijepile postavke da se djetetova dobrobit i razvoj emocionalne, socijalne i kognitivne kompetencije promiču uz brižno roditeljsko ponašanje, pružanje strukture i granica, uvažavanje osobnosti i osnaživanje djeteta, prethodno opisana „četiri stupa roditeljstva“ povezana su s novijim spoznajama iz područja razvojne psihologije i psihologije roditeljstva (Pećnik i Starc, 2010.a).

Uz prava na obiteljsko okruženje koje podupire djetetovu dobrobit i omogućuje pun i harmoničan razvoj njegovih potencijala, Konvencija UN-a o pravima djeteta definira i pravo svakog djeteta da njegovi roditelji dobiju odgovarajuću i dovoljnu pomoć društva u ispunjavanju svojih roditeljskih odgovornosti.

Pravo roditelja na pouzdane informacije, savjetovanje, materijalnu i drugu pomoć u brizi o djeci koje proizlazi iz Konvencije promiče i Vijeće Europe svojom *Preporukom (2006.) 19 o politici potpore pozitivnom roditeljstvu*. Ovaj dokument ističe kako je “roditeljski posao” izuzetno društveno važan, ali i zahtjevan te se europske države pozivaju da osiguraju univerzalnu podršku svim roditeljima kao i da se posebno pobrinu za potrebe roditelja koji djecu podižu u zahtjevnijim okolnostima, među koje se ubrajaju i roditelji djece s teškoćama u razvoju. Programom radionica za roditelje “Rastimo zajedno Plus” roditelji dobivaju mogućnost ostvariti neka od svojih prava na podršku, koja im pripadaju jednostavno zato jer su roditelji.

Evaluacijska istraživanja s roditeljima korisnicima programa podrške roditeljstvu pokazuju da ih privlači i zadržava u programima ne samo ono *što se radi*, već i *kako se radi* (Sandbaek, 2007.). Drugim riječima, u kojoj mjeri će program podrške roditeljstvu zaista ojačati kompetentnost, samopouzdanje i zadovoljstvo roditelja, ovisi u velikoj mjeri o načinu na koji se provodi odnosno kvaliteti odnosa između osobe koja pruža i koja prima podršku. *Preporuka (2006.) 19 Vijeća Europe o politici potpore pozitivnom roditeljstvu* navodi dva temeljna načela za provođenje programa podrške roditeljstvu:

(1) Traži se podjednaka usmjerenost na snage, resurse, čimbenike zaštite, kao i na čimbenike rizika, što podrazumijeva usmjerenost na prepoznavanje i vrednovanje jakih strana roditelja, zaloga u međuljudskim odnosima i zajednici te stvaranje novih mogućnosti ostvarivanja roditeljeva potencijala.

(2) Stručnjaci u programima podrške roditeljstvu odnose se prema roditeljima koji se njima koriste kao prema aktivnim sudionicima, osobama koje donose odluke o svom životu za koje su odgovorne, koje se nose sa svojim životnim okolnostima, koje su “stručnjaci po iskustvu” i nositelji socijalnih prava (uključujući i prava na podršku zato jer su roditelji).

Dosljedna primjena opisanih načela podrazumijeva zamjenu pristupa roditeljima koji se tradicionalno temelji na modelu deficita (gdje se na roditelje gleda kroz prizmu njihovih nedostataka) pristupom koji se temelji na **modelu osnaživanja**. U modelu osnaživanja stručnjaci više ne vide svoju ulogu u tome da oni (kao stručnjaci) odrede koje su potrebe

roditelja i što trebaju učiniti da bi bili “bolji roditelji”. Umjesto toga, roditelje gledaju kao partnere s kojima surađuju kako bi roditelji nalazili svoje načine ispunjavanja roditeljskih odgovornosti na dobrobit djeteta i vlastito zadovoljstvo. Stručnjaci iz svojega profesionalnog i osobnog iskustva nude roditelju nove ideje na provjeru, za inspiraciju i orijentaciju te pružaju povratnu informaciju i podršku, a iz roditeljskih iskustava i reakcija uče i razvijaju vlastitu kompetenciju.

