Jeste li zabrinuti za svoje dijete?

PRIRUČNIK ZA PODRŠKU OBITELJIMA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU I STRUČNJACIMA KOJI BRINU O NJIMA

Sadržaj

UVOD ..... Stranica 1

KRENIMO OTPOČETKA ..... Stranica 2

Jeste li zabrinuti ili preplavljeni razmišljanjem o svojem djetetu i njegovim potrebama? Cilj ovog priručnika je pomoći vam da osigurate bolju kvalitetu života za sebe, svoje dijete i čitavu obitelj.

POŠTOVANJE ..... Stranica 4

Sva djeca zaslužuju jednako poštovanje. Sve obitelji zaslužuju poštovanje bez obzira na izazove s kojima se suočavaju.

KVALITETA ŽIVOTA ..... Stranica 6

Svi mi trebamo zdravu ravnotežu između stvari koje moramo napraviti i stvari koje cijenimo i u kojima uživamo – neovisno o tome jesmo li odrasle osobe, djeca ili dojenčad.

OBITELJ KAO CJELINA ..... Stranica 10

Vama i vašem djetetu će biti lakše ako stručnjaci djeluju zajedno i imaju na umu i dijete i obitelj.

OSNAŽIVANJE OBITELJI ..... Stranica 14

Obiteljsko putovanje nikad nije završeno, ali većina obitelji ima određen stupanj otpornosti koji im pomaže kroz teška razdoblja.

ŽELITE LI ZNATI VIŠE? ..... Stranica 17

Informacije i poveznice s korisnim sadržajima za obitelji djece s teškoćama u razvoju i stručnjake koji brinu o njima.

Verzija na engleskom jeziku prvi puta objavljena u siječnju 2018. g.
HURID
Zagreb, 2020.

UVOD

Dragi roditelji,

osjećate li se ponekad umorno i pod stresom? Osjećate li se umorno i pod stresom većinu vremena? Možda su vam rekli da će vaše dijete u nekom trenutku trebati pomoć stručnjaka. Možda osjećate da vaše dijete nikada nema vremena biti dijete zbog velikog broja tretmana i terapija. Vi i vaše dijete imate toliko toga za obaviti svakog dana!

Biti umoran i pod stresom čitavo vrijeme nije dobar način života. Nije dobro za vaš um i tijelo niti je dobro za vaše dijete. Nije dobro za odnose u vašoj obitelji, za roditeljske zadatke, za vaš posao i slobodno vrijeme. Umor i stres mogu sve uništiti. Život pod takvim naporom umanjit će kvalitetu vremena provedenog s vašim djetetom i vjerojatno će vas učiniti manje sposobnima da poduzmete sve što je vašem djetetu potrebno.

Umor i stres vam mogu oduzeti kvalitetu života i vjeru u budućnost. Problemi se mogu činiti većima nego što doista jesu i možda ćete imati osjećaj da nikada neće biti bolje.

Ovaj priručnik je napisan kako bi pomogao vama i stručnjacima razumjeti kakav je vaš život. On je namijenjen svim obiteljima koje imaju djecu sa zdravstvenim komplikacijama, razvojnim teškoćama ili neizvjesnim razvojnim ishodima. Napisali su ga stručnjaci (od kojih su neki također roditelji) iz Kanade, Australije, Novog Zelanda, Afrike i Ujedinjenog Kraljevstva. Prilagodbu priručnika za hrvatske čitatelje pripremili su stručnjaci iz Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu (HURID) i Dnevnog centra za rehabilitaciju djece i mladeži Mali dom - Zagreb.

Ne bi li bilo lijepo kada…

…bi vaše dijete u svijetu bilo prihvaćeno jednakom dobrodošlicom kao i svako drugo dijete?

…bi vas svi doživljavali kao stručnjaka za svoje dijete?

…biste imali osjećaj da vas ljudi čuju i kad biste poznavali ljude koji dijele vaše zabrinutosti u vezi vašeg djeteta?

…biste osjećali brigu i potporu društva?

KRENIMO OTPOČETKA

Dragi roditelji,

„Bilo je teško i radi se o stalnoj borbi. I kad imaš, iako mrzim tu riječ, normalno, kad imaš normalno dijete ne moraš se boriti kao kad imaš dijete s teškoćama u razvoju. Ne moraš se boriti za pravo na odgovarajuću skrb, pravu opremu i pravi dom."

možda čitate ovaj priručnik jer se brinete za svoje dijete ili dojenče. Možda vam je rečeno da će vaše dijete trebati pomoć stručnjaka u budućnosti. Ili možda poznajete obitelj koja se nalazi u takvoj situaciji? Ovaj priručnik napisali su stručnjaci koji rade s obiteljima diljem svijeta; čini se kao da obitelji posvuda imaju slična iskustva. Ovaj priručnik možda može pomoći vama ili obitelji za koju ste zabrinuti.

Mnoge obitelji imaju djecu kojoj su potrebni dugotrajni tretmani i terapije koji pomažu njihovom zdravlju, rastu i učenju. Svi su na neki način pod utjecajem te situacije – dijete, roditelji i ostali članovi obitelji.

