



Tatjana Krstić
Ivana Mihić
Milana Rajić
Jelena Branković

PODRŠKA
RODITELJIMA
DECE SA
SMETNJAMA
U RAZVOJU
I HRONIČNIM
BOLESTIMA

Praktikum za program

*Naša
priča*

Tatjana Krstić
Ivana Mihić
Milana Rajić
Jelena Branković

PODRŠKA RODITELJIMA
DECE SA SMETNJAMA U
RAZVOJU I HRONIČNIM
BOLESTIMA

Praktikum za program

Naša priča

Izdavač:
Filozofski fakultet, Univerzitet u Novom Sadu
dr Zorana Đinđića 2
Novi Sad

Za izdavača:
prof. dr Ivana Živančević Sekeruš, Dekan Filozofskog fakulteta

Recenzenti:
prof. dr Ljiljana Mihić, Odsek za psihologiju, Filozofski fakultet, Novi Sad
prof. dr Špela Golubović, Katedra za specijalnu rehabilitaciju i edukaciju,
Medicinski fakultet, Novi Sad
prof. dr Slađana Zuković, Odsek za pedagogiju,
Filozofski fakultet, Novi Sad
prof. dr Jelena Mićević Karanović, Visoka škola strukovnih studija za
obrazovanje vaspitača, Kikinda
Dragana Koruga, Centar za interaktivnu pedagogiju, Beograd

Publikacija je nastala kao rezultat rada na projektu „Efekti egzistencijalne nesigurnosti na pojedinca i porodicu u Srbiji (179022)“ čiji je nosilac Filozofski fakultet u Novom Sadu, a koji finansijski podržava Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije. Ovaj segment projekta realizovan je u partnerstvu sa Centrom za podršku ranom razvoju i porodičnim odnosima „Harmonija“, Novi Sad

Sadržaj

Kako je počela „Naša priča“	1
Roditeljstvo u porodicama dece sa smetnjama u razvoju	9
Izazovi za razvoj odnosa roditelj-dete	15
Emocionalno reagovanje: roditeljska tuga.....	20
Odnos roditelja prema detetovom zdravstvenom stanju: razrešenje	24
Procena razrešenja: Intervju o reagovanju na dijagnozu	28
Pokazatelji razrešenog odnosa	29
Pokazatelji nerazrešenog odnosa	31
Razrešenje kao proces	34
Prilagođavanje oca i majke	35
Razvoj i potrebe porodica sa detetom sa smetnjama u razvoju	37
Specifičnosti i izazovi u životnom ciklusu porodice dece sa smetnjama u razvoju	40
Podrška porodicama dece sa smetnjama u razvoju	53
Neformalna podrška porodici	57
Formalna podrška porodicama dece sa smetnjama u razvoju	59
Podrška porodicama dece sa smetnjama u razvoju iz zdravstvenog sistema	61
Podrška porodicama dece sa smetnjama u razvoju iz predškolskog sistema vaspitanja i obrazovanja	65
Podrška porodicama dece sa smetnjama u razvoju iz sistema socijalne zaštite	74

Mreža podrške za roditelje dece sa smetnjama u razvoju	89
Savetovanje i psihoterapija u radu sa porodicama dece sa smetnjama u razvoju	95
Sugestije za praktičare u radu sa porodicama dece sa smetnjama u razvoju	100
Komunikacija sa porodicom deteta sa smetnjama u razvoju	103
Program Naša priča: osnovne karakteristike	113
Program Naša priča: „oruđa za rad“	122
Čija je priča „Naša priča? Uvodna procena i informisanje o radu u grupi	125
Koncept rada na susretima u programu „Naša priča“	134
Prvi susret - Roditeljstvo i razvoj sistema brige: Kako sam postajao/la Roditelj?	135
Struktura susreta	139
Drugi susret - Kako sam postao/la roditelj Realnog deteta?	159
Struktura susreta 2	163
Treći susret - Putovanje kroz iskustvo: Kako sam razumeo/la i doživljavao/la Iskustvo brige o Realnom detetu?	181
Struktura susreta 3	185
Četvrti susret - Promena: Kada i kako je nastala promena u razumevanju moje roditeljske uloge?	199
Struktura susreta 4	203
Peti susret - Novi snovi: Kako sam postao/la roditelj Mog deteta?	217
Struktura susreta 5	221
Šesti susret - Prihvatanje: Kako da postanem Razrešen i Senzitivian roditelj Mog deteta?	237
Struktura susreta 6	241
Literatura	261

Kako je počela „Naša priča“...

Publikacija koja je pred Vama rezultat je višegodišnjeg rada i velikog broja aktivnosti koje je tim stručnjaka različitih profila pažljivo planirao i realizovao. Aktivnosti su obuhvatale istraživanja, zatim pilotiranja i evaluaciju različitih formi rada, kao i kreiranje, realizaciju i edukaciju različitih obuka za aktere iz različitih ustanova i organizacija u oblasti podrške porodicama dece sa smetnjama u razvoju.

„Naša priča“ je počela istraživanjem u okviru doktorske disertacije Tatjane Krstić (Majke hronično ometene dece: prihvatanje dijagnoze i prevladavanje stresa, Filozofski fakultet, Novi Sad, mentor prof.dr Ljiljana Mihić). Podaci sa ovog istraživanja dali su početni uvid u procese vezane za prihvatanje deteta i neke od ključnih činilaca kvaliteta brige u porodicama dece sa smetnjama u razvoju, na prvom mestu- u odnos prema dijagnozi i njegov značaj za razvoj adekvatnog modela brige.

Ova saznanja vodila su nas dalje u razmišljanje o tome ko, gde i na koji način može podržati roditelja u procesu prihvatanja deteta nakon saznavanja da njegov razvoj ne teče očekivano. U traženju odgovora na ovo pitanje prvi su se odazvali profesionalci iz sistema ranog obrazovanja. Snažno isticane vrednosti inkluzivnog obrazovanja i bogate opcije za rad koje vrtić ima sa detetom i porodicama otvorile su brojne mogućnosti. Tim predškolskih ustanova okupljen oko projekta Vrtić kao sigurna baza, realizovao je niz istraživanja vezanih pre svega za značaj procene odnosa prema dijagnozi za planiranje saradnje i dodatne podrške porodicama, ali i za oblike saradnje sa porodicom koji se koriste u radu sa porodicama dece sa smetnjama u razvoju, mogućnosti učešća predškolske ustanove u sistemu pružalaca usluga za porodice dece sa smetnjama u razvoju i potrebe i kvalitet podrške koji roditelji dece sa smetnjama u razvoju dobijaju u predškolskim

ustanovama u toku adaptacije i drugih tranzicionih tačaka. O rezultatima ovih istraživanja izveštavano je na različitim stručnim i naučnim skupovima, a podaci su upotrebljeni da se kreira model planiranja podrške porodici deteta sa smetnjama u razvoju u predškolskoj ustanovi. Predloženi model pilotiran je u Predškolskoj ustanovi „Detinjstvo“, Žabalj i Dečjoj ustanovi „Dečja radost“, Irig, a prikazan u radovima u naučnim časopisima i na susretima stručnih saradnika i saradnika predškolskih ustanova Srbije. Model uključivanja roditelja, u kontekstu odnosa prema dijagnozi deteta, u planiranje tranzicije iz vrtića u školu za dete sa smetnjama u razvoju pilotiran je u Predškolskoj ustanovi „Radosno detinjstvo“, Novi Sad. Potrebe vaspitača prepoznate u toku pilotiranja ovih oblika rada vodile su kreiranju akreditovanog seminara stručnog usavršavanja („Jačanje kapaciteta zaposlenih u vrtićima i školama u radu sa roditeljima dece sa smetnjama u razvoju“) čiji je nosilac Predškolska ustanova „Detinjstvo“, Žabalj i koji se već treću godinu realizuje u vrtićima u Srbiji. Pilotirane forme rada i istraživanja realizovana u ovom segmentu donele su nove uvide vezane za mogućnosti sistema ranog obrazovanja u podršci porodicama dece sa smetnjama u razvoju.

Dalji istraživački rad u okviru projekta „Efekti egzistencijalne nesigurnosti na pojedinca i porodicu u Srbiji“ (Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije, nosilac Filozofski fakultet, Novi Sad) bio je usmeren na procenu kvaliteta brige o detetu u porodicama sa decom sa smetnjama u razvoju, kao i na procenu potreba ovih porodica za podrškom u razvoju kvalitetnijeg modela brige i njihovih mogućnosti za uključivanje u programe podrške.

Sve ove podatke i sva iskustva saželi smo u okvir programa „Naša priča“ koji je kreiran, pilotiran i evaluiran u okviru ovog projekta, u saradnji sa Centrom za podršku ranom razvoju i porodičnim odnosima „Harmonija“, Novi Sad.

U toku rada na svim koracima koji su vodili programu, imali smo ogromnu podršku velikog broja ljudi. Pre svega ovo se odnosi na neke od vodećih stručnjaka u oblasti istraživanja i podrške porodicama dece sa

smetnjama u razvoju. Oni su sa nama nesebično delili svoje znanje, modele rada, tehnike i iskustva u radu. To su bili dr Robert C. Pianta (University of Virginia) koji nas je naučio kako i zašto se procenjuje odnos prema dijanози; dr Douglas Barnett (Wayne State University, Detroit) koji je sa nama podelio svoja iskustva u realizaciji programa „Building new dreams“ i dr Denise Orme (Golden West College, California) koja nas je učila o tehnici vizuelnih metafora i dala saglasnost da materijal koji ona koristi u radu sa porodicama upotrebimo u programu.

U kreiranju materijala za rad u programu „Naša priča“ nemerljiv doprinos dali su roditelji dece sa smetnjama, pričajući nam svoje životne priče i dajući saglasnost da se one ispričaju i drugima i budu osnov za učenje i rad u programu.

U prvim evaluacijama programa nesebično su učestvovali roditelji dece sa smetnjama u razvoju i dali nam prve važne procene programa. Veliko hvala dugujemo i Novosadskoj mreži za decu čijim angažovanjem i posredovanjem su se ovi roditelji mogli informisati i uključiti u naš rad.

Prve grupe programa rađene su u Centru za podršku ranom razvoju i porodičnim odnosima „Harmonija“, Novi Sad i vodile su ih psihološkinje Nataša Lukić i Izabela Halas, stručne saradnice predškolskih ustanova, od početka uključene u istraživačke i sve druge korake projekta. Podršku u pripremi transkripata i analizi rada na ovim susretima pružale su studentkinje doktorskih studija na Odseku za psihologiju, Filozofskog fakulteta u Novom Sadu- Milana Rajić i Jovana Jestrović.

Svoj život van Centra „Harmonija“, program je počeo u predškolskim ustanovama u Žablju, Novim Banovcima i Irigu i veliko hvala dugujemo stručnim saradnicama koje su grupe realizovale i roditeljima koji su nam dali značajne evaluacije i smernice za rad na unapređenju programa.