Partnerstvo podrazumijeva da su stručnjaci i roditelji *na istoj razini* – prvi su stručnjaci za teorije o razvoju djece i roditeljstvu, a drugi za svoju djecu i za sebe. Ukoliko su stručnjaci spremni “otпустiti” svoju ulogu eksperta za odgoj djece i prihvatiti to da oni ne znaju najbolje, tada će se moći uključiti u autentičan, iskren dijalog s roditeljima i biti spremni učiti od njih. Tu je nužan neautoritaran pristup koji omogućuje uspostavljanje osobnog autoriteta stručnjaka.

Utemeljenje programa podrške roditeljima na načelima partnerstva i osnaživanja, za stručnjake koji ga provode najčešće znači da moraju “plivati protiv struje”, odnosno stvarati pristup roditeljima suprotan uvriježenom. Izgrađivanje novog poimanja vlastite uloge u odnosu na roditelje pretpostavlja radikalno odmak od tradicionalnog odnosa stručnjaka iz društvenih institucija prema roditeljima koji obilježava „propovijedanje“ i „popravljanje“ roditelja u tome kako treba odgajati svoje dijete.

Stoga primjena opisanih načela zahtijeva da i sami stručnjaci koji pružaju podršku roditeljima imaju dovoljnu i odgovarajuću stručnu podršku. Kao što programi podrške roditeljstvu olakšavaju roditeljima rast kompetencija, tako i kontinuirana edukacija, supervizija i međusobna podrška olakšavaju rast kompetencija stručnjaka u ispunjavanju njihovih profesionalnih odgovornosti u programu podrške roditeljstvu.

1.2 Podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju (M. Ljubešić)

Roditeljstvo može biti najljepša, ali i najzahtjevnija životna uloga. Budući roditelji o njoj maštaju, iščekuju je i pripremaju se za nju. Priželjkuju i nadaju se dolasku djeteta dobrog zdravlja i tipičnog razvoja. Život pak uči da se gotovo 10% djece u većoj ili manjoj mjeri, privremeno ili trajno, u ta očekivanja neće uklopiti. Roditelji će se morati suočiti s neizvjesnošću ishoda, s iznevjerenim očekivanjima, s bolnim pitanjima na koja će tek postupno pronalaziti odgovore. Svako je roditeljstvo zahtjevno iz mnoštva razloga i traži toleranciju neizvjesnosti budućih ishoda, a osobito roditeljstvo djetetu s razvojnim rizicima ili razvojnim teškoćama.

Roditeljstvo je život s rizikom jer roditelj nikad ne zna kakav će biti dugoročni razvojni ishod bolesti ili stanja koja su zahvatila njegovo dijete. Niti za zdravo dijete roditelj nema jamstva da se neće dogoditi bolest ili nesreća koja će promijeniti djetetovu razvojnu putanju. Ali roditelj djeteta urednog razvoja ne razmišlja o mogućim nepovoljnim ishodima. I to je dobro. On intuitivno zna da probleme učinkovito ne rješavamo u mašti, niti unaprijed, već onda kada

na njih naidemo. Tada se posvećujemo problemu takvom kakav jest u konkretnim okolnostima. Roditelj djeteta s razvojnim rizikom ili s razvojnoum teškoćom često ima zakočenu intuiciju, gubi ovu intuitivnu ideju te njegovo roditeljstvo ima dodatak, „plus“: strepnju u sadašnjosti i strepnju za budućnost.

Svako dijete, i ono urednog razvoja i ono s teškoćama u razvoju, zasluži da bude prihvaćeno s oduševljenjem i da se razvije u sretnu osobu. Na tom ga putu prate roditelji koji u otežanim okolnostima rastu kao roditelji, nose se sa stalnim naporima, prevladavaju očekivane i neočekivane teškoće. Zbog tog pozitivnog dodatka njihovom roditeljstvu nazvali smo program radionica s roditeljima djece s teškoćama u razvoju „Rastimo zajedno Plus“. Radionice pomažu da s djetetom raste i roditelj pa tako i šanse za bolju socijalnu uključenost, ne samo djeteta s teškoćama u razvoju, već i cijele obitelji.