Neki roditelji su toliko zabrinuti da njihova briga utječe na sve što rade, i danju i noću. Neki roditelji to lakše prihvaćaju. Svi smo različiti. Neka djeca u ranoj dobi imaju toliko puno pregleda i terapija da im uopće ne preostaje vremena da budu djeca i da rade prirodne stvari koje trebaju i žele raditi.

Ovaj priručnik je nastao s ciljem da pomogne vama i vašoj obitelji kako biste upravljali situacijom bez prevelikog stresa i iscrpljivanja. Također će vam pomoći pri osmišljavanju i osiguravanju ugodnih zajedničkih trenutaka koje ćete provoditi svaki dan. Dio toga je i da vi i vaše dijete imate više vremena da se opustite jedni s drugima i da se dobro upoznate.

Možda u ovom priručniku pronađete nešto što ćete poželjeti podijeliti sa stručnjacima koji rade s vašim djetetom. Stručnjaci mnogo znaju, ali možda ne znaju i ne razumiju neke stvari koje vi kao roditelj znate. Nitko ne poznaje vaše dijete kao vi i važno je da vas čuju. Također, priručnik možete pokazati drugim obiteljima koje poznajete.

Dragi stručnjaci,

ovaj priručnik je namijenjen vama i obiteljima s kojima radite, a koje imaju djecu s dodatnim zdravstvenim i razvojnim potrebama. Priručnik može podržati vas i vaš tim u pružanju podrške obiteljima s kojima radite kako bi obavile sve što trebaju uz što manje iscrpljivanja i stresnih situacija. Također, može pomoći djetetu u stjecanju što boljih životnih iskustava, neovisno o količini i trajanju potrebnih intervencija. Tijekom čitavog procesa valja na umu imati kvalitetu života djeteta i obitelji te vjerujemo da rad u partnerstvu s roditeljima dovodi do najboljih ishoda za sve.

Cilj ovog priručnika je pomoći svakome u razmišljanju kako pružiti potporu obiteljima kroz teška razdoblja i pritom osigurati najbolju moguću kvalitetu života za dijete i obitelj. Važna je uloga stručnjaka pri usmjeravanju roditelja kako ostvariti najbolji mogući odnos sa svojim dojenčetom ili djetetom. Potiče se roditeljska uloga, što je ključno za blagostanje djeteta i čitave obitelji.

Možda u ovom priručniku naiđete na dijelove koje ćete poželjeti pokazati određenim obiteljima kako biste pokrenuli podržavajuću raspravu. Neke obitelji mogu vama pristupiti s priručnikom ili dijelovima priručnika o kojima žele s vama razgovarati. Također je moguće da ćete neke teme iz priručnika prepoznati kao teme za raspravu s kolegama.

POŠTOVANJE

Sva djeca zaslužuju jednako poštovanje. Sve obitelji zaslužuju poštovanje bez obzira na izazove s kojima se suočavaju.

Dragi roditelji,

„Nije da nismo na neki način željeli vidjeti svoje prijatelje koji imaju zdravu dojenčad, ali bilo je to teško jer, na neki način, naši su svjetovi potpuno različiti."

kada se dijete rodi, svi slave i šalju najljepše želje sretnoj obitelji. Kad se rodi dijete s razvojnim teškoćama ili rizicima, jednako je važno slaviti i poželjeti dobrodošlicu djetetu na svijet te podijeliti sreću zbog novog života. Nekim obiteljima je to jednostavno, imaju obitelj i prijatelje s kojima slave. Drugi roditelji mogu ustanoviti da se članovi njihovih obitelji ili prijatelji osjećaju neugodno i ne znaju što reći ili učiniti. To može dovesti do toga da se ne jave ili se roditelji mogu osjećati kao da ih se izbjegava.

Kad iščekujete rođenje djeteta, vrlo vjerojatno zamišljate kakvo će ono biti i kako ćete uživati u obiteljskom životu. Rođenje djeteta sa zdravstvenim ili razvojnim teškoćama može predstavljati izazov i narušiti uobičajen život obitelji. Međutim, sva djeca trebaju isto: ljubav, toplu, podržavajuću i predvidljivu roditeljsku brigu, sigurnost i veselje. Moguće je ponekad osjećati tugu zbog dijelova života koje vi i vaše dijete propuštate. Vrlo je važno uključiti elemente zabave u svakodnevicu, jednako kao i sve ostalo.

Možda ćete se osjećati ugodno pričajući drugima o svom djetetu, a možda ćete radije zadržavati određene informacije samo za sebe. Može biti teško kad ljudi postavljaju pitanja na koja ne znate odgovore. Neki roditelji izbjegavaju izlaske u javnost jer se ne žele suočiti s mogućnošću da se osjete nelagodno. Odličan izvor podrške mogu biti drugi roditelji ili grupa djece rane dobi u kojoj se vi i vaše dijete možete opustiti.

Neki roditelji imaju bliske prijatelje s kojima se druže i nakon rođenja djeteta s teškoćama. Za druge može biti teško vidjeti

drugu dojenčad koja se razvija uredno i ne suočavaju se s jednakim izazovima kao njihovo dijete. Ponekad se roditelji osjećaju izolirano, što može biti dodatni izvor stresa. Može biti korisno pronaći roditelje koji su u istoj ili sličnoj situaciji i s njima provoditi vrijeme. Oni će lakše razumjeti kroz što prolazite i nećete trebati sami davati puno informacija.