Tim je imao veliko zadovoljstvo da o temama uključenim u program govori na velikom broju stručnih susreta, aktiva vaspitača i stručnih saradnika u predškolskim ustanovama širom Srbije, ali i u okviru obuka za pedijatre i patronažne sestre (projekat „Jačanje kapaciteta pedijatrijske zdrav-

stvene zaštite za podršku u ranom detinjstvu“, Udruženje pedijatar Srbije i UNICEF i projekat „Podrška ranom razvoju i socijalnom uključivanju dece kroz jačanje kapaciteta polivalentne patronažne službe i obezbeđenje kontinuiteta zdravstvene zaštite porodice“, Gradski zavod za javno zdravlje, Beograd i UNICEF), kao i u okviru obuka za Porodičnog saradnika u radu sa porodicama dece sa smetnjama u razvoju (Republički zavod za socijalnu zaštitu) i nizu obuka za stručne radnike Centra za zaštitu odojčadi, dece i omladine Beograd. Učešće na svakoj od ovih obuka davalo nam je šansu, ne samo da podelimo ono šta smo naučili, već i da u razgovoru sa profesionalcima različitih struka dobijemo nove smernice za unapređenje programa.

Danas, kada je „Naša priča“ zaokružena, nju prati detaljna obuka koju prolazi četvrta grupa polaznika- profesionalaca različitih struka iz sva tri sistema koja brinu o deci.

Nadamo se da će Vam naš dosadašnji rad, program koji Vam predstavljamo i ova publikacija biti motivacija da sa porodicama koje srećete ispričate priče i date doprinos jačanju njihovih snaga da pruže detetu koje sa njima živi podršku i brigu od koje se raste.

Tanja, Ivana, Jelena i Milana

*Verujući da iza zatvorenih očnih kapaka roditeljske zatečenosti postoji Sunce
života za decu sa smetnjama u razvoju, u ime dece i svoje otvorene duše,
krenula sam ovim programom u susret roditeljima.
Verica Popović, socijalna radnica, Dom zdravlja Stara Pazova*

Deo 1

*Porodice dece sa smetnjama u razvoju:
karakteristike i ključni razvojni procesi*

Roditeljstvo u porodicama dece sa smetnjama u razvoju

Roditelji počinju da prave planove o budućem životu svoje porodice i svog deteta još u periodu kada tek razmišljaju o proširenju porodice, ili kada se potvrdi trudnoća (Archer, 1999). Taj period je ispunjen optimističkim maštanjima o budućem savršenom, psihofizički zdravom detetu, koje će potvrditi i moći da ispuni roditeljske nade i aspiracije za budućnost. Rođenje deteta je jedinstven i srećan događaj za većinu roditelja (Leerkes & Burney, 2007). Međutim, saznanje da dete ima smetnje u razvoju drastično menja roditeljsku perspektivu i pogled kako na roditeljstvo, tako i na svoje dete i svoju roditeljsku ulogu što uslovljava i potrebu za menjanjem roditeljskih očekivanja (Graungaard & Skov, 2007).

Premda je medicina u stalnom napredovanju, broj dece sa smetnjama u razvoju se ne smanjuje, već naprotiv lagano raste. To je stoga što se danas uspevaju spasiti životi dece koji ranije nisu mogli preživeti jer nije postojalo tehnoloških mogućnosti koje bi im to omogućile (Ljubešić, 2013). Samim tim raste i potreba za sistematskom podrškom porodicama koje se susreću sa različitim vrstama zdravstvenih izazova kod svog deteta, koja bi trebala da bude usmerena na pomoć porodicama da se adaptiraju i vode kvalitetan život. Pored toga, društveni kontekst je takav da se ometenost ili invaliditet često obezvređuje i roditelji stoga osećaju dodatno emocionalne opterećenje (Green, 2007). Podizanje deteta sa smetnjama u razvoju predstavlja veliki izazov za većinu porodica i može da ima posledice ne samo za detetovo funkcionisanje već i za funkcionisanje cele porodice tokom dužeg perioda vremena (Lin, 2000; Raina et al., 2005). Rođenje deteta sa smetnjama u razvoju može da poremeti uravnoteženo stanje porodične zajednice. Iako samo jedan član porodice može da ima neku formu „invaliditeta“,

pogođeni su svi njeni članovi. Zbog toga je važno blagovremeno delovati i prevenirati kako jedan član porodice, npr. dete sa smetnjama u razvoju, ne bi doveo do razvijanja porodice „sa smetnjama“ (Vash & Crewe, 2010).

Izazovi koji se postavljaju pred porodicu koja podiže dete sa smetnjama u razvoju odnose se kako na fizičke zahteve u vezi sa pojačanom potrebom za brigom o detetu, ali i na zahteve na emocionalnom nivou, zbog izuzetno teških emocija koje roditelji doživljavaju. Roditelji moraju da se suoče sa saznanjem o teškoćama vezanim za detetovo stanje, ali i da menjaju svoja očekivanja koja su gradili o detetu, od onih koje predstavljaju savršeno dete na ona očekivanja koja uvažavaju realnost da dete ima određene poteškoće koje ometaju njegov razvoj. To nije jednostavan i kratkotrajan proces, a u literaturi se često označava kao “tugovanje zbog gubitka savršenog deteta” (Marvin & Pianta, 1996).

Kada govorimo o savršenom detetu, ne podrazuievamo savršenost koju je nemoguće postići. Pod tim smatramo psihofizički zdravo dete, čije razvoj prati tipične pokazatelje razvoja očekivne za dete određenog uzrasta. Tipičan razvoj se doživljava kao preduslov koji omogućava da dete može da postane samostalna odrasla osoba.

Momenat saznavanja da dete ima poteškoće u razvoju nije jedinstven za sve roditelje. Deca sa urođenim fizičkim smetnjama ili nekim hromozomskim aberacijama, kao što je npr. Daunov sindrom su uglavnom prepoznata na samom rođenju, dok deca sa „nevidljivim“ smetnjama u ranom uzrastu, kao što je autizam ili neke blaže teškoće (kao što su npr. smetnje u učenju) nisu prepoznata sve dok se kod dece ne uoče poteškoće u određenim oblastima njihovog funkcionisanja, npr. u ostvarivanju socijalne interakcije sa drugima ili u razvoju govora. Ponekad se prepoznaju tek kada dete krene u školu i ne uspeva da savlada neke ili većinu nastavnih zahteva. Iz svega navedenog je jasno da deca sa smetnjama u razvoju nisu homogena grupa. Međutim, ishodi sa kojima su suočene njihove porodice, iako variraju u stepenu, često imaju i neke opšte, zajedničke karakteristike. Važno je uvažiti tu činjenicu, zato što ona potvrđuje potrebu da se pruži podrška svim porodicama koje podižu decu sa smetnjama u razvoju. Tako

npr. potrebe porodice sa detetom koje ima cerebralnu paralizu mogu biti prepoznate vrlo lako, dok poteškoće članova porodice deteta sa opsesivno-kompulsivnim poremećajem koji imaju takođe velike izazove i suočeni su sa sličnim ishodima u procesu reagovanja i prilagođavanja na dete i njegove smetnje nije jednostavno prepoznati (DeMarle & le Roux, 2001).

Često se od roditelja dece sa autizmom dobijaju izjave da je njihovo dete u prvim mesecima ili čak prvu godinu-dve bilo u potpunosti psihofizički zdravo. Premda se neki od njih ponekad prisećaju da je dete od najranijih dana bilo razdražljivo, to ih nije navodilo na pomisao da dete ima neke poteškoće u razvoju. Kada dete napuni godinu-dve, a ne počne da govori (ili se ne javlja govor koji je u službi komunikacije) i čije ponašanje je neobično i teško za usmeravanje i uspostavlja saradnje, roditelji postaju sve više zabrinuti. Većina njih ni tada ne smatra da dete neće moći da „preraste“ problem.

Često je potrebno da prođe mnogo vremena dok se neke od tih porodica obrate za pomoć ili dok stručnjaci sami ne uoče koliko je članovima porodice potrebna podrška. Prihvatanje detetovog stanja je kompleksan proces, a ono može postati posebno složeno kada intelektualno roditeljsko prihvatanje bude mnogo izraženije nego i emotivno. Takva situacija može da utiče na dvostruke poruke svim drugim članovima porodice, što dovodi do pometnje i nepoverenja među njima. Direktna poruka bi u tom slučaju bila poruka brige, zabrinutosti ili prihvatanja „teške realnosti“, a da je prati skriveno izražavanje besa, ljutnje, razočaranja ili očajničke želje da se pobege iz te situacije (Vash & Crewe, 2010).

„Trebalo nam je vremena da prevaziđemo početni šok. Isprva je sve što smo videli bio autizam, dete je bilo autistično! Ali vremenom smo počeli da shvatamo da to nije tako, on je pre svega bio naše dete, divno dete - on je pun ljubavi i zabavan. Danas smo mnogo više usmereni na stvari koje su najbolje za njega, koje mu pomažu. Njegovo napredovanje nam daje dalju snagu. Šok i očajanje nisu više tu, čak i kada s vremena na vreme brinemo, ali sada i osećamo mnogo više nade“ (Oppenheim et al., 2007).

Naravno, važno je da budemo svesni da se veoma veliki broj porodica uspešno nosi sa izazovima koje pred njih postavlja podizanje deteta sa smetnjama u razvoju. Prisustvo detetve smetnje u razvoju neće nužno prouzrokovati devijantno porodično funkcionisanje (Dyson, 1993). Mnoge porodice dece sa smetnjama u razvoju, slično porodicama koje imaju decu tipičnog razvoja, imaju pozitivne i kohezivne porodične odnose (Dyson, 1996). Čak mnogi od njih navode da im je iskustvo podizanja deteta sa smetnjama u razvoju omogućilo lični i duhovni razvoj (Scorgie & Sobsey, 2000). Potrebno je da se prevaziđe često uobičajena pretpostavka da je disfunkcionalnost očekivana u porodicama koje imaju dete sa smetnjama u razvoju i da se ne očekuje da u tim porodicama nužno postoje nepremostivi problemi (Longo & Bond, 1984). Stoga se sve više naglašava potreba za optimističnim stavom i upućivanjem na zdrave porodične snage, bez potrebe za „patologiziranjem“ porodice.

„Danas sam ja potpuno drugačije. Iznenadjuće, ali život se vratio u normalu i nastavili smo sa našim životima. Vidimo njegovo autistično ponašanje u određenim momentima, ali on je deo naše porodice. Ja pričam sa njim na isti način kao i sa njegovim bratom. Ako ga zamolim da nešto uradi, on to i učini“ (Oppenheim et al., 2007).