U dugogodišnjem radu s roditeljima naučili smo da je roditeljima lakše ako nisu prepušteni sami sebi, lakše je kad otkriju da u svojoj strepnji nisu sami, da su stručnjaci uz njih i da postoje brojni drugi roditelji koji su to već prošli i pronašli brojne izlaze. Ispunjeno i prilagodljivo roditeljstvo ne ovisi o obilježjima djeteta, već o roditelju, a da bi ga ostvario roditelj treba različite vidove podrške.

Međutim, kada se govori o potrebi podrške, onda se trebamo zapitati kakve su potrebe za podrškom roditelja djece s teškoćama u razvoju te kako ih i gdje oni mogu zadovoljiti. S time je povezano i pitanje koja su to najčešća pitanja koja zaokupljaju roditelje te postoje li neke specifičnosti u komunikaciji s roditeljima djece s teškoćama u razvoju koje treba poznavati da bi se podrška uspješno pružala.

Kad govorimo o roditeljskom pravu na podršku za rast roditeljskih kompetencija, onda svakako treba naglasiti da roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju još veću potrebu da ga ostvare. Takva je podrška potrebna zbog roditelja, ali i zbog djece koja trebaju roditelje koji će ih poticati na način koji je u funkciji njihova razvoja (Roggman, Boyce, Innocenti, 2008.).

Roditelji koji podižu djecu s razvojnoum teškoćama ostvaraju svoje roditeljstvo u dodatno otežanim uvjetima. Te uvjete stvaraju novi zahtjevi u skrbi za dijete kao što su učestali posjeti stručnjacima, nerijetko češće hospitalizacije i zdravstveni pregledi, zahtjevnija dnevna skrb jer je dijete u pravilu nesamostalnije, ali i pojačana potreba za informacijama i prolazak kroz proces suočavanja s činjenicom da je dijete drukčije, a budućnost neizvjesnija negoli se očekivalo. Stoga je osobito važno pratiti kakve prilike za ostvarenje tog svog prava na podršku imaju roditelji djece s teškoćama u razvoju. Program radionica „Rastimo zajedno Plus“ pruža roditeljima djece s teškoćama mogućnost da ostvare dio tog prava.

Nedavno provedeno UNICEF-ovo istraživanje (Pećnik, 2013.) upozorava na općenito nisku dostupnost programa rane podrške roditeljstvu te se isto proteže i na roditelje djece s teškoćama u razvoju, dakako s ozbiljnijim posljedicama. Isto je istraživanje potvrdilo i ono što znaju svi koji rade s mlađom djecom s teškoćama u razvoju ili s kroničnim bolestima, a to je da su roditelji uslijed zaokupljenosti razvojnim potrebama svoje djece skloni zanemariti

sebe. Pritom potpuno zaboravljaju da njihove snage nisu neiscrpane. Ovakvo je stajalište i posljedica činjenice da sustav rane podrške u Hrvatskoj nije razvijen u dovoljnoj mjeri te da se roditelji na različite načine snalaze kako dobiti odgovarajuću razvojnu podršku za svoje dijete. Oni su svjesni važnosti rane intervencije i budući da sustav ne nudi razvojnu podršku djeci u dovoljnoj mjeri, to postaje njihov prioritet. Nije teško razumjeti zašto pritom ne stignu misliti na sebe. Da bi se razumjelo roditelje djece s teškoćama u razvoju, ukratko ćemo se osvrnuti na specifičnosti roditeljstva djetetu s teškoćama u razvoju.