Također, može pomoći otvoren razgovor sa stručnjakom koji je uključen u terapiju vašeg djeteta i kojeg možete zamoliti za dodatnu podršku.

Dragi stručnjaci,

roditelji djece sa zdravstvenim ili razvojnim teškoćama mogu biti suočeni s višestrukim izvorima stresa. Kao prvo, prirodno je da tuguju za djetetom kojem su se nadali, čak i kad se istovremeno raduju djetetu koje imaju. Ponekad se moraju nositi s kriznom traumatskom situacijom ili suočiti s potencijalnim rizikom gubitka svog djeteta, što može ostaviti dugotrajne posljedice. Moguće je da se zbog velike količine neugodnih emocija ne mogu usredotočiti na informacije koje im dajete. Stoga je nužno, čak i kad nemate puno vremena, upitati roditelje koji su njihovi prioriteti u tom trenutku te zajedno osmisliti plan koji će provoditi kad dođe vrijeme da se mogu suočiti i s drugim problemima.

„Meni je bilo lakše biti okružena s drugom djecom s razvojnim teškoćama i njihovim roditeljima, nego s onima bez dodatnih problema, zato što sam vidjela razlike između svoje djevojčice i njihove djece još u dobi od samo šest tjedana, a to nije bilo okruženje u kojem sam željela biti."

Roditelji djece s teškoćama u razvoju mogu osjećati nedostatak potpore obitelji i prijatelja. Mnoge obitelji se osjećaju izolirano i često navode kako nitko ne razumije kroz što oni prolaze. Može biti iznimno korisno, posebice za osjećaj izolacije, da se roditelji upoznaju s drugim roditeljima u sličnoj situaciji. Je li to nešto u čemu biste im vi mogli pomoći? Jeste li u kontaktu s grupom podrške ili im možete pomoći da upoznaju druge roditelje? Ovaj potez može biti iznimno osnažujuć te može osigurati obitelji osjećaj pripadnosti i osjećaj da netko brine o njima.

U situacijama kad je dijagnoza poznata prije poroda, važno je da se stručnjaci prema nerođenom djetetu obraćaju s poštovanjem i u skladu s pravom djeteta na život i dostojanstvo.

KVALITETA ŽIVOTA

Svi trebamo zdravu ravnotežu između stvari koje moramo napraviti i stvari koje cijenimo i u kojima uživamo – neovisno o tome jesmo li odrasle osobe, djeca ili dojenčad.

Dragi roditelji,

„Mogli smo provesti zajedno pola sata u bazenu za hidroterapiju, što je bilo predivno i ugodno, budući da ne radimo baš puno zabavnih stvari s njom jer nam je potrebno mnogo vremena za hranjenje ili odlaske u bolnicu. Stvarno smo uživali."

obitelji djece koja trebaju dodatnu podršku mogu vrlo brzo postati vrlo zauzete. Mogu imati puno obaveza koje zahtijevaju putovanja i organizaciju. Svaki tjedan mogu imati procjene i tretmane kod stručnjaka koji postavljaju brojna pitanja i daju različite savjete. Moguće je da patronažne sestre, terapeuti ili drugi stručnjaci dolaze u vaš dom. Premda je to sve s ciljem pomaganja u skrbi za dijete, može vas iscrpiti te možete imati osjećaj da vama i djetetu samo prenose informacije, a ne da razgovaraju s vama.

Neki roditelji su preplavljeni svime što se događa. Stresno je i može biti teško to koordinirati. Svi roditelji su različiti i ne postoje dvije obitelji koje imaju isto iskustvo. Za neke obitelji početak može biti užurban i stresan, a s vremenom se situacija smiri. Za druge se situacija dodatno zakomplicira svaki put kad se dijete ponovno razboli ili mora biti smješteno u bolnicu. Kakvo je dosadašnje iskustvo vaše obitelji?

Dojenčad i djeca su također vrlo različiti. Neka djeca se dobro nose sa svime. Za drugu su djecu svi ti dogovori i tretmani iscrpljujući i stresni. Tako pretrpan raspored može značiti da su rutine spavanja, hranjenja i igranja poremećene te rijetko preostaje vremena za „biti dijete". Moguće je da nemate dovoljno vremena za odmor, druženje i upoznavanje vas i vašeg djeteta. A

u situacijama kad imate vremena, svi ste preumorni da biste ga kvalitetno proveli.

Neke se obitelji moraju suočiti s iznimno teškim i bolnim iskustvima koja mogu uključivati mogućnost gubitka djeteta ili žalovanje za nadama, snovima i očekivanjima koja su imali za svoje dijete, a koje neće biti moguće ostvariti.

Većina roditelja djece s teškoćama u razvoju mora se u isto vrijeme nositi s vlastitim borbama, ali i brinuti se o svojoj preostaloj djeci te odnosima s obitelji i prijateljima. Okolnosti mogu dovesti do depresije ili bračnih problema. Ponekad dodatni troškovi doprinose stresu i brigama.