Premda roditelji dece sa smetnjama u razvoju zaista iznose i opisuju svoja negativna emotivna doživljavanja izazvana detetovom smetnjom u razvoju, većina od njih takođe opisuje i pozitivne emocije, koje izgledaju kao da prave balans sa negativnim iskustvima (Graungaard & Skov, 2007). I druga istraživanja ukazuju da iako negativne emocije dominiraju kod roditelja dece sa smetnjama u razvoju, javljaju se priče o uživanju, ljubavi i drugim pozitivnim emocijama (Boström, Broberg, & Hwang, 2010). Pozitivne emocije koje se javljaju zajedno sa negativnim tokom stresogenih događaja olakšavaju obnavljanje psihosocijalnih i psiholoških resursa potrebnih za prevladavanje stresa (Folkman, 2008). Može se pretpostaviti da jake pozitivne emocije koje većina roditelja oseća prema detetu, a takođe i pozitivna razmišljanja i roditeljska iskustva sa detetom deluju kao protektivni faktor i pospešuju roditeljsku spoosbnost da prevladavaju saznanje da

njihovo dete ima smetnje u razvoju (Boström et al., 2010). Pradoks u vezi sa unutrašnjom napetošću kod roditelja su suprotstavljene snage između voljenja deteta onakvo kakvo je i želje da njegove razvojne smetnje nestanu, između suočavanja sa neizlečivošću dok traže rešenja, i između održavanja nade za detetovu budućnost dok dobijaju negativne informacije i bore se sa vlastitim strahovima (Larson, 1998). Ali, u svakom slučaju je važno znati da biti roditelj deteta sa smetnjama u razvoju ne uključuje samo gubitak već i radost zbog toga što su postali roditelji. Za mnoge porodice detetov razvoj tokom vremena donosi i radost i tugu: radost zbog detetovih snaga koje se razvojem razvijaju, a tugu kada se novi aspekti ili implikacije detetove ometenosti otkrivaju tokom vremena (DeMarle & le Roux, 2001).

„Naše dete je unelo toliko promene, toliko radosti u naše živote. Čak i kada smo postali svesni da ćemo mnogo vremena morati posvetiti odlascima na rehabilitaciju, i da možda nikada neće moći da funkcioniše u potpunosti samostalno, to nije umanjilo našu ljubav prema njemu. Čak naprotiv, možda smo postali i osećajni i više udruženi kao porodica, udruženi u zajednički cilj – da maksimalno olakšamo i pomognemo razvoj našeg sina.“

„Shvatila sam da problem neće jednostavno otići, on će rasti sa njim. Ranije sam mislila da ćemo se mi baviti tim problemom i da će on posle biti potpuno normalan, ali danas znam da on ostaje. Mi još uvek radimo veoma mnogo i ja verujem da će za koju godinu on moći da ide u redovnu školu, iako će verovatno trebati neku individualnu podršku“ (Oppenheim et al., 2007).

Percepcija uticaja ometenosti na porodično funkcionisanje utiče na porodični stres. Porodice sa pozitivnijom procenom svojih veština prevladavanja stresogenih okolnosti pokazuju bolje porodično prilagođavanje i manje roditeljskog distresa i kod majki i kod očeva. Slično tome, porodice koje menjaju način na koji razmišljaju o njihovoj situaciji promenom svog opažanja deteta i porodične situacije često pokazuju veću rezilijentnost, odnosno otpornost da se suoče sa novonastalim izazovima. Rezilijentnost podrazumeva da ljudi imaju relativno dobro psihološko funkcionisanje uprkos teškim životnim iskustvima nakon kojih se objektivno mogu očekivati poteškoće u snalaženju i prilagođavanju na životne okolnosti. Neki

ljudi „izvuku“ pozitivan psihološki rast iz teških životnih iskustava, ne kao rezultat čuda već odlučnosti da prevladaju stres i nedaće što je više moguće (Lazarus, 2003). Roditelji koji redefinišu smetnje svog deteta na pozitivan način, a sebe doživljavaju kao kompetentne, a ne kao pasivne imaju i pokazatelje boljeg porodičnog prilagođavanja (Lustig, 2002). U skladu sa tim je i nalaz da majke koje pozitivnije opažaju svoje dete sa smetnjama u razvoju procenjuju i celokupno porodično funkcionisanje kao bolje (Weinger, 1999). Stoga je veoma značajno da profesionalci koji rade sa detetom i porodicom treba da posebnu pažnju usmere na to *kako* porodice definišu svoje iskustvo brige za dete sa smetnjama u razvoju (U ovom praktikumu detaljnije obrađeno kao „*Putovanje kroz iskustvo*“). Negativna razmišljanja i uverenja o ometenosti mogu da predstavljaju faktor rizika za porodice (Neely-Barnes & Dia, 2008). Roditelji su navodili da im je detetova smetnja u razvoju pojačala osećaj svrhe, ličnog rasta, duhovnosti, tolerancije i senzitivnosti, a takav pozitivan pogled na detetove smetnje u razvoju korelira sa sniženim doživljajem stresa i opterećenosti roditelja (Scorgie & Sobsey, 2000; Stainton & Besser, 1998; Ylven, Bjorck-Akesson, & Granlund, 2006). Pomažući porodicama naglašavanjem šta treba da nauče i kako da rastu kao porodica može im se pomoći da se adaptiraju na kontinuirane i perzistentne porodične stresove (Patterson, 1995). Jedan od takvih životnih izazova jeste podizanje deteta sa smetnjama u razvoju i postizanje rezilijentnosti uprkos tom iskustvu. U porodicama sa detetom sa smetnjama u razvoju rezilijentnost rezultira iz doživljaja da se život nastavlja i da može biti ispunjen i bogat uprkos teretu i teškoćama koje imaju (Retzlaff, 2007).

Izazovi za razvoj odnosa roditelj-dete

Kvalitet ranih iskustava deteta sa svojim roditeljem (u smislu kvaliteta pružene brige) definiše organizaciju njihovog odnosa pre svega kroz doživljaj deteta da može da ima poverenje u dostupnost, zainteresovanost i veštine zaštite svog staratelja. Ovaj doživljaj poverenja opisuje se kao sigurnost afektivne vezanosti. Na ovaj način organizovan odnos između roditelja i deteta (dostupnost-poverenje-sigurna afektivna vezanost) predstavlja temelje detetove mogućnosti da se osloni na vođstvo i podršku roditelja u istraživanju sveta oko sebe. U kontekstu razvoja deteta sa smetnjama, ova-ko organizovan odnos biće temelj mogućnosti deteta da se osloni na roditelja kako bi razumelo i učestvovalo u tretmanima i zdravstvenoj nezi, ali, pre svega, kako bi učilo da ovlada svojim veštinama i iskoristi svoje snage u istraživanju okoline, uloga i odnosa u koje ulazi, a koje su, zahvaljujući specifičnom kontekstu odrastanja, neretko pune nerazvojnih, visokostresnih izazova.

Starateljski sistem (*caregiving system*) koji se zajedno sa sistemom afektivne veze (*attachment system*) razvija kod roditelja ima, dakle, za cilj da zaštiti dete i obezbedi kvalitetnu brigu za njega (Bowlby, 1980 prema Pianta, Marvin, Britner, & Borowitz, 1996). Starateljski sistem predstavlja biološki utemeljen kontrolni sistem koji funkcioniše tako što usmerava pažnju roditelja i integriše percepciju, kogniciju i emocije tako da organizuje ponašanje ka cilju zaštite deteta. Ovaj sistem je pod “vođstvom” modela roditeljske brige - unutrašnjih reprezentacija roditelja i deteta, koji definiše niz uverenja i očekivanja, pravila po kojima će roditelj prepoznavati kada je potrebno da svoj starateljski sistem aktivira (šta su znaci da je detetu potrebna zaštita) i deaktivira (šta su znaci da je dete umireno i sigurno), kao i kojim ponašanjima će roditelj pružiti brigu i zaštitu kada je dete treba (da li će ga utešiti, zagrliti, imenovati mu pojavu, osećanje, dodirnuti ga, približiti

se i slično). Starateljski sistem će se aktivirati kada god roditelj percipira da postoji okolnost koja ugrožava fizičku i emotivnu bezbednost deteta: pretnja odvajanja, ugroženost, nelagoda, distres kod deteta. Starateljski sistem nije datost, on se razvija i menja tokom celokupnog života roditelja, a izraziti značaj za njegov razvoj ima iskustvo brige o roditelju (čime se formiraju inicijalna uverenja o bliskosti i značaju bliskih odnosa), tranzicija u roditeljstvo (formiranje reprezentacija i očekivanja o detetu i sebi kao roditelju tokom trudnoće, proces preuzimanja roditeljske uloge nakon rođenja deteta i “uigravanje” sa detetom), kao i dete samo, svojim temperamentom i drugim ličnim karakteristikama i zahtevima brige koje nameće (George & Solomon, 2008).

Većina roditelja razvija koherentne starateljske sisteme, koji se oslanjaju na pravila o značaju privrženosti, poverenja, i razvijaju rastuću želju roditelja da budu posvećeni detetu i unapređuju veštine brige o detetu. Ovi roditelji sve bolje upoznaju svoje dete zahvaljujući svojoj dostupnosti i usmerenosti na potrebe deteta, pa reaguju sve uvremenjenije i adekvatnije, čineći da rano iskustvo deteta bude zasićeno osećanjem zaštićenosti i sigurnosti u starateljsku figuru. Ove roditelje ćemo zvati *senzitivnim*. Zahvaljujući senzitivnosti (veštini prepoznavanja detetovih potreba i uvremenjenog i adekvatnog reagovanja na njih) dete će “zauzvrat” svojim ponašanjima jačati doživljaj kompetencije roditelja, umirujući se u kontaktu sa njim i oslanjajući se na njegovu podršku. Na ovaj način, jačaće se i uverenje o značaju privrženosti, poverenja, pa i potreba i spretnost roditelja da pruže kvalitetno staranje o detetu i stimulaciju razvoja (Bernier & Dozier, 2003; George & Solomon, 1996; Oppenheim & Koren-Karie, 2002; Slade, Belsky, Aber, & Phelps, 1999).

Međutim, pokazalo se da određeni traumatski događaji, kao što je trauma izazvana saznanjem da dete ima ozbiljne zdravstvene probleme može da predstavlja veoma veliki rizik za uspešno funkcionisanje starateljskog sistema i razvoja sigurne afektivne vezanosti. Doživljena trauma i pojačan stres kod roditelja mogu ozbiljno da ugroze roditeljsku senzitivnost i tako pojačaju rizik za razvoj obrazaca nesigurne afektivne vezanosti (Clements

& Barnett, 2002). To potvrđuju i metaanalitičke studije dece sa različitim zdravstvenim stanjima (kao što su Daunov sindrom, autizam, cistična fibroza, rascep nepca, cerebralna paraliza, urođene srčane mane) koje su pokazale da je stopa sigurne afektivne vezanosti kod te dece značajno niža u poređenju sa decom tipičnog razvoja (van Ijzendoorn, Goldberg, Kroonenberg, & Frenkel, 1992). Roditelji bivaju suočeni sa zahtevom da se staraju o detetu i obezbede kvalitetnu brigu za njega, što je veoma izazovno jer treba da redefinišu bazične funkcije roditeljstva koje podrazumevaju zaštitu deteta. To bi u kontekstu brige o detetu sa smetnjama u razvoju moglo da se interpretira kao potreba da roditelji zaštite dete od dijagnoze i sa njom povezanih posledica, gde bi u samom startu njihova starateljska funkcija bila osuđena na neuspeh.