Roditeljstvo djetetu s teškoćama u razvoju

Ulaskom u roditeljsku ulogu čovjek ne dobiva još samo jednu životnu ulogu uz već postojeće, nego se susreće s posebnim izazovom za osobni rast. To je zajedničko roditeljima sve djece, pa tako i roditeljima djece s teškoćama u razvoju. Dakle, roditeljstvo djetetu s teškoćama u razvoju ima sva obilježja kao i svako drugo roditeljstvo, ali nosi i niz dodatnih. Osim toga svaki roditelj živi svoje roditeljstvo na svoj način. Stoga se treba kloniti uopćavanja, jer provedene istraživačke studije govore o učestalosti nekog fenomena, ali premalo o živim roditeljima koje susrećemo i kojima pružamo podršku. Ovo je osobito važno imati na umu kada se susrećemo s roditeljima djece s teškoćama u razvoju jer je varijabilitet roditeljskih doživljaja i reakcija još veći. Svi roditelji zadovoljavaju osjećajne, društvene, spoznajne i tjelesne potrebe svoje djece. Od najranije dobi oni ih potiču da se uključe u interakciju i da razumiju okolinu i uđu u svijet učenja. Roditelji organiziraju i opremaju prostor, stvaraju bliskost s djetetom i prilike za stjecanje iskustva, brinu se o djetetovom zdravlju i sigurnosti.

Nedavno provedeno veliko istraživanje roditeljskih postupaka s djecom rane i predškolske dobi pokazalo je da u odgojnim postupcima ne postoje statistički značajne razlike između roditelja djece urednog razvoja i djece s razvojnim teškoćama (Ljubešić, 2013.). Međutim, istraživanje je pokazalo da je u roditelja djece s teškoćama značajno izraženiji osjećaj zabrinutosti o ponašanju i razvoju djeteta negoli u roditelja djece tipičnog razvoja. Ponekad ili često zabrinuto je 62% roditelja djece s teškoćama i 12% roditelja djece tipičnog razvoja. Istraživanje je također pokazalo da roditelji čine sve kako bi kompenzirali djetetove teškoće te kako njihova djeca ne bi bila upadljiva u svom ponašanju. Zato i doživljavaju zahtjeve roditeljske uloge više opterećujućima te značajno češće navode da ponekad ili češće ne mogu izići na kraj sa zahtjevima roditeljske uloge. Razinu stresa pod kojim žive ocjenjuju višom, a zdravlje slabijim negoli roditelji djece tipičnog razvoja. Osobito teška situacija nastaje onda ako su i lošeg imovinskog stanja, te su to i posebno ugrožavajuće okolnosti za djetetov razvoj. Analiza roditeljskih odgovora pokazuje da ako već treba govoriti o nekoj posebnosti roditelja djece s teškoćama u razvoju, onda je to upravo njihova želja da ne budu posebni. Zato i pristup njihovom osnaživanju treba biti suptilan, jer nisu problem njihova djeca niti oni, već okolnosti u kojima žive, a koje ne nude odgovarajuću podršku u dovoljnom opsegu.

Nancy Miller (1994.) smatra da roditelj djeteta s teškoćama u razvoju prolazi kroz različite stadije prilagodbe životnim prilikama i činjenici da podiže dijete s teškoćama u razvoju. Njezino 25-godišnje istraživanje tog procesa koje je uključivalo i izravni uvid u obiteljske odnose otkrilo joj je unutarnju snagu koju roditelji pronalaze i koja omogućava prilagodbu, ali

i potrebu da roditelji ne budu prepušteni sami sebi, već da im se pruže različiti oblici podrške. Razvila je model koji govori o četiri stadija u procesu prilagodbe. Ovi stadiji slijede jedan za drugim, ali ne pravocrtno, već postoje i određena preklapanja ili vraćanja na neki od već prijedjenih stadija. Riječ je o dinamičkom procesu i pojedini stadij nikad ne može biti „definitivno osvojen“. Pojedini događaji mogu aktivirati promjene u roditeljskom osjećaju sigurnosti i poremetiti stabilnost te se roditelj s već dostignutog stadija prilagodbe može vratiti unazad. Proces je stoga najbolje opisan ne samo kao dinamički, već i cirkularan. Podrška roditeljima u posebno osjetljivim fazama prilagodbe, takozvanim kriznim razdobljima, snažan je zaštitni čimbenik psihosocijalne stabilnosti obiteljskog života i aktivnoga socijalnog sudjelovanja obitelji, ali i stvaranja okruženja u kojem je dijete prihvaćeno i poticano.