Kako je u vašoj obitelji? Kako se vi nosite sa situacijom? Ako mislite da se ne nosite najbolje, nemojte misliti da je problem u vama. Ono što je važno jest da stres i iscrpljenost nisu dobri za vas, vaše dijete niti obitelj. Na neki način se mora uspostaviti ravnoteža između zadovoljavanja djetetovih potreba i održavanja obitelji zdravom i sretnom, koliko je god moguće s obzirom na okolnosti. Možda ćete trebati odrediti prioritete, a ne pokušavati postići sve odjednom i tako dodatno povećavati razinu stresa. Važno je da dobijete podršku za koju mislite da vam je korisna.

Ponekad se roditelji protive traženju pomoći i nastavljaju se samostalno boriti. Prvi korak u traženju pomoći može biti težak, ali pomoć nam je svima ponekad potrebna. Dopustiti ljudima da vas podržavaju na način koji vam je potreban može vam pomoći da se osjećate jačima. Stručnjaci, članovi obitelji i prijatelji također vole pomagati!

- Ako ste dosad sve držali u sebi, možete li se nekome povjeriti?

- Ako živite s partnerom, pati li vaš odnos? Nalazite li vremena za međusobnu podršku?

- Je li vam teško postavljati pitanja prilikom susreta sa stručnjacima? Možda biste mogli povesti prijatelja ili prethodno raspraviti pitanja na koja želite dobiti odgovore. Može biti korisno unaprijed zapisati pitanja. Možete zamoliti stručnjake da snimite njihove odgovore na pitanja kako biste ih lakše zapamtili.

- Može li se raspored odlazaka na obaveze bolje raspodijeliti? Moguće je da stručnjaci ne shvaćaju na koliko različitih obaveza idete i koliko vremena provodite putujući. Uputite ih u to, možda vam mogu izaći u susret. Možda biste trebali odabrati samo one usluge za koje mislite da su vam od koristi, a druge ne dogovarati ili ukloniti iz rasporeda.

- Biste li željeli imati više stručnih posjeta u svom domu ili ih već imate previše? Razgovarajte o tome sa stručnjacima.

- Ako imate osjećaj da se vaše dijete previše umori tijekom brojnih pregleda i tretmana te da se njime bavi previše nepoznatih ljudi, zamolite nekog stručnjaka da zajedno s vama pokuša pronaći rješenje.

- Ako niste zadovoljni skrbi, odnosno uslugama koje vaše dijete dobiva, možda biste mogli potražiti druge stručnjake koji će bolje razumjeti situaciju. Jeste li razmišljali o kontaktiranju neke druge ustanove?

- Ima li vaše dijete problema sa spavanjem? Bdijete li i vi zbog toga noćima? Obavijestite stručnjake, možda vam mogu pomoći.

- Imate li prilike za odmor? Kako vam rođaci, prijatelji i stručnjaci mogu pomoći da biste dobili priliku odmoriti se? Čak i kratki odmor može pomoći u „punjenju baterija".

- Imate li financijskih teškoća? Razgovarajte sa stručnjacima o mogućnostima dostupne pomoći.

- Osjećate li se izolirano? Možda postoji grupa podrške roditeljima gdje biste se mogli družiti s ljudima koji prolaze kroz iste stvari kao i vi.

- Imate li dnevnik ili bilježite važne datume u kalendar? Što mislite o obilježavanju nekog dana u kalendaru unaprijed kao „obiteljskog dana"? Tako biste ga oslobodili od obaveza, osim onih hitnih.

Dragi stručnjaci,

život može biti vrlo užurban i stresan za obitelji koje imaju mnogo aktivnosti na koje moraju ići i mnogo obaveza oko kojih se brinu. Neki roditelji iznimno traumatično proživljavaju sve kroz što dijete prolazi i teško se nose sa situacijom. Umor i stres su velike prijetnje svačijoj dobrobiti.

Roditelji možda nisu spremni tražiti pomoć, čak i kad im je ona doista potrebna, ili se osjećaju neugodno tražiti nešto za sebe, budući da je fokus na njihovom djetetu. Također, može im biti teško izreći nezadovoljstvo uslugama stručnjaka. Budući da većina roditelja ne govori o osjećaju iscrpljenosti, nedostatku sna te stalnoj anksioznosti, može pomoći ako vi započnete takav razgovor. Obraćanje pozornosti na ono što roditelji govore može biti prvi korak ka napretku. Neki roditelji će možda trebati stručnu pomoć osobe koja se bavi savjetovanjem.

Ako je djetetov život ispunjen prevelikim brojem tretmana i prevelik broj nepoznatih ljudi pred dijete postavlja različite zahtjeve, možete li ponovno razmotriti postojeći plan intervencija imajući na umu bolju kvalitetu života djeteta? Postoji li osoba koja bi roditeljima pomogla bolje organizirati neophodne odlaske te na taj način smanjiti nepotreban umor, troškove i vrijeme provedeno na tretmanima? Postoji li osoba koja bi mogla pomoći roditeljima odrediti prioritete za njihovo dijete te koja bi olakšala komunikaciju sa stručnjacima o tome?

Možete li pomoći roditeljima stvoriti prilike za povremeni odmor od brige za dijete? Postoji li organizacija koja nudi brigu o djetetu za to vrijeme (poput usluge poludnevnog boravka)? Možda postoje bake i djedovi ili prijatelji koji bi mogli pričuvati dijete ako ih se za to ohrabri i osposobi? Može li vaš tim pomoći njihovom osposobljavanju i jačanju kompetencija?