Zato starateljski sistem biva “prinuđen” da se *odbrani* (George & Solomon, 2008). Kod nekih roditelja razvija se potreba da se percepcija detetovog stresa umanjuje, odnosno da roditelj vidi svoje dete kao bezbednije nego što jeste. Starateljski sistem se tada mnogo “ređe” aktivira, u odnosu sa detetom se insistira na nezavisnosti, samostalnosti i minimizira se potreba za brigom, što često za posledicu ima doživljaj distance u odnosu roditelja i deteta. Kod drugih roditelja razvija se tendencija ograničenog uvida u potrebe za brigom o detetu - roditelj ne pamti i ne percipira celinu iskustva brige, ili razdvaja uverenja o samoj brizi od deteta kojem pruža brigu. Tako se roditelj u aktuelnom staranju o detetu pre oslanja na svoja uverenja o tome koliko je detetu zaštite i brige potrebno, nego na posmatranje deteta, njegovih “signala” kojima šalje informacije o potrebi za podrškom. Ovo neretko za posledicu ima doživljaj roditelja da se starateljski sistem “nikada ne sme deaktivirati” i da je detetu podrška potrebna stalno. Konačno, kod nekih roditelja, stres biva toliko jak, da vodi doživljaju potpune nemogućnosti da se briga detetu pruži i odbacivanju ideje o tome da se može biti staratelj ovom detetu. Doživljaj potrebe deteta za podrškom može da bude toliko intenzivan da preplavljuje roditelja i dovodi ga u situaciju da mora da napusti dete u distresu, kako bi zaštitio sebe. Roditelj stoga, umesto veštine brige, razvija strah od situacija staranja o detetu, doživljaj nemoći u

odnosu na dete i tako, baveći se samim samim, a ne detetom, postaje sve više nesvestan deteta i sve manje spretan da prepozna bilo kakve njegove potrebe.

Upravo stoga je neophodno redefinisanje samog modela roditeljske uloge u smislu *šta znači biti roditelj deteta sa smetnjama u razvoju* i na koji način je moguće ostvariti senzitivno roditeljstvo. U slučaju da to izostane, mogu se javiti velike poteškoće u brizi o detetu sa smetnjama u razvoju, koje se mogu ispoljiti kao: pogrešna interpretacija detetovih potreba, odsustvo bliske interakcije sa detetom, nerealistična očekivanja od deteta, ljutnja ili depresivno reagovanje kada treba da brinu o detetu ili, u ekstremnim slučajevima, izbegavanje pružanja brige uopšte (Marvin & Pianta, 1996).

Briga o detetu sa smetnjama u razvoju je često vrlo zahtevan zadatak, koji svakodnevno pred roditelja stavlja mnošto izazova sa kojima roditelj nije uvek siguran kako da izađe na kraj. Razvojna smetnja I, nekada neuobičajeni, zahtevi za brigom koje dete ima, roditelja mogu da svakodnevno podsećaju na to koliko se njegovo dete razlikuje od ostale dece. Rezultati istraživanja dosledno beleže viši stres, češća depresivna i anksiozna stanja, češće probleme u partnerskom odnosu roditelja dece sa smetnjama, u odnosu na porodice dece tipičnog razvoja (Reichman, Corman & Noonan, 2004; Olsson & Hwang, 2001; Dumas, Wolf, Fisman & Culligan, 1991). Kako se svakodnevni stresori vezani za zahteve vezane za ulogu roditelja deteta sa smetnjama u razvoju povećavaju, tako se roditelji više osećaju depresivnim, bespomoćnim i bezvrednim (Crnic, Friedrich, & Greenberg, 2002). Posledično, porodice dece sa smetnjama u razvoju su pod rizikom od nižeg kvaliteta brige o detetu (Choe et al., 2003). Istraživanja pokazuju da su roditelji dece sa smetnjama u razvoju zaista manje senzitivni u odnosu na potrebe svoje dece, nego roditelji dece tipičnog razvoja (Atkinson et al., 1999). U skladu sa tim je i nalaz koji govori da se siguran obrazac afektivne vezanosti, kao temelj optimalnog socijalnog i emotivnog razvoja, u populaciji dece sa smetnjama u razvoju javlja u značajno manjem procentu, nego u populaciji dece tipičnog razvoja (Clements & Barnett, 2002). Deca sa smetnjama u razvoju su značajno češće zanemarivana i zlostavljana

na od strane svojih roditelja nego deca tipičnog razvoja (Westcott, 1991; Sullivan & Knutson, 2000), a sama razvojna smetnja je značajan prediktor koji doprinosi ovoj pojavi u skoro 50% slučajeva (Crosse et al. 1992).

U redefinisaju modela roditeljske uloge roditelj se suočava sa više izazova. Oni se pre svega tiču roditeljske tuge i prevladavanja gubitka “očekivanog” deteta, a zatim i definisanja odnosa prema dijagnozi - načina na koji će roditelj prihvatiti implikacije detetovog stanja na detetovo funkcionisanje, razvoj, ali i organizaciju života porodice i zahteve staranja o njemu.

Emocionalno reagovanje: roditeljska tuga

Prepoznato je da roditelji nakon saznanja da dete ima smetnje u razvoju ili neku ozbiljnu hroničnu bolest veoma intenzivno emocionalno reaguju. Emotivna reakcija koja je univerzalna za gotovo sve te roditelje jeste tuga i često se postavlja pitanje o očekivanom trajanju te tuge, gde se prepliću razmatranja o vremenski ograničenoj ili tuzi koja ima hroničan tok (Landgridge, 2002; Whittingham, Wee, Sanders, & Boyd, 2013).

Ispitujući tugu koja se javlja nakon gubitka važne osobe istraživači su navodili da osoba prolazi kroz određene stadijume tuge: poricanje, ljutnja, pregovaranje, depresija i prihvatanje (Kübler-Ross, 1969 prema Landgridge, 2002). Saznanje da je dete dijagnostikovano kao ometeno u razvoju izaziva kod roditelja doživljaj tuge, koji je sličan iskustvu ljudi koji tuguju nakon što je preminula neka njima bliska osoba (Blacher, 1984). Ponekad je taj proces tuge teško odrediti. Jedna od komplikacija jeste prepoznavanje onoga za čime roditelji tuguju. Fizički, roditelji nisu izgubili svoje dete, ono je tu pored njih. Moglo bi se reći da ti roditelji tuguju za njihovim pređašnjim očekivanjima i nadama koje su gradili za dete jer dete koje su oni očekivali neće nikad doći (Moses, 1988 prema Barnett et al., 2003). Dakle, iako postoje neke sličnosti između iskustva kada neko blizak umre i saznanja da dete ima smetnje u razvoju, postoji i nekoliko važnih razlika: dete sa smetnjama je ono za koje se treba brinuti u budućnosti; ne postoje jasno ustanovljeni i prepoznati rituali prevladavanja saznanja da dete ima smetnje u razvoju (kao što postoje rituali koji se sprovode kada osoba umre); porodica i članovi porodice možda nikad pre nisu iskusili taj tip gubitka. Kao rezultat svega navedenog, porodice su često ostavljene na nepoznatoj i neistraženoj emocionalnoj teritoriji, bez vodiča koji bi ih usmeravao pre-

ma načinima za izražavanje svoje tuge u kulturološki prihvatljivom obliku (DeMarle & le Roux, 2001).

Pionirsko istraživanje doživljaja tuge kod roditelja nakon rođenja deteta sa smetnjama u razvoju su sprovedi psihoanalitičari Solnit i Stark, koji su naveli da je tuga očekivana reakcija na gubitak željenog, zdravog deteta. Međutim, oni su izneli stanovište da je trajanje te tuge vremenski ograničeno, a ukoliko tuga produženo traje smatrali su je abnormalnom reakcijom na gubitak (Solnit & Stark, 1961 prema Fortier & Wanlass, 1984).

Kada naglašavamo hronični tok tuge, možemo reći da je termin „*hronična tuga*”, koji se i danas često citira, inicijalno korišćen od strane Olšanski, koji ju je smatrao prirodnim odgovorom koji roditelji dožive (Olshansky, 1962 prema Teel, 1991). Autor je hroničnom tugom nastojao da opiše prisutni proces tugovanja koji je opservirao kod roditelja dece sa mentalnom nedovoljnom razvijenošću. On je smatrao da je hronična tuga stanje sa kojim se roditelji svakodnevno suočavaju zbog gubitka „savršenog deteta“ i da se ne može očekivati da oni taj gubitak ikada u potpunosti mogu prevazići. Iako i roditelji zdrave dece imaju mnoge probleme, dileme i momente razočaranja tokom vaspitanja i podizanja svog deteta, oni uglavnom znaju da će njihovo dete moći da postane samodovoljan odrasli. Suprotno tome, roditelji dece sa smetnjama u razvoju ne mogu to da vide na taj način i uvek su opterećeni zahtevima koje dete neće moći da ispuni i njegovom budućom zavisnošću od drugih ljudi (Olshansky, 1962 prema Morog, 1996). Tuga se javlja zbog razlike u mentalnoj predstavi deteta koje je očekivano i one predstave kakvo je dete aktuelno. Hronična tuga varira u intenzitetu i može se menjivati sa periodima sreće i zadovoljstva (Teel, 1991). Proces tugovanja se doživljava kao cikličan sa pokazateljima tuge koji se reaktiviraju specifičnim okidačima i u ključnim momentima detetovog života uglavnom kada roditelji ponovo doživljavaju disparitet između njihovog aktuelnog roditeljskog iskustva i njihovog idealizovanog roditeljskog iskustva. Taj ciklični proces tugovanja je zapravo označen kao hronična tuga (Whittingham, Wee, Sanders, & Boyd, 2012).

Možemo izdvojiti i dvofazni model hronične tuge (Copley & Bodensteiner, 1987), po kome u toku prve faze osobe prolaze kroz stadijum poricanja i žalosti. Za mnoge je ta faza cirkularna i individue ne dođu do druge faze udaljavanja od gubitka. Ali, u svakom slučaju i prelazak u drugu fazu ne znači da je tuga završena, već je samo njeno javljanje manje intenzivno i manje učestalo.

Tuga koju roditelji osećaju može veoma dugo traje i teško je zamisliti potpuno prihvatanje detetovog stanja, bez ikakvog žaljenja nad tim što im se dešava u smislu stavljanje tačke na prošlost. Ali, ukoliko vrlo intenzivna tuga dugo traje i roditelj joj se „stalno vraća“ okolnosti roditeljstva su pod ozbiljnim izazovom. Naime, dok roditelj tuguje za gubitkom zdravog deteta koje je očekivao, on se kontinuirano konfrontira sa potrebama svog deteta koje ima neki vid smetnji u razvoju i kome je potrebna velika pažnja i podrška (Davis, 1987 prema Morog, 1996). Drugo, gubitak koji roditelj oseća u vreme dobijanja dijagnoze je često gubitak ne samo psihofizički zdravog deteta već i gubitak načina života koji su roditelji priželjkivali za sebe i svoje dete (Lowes & Lyne, 2000). Tako se pred roditelje postavlja zahtev da redefinišu tok njihove vlastite budućnosti i sagledaju svoju predstavu promene, koja se odnosi kako na njihovu, tako i na detetovu budućnost (Morog, 1996). Treće, istraživanja su ukazala da se ponovno intenziviranje tuge i straha u odnosu na detetovo zdravstveno stanje javlja kako dete raste, a ne savladava određene razvojne prekretnice (Fraley, 1986). Npr. njihovo dete ne hoda kada i njegovi ili njeni vršnjaci ili se ne igra kao druga deca. U svakoj novoj fazi detetovog razvoja roditelji doživljavaju nove bolne emocije povezane sa detetovim stanjem (Barnett et al., 2003). Zajednička odlika te tri odrednice koje se odnose na gubitak i doživljaj tuge zbog detetove dijagnoze jeste da oni nisu prosti, jednovremenski događaji, već se doživljaj tuge kod roditelja stalno iznova može javiti (Morog, 1996). Roditelji prepoznaju tugu i na različite načine se suočavaju sa njom u pokušaju da je prevladaju. Njihova patnja je i izazov i rastuće iskustvo, za koju oni mogu da veruju da ih čini jačim, a njihova tuga se ponekad smenjuje sa radošću, što predstavlja značajno iskustvo. Psiholozi i drugi stručnjaci koji rade sa

roditeljima bi trebali da pomognu roditeljima u potrazi za značenjem tog iskustva pre nego što se usmeravaju i opisuju samo patološke „odgovore“ tuge (Kearney & Griffin, 2001).