Spomenuti prvi stadij započinje u trenutku spoznaje da je dijete visokorizično u pogledu razvojnog ishoda, odnosno da ima razvojne teškoće i autorica ga naziva „**preživljavanje**“. Roditelji često govore da trenutak kada su saznali da s djetetovim razvojem nešto nije u redu pamte do u svaki detalj. Taj je trenutak duboko urezan u pamćenje kako onih roditelja koji su to saznali kroz priopćavanje medicinske dijagnoze tako i onih koji su prvo dugo sumnjali, a onda im je „noćna mora potvrđena“ (riječi jedne majke). Cijeli prvi stadij prilagodbe obilježavaju teški osjećaji bespomoćnosti i gubitka svake kontrole nad vlastitim životom. Svaki roditelj prolazi kroz proces „preživljavanja“ na svoj način, te je i trajanje tog razdoblja individualno određeno. Međutim, taj je prolaz lakši ako roditelji imaju informaciju da su teški osjećaji prirodna i zdrava reakcija na ono što se dogodilo. Treba ih i pažljivo podsjetiti da su kao roditelji dužni brinuti se i o sebi. Postoji veoma izražena sklonost roditelja da potpuno zanemare sebe i svoje potrebe i sve podrede onom što misle da bi mogle biti potrebe njihova djeteta. Samo razumijevanje djetetovih potreba često biva suženo u smislu da se preuveličava potreba za terapijskim djelovanjem u području djetetovih (najvidljivijih) teškoća, npr. u području motorike. Dogodi li se da usmjerenost na jedno razvojno područje „hipertrofira“ do mjere da se u potpunosti zanemare ostale djetetove razvojne potrebe, djetetov razvoj postaje zbog toga dodatno ugrožen, ali i osjećaj roditeljske kompetencije.

Drugi stadij započinje u trenutku kada roditelj shvati da će njegov život biti drukčiji od planiranog. Miller (1994.) to naziva „**traganje**“ i ono ima dva oblika: „vanjsko traganje“ i „unutarnje traganje“. Vanjsko traganje započinje u potrazi za točnom dijagnozom i mogućim vidovima pomoći. U ovoj fazi roditelji postaju veoma aktivni u traženju pomoći, no ako su u svemu tome prepušteni sami sebi, ovo ih razdoblje i financijski i psihički može jako iscrpiti. Hrvatska iskustva govore o tome da je ova faza kod roditelja znatno produžena. Prije svega put do dijagnoze često je vrlo dugačak, a s druge strane ne postoje dobro organizirana mjesta na kojima roditelj može dobiti sve informacije u pogledu potreba i prava svojega djeteta i svoje obitelji. Zdravstveni, socijalni i obrazovni sustav nedostatan su povezani, kako unutar samih sebe tako i međusobno. Roditelji zasad o svim pitanjima koja ih muče tijekom odrastanja djeteta najviše saznaju od drugih roditelja. Radionice osnaživanja roditeljskih vještina kao i grupe podrške daju im dodatne prilike za razmjenu informacija, a sve više informacija roditelji pronalaze internetom. Nerijetko u nastojanju da nešto ne propuste ulažu sve vrijeme i novac u potragu za „izlječenjem“. Njihovo unutarnje traganje obilježeno je pitanjima poput: „Što djetetove teškoće znače za moj život i moje odnose s drugima, za ostalu