OBITELJ KAO CJELINA

Ako stručnjaci rade zajedno, gledajući na vašu obitelj kao cjelinu, to će pomoći vama i vašem djetetu.

Dragi roditelji,

„Ja sam samo majka, nisam školovani fizioterapeut, a upravo sam ušla u svijet cerebralne paralize... Bili smo zapanjeni kako ćemo to sve „pohvatati", kako ću znati što trebam raditi. Imam sve te papire, ali je teško jer ih je previše, i uistinu trebam nekoga tko bi mogao pomoći i usmjeriti me što da radim."

zaista je korisno kad osobe koje rade s vašim djetetom surađuju, odnosno rade zajedno na istim ciljevima. Roditelji često osjećaju da je na njima da sve povežu i pomognu stručnjacima sagledati čitavu sliku njihova djeteta. Neke obitelji imaju velik broj sastanaka na različitim mjestima s različitim stručnjacima. Neki od tih stručnjaka dolaze u dom djeteta. Zbog previše aktivnosti koje se odvijaju, i vi i vaše dijete možete se osjećati preopterećeno. Premda je dobro iskoristiti svu dostupnu pomoć, moguće je da će se pojaviti dva problema.

Kao prvo, vaš raspored može biti pretrpan informacijama o terminima i mjestima održavanja terapija, bez smislene organizacije. To može biti problem, budući da će ometati svakodnevne rutine poput hranjenja, spavanja i igranja. Pretrpan i nedovoljno organiziran raspored umara roditelje i nerazumno troši njihovo vrijeme i novac. Naravno, ako postoji drugo dijete u obitelji koje također zahtijeva svoje vrijeme i pažnju, sve je još zahtjevnije i teže uskladiti.

Kao drugo, stručnjaci koji rade s vašim djetetom često nisu u međusobnom kontaktu. To vodi do fragmentiranosti pristupa, pri čemu nitko ne promatra dijete u cjelosti. Također, to znači da vi kao roditelj svakom od stručnjaka morate nanovo ispričati što drugi rade. Nalazite li se u takvoj situaciji? Imate li osjećaj da je vaš posao uklapanja svih tih komadića beznadan? Ukoliko se prepoznajete u ovim pitanjima, potrebna vam je pomoć. Slijede dva pristupa koja su pomogla mnogim obiteljima.

„U nekom trenutku si bombardiran sa svih strana: ideš kod logopeda, kod radnog terapeuta, kod fizioterapeuta, a onda čuješ i za terapiju igrom i nekog stručnjaka u bolnici i srećeš ljude čiju struku više ne možeš niti upamtiti... ali izgleda da svima njima trebaš kucati na vrata."

Neke obitelji imaju jednog ključnog stručnjaka koji vrlo dobro poznaje dijete i obitelj te u suradnji s roditeljima organizira i koordinira sve aktivnosti. Radi se o stručnoj osobi koju dobro poznajete, redovito viđate i u koju imate povjerenja te joj se možete obratiti kad se pojavi problem. Nekim roditeljima briga oko dojenčeta, poput hranjenja, presvlačenja i kupanja, nije ugodna niti opuštajuća. Ponekad i kontakt očima, maženje i igranje mogu biti preteški. Ključna osoba u takvim situacijama može pomoći roditeljima te organizirati vanjsku pomoć. S vremenom i uz trud roditelja stvaraju se veze s djetetom pa odnos i život postaju zadovoljavajući i nagrađujući. Ključni stručnjak može vam pomoći oko organizacije obiteljskog rasporeda ili jednostavno biti rame za plakanje kad se osjećate loše. On vam može dati odgovore na pitanja koja vas muče. Ukoliko nemate ključnog stručnjaka, savjetujte se sa stručnjacima koji brinu o vašem djetetu o ovom obliku pomoći za vas kao roditelje. Možda već postoji osoba s kojom ste bliski, a koju možete zamoliti da bude vaš ključni stručnjak.

Ponekad dvoje ili troje stručnjaka koji najčešće i redovito viđaju dijete, zajedno s roditeljima, formiraju tim oko djeteta. Jedan od članova ovog tima postaje ključni stručnjak, no i nadalje najvažniju ulogu u timu oko djeteta imaju roditelji. Tim se može sastajati u domu djeteta s ciljem rasprave o djetetovim tretmanima i terapijama u cjelini. Ovakav mali tim omogućava organizaciju brige o djetetu, a obitelji pruža osjećaj potpore. Ako vi nemate tim oko djeteta, a mislite da bi vam ovakav oblik suradnje pomogao, obratite se stručnjacima koje najviše cijenite da se pridruže timu oko vašeg djeteta.