Mnogi roditelji dece sa smetnjama u razvoju navode da se osećaju kao da su izgubili delove ličnog identiteta, kada opisuju kako se osećaju i kako smatraju da ih drugi ljudi vide. Oni često naglašavaju važnost da psihički i fizički budu zdravi kako bi mogli da se brinu o svojoj deci. Međutim, problemi sa spavanjem, hronična briga, kao i potrebe za stalnim nadgledanjem deteta mogu biti samo neki od faktora koji ugrožavaju fizičko i emocionalno stanje roditelja (Beresford, Rabiee, & Sloper, 2007).

Odnos roditelja prema detetovom zdravstvenom stanju: razrešenje

Mnogi roditelji se do u detalje sećaju momenta kada im je saopšteno da njihovo dete ima neke ozbiljne zdravstvene probleme ili kada je dobilo dijagnozu koja upućuje na hronični karakter smetnji. Način na koji su dobili inicijalne informacije ima veliki uticaj na to kako će porodica u budućnosti prevladaviti stres izazvan saznanjem da dete ima zdravstvene poteškoće (Davis, 1995). Prateći te nove informacije, roditelji počinju da razvijaju drugačije predstave o svom detetu, koje uključuje saznanje o detetovom hroničnom zdravstvenom stanju.

Kao što je već navedeno kod roditelja se javljaju intenzivne emocionalne reakcije kada saznaju da njihovo dete ima neke zdravstvene ili razvojne smetnje. Često je roditeljska reakcija tokom dobijanja dijagnoze ili tokom pogoršanja detetovog stanja samokrivica zbog toga što nisu bili sposobni da preveniraju javljanje zdravstvenih problema kod deteta ili barem umanje njihovu težinu ispoljavanja (Coles, 1996). Detetova dijagnoza utiče na roditeljsku orijentaciju prema prošlim, sadašnjim i budućim događajima, ona predstavlja traumu za roditelje, menjajući njihova uverenja i osećanja o roditeljstvu (Boström et al., 2010; Pianta et al., 1996). Roditeljsko reagovanja na detetovu dijagnozu je potrebno posmatrati kao jedan proces, a roditelji mogu da se razlikuju po stepenu prihvatanja te dijagnoze, odnosno razrešenja na jednoj kontinuiranoj skali (Boström et al., 2010).

Veliki pomak u razumevanju roditelja čije dete ima ozbiljnu hroničnu bolest ili smetnje u razvoju su napravili Pianta i Marvin (Pianta & Marvin, 1993; Marvin & Pianta, 1996) koji su definisali konstrukt razrešenja dijagnoze (*resolution of the diagnosis* ili *resolved state of mind*). Razrešenje su predstavili kao proces u kome roditelji prevladavaju svoja teška osećanja

povezana sa saznanjem detetove dijagnoze. Roditelji koji su prevladali ("razrešili") početnu tugu izazvanu saznanjem detetovog stanja su sposobni da se usmere na sadašnjost i da prihvate detetovo realno stanje, uvažavajući njegove mogućnosti i ograničenja. Oni su sposobni da prepoznaju promene koje su se kod njih dešavale nakon inicijalnog saznanja detetovog stanja i te promene bi trebale da ukazuju na izvesno emotivno olakšanje. To ne znači da oni i dalje neće tugovati, ali ta osećanja više nisu preplavljujuća kao što je bio slučaj na početku, što tim roditeljima omogućava da se lakše reorjentišu na realnost i senzitivno reaguju na detetove potrebe. U skladu sa time, Marvin i Pianta (1996) određuju razrešenja kao prestanak aktivnog tugovanja i refokusiranje na sadašnju i buduću realnost. Suprotno tome, odsustvo razrešenja dijagnoze (*nonresolution* ili *unresolved state of mind*) se definiše prisustvom roditeljskih kognitivnih distorzija i neprihvatanja detetovih mogućnosti i ograničenja (Pianta et al., 1996). Stoga roditelji sa nerazrešenim odnosom prema detetovoj dijagnozi imaju teškoće da realno sagledaju detetovo stanje i potrebe, a u isto vreme su njihova osećanja konfuzna, sa izraženim poricanjem, odbijanjem ili krivicom.

Proces razrešenja dijagnoze omogućava roditeljima i deci da postignu što bolji nivo svog životnog blagostanja. Roditelji sa razrešenim odnosom uspešnije prevladavaju stres izazvan saznanjem da dete ima smetnje u razvoju, uspešnije obezbeđuju socijalnu podršku i imaju pokazatelje boljeg bračnog zadovoljstva (Sheeran, Marvin, Pianta, 1997). Posebno je važno naglasiti da je u više istraživanja potvrđena veza između roditeljskog razrešenja i razvoja obrazaca sigurne afektivne vezanosti kod deteta (Barnett et al., 2006; Marvin & Pianta, 1996; Pianta et al., 1996). Nalazi Marvina i Pianta (1996) ukazuju da su kod 82% majki koje su imale razrešen odnos prema detetovoj dijagnozi, deca imala pokazatelje sigurne afektivne vezanosti. Nasuprot tome, obrasce sigurne afektivne vezanosti je pokazalo samo 19% dece od majki koje su procenjene kao nerazrešene prema detetovom zdravstvenom stanju. Uspešnost prevazilaženja, odnosno razrešenja roditeljskog doživljaja tuge nakon saznanja da njihovo dete ima dijagnozu koja ukazuje na hronične zdravstvene probleme ili smetnje u razvoju tako pred-

stavlja jednu od, izuzetno značajnih varijabli uspešnosti roditeljstva i važna je za razvoj odnosa roditelj-dete. Istraživanja su pokazala da roditelji dece koji teško prihvataju detetovo stanje imaju probleme da sa njima ostvare zadovoljavajuće odnose (Marvin & Pianta, 1996). Odsustvo razrešenja dijagnoze stoga može da predstavlja jedan od uzroka poteškoća da roditelji adekvatno prepoznaju detetove potrebe i da se prema njima ponašaju na senzitivn način.

Same stope razrešenja u različitim istraživanjima koja su procenjivala roditelje (uglavnom majke) dece sa različitim dijagnozama ukazuju da se one kreću od 33.3% do 81.6% (Barnett et al., 2006; Kearney, Britner, Farrell, & Robinson, 2011; Lord, Ungerer, & Wastell, 2008; Milshtein, Yirmiya, Oppenheim, Koren-Karie, & Levi, 2010; Oppenheim, Koren-Karie, & Yirmiya, 2009; Pianta et al., 1996; Rentinck, Ketelaar, Jongmans, Lindeman, & Gorter, 2009; Schuengel et al., 2009). Prvo i do sada jedino istraživanje sprovedeno na našoj populaciji, koje je bilo usmereno na ispitivanje majki dece sa cerebralnom paralizom je ustanovilo da je 59% majki imalo razrešen, a 41% nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi (Krstić, 2013). Veoma izražene razlike među roditeljima u stopama razrešenja u različitim istraživanjima mogu da upućuju na zaključak da su neka od zdravstvenih stanja kod dece teža za roditelje po pitanju postizanja razrešenog odnosa. Već od ranije je ustanovljeno da postoje izvesni riziko faktori za adaptaciju roditelja na podizanje deteta sa smetnjama u razvoju. Tako detetovi problemi sa ponašanjem u većoj meri utiču na nivoe roditeljskog stresa nego nivo detetovog kognitivnog funkcionisanja. U te probleme spadaju poteškoće u komunikaciji, loše socijalne sposobnosti, težak temperament deteta, slaba samoregulacija emocija, repetitivna ponašanja, obrasci ponašanja koji iziskuju angažovanje roditelja, vezanost za roditelje (Baker et al., 2003; Hastings, 2003; Plant & Sanders, 2007; Silva, Schalock, & Gabrielsen, 2011). Navedena ponašanja su uglavnom pokazatelji dečjeg autizma i stoga ne iznenađuje podatak da u studijama koje su ispitivale roditeljsko razrešenje, najniže procenete razrešenja pokazuju roditelji čija deca upravo ispoljavala pokazatelje autizma (Milhstein et al., 2010; Oppenheim et al., 2009). S obzi-

rom na navedene poteškoće u ponašanju kod autistične dece, koje utiču na slabu roditeljsku kontrolu detetovog ponašanja i lošu emocionalnu samoregulaciju kod dece sa autizmom velika je verovatnoća da su to značajne okolnosti koje otežavaju postizanje roditeljskog razrešenja. Ti roditelji su u javnosti pod velikim opterećenjem jer, premda njihovo dete može spolja izgledati potpuno neupadljivo, njegov socijalni i emocionalni razvoj onemogućuju da se ponaša po uobičajnim standardima za dete određenog uzrasta. Roditelji se često osuđuju da su “loši roditelji” jer ne mogu da kontrolišu detetovo ponašanje. Tako jedna majka u grupi za roditelje ističe:

“Postoji toliko mnogo nepoznatog. To je zato što mu se ponašanje menja, on bude različit, a ljudi prihvataju samo ono dete na kome se vidi da ima smetnje u razvoju. Ljudi tako teško prihvataju dete koje izgleda tako da bi trebalo lepo da se ponaša, a ono to ne može” (Orme, 2005).

Takođe se može pretpostaviti da izvesne razlike u stopama razrešenja mogu da potiču od kulturoloških osobenosti, gde se posledice dijagnoze različito interpretiraju, ali i nejednakom dostupnošću medicinskih i profesionalnih servisa i drugih vidova podrške namenjenih deci i njihovim roditeljima (Rentinck et al., 2009). U našoj zemlji su roditelji veoma retko uključeni u neki oblik organizovane podrške i pomoći. Takođe, ne postoji procedura koja, kao deo psihološke procene deteta, uključuje procenu statusa razrešenja njihovih roditelja i podršku koja bi nakon toga trebala da sledi.

Procena razrešenja: Intervju o reagovanju na dijagnozu

Intervju o reagovanju na dijagnozu (Pianta & Marvin, 1992) je razvijen sa ciljem ispitivanja prevazilaženja, odnosno razrešenja traume povezano sa saznanjem roditelja da njihovo dete ima smetnje u razvoju ili hroničnu bolest. Lične priče koje dobijamo koristeći ovaj intervju mogu biti dragocen izvor informacija jer omogućuju profesionalcima da razumeju kroz šta su roditelji prošli i da spoznaju njihov aktuelni status po pitanju odnosa prema detetovom stanju čiji razvoj odstupa od tipičnog. Pitanja koja se postavljaju tokom intervjuja podstiču roditelje da se prisete događaja i iskustava koje su imali za vreme saznavanja dijagnoze, emocija povezanim sa tim iskustvom, promenama u emotivnom stanju i razmišljanjima od momenta dobijanja dijagnoze, kao i svojim objašnjenjima razloga tog dešavanja. Roditeljski odgovori na pitanja odslikavaju roditeljske predstave samih sebe kao staratelja, svoga deteta i svog odnosa sa detetom, s obzirom na doživljenu traumu. Te predstave sadrže elemente razrešenja i odsustva razrešenja, za koje Pianta i saradnici smatraju da su u okviru starateljskog sistema organizovane kao razrešen i nerazrešen odnos prema dijagnozi (Pianta et al., 1996).

Pokazatelji razrešenog odnosa

Razrešen status karakteriše one roditelje koji su uspeli da saznanje o detetovom zdravstvenom stanju ugrade u svoju predstavu o detetu, bez krivljenja realnosti ili bez stalnog osvrtnja na prošlost i preokupiranošću njome (kako je moglo biti, kako je trebalo biti, šta se dešavalo u prošlosti i sl.). Takođe, na emocionalnom nivou roditelji prepoznaju traumu koju su doživeli, kao i tugu i druge bolne emocije, ali osećaju i izvesno olakšanje u odnosu na prve momenta od dobijanja dijagnoze i više nisu u toj meri preokupirani i preplavljeni tim saznanjem, kao što je bio slučaj u prvom periodu nakon saznavanja detetovog stanja.

Specifični elementi razrešenja su sledeći:

- Prepoznavanje promene u osećanjima od momenta dobijanja dijagnoze;
- Potvrda o promeni u životu i okretanju ka budućnosti;
- Odlaganje potrage za razlogom i uzrokom detetovog stanja;
- Tačna predstava o detetovim sposobnostima;
- Uravnotežene izjave o dobiti od doživljenog iskustva (npr. *“Postao sam tolerantniji roditelj”*).

Premda roditelji sa razrešenim odnosom, u poređenju sa nerazrešenim, iskazuju manje poteškoća u njihovom funkcionisanju, odnosu sa detetom, kao i u odnosu sa profesionalcima, ne sme se zanemariti da je i njima takođe potrebna značajna podrška.

„Lakše mi je zato što znam šta je, ali osećanja su uvek ista, uvek postoji ta neka doza straha, neka doza realnosti, neka doza borbe, znači uvek idemo napred, ni jednog momenta nisam rekla to je to, pa šta sad. Znači, pomoć joj

moram pružiti koliko god mogu, ja kažem čak i te neke aktivnosti kad idemo da se igramo ja gledam da se navede na nešto što nam je i vežba i igra...” (izvod iz Intervjua o reagovanju na dijagnozu majke devojčice sa cerebralnom paralizom uzrasta 7 godina).

Pored toga što možemo prepoznati pokazatelje razrešenog odnosa prema detetovom zdravstvenom stanju ili dijagnozi, moguće je ustanoviti i specifične roditeljske strategije u suočavanju roditelja sa detetovim stanjem. Te strategije se često označavaju i kao subkategorije razrešenja. Strategije koje koriste roditelji sa razrešenim odnosom njima olakšavaju da prihvate dete i implikacije njegovog stanja. Pianta i saradnici (1996) ukazuju na tri glavne strategije roditeljskog razrešenog odnosa:

- *Orijentacija na osećanja.* Roditelji kod kojih dominira ova strategija su usmereni na njihova osećanja izazvana saznanjem detetovog stanja i pokazuju da je izražavanje osećanja i suočavanje sa njima bilo ključno u prevladavanju traume izazvane saznanjem da dete ima hroničnu bolest ili smetnje u razvoju.
- *Orijentacija na akciju.* Roditelji kod kojih je ova strategija primarna uspevaju da prevladaju poteškoće vezane sa detetovim stanjem tako što se usmeravaju na aktivnosti i obezbeđuju brigu i negu za dete, prilagođenu njegovim teškoćama.
- *Orijentacija na mišljenje.* Ova strategija spada u tzv. kognitivne i roditeljima koji je primarno koriste su od najveće pomoći informacije i znanja koja dobijaju o detetu i implikacijama njegovog zdravstvenog stanja.

Pokazatelji nerazrešenog odnosa

Nerazrešen roditeljski odnos prema detetovoj dijagnozi se iskazuje kroz kontinuirano doživljavanje tuge i žalost zbog detetovog stanja. Tuga kod roditelja, ne samo što može da se doživljava u istom intenzitetu u odnosu na inicijalni period suočavanja sa dijagnozom, nego može delovati i intenzivnija i više preplavljujuća. Kod roditelja sa nerazrešenim odnosom se često sreće krivljenje realnosti što posledično dovodi do nesenzitivnog prepoznavanja detetovih potreba, signala i osećanja.

Specifični elementi nerazrešenja su sledeći:

- Iskrivljavanje realnosti;
- Aktivno traganje za razlozima i uzrocima detetovog stanja;
- Stalno vraćanje u prošlost;
- Poricanje značaja dijagnoze;
- Konfuzija i mentalna dezorganizacija u odnosu na doživljeno iskustvo.

Važno je napomenuti da nerazrešen roditeljski odnos predstavlja jednu prilično heterogenu kategoriju, npr. u tu kategoriju spadaju i oni roditelji koji su depresivni, emocionalno preplavljeni, ali i oni koji su ljuti ili pak isključuju bilo kakav emocionalni uticaj saznanja detetove dijagnoze na sebe. Na istraživanju sprovedenom u našoj zemlji se kod majki sa nerazrešenim statusom najčešće sreće emocionalna preplavljenost ukazujući na dugotrajnu preplavljenost bolnim emocijama koje su veoma aktivne premda je od saznavanja detetove dijagnoze cerebralne paralize prošlo izvesno vreme (Krstić & Obradović, 2012). Na osnovu određenih prediktora (npr.funkcionalni status deteta) značajno je teže predvideti nerazrešen roditeljski satus u poređenju sa razrešenim što je još jedan od pokazatelja

kompleksnosti tog odnosa i potrebe za njegovim detaljnijim proučavanjem kako bi se nerazrešenim roditeljima obezbedila adekvatna psihosocijalna podrška (Krstić, Mihić, & Mihić, 2015).

„Isto je to kao pre, to je tolika težina s kojom moraš da se nosiš. Samo razmišljam o tome da imam snage da ga podignem, da mu jednostavno priuštim nešto ili da ga školujem, da bi mogao sam sebi da zaradi za život, plašim se da ne ostane na ulici...Mirnije sad prihvatam, ali mi je isto toliko teško da ne mogu da vam objasnim tu težinu.“ (Izvod iz Intervjua o reagovanju na dijagnozu majke dečaka sa cerebralnom paralizom uzrasta od 10 godina).

Kod roditelja sa nerazrešenim odnosom se uočavaju neke od strategija, koje mogu da uključuju pokušaje da se iskrivi realnost detetovog stanja, da kontinuirano aktivno tragaju za uzrocima tog stanja, da uticaj iskustva saznanja detetove dijagnoze poriču ili minimiziraju, ili pak da sebe doživljavaju kao žrtvu. Strategije koje koriste roditelji sa nerazrešenim odnosom ukazuju da se roditelji nisu pomerili od početne traume izazvane saznanjem detetove dijagnoze. Ti roditelji ostaju usmereni na traumatski doživljaj iskazujući jaku emocionalnu preplavljenost ili, pak, ljutnju, a mogu i da iskazuju poricanje i minimiziranje da se ne bi konfrontirali sa suviše bolnim emocijama. Pianta i saradnici (1996) su prepoznali šest strategija (subkategorija) kod roditelja sa nerazrešenim odnosom prema detetovom zdravstvenom stanju:

- *Emocionalna preplavljenost.* Kod roditelja je doživljaj vezan za saznanje detetove dijagnoze aktivna emocionalna kriza, oni su preplavljeni izražavanjem tuge i drugih bolnih emocija.
- *Preokupiranost ljutnjom.* Roditelji svoju ljutnju usmeravaju na mnoge ciljeve, veoma često na profesionalce koji rade sa detetom.
- *Neutraliziranost.* Roditelji deluju kao da nemaju ličnih emocionalnih reakcija u vezi sa detetovim stanjem i izbegavaju iznošenje bilo kakvih negativnih emocija.
- *Depresivnost/ pasivna rezigniranost.* Roditelji su veoma tužni, deluju bespomoćno i pasivno, veoma su zabrinuti za budućnost deteta.

- *Kognitivne distorzije.* Roditelji imaju evidentno iskrivljena očekivanja vezana za detetovo aktuelno stanje i budućnost.
- *Konfuznost i mentalna dezorganizacija.* Roditelji često osciliraju između potpuno suprotstavljenih opažanja detetovog stanja i svojih emocionalnih doživljaja.

Razrešenje kao proces

Kada govorimo o razrešenju uobičajeno je da pominjemo dve glavne kategorije: razrešen i nerazrešen roditeljski odnos. Međutim, da li je u praksi uvek jednostavno prihvatiti kategorijalni pristup ovom fenomenu? S obzirom da se često pominje sam proces u kome roditelj menja svoje predstave deteta koje je želeo, proces u kome on prevazilazi traumu izazvanu saznanjem detetovog stanja, smatramo da je u potpunosti opravdano razmatrati razrešenje kao jedan kontinuum. Takvo razmatranje iznosi i Orme (2005), koja o tome zaključuje nakon opservacije i analize podataka prikupljenih iz intervjua sa majkama dece koja su imala Daunov sindrom ili autizam. Te majke nisu bile u potpunosti ni razrešene, ali ni nerazrešene, već je delovalo kao da su u nekom procesu ka razrešenom roditeljskom statusu. One su bile sposobne da prepoznaju svoja osećanja i izvesnu promenu u njima u pozitivnom smeru, koja se dešavala tokom vremena. Imale su, dakle, neki napredak u svom emocionalnom odnosu prema detetovom stanju, premda još uvek nisu bile u potpunosti razrešene. Taj prelaz od nerazrešenja ka razrešenju Orme naziva „*resolving*“ (razrešavajući). Takođe, ona ispitujući majke prepoznaje i da spiritualna (religiozna) uverenja i podrška predstavljaju značajne strategije za roditelje u procesu razrešavanja.

„Ja verujem da samo Bog daje posebnu decu posebnim ljudima, oni koji mogu da izdrže da se bore sa tim i prihvate to. Ne želim da se hvalim sa time, ali je Bog očigledno imao svoje namere kako da postupa sa nama. On neće nama dati više nego što mi možemo da podnesemo i ja verujem u to“ (Orme, 2005).