moju djecu?“ Započinje potraga za novim identitetom koji će uključivati roditeljstvo djetetu s teškoćama. Propituju se očekivanja i planovi koji su postojali i stvaraju se novi prioriteti. To je teško razdoblje jer roditelj u unutarnjem traganju sam sebi postavlja brojna pitanja na koja ne pronalazi odmah odgovore i često može biti depresivan i tjeskoban te ga može mučiti doživljaj nekompetentnosti za roditeljsku ulogu. Za mnoge roditelje veliki dio unutarnjeg traganja sastojat će se od stvaranja novih očekivanja prema djetetu s teškoćama i obiteljskom životu. U mukama traganja roditelji otkrivaju proces ubrzanoga osobnog sazrijevanja. Postupno uspijevaju integrirati unutarnje i vanjsko traganje. Kao rezultat toga roditelji često postanu inicijatori promjena koje unaprijeđuju društvenu brigu o djeci s teškoćama u razvoju. Otkrili su da na neka pitanja nema odgovora, da je život mnogoslojan i da je nepredvidljivost za mnoga pitanja njegova sastavnica. Otkrili su također da kontinuirani napredak znanosti i tehnologije stvara nove mogućnosti za budućnost njihove djece. Traganje nikada sasvim ne prestaje i neprekidno dodaje roditeljskim uvidima nove dimenzije, a njima samima novu energiju.

Sljedeći stadij koji se dostiže u procesu prilagodbe zove se „**smještavanje**“. Vanjsko pretraživanje različitih oblika pomoći se smirilo, tempo obiteljskog života se stabilizirao i dijete je u pravilu uključeno u neki terapijski sustav, vrtić ili školu. Ulaskom u ovaj stadij roditelj spoznaje da je stekao nove vještine i nove uvide te da mnoge stvari razumije na nov način. Osjeća veće samopouzdanje, asertivniji je i zna načine rješavanja problema. Jednako tako, on sad poznaje ljude i institucije koji mu mogu pomoći.

Četvrti stadij Nancy Miller (1994.) naziva „**odvajanje**“. Odvajanje je normalni proces koji se ne događa odjednom, iako toga često nismo svjesni. Započinje rođenjem i odvija se u malim koracima iz dana u dan. Stjecanje samostalnosti u sve većem broju aktivnosti sadržava odvajanje. Kod djece s teškoćama u razvoju ovaj je proces donekle izmijenjen i usporen. Roditelji su izloženi posebnim naporima da bi djecu osamostalili i osposobili ih za brigu o sebi. Kod urednog razvoja kad djeca odrastu samoinicijativno napuštaju roditeljski dom. U slučaju djece s teškoćama u razvoju roditelji moraju inicirati odvajanje, planirati ga i podržavati njegovo ostvarivanje – po tome je to bitno drukčiji i zahtjevniji proces u roditeljstvu. Odvajanje je često ispunjeno istim onim osjećajima koji su se proživljavali tijekom faze suočavanja s razvojnim teškoćama djeteta. U mnogih je to bilo obilježeno osjećajima krivnje i tuge. Donošenje odluke o odvajanju uključuje pojačano vanjsko i unutarnje pretraživanje učinjenog ili propuštenog. Krajnji rezultat, kako pokazuju istraživanja i iskustvo N. Miller, je novo „smještavanje“ i povezanost sa životom svog djeteta na novi način.

U svim opisanim fazama stručnjaci igraju važnu ulogu jer utječu na dužinu i kvalitetu procesa roditeljskog suočavanja s činjenicom da je dijete drukčije od onoga o kojem se maštalo. Taj proces prolaze svi roditelji, ne samo oni koji podižu dijete s razvojnim teškoćama. Ni u jednoj skupini roditelja mašta i realnost nisu podudarni, niti to trebaju postati. Roditelj ima pravo i potrebu nastaviti maštati i željeti za svoje dijete onakvu budućnost koja se roditelju čini obećavajuća, ali koja ni u čemu ne smije biti isključiva već je otvorena za sve moguće ishode. I u tome osnaživanje roditelja ima značajnu ulogu jer podiže samopouzdanje i vještine

rješavanja problema. Osnaživanje je moguće samo onda ako je između roditelja i stručnjaka uspostavljen partnerski odnos. Partnerski pristup roditeljima znači da su roditelji uključeni u donošenje odluka, da se vrednuje i cijeni njihovo gledište jer su oni eksperti koji najbolje poznaju svoje dijete, a stručnjaci imaju profesionalna znanja te tek spajanjem te dvije ekspertnosti mogu biti stvorene najbolje odluke.