Dragi stručnjaci,

„Sa svim tim terminima u bolnici i sličnim stvarima kojima sam morala žonglirati, od svega mi je najteže palo koliko je različitih termina moja djevojčica morala imati. Pogotovo je teško žonglirati kad si u radnom odnosu."

svi pretpostavljamo koliko kompliciran može postati život obitelji kad dijete treba stalnu pomoć većeg broja stručnjaka. U većini slučajeva roditelji su jedini koji imaju čitavu sliku u vezi uključenosti stručnjaka i onog što svaki stručnjak radi. U dobroj namjeri, stručnjaci dogovaraju susrete ne uzimajući u obzir terapije na koje dijete odlazi drugim stručnjacima. To može rezultirati prevelikim brojem termina na koje roditelji moraju voditi dijete ili primati stručnjake u svom domu, što za obitelj ponekad predstavlja gubitak novca i vremena te iznimno stresnu situaciju zbog koje se čitava obitelj iscrpljuje. To također može značiti da dijete nema priliku razviti svakodnevne rutine poput hranjenja, spavanja i igranja, pogotovo zato što su djeca s teškoćama u razvoju češće nemirna i potrebno im je više vremena za umirivanje.

Roditelji moraju odgovarati na ista pitanja više puta, pokušavaju zapamtiti sve stručnjake i čime se oni bave te čuvaju slobodne termine u rasporedu za nove susrete. Povrh svega, roditelji imaju puno pitanja na koja traže odgovore te mnogo suprotstavljenih misli i ideja koje žele posložiti. Također, moguće je da dobivaju različite i neusklađene odgovore na postavljena pitanja. Roditelji bi mogli trebati praktičnu i emocionalnu potporu osobe koja nije dio obitelji.

Prvi korak u pomaganju obitelji je saznati koliki broj stručnjaka viđaju te kako izgleda njihov dnevni i tjedni raspored aktivnosti. Već prvi razgovor može razotkriti koliko je prepun i težak njihov raspored. Iskustvo je pokazalo da obitelji uvelike profitiraju kad postoji ključni stručnjak koji im pomaže u smanjivanju broja susreta te koji te susrete nastoji integrirati u svakodnevni obiteljski život. Najbolje je kad obitelj sama odabere ključnog stručnjaka između onih koje redovito viđa, onog s kojim se dobro slaže te u kojeg ima povjerenja.

Moguće je da medicinska sestra ili socijalni radnik postane ključni stručnjak ako dojenče ostane u bolnici tjednima ili mjesecima nakon poroda. U tom slučaju, ključni stručnjak pomaže roditeljima steći osjećaj kompetencije i samopouzdanja u sposobnost brige o djetetu, što kao posljedicu ima produbljenje veze roditelja i dojenčeta.

Uloga ključnog stručnjaka je biti prisutan uz roditelja, opažati te mu pojašnjavati komunikaciju (socijalnu i emocionalnu) koju dojenče iskazuje. Ovo podupire razvoj odnosa između roditelja i djeteta te gradi toplo, predvidljivo i odgovorljivo roditeljstvo.

„...osjećala sam se, zapravo, vrlo izolirano, kao da se borim sa stručnjacima koji su djetetu trebali pomoći."

Kasnije može nova osoba preuzeti ulogu ključnog stručnjaka za obitelj. Ona ili on mogu pomoći integrirati sve oblike terapija i intervencija u jedan cjelovit sustav, a pritom pružati i emocionalnu potporu te pomagati u pronalaženju odgovora na roditeljska pitanja. Ovakav način djelovanja može voditi prema uspješnijim ishodima za dijete.

Stručnjaci moraju biti pažljivi prilikom savjetovanja o provođenju aktivnosti u obiteljskom domu – za neke obitelji takav pristup može biti koristan, a za neke može biti dodatni izvor stresa. Roditelji često imaju osjećaj da nisu osposobljeni za provođenje takvih aktivnosti, a stručnjacima je teško pronaći vrijeme za poučavanje roditelja tempom koji njima odgovara. Stručnjaci su osposobljeni pomagati obiteljima u pružanju podrške svojoj djeci s minimalnim ometanjem normalnog obiteljskog života. Možda već postoje neki programi u zdravstvenim ustanovama, ustanovama socijalne skrbi ili odgojno-obrazovnim ustanovama o kojima stručnjaci mogu informirati roditelje.

Inozemna iskustva potvrđuju da tim oko djeteta može pomoći integrirati intervencije na način da ih provode dvije ili tri osobe i da se djetetu pristupa na cjelovit način (holistički). Ako postoji tim oko djeteta, ključni stručnjak bi trebao biti dio tog tima. Možete li organizirati takav tim za obitelji o čijoj djeci skrbite, imajući pritom na umu da će i roditelji biti aktivni članovi tog tima?

OSNAŽIVANJE OBITELJI

Obiteljsko putovanje nikad nije završeno, ali većina obitelji ima određenu otpornost koja im pomaže prevladati teška razdoblja.

Dragi roditelji,

„Mogu reći da sada više cijenim neke stvari. Više cijenim sitnice i trudim se manje uzrujavati oko nevažnih stvari, jer sam počela shvaćati što je važno i oko čega se treba brinuti, a oko čega ne."

rođenje svakog djeteta unosi promjene u život roditelja. Obitelji se trebaju prilagoditi na mnoge načine. Dijete sa složenim zdravstvenim potrebama ili razvojnim teškoćama može zahtijevati veću prilagodbu. Kad ste usred brige za dijete i obitelj, pokušavate koordinirati brojne ljude i sastanke, naučiti sve što je nužno, može biti teško ostati pozitivan razmišljajući o budućnosti. Nekim roditeljima svakodnevni život postaje borba i ne pronalaze vrijeme za odmor ili zabavu. Ako pored svega imate vremena za razmišljanje o budućnosti, ona vam djeluje prilično turobno. Mnoge obitelji prolaze kroz te osjećaje, ali kako godine prolaze, situacija se mijenja.

Navikavanje na činjenicu da ste roditelj djetetu s teškoćama i da postajete sve više svjesni načina na koje najbolje možete pružiti brigu i podršku svom djetetu, pomoći će vam da se osjećate samopuzdanije te doprinijeti osjećaju kontrole nad svojim životom. Moći ćete odabrati koje prijatelje želite vidjeti i kojim grupama potpore se želite pridružiti. Vi i vaša obitelj ćete se s vremenom osjećati snažnijima i biti spremni suočiti se s izazovima.

Umjesto da fokus bude samo na jednom djetetu, moći ćete se usmjeriti i na ostatak obitelji. Pronaći ćete vrijeme da se bavite stvarima koje volite te aktivnostima u kojima čitava obitelj uživa.

Postojat će osobe i organizacije koje će vam pomoći da se osjećate manje usamljeno, pod stresom i umorno. Možda ćete željeti potražiti nova prijateljstva u kojima ćete pronaći razumijevanje i potporu.

Neki odnosi će možda biti snažniji nego ranije i razvit će se dublja povezanost s ljudima. Morate zapamtiti da je jedan od najboljih načina brige o svojem djetetu – briga o sebi.

Kako se pomalo navikavate i mijenjate, shvatit ćete da imate potpuno nov i drugačiji život. Možda ćete provoditi vrijeme na nove načine i druge stvari će vam postati važne. Vaše dijete će vam donositi radost samim svojim postojanjem.

Dragi stručnjaci,

u prvim danima života s djetetom sa složenim zdravstvenim potrebama ili razvojnim teškoćama roditelji se mogu osjećati bespomoćno i beznadno. Može biti iznimno korisno pronaći empatičnu osobu s kojom mogu podijeliti svoje brige i koja će im pomoći pronaći nadu u bolju budućnost. Roditeljima je važno vidjeti da njihovo dijete dobiva najbolju moguću razvojnu i edukativnu potporu od kompetentnih stručnjaka. Obitelj kao cjelina treba biti u fokusu pažnje stručnjaka, budući da su roditelji ti koji imaju ulogu „vratiti obitelj u normalu".

Važna uloga ključnog stručnjaka ili osobe koja pruža podršku jest pratiti obitelj kroz najteže razdoblje prema vraćanju u stanje koje obitelj percipira normalnim obiteljskim životom. Na početku je dijete s teškoćama u razvoju u centru pažnje, no s vremenom će ono postati manje „posebno", odnosno samo još jedan član obiteljske zajednice. Važno je da obitelj pronađe vrijeme i energiju za zajedničko druženje kako bi razvila snagu i otpornost. Obitelj će se mijenjati i prilagođavati brzinom koja njoj odgovara, bez pritiska da se pridržava rasporeda drugih ljudi.

Također, obitelji možete pomoći i davanjem informacija, odnosno pružanjem usluga kad oni procijene da su spremni za njih. Neke obitelji će biti vrlo dobre u izražavanju vlastitih potreba i znati se zauzeti za sebe, dok će druge trebati pomoć u otkrivanju onoga što zapravo trebaju i žele te traženju stručnjaka

„Najčešće sam se borila sama za sve, tako da mi je situacija u kojoj mi drugi ljudi pomažu nova i lijepa. Ne znam je li vam to netko već rekao, ali ponekad je najteže primiti pomoć kad ste naučeni biti samostalni i jaki. Okolnosti poput ovih vas učine jakima na razne načine, ali istovremeno i emocionalno iscrpe. Unatoč tome, u sebi pronalazite snagu koju do ove situacije niste niti znali da posjedujete."

koji im mogu pomoći. Stjecanje obiteljske ravnoteže bit će različito za svaku obitelji, ali nikako neće biti povratak u razdoblje prije rođenja djeteta. Važno je uvjeriti obitelj da život još uvijek može biti sretan i ispunjen.

Naposlijetku, iako su stručnjaci obično pozitivni i optimistični, to ponekad može biti loše jer se roditelji osjećaju obeshrabreno reći im da su anksiozni ili da se bore s negativnim emocijama. Možda se čak osjećaju krivima zato što nisu jednako pozitivni kao vi. Također, negativne misli i strahove mogu smatrati neprikladnima ili neprihvatljivima te ih skrivati od drugih.

Možete li biti pozitivni i u isto vrijeme dopustiti roditeljima da se osjećaju slobodni izraziti svoje negativne misli?

ŽELITE LI ZNATI VIŠE?

KORISNI ONLINE IZVORI NA HRVATSKOM JEZIKU

Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu - HURID
Web: www.hurid.hr

Dnevni centar za rehabilitaciju djece i mladeži Mali dom - Zagreb
Web: www.malidom.hr

Tražilica raniKLIK.hr
Web: raniklik.hr

Rana intervencija u djetinjstvu
Web: www.hurid.hr/rana-intervencija-u-djetinjstvu/

Centar za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu
Web: www.centar.erf.unizg.hr

Klub roditelja nedonoščadi
Web: www.palcici.hr

Udruga Kolibrići
Web: www.kolibrici.hr

PUŽ - Udruga roditelja djece s posebnim potrebama „Put u život"
Web: www.udrugapuz.hr

Udruga OKO
Web: www.udruga-oko.hr

Hrvatska zajednica za Down sindrom
Web: www.zajednica-down.hr

Savez udruga za autizam Hrvatske
Web: www.autizam-suzah.hr

Međimurska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu - MURID
Web: www.murid.hr

O HRVATSKOM IZDANJU:

Ideja o prevođenju ovog priručnika na hrvatski jezik nikla je istovremeno u dvije skupine stručnjaka – onima okupljenima u HURID-u i onima u Malom domu - Zagreb. I jedni i drugi prepoznali su važnost tema o kojima se govori te posebno činjenicu da se u istom priručniku nalaze tekstovi za stručnjake i roditelje. Ima li boljeg načina za jačanje međusobnog razumijevanja stručnjaka i roditelja te stvaranje smirene i poticajne obiteljske okoline koju svako dijete treba? Zato smo udružili snage i priredili ovaj prijevod.

Hrvatskom izdanju pridonijeli su: Dora Jurjević (prevoditeljica, HURID) te stručnjaci iz HURID-a i Malog doma - Zagreb.

KORISNI ONLINE IZVORI NA ENGLESKOM JEZIKU

ICPCN: International Children's Palliative Care Network

Misija ICPCN-a je ostvariti najbolju moguću kvalitetu života i skrb za djecu i mlade ljude s ograničenim životnim vijekom, za njihove obitelji, osobe koje o njima skrbe, kroz povezivanje, komunikaciju, zagovaranje, istraživanje te edukaciju.
Web: www.icpcn.org

Early Childhood Intervention without Tears: Improved support for infants with disabilities and their families

Autor: Peter Limbrick. Izdavač: Interconnections, 2017.
Ova knjiga je napisana za roditelje i stručnjake kao dodatni tekst uz ovaj priručnik.
Web: https://www.ecia.org.au/resources/family-booklet

Choosing Quality Early Childhood Intervention Services and Supports for Your Child: What you need to know

Ova knjižica pruža informacije obitelji o odabiru kvalitetne rane intervencije za svako dijete (od rođenja do osme godine života) s teškoćama i/ili kašnjenjem u razvoju.
Web: https://www.ecia.org.au/resources/family-booklet

Strong Foundations: Getting it Right in the First 1000 Days

Ovaj projekt „Prvih 1000 dana" se osvrće na razvojni period od začeća do druge godine života. On naglašava važnost hitnih promjena u politici, praksi te sustavima kako bi se odgovorilo na postojeće stanje.
Web: https://www.rch.org.au/ccch/research-projects/Strong_Foundations__Getting_it_Right_in_the_First_1000_Days/

ISEI: International Society on Early Intervention

Stručno društvo iz područja rane intervencije u djetinjstvu koje pruža okvir za unapređenje komunikacije i uspostavljanje međunarodnih veza u području rane intervencije.
Web: http://depts.washington.edu/isei/

Sljedeći stručnjaci su pomogli napisati ovaj priručnik:

Sue Boucher
direktor komunikacija, ICPCN, Južna Afrika
Patricia Champion
klinički direktor emeritus, The Champion Centre, Christchurch Novi Zeland
Anne Emerson
izvanredni profesor u području obrazovanja za djecu s teškoćama u razvoju, Sveučilište Nottingham, Ujedinjeno Kraljevstvo
Deborah Fullwood
nezavisni konzultant, Australija
Peter Limbrick
nezavisni konzultant, Interconnections, Ujedinjeno Kraljevstvo
Denise Luscombe
pedijatrijski fizioterapeut, National Executive – Early Childhood Intervention, Australija
Luisella Magnani
profesor lingvistike i estetike, Sveučilišni institut znanosti lingvističkog posredovanja u Varesu, Italija, Katoličko sveučilište u Milanu, suradnica Sveučilišta u Insubriji, Varese, Pedijatrijska klinika
Lorna Montgomery
menadžer, Trillium zdravstveni centar u Kanadi (u mirovini)
Annemarie Sims
radni terapeut, Evelina dječja bolnica u Londonu, Ujedinjeno Kraljevstvo; ranije: Služba za razvoj dojenčadi i djece, Kanada
Rachel Tainsh
koordinator projekta za Mellow Parenting, Ujedinjeno Kraljevstvo
Gillian Thomson
viši znanstveni suradnik, Jedinica za ishranu majki i dojenčadi i odgoj djece, Sveučilište Central Lancashire, Ujedinjeno Kraljevstvo

Autore su ohrabrili i podržali:

Petra Burger, Južna Afrika; John Callanan, Australija; Julia Downing, Ujedinjeno Kraljevstvo/Uganda; Andrea Green, Ujedinjeno Kraljevstvo; Tom Laverty, Ujedinjeno Kraljevstvo; Joan Marston, Južna Afrika; Julie Revels, Ujedinjeno Kraljevstvo.

Ako želite dodatne informacije o ovom priručniku, molimo, kontaktirajte Petera Limbricka ili Hrvatsku udrugu za ranu intervenciju u djetinjstvu (HURID).
E-mail: peter.limbrick@teamaroundthechild.com
hurid@hurid.hr