Prilagođavanje oca i majke

Istraživanja ukazuju da majke i očevi mogu da imaju različit doživljaj o uticaju detetove smetnje u razvoju na njih same ili porodicu kao celinu i da imaju različite potrebe povezane sa mogućnošću prevladavanja tih ishoda. Neka istraživanja ukazuju da se majke u poređenju sa očevima lošije prilagođavaju na podizanje deteta sa smetnjama u razvoju (Florian & Findler, 2001; Olsson & Hwang, 2001). Međutim, druga istraživanja ne potvrđuju te razlike već ukazuju da su oba roditelja u istoj meri pod rizikom za prilagođavanje na detetovo hronično stanje (Martinac Dorčić, 2008; McCarthy, Cuskelly, van Kraayenoord, & Cohen, 2006). Ono što je važno napomenuti jeste da se često pokazuje da je bračno i porodično funkcionisanje važniji prediktor roditeljskog stresa i depresije nego samo podizanje deteta sa smetnjama u razvoju (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, & Warfield, 2006; Smith, Oliver, & Innocenti, 2001). To ukazuje na potrebu da profesionalci obrate pažnju i na roditeljski odnos i opšte porodično funkcionisanje kada rade sa porodicama sa detetom sa smetnjama u razvoju.

Majke se često odriču posla da bi se brinule o detetu, te im starateljstvo postaje „karijera“, gde za razliku od konvencionalne karijere starateljska uloga obično nije planirana i izabrana i uopšteno se ne sagledava kao privlačna za budućnost (Raina et al., 2005). U skladu sa tim, manje odgovornosti za celodnevnu brigu o detetu obično služi kao objašnjenje za niže nivoe stresa kod očeva. U poređenju sa majkama, oni su manje ograničeni u aktivnostima koje obavljaju i značajno češće nastavljaju da budu uključeni u profesionalni život (Olsson & Hwang, 2006). Majkama je teško da nađu odgovarajuću pomoć za brigu o detetu, te veliki broj njih prestaje da radi nakon rođenja deteta sa smetnjama u razvoju i njihovo angažovanje je uglavnom usmereno na brigu o detetu (Krstić, 2013).

Neki roditelji su zabrinuti zbog napetosti koja utiče na njihove odnose sa partnerom/suprugom. Raditi nešto da se podrži i sačuva njihov odnos je od velike važnosti za te roditelje. Načini da se podrži odnos majka-otac uključuju: uvažavanje emocionalnih potreba oba roditelja, veće uključivanje očeva u konsultacije sa profesionalcima, kratkoročnu brigu i kućnu podršku za svakodnevne obaveze i pomoć za neke detetove specifične probleme (Bresford et al., 2007).

Iako podizanje deteta sa smetnjama u razvoju pojačava bračne i porodične konflikte, nije nužno pojačana stopa razvoda roditelja u poređenju sa opštom populacijom. Metaanalitičko istraživanje sprovedeno na porodicama koje imaju decu sa mentalnom nedovoljnom razvijenošću upućuju na povećanu stopu razvoda oko 6% u poređenju sa tipičnim porodicama, dok naše istraživanje sa porodicama koje imaju decu sa cerebralnom paralizom upućuje na još niže stope razvoda (Risdal & Singer, 2004; Krstić, 2013). Pretpostavka zbog koje postoji relativno mali porast stope razvoda ili čak nema tog porasta jeste da je za roditelje koji su imali loše odnose pre rođenja deteta sa smetnjama u razvoju dodatna opterećenja brige za dete predstavljaju još jedan faktor rizika koji pojačava stres i utiče na bračnu tenziju. S druge strane, roditelji sa dobrim odnosima pre detetovog rođenja, mogu pružati podršku jedno drugom što služi kao protektivni faktor, koji doprinosi tome da par postane još više blizak (Olsson, 2008).

Zbog očekivane podrške koju roditelji mogu da pruže jedan drugome preporučuje se da u psihoterapijske grupe budu uključena oba roditelja (Barnett et al., 2003). Ali, i van psihoterapijskog okruženja, važno je da profesionalci budu svesni da ukoliko samo majci daju informacije i očekuju da će ona te informacije preneti suprugu, može doći do nerazumevanja i konflikta među njima ili sa drugim članovima porodice (Simmons, 1987).

Razvoj i potrebe porodica sa detetom sa smetnjama u razvoju

Potrebe roditelja dece sa smetnjama u razvoju su se veoma često zanemarivale jer je kontinuirano vladao medicinski model usmerenosti na dete, a *ometenost* je posmatrana kao individualna i tragična priča svake porodice. Vrlo dugo vremena je prisustvo deteta sa smetnjama u razvoju u porodici posmatrano kao tragedija od koje se porodica nikada neće oporaviti (Kearney & Griffin, 2001). Međutim, vremenom su istraživači u svoja istraživanja počeli da uključuju širu perspektivu i drugačiji pogled na te porodice (Scorgie & Sobsey, 2000).

Među profesionalcima postoji interesovanje za posledice koje detetove smetnje u razvoju ili ozbiljna hronična bolest mogu da imaju na porodicu. Naravno, treba imati na umu da je svaka porodica jedinstvena i različita, a da se optimalno funkcionisanje deteta dešava u okviru podržavajućeg porodičnog i društvenog okruženja (King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004). Kako se dete razvija, porodice moraju da prevladavaju dugoročnu nesigurnost u pogledu sadašnjeg i budućeg funkcionisanja svog deteta, ali i porodice kao celine (Kazak & Marvin, 1984). Detetova smetnja u razvoju je trijadno iskustvo, koje uključuje trostruke interakcije između deteta koje ima smetnje, porodice koja je time pogođena i spoljašnjeg okruženja (Falik, 1995).

Nekritične primene teorija prema kojima se u svakoj porodici koja podiže dete sa smetnjama u razvoju očekuju samo negativne posledice ostavilo je negativne implikacije na više nivoa. Često su uobičajeni roditeljski odgovori ili reagovanja proglašavani patološkim. Nije neobično da profesionalci koriste izjave kao što je „Oni nisu postali realistični“; „Oni ne žele da prihvate dete“; „Oni odlaze od jednog do drugog profesionalca tražeći nekog

ko će im reći da je sa detetom sve u redu“. Kada profesionalci interpretiraju roditeljske reči i ponašanja kao poricanje realnosti, a ne kao „prihvatanje“ i „realističnost“, roditelji mogu biti doživljeni kao disfunkcionalni (Kearney & Griffin, 2001). Pojam roditeljskog prihvatanja je veoma složen, čak i kada se govori o porodicima čije dete u porodici deluje kao potpuno prihvaćeno. Prvi korak prihvatanja jeste usvajanje činjenice da je dete ometeno u razvoju, ali je važno da li i koliko roditelji prihvataju činjenicu o ograničenim mogućnostima deteta (Šekspir, 1979). Prema medicinskom modelu bolesti, profesionalci koji rade sa decom koja imaju hroničnu bolest ili smetnje u razvoju se uglavnom usmeravaju na detetovo zdravstveno stanje i intervencije koje su preporučene, a ne bave se širim pristupima, kao što je saradnja sa roditeljima. Ta saradnja može biti i otežana kada profesionalci doživljavaju roditelje kao nerealistične, previše emotivne ili pak, upadljivo optimistične i konfuzne. Roditelji se uopšteno u svom životu ponašaju konstruktivno, a iako se javljaju bolne emocije oni se nose sa tim. Npr. pri prisećanju na frustracije koje su pratile rođenje ćerke jedna majka kaže:

„Znala sam da je njeno stanje bilo vrlo ozbiljno i prognoza loša , ali za mene je ona bila moje prvorodeno, predivno dete. Svaki put kada bih ja izražavala svoju radost pred osobljem bolnice, oni bi rekli „Ona poriče realnost“. Ja sam razumela realnost situacije mog deteta, ali je za mene to bila drugačija realnost.“ (Kearney & Griffin, 2001).

Pokazalo se da roditelji dece sa smetnjama u razvoju pokazuju često kontradiktorne emocije tuge i radosti, kao i nade i straha. Poželjno je uvažiti ta suprotna osećanja, kako bi se roditelji osposobili veštinama potrebnim za podizanje deteta i povratili svoj osećaj kontrole i optimizma u odnosu na svoje dete (Larson, 1998). Ukoliko profesionalci zanemare roditeljsku perspektivu često njihova međusobna saradnja može biti problematična.

Roditelji moraju da koordinišu detetove višestruke medicinske, edukativne i razvojne intervencije koje usklađuju sa porodičnim potrebama (Silver, Westbrook, & Stein, 1998). Roditelji često izveštavaju o lošijem blagostanju kao posledici brojnih i izazovnih starateljskih zadataka koji se pred njih postavljaju, a oni sami osećaju da podrška servisa koja je njima

dostupna nije adekvatna i dovoljna (Murphy, Caplin, & Young, 2006). Ta vrsta podrške se nikako ne sme zanemariti jer se pokazalo da roditelji koji koriste institucionalnu podršku lakše prevladavaju stres, naročito ukoliko njihovo dete ima teži oblik smetnje u razvoju (Krstić & Oros, 2012). Porodice dece sa smetnjama u razvoju trebaju veće finansijske resurse (Curren, Sharples, White, & Knapp, 2001). Troškovi starateljstva uključuju troškove zdravstvene nege koje sami moraju da plate, gubitak zaposlenja i gubitak mogućnosti razvoja karijere (Newacheck, Inkelas, & Kim, 2004). Viša edukacija i nivo prihoda su povezani sa manje psiholoških životnih stresora i boljim blagostanjem, a sami roditelji se osećaju manje opterećeni zahtevima koji se pred njih postavljaju (Wallander, Varni, Babani, Banis, & Wilcox, 1989; Raina et al., 2004).

Specifičnosti i izazovi u životnom ciklusu porodice dece sa smetnjama u razvoju

Iako izazovi vezani za razvoj roditeljskog modela brige i uspostavljanje odnosa roditelj-dete i kvalitetnog staranja o detetu jesu ključna specifičnost porodica dece sa smetnjama u razvoju, i drugi aspekti razvoja porodice i rešavanja zadataka u različitim fazama životnog ciklusa imaju određeni nerazvojni kontekst i mogu da generišu dodatnu tenziju u porodici.

Odnos među roditeljima. Već i samo formiranje koroditeljskih odnosa (zajedničke brige oca i majke o detetu) je neretko u porodicama dece sa smetnjama zasićeno nebalansiranom uključenosti roditelja. U tom smislu, ove porodice su u riziku od kvaliteta odnosa u koroditeljskom sistemu koji onemogućavaju doživljaj jednakosti u brizi o detetu i mogu da rezultuju tenzijom - regulatorsko ponašanje majke i sa njim povezan osećaj nekompetentnosti oca, preplavljenosti stresom i roditeljskom ulogom preuključenog roditelja i slično (Fox, Nordquist, Billen, & Savoca, 2015; Bragiel & Kaniok, 2014; Olsson & Hwang, 2001; McConnell, Futris, & Bartholomae, 2009; Simmerman, Blacher, & Baker, 2001). Istovremeno, razvojni zadatak vezan za razdvajanje bračnog od roditeljskog funkcionisanja može u porodicama dece sa smetnjama u razvoju biti zasićen dodatnim rizikom od preliivanja značajne količine stresa u roditeljskoj ulozi, ali i stresa koji generišu nerazvojni kontekst preuzimanja roditeljske uloge, kontakti sa sistemima (zdravstvenim) i vezanim za uloge u porodici generalno- u bračni odnos. Ipak, naizgled suprotno očekivanjima i uprkos tenziji u porodici pa i zadovoljstvu bračnim odnosima, period prilagođavanja na detetovu hroničnu bolest ne mora nužno biti povezan sa stopom razvoda roditelja (Risdal & Singer, 2004), pa se pretpostavlja da su efekti stresa izraženiji na roditeljsko funkcionisanje, nego na sam bračni odnos (Bragiel & Kaniok, 2011; Hartley, Sletzer, Barker, & Greenberg, 2011; Risdal & Singer, 2004; Kazak & Marvin, 1984; Pelchat, Levert, & Burgeois-Guerin, 2009).

Sibling relacije. Odnos između braće i sestrata je često najduži od svih ličnih odnosa, premda se uglavnom fokus interesovanja usmerava na odnos sa roditeljima. Često se na mentalno zdravlje brata ili sestre ne obraća dovoljna pažnja, niti sagledava njihov doprinos za blagostanje deteta sa smetnjama u razvoju. Nije potrebno „patologizirati“ iskustvo koje braća i sestre imaju, ali je važno da se prepoznaju neke od mogućih teškoća kroz koje oni prolaze tokom svog odrastanja.

U velikom broju slučajeva, braća i sestre međusobno uče jedni druge da otvorenije izražavaju širok spektar emocija, uključujući ljubav, lojalnost, ljutnju ili rivalitet. Oni jedno drugom pomažu da razvija socijalne veštine i imaju ulogu u razvijanju ličnog identiteta kod svog brata ili sestre. Međutim, kada neko od braće ili sestara ima smetnje u razvoju, navedeni aspekti međusobnog odnosa mogu da se drastično menjaju. Istraživanja pokazuju da braća i sestre od dece sa smetnjama u razvoju ili hroničnim bolestima često odrastaju u uslovima pojačanog stresa, ali bez kognitivne i emocionalne zrelosti da se nose sa tim iskustvom. Oni svojim reakcijama mogu da iskazuju konfuziju ili nejasno razumevanje porodičnih okolnosti. S jedne strane, mogu osećati ljubav i biti zaštitnički orjentisani prema bratu ili sestri. U isto vreme, mogu da osećaju ozlojeđenost, zbunjenost, krivicu, tugu ili strah (Strohm, 2002). Bez veština da se izbore i razumeju ta osećanja i bez mogućnosti izražavanja svojih autentičnih osećanja, detetovo samopouzdanje može da ispašta. Ljutnja i krivica mogu se preoblikovati u stid i osećaj bezvrednosti, što može da rezultira dugoročnim problemima kao što su depresija, somatske žalbe i anksioznost. Ukoliko zdravi brat ili sestra ne razviju kognitivnu i emocionalnu zrelost da razumeju, izraze ili prevladaju svoja osećanja, ta osećanja mogu da dovedu do drugih poteškoća u ponašanju. Međutim, ukoliko braća i sestre dobiju podršku, njihovo samopoštovanje i osećaj kompetentnosti mogu da ojačaju, a takođe mogu da razviju širok spektar pozitivnih osobina kao što su strpljenje, tolerancija i zrelost. Ukoliko se braća i sestre podržavaju, oni mogu da postanu jači i rezilijentniji u ophođenju sa njihovim teškim iskustvima. Gledano dugoročno, braća i sestre mogu da razviju brojne pozitivne kvalitete kao što su tolerancija

i strpljenje, uvid i zrelost, odgovornost i zadovoljstvo za bratovo ili sestrino postignuće.

Neki od specifičnih problema sa kojima se suočavaju braća i sestre dece sa smetnjama u razvoju mogu uključivati sledeće:

- *Osećanje izolacije*

Braća i sestre se mogu osećati izolovano i drugačije od njihovih prijatelja. Mogu biti nesposobni da razviju interakcije na uobičajen način sa svojim bratom ili sestrom koji ime smetnje u razvoju. Može biti teško da mu pokažu osećanja ili ih dobiju zauzvrat, teško mogu da se igraju zajedno ili dele druge aspekte zajedničkog odnosa. Može im biti teško i da razgovaraju sa roditeljima, ne žele da im se žale i osećaju krivicu ukoliko i oni imaju probleme. Često ne razgovaraju o svom bratu ili sestri sa prijateljima jer smatraju da ih oni ne bi razumeli. Okruženje od njih uglavnom očekuje samo pozitivna osećanja i stoga se još više mogu osećati izolovanim. Za njih može biti od velikog značaja da im se pruži prilika da ispolje svoja osećanja i da shvate da nisu usamljeni u svom iskustvu.

- *Odsustvo informacija*

Manjak informacija koje imaju zdravi brat ili sestra može da dovede do nemogućnosti razumevanja stanja svog brata ili sestre sa smetnjama u razvoju ili do straha da su oni izazvali to stanje, čak i da će i sami imati slične poteškoće. Oni sami često ne znaju kako drugima da objasne ometenost svog brata ili sestre.

- *Pažnja*

Često se dešava da braća i sestre ne dobijaju dovoljno pažnje od roditelja ili ostatka familije jer njihov brat ili sestra sa smetnjama u razvoju zahteva veliku energiju kako bi se njoj ili njemu osigurala neophodna briga. Kao rezultat toga mogu se osećati zanemarenim. Često i sami doživljavaju da su potrebe brata ili sestre važnije od njihovih.

- *Odnosi sa roditeljima*

Ponekad su roditelji opterećeni svojim vlastitim teškim emocijama, pa se čak dešava da roditelji od svoje zdrave dece traže emocionalnu podršku za sebe.

- *Ljutnja*

Ona se javlja kada su porodične rutine poremećene i kada se dete sa smetnjama u razvoju tretira drugačije od brata ili sestre čiji je razvoj tipičan. Ne samo da dete sa smetnjama u razvoju dobija više pažnje, već se ponekad dešava da mu se dozvoljava da se ponaša na način koji nije dopušten njegovom zdravom bratu ili sestri, kao što je npr. kršenje porodičnih pravila što detetu može da izgleda nepravedno. To takođe izaziva ljutnju i prema bratu ili sestri sa smetnjama u razvoju, kao i prema samim roditeljima.

- *Stid*

Može se javiti zbog izgleda ili ponašanja svog brata ili sestre, naročito kada su u javnosti ili kada drugi gledaju u dete.

- *Strah*

Mogu da se plaše za sopstveni tok razvoja. Mogu se takođe plašiti od fizičkih napada brata ili sestre, ali i od toga kako će se brat i sestra ponašati i razvijati u budućnosti.

- *Tuga*

Oni mogu da imaju osećaj gubitka „normalnog“ brata ili sestre, naročito kada u porodici nema više dece. Tuga povezana sa smetnjama u razvoju je dugo bila neprepoznata kod zdrave braće ili sestara i u vezi sa njom su im i sami roditelji često nisu davali podršku. Zato je za njih teško da prepoznaju to osećanje i nose se sa njim.

- *Pritisak da budu savršeni*

Da bi privukli pažnju, zdrava braća i sestre mogu da osećaju kako moraju biti savršeni ili barem uspešni. Oni mogu da osećaju potrebu da budu „dobro“ dete, da ne „talasaju“ kako bi zaštitili roditelje od daljeg distresa. Oni mogu da brinu o tome kako roditelji prevladavaju stres. Takođe mogu

da osećaju potrebu da imaju dobro postignuće u akademskim veštinama ili u sportu da bi nadoknadili ograničenja svog brata ili sestre sa smetnjama u razvoju.

- *Krivica*

Braća i sestre mogu da osećaju krivicu zato što oni nemaju razvojne smetnje. Može postojati krivica zbog njihovog vlastitog uspeha kada vide brata ili sestru koji se bore sa poteškoćama u svakodnevnom životu, a mogu da osećaju i krivicu zbog negativnih osećanja koja imaju prema bratu ili sestri sa smetnjama u razvoju.

- *Neizražavanje osećanja*

Bez načina da izraze i procene svoja osećanja, deca ih mogu usmeriti ka unutra, što može da dovede do niskog samovrednovanja i dugoročnih emocionalnih problema.

- *Pružanje brige i odgovornost*

Neka deca preuzimaju značajne odgovornosti u porodici. U nekim slučajevima to može da bude veoma zdravo, ali ponekad se ta deca osećaju kao da nemaju izbora ili pokušavaju da umire krivicu koju osećaju ili žele da privuku roditeljsku pažnju i dobiju neku nagradu. U tom procesu se može desiti da izgube vreme potrebno za uobičajene vršnjačke aktivnosti koje su važne za socijalizaciju. Tako za neku braću i sestre, može biti teško da učestvuju u spoljašnjim aktivnostima. Može biti da se roditelji osećaju rastrzanim zbog vremena potrebnog za dete sa smetnjama u razvoju, pa nisu sposobni da to usklade sa drugim obavezama kao što su časovi baleta, muzike ili sporta koji bi bili prikladni za dete bez poteškoća. Dete može da oseća veliki konflikt između brige za brata ili sestru, osećaja krivice i obavljanja drugih aktivnosti. To može da ometa normalan proces razvoja njihovog identiteta.

- *Nezavisnost*

Kako ulaze u tinejdžerske godine, zdravoj deci može da bude teško da prolaze uobičajeni proces separacije od njihovih porodica. Neke porodice

mogu da postanu veoma bliske zbog iskustva koje dele, što može da bude pozitivno. Međutim, ako se bliskost i osećaj odgovornosti izbace iz ravnoteže, braća i sestre mogu imati velike poteškoće da postignu nezavisnost.

- *Budućnost*

Braća i sestre mogu da budu zabrinuti za budućnost, i za sebe i svog brata ili sestru sa smetnjama u razvoju. Šta će se dešavati kada roditelji ne budu više mogli da se brinu o bratu ili sestri sa smetnjama u razvoju? Kakvu ulogu će oni tada imati? Da li će oni moći da nađu partnera u životu koji će pristati da preuzme odgovornost za nekoga sa smetnjama u razvoju? Zabrinuti su i o svojoj deci koju bi jednog dana trebali imati. Šta ukoliko se opet dese smetnje u razvoju? Kako će i da li će moći da naprave ravnotežu između odgovornosti za svoju vlastitu porodicu i brata ili sestru sa smetnjama u razvoju? To su samo neka od pitanja koja ih mogu veoma zabrinjavati i uznemiravati (Strohm, 2002).

Može se primetiti da mnoga zdrava braća i sestre biraju pomagačke profesije za sebe, što izgleda kao prirodan napredak odgovornosti sa kojom su odrastali. To može biti veoma pozitivno za društvo, ali i za tu osobu.

Uspostavljanje deljene brige sa sistemima podrške detetu i porodici. Ovaj razvojni zadatak podrazumeva rastuću veštinu porodice da definiše način na koji će dozvoljavati