Osnaženi roditelji ostat će u kontaktu sa stvarnošću kakva postoji. On će **vidjeti** dijete i razumjeti što ono može, želi i treba u danom trenutku te mu biti vrlo konkretna potpora na putu odrastanja. Kod roditelja djece s razvojnim teškoćama taj je proces složeniji zbog zahtjevnosti situacije u kojoj su se našli i povišene razine stresa u roditeljstvu. Osim povišene razine svakodnevnog stresa koji je u roditelja prisutan još od djetetove rane dobi (Ljubešić, 2013.; Kralj, 2012.), istraživanja pokazuju da potrebe očeva i majki nisu identične (Kralj, 2012.). Grupne razlike između očeva i majki utvrđene su u potrebi za osobnom podrškom (potreba za prijateljima i osobama s kojima se može razgovarati o problemima, potreba za vremenom za sebe) i potrebi za komunikacijom s okolinom (pomoć oko načina kako objasniti djetetove razvojne teškoće članovima obitelji, prijateljima i neznancima) koje su kod majki značajno izraženije. Uvijek valja imati na umu da su potrebe obitelji individualno određene i različite te je osnovno pravilo da je najvažnija ona potreba obitelji koju je izdvojila sama obitelj, a ne stručnjak (Krauss Wyngaarden, 2000.). Koje su potrebe kojima treba dati prioritet, otkriva se razgovorom. Kroz razgovor se daju informacije i saznaje se što roditelje zaokuplja. U razgovorima nastaju brojne osjetljive situacije koje traže visoku komunikacijsku kompetenciju onih koji pružaju podršku.

Komunikacija o zahtjevnim temama

Pružanje podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju u temi roditeljstva uvijek uključuje komunikaciju o temama koje roditeljima bude snažne osjećaje i podsjećaju ih na stresne trenutke kada su po prvi puta saznali da će razvoj njihova djeteta biti drukčiji od očekivanog. U komunikaciji s roditeljima cilj je ostvariti takav odnos da roditelji osjete da su stručnjaci na istoj strani s njima, da je odnos partnerski, a na suprotnoj se strani nalaze djetetove teškoće na koje se zajedničkim snagama sa stručnjacima želi djelovati.

Roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju znatno povećane potrebe za informacijama jer razvojni i bihevioralni obrasci u djeteta s teškoćama stvaraju za njih nove i neočekivane situacije s kojima se svakodnevno suočavaju. Osim toga da bi mogli donositi odluke o odgojnim i drugim postupcima i naći pristup odgovarajućim uslugama i programima trebaju više informacija o svom djetetu i njegovim teškoćama te izvorima podrške. U istraživanju o obiteljskim potrebama na uzorku roditelja djece s razvojnim teškoćama predškolske dobi najizraženije su bile upravo potrebe za informacijama (Kralj, 2012.). Potrebu za više informacija o uslugama i programima koje će dijete trebati u budućnosti u spomenutom je istraživanju iskazalo 90% roditelja, više informacija o trenutno dostupnim uslugama i programima treba 83% roditelja, a više informacija negoli dobiva o načinima poučavanja djeteta iskazalo je 62% roditelja. S obzirom na to da radionice podizanja roditeljskih kompetencija i roditeljskog osnaživanja ne pružaju roditeljima ovu vrstu informacija, važno je

da ih roditelji mogu dobiti od odgojitelja i terapeuta koji rade s njihovom djecom. Radionice ih stoga trebaju osnažiti i za komunikaciju sa stručnjacima. Međutim, za uspješnu i učinkovitu komunikaciju s roditeljima treba u svakom trenutku otkrivati roditeljsku perspektivu. To postizemo praćenjem roditeljskih reakcija tijekom komunikacije jer svaki roditelj reagira na svoj način.

Komunikacija s roditeljima djece s teškoćama često je dodatno zahtjevna jer uključuje razgovor o temama koje su roditeljima emocionalno teške jer prizivaju u sjećanje traumatska iskustva povezana uz prijašnje događaje. Pri komuniciranju o teškim sadržajima, kao što su dijagnoza razvojnih teškoća i razgovor o djetetovim ograničenjima, ne postoji dvojba reći ili ne reći točnu informaciju, već kako reći (Buckman i Kason, 1992.). U odnosu na upoznavanje roditelja s djetetovom dijagnozom pokazalo se da mogućnost ranog dobivanja dijagnoze ima dugoročno pozitivne učinke jer dijagnoza pokreće proces roditeljskog suočavanja i prilagodbu na djetetove teškoće, te posljedično i na kreiranje poticajne okoline za dijete (Bartolo, 2002.). S obzirom na to da odgovor na pitanje „kako reći“ ne sadržava jednostavne upute koje se mogu dosljedno slijediti, važno je biti svjestan prepreka u komunikaciji koje od slučaja do slučaja mogu biti drukčije te izbjegavati, ali i popravljati nesporazume koji nastaju.

Analiza interakcija u „teškim temama“ i priopćavanja rezultata o djetetovim postignućima pokazala je da konverzacija ide kroz proces „pregovaranja“ jer traži aktivno sudjelovanje roditelja i stručnjaka kako bi se problem zajednički formulirao. To je važno jer se problem zajednički treba i rješavati budući da dijete uči u raznim situacijama, od kojih su neke više pod nadzorom roditelja, a neke više pod nadzorom stručnjaka. Ono što pomaže je tzv. roditeljima prilagođeni pristup koji uključuje empatiju za roditeljska strahovanja i brige, izražavanje pozitivnog odnosa prema djetetu te naglašavanje roditeljima da oni već u svakodnevnim situacijama dobro odgovaraju na brojne djetetove potrebe. Važni su aktivni pokušaji da se stručno mišljenje poveže s roditeljskim opservacijama i uvidima, da stručnjaci daju ujednačena mišljenja o istim pitanjima i da se predvidi vrijeme koje će roditeljima biti ponuđeno za pitanja (Bartolo, 2002.). U komunikaciji o djetetovim ograničenjima i razvojnim teškoćama pomažu još neke strategije, poput: da se prvo priopće pozitivni nalazi, da se brižljivo bira rječnik, da se ne propusti naglasiti gdje se u bližoj budućnosti očekuje poboljšanje i što činiti da do njega dođe. Informacije povezane s teškoćama ili „neželjene vijesti“ treba uvijek uklopiti u informacije koje govore o tome kako dalje. Na taj se način otvara perspektiva za buduće postupke. Pritom se dijete ne smije uspoređivati s drugima nego fokus treba biti na njegovom napredovanju u odnosu na prethodnu vremensku točku. U vođenju razgovora pomaže ako roditelje prvo pitamo što već znaju, a mi se nadovežemo na ono što je njima već poznato. Pritom o djetetu treba govoriti nazivajući ga imenom i izbjegavati bilo kakvo generaliziranje ili pokazne zamjenice, poput „takva, ta, ova...djeca“. Na uspješnost razgovora utječu i brojni neverbalni aspekti komunikacije: jesmo li roditeljima ponudili da sjednu te sjedimo li u istoj razini očiju, jesu li naše neverbalne reakcije povezane s verbalnima, jesmo li emocionalno uključeni u razgovor i pokazujemo li jasne znakove zainteresiranosti. Ovakav način komunikacije pridonosi stvaranju partnerskog odnosa s roditeljima koji je neophodan za uspješno osnaživanje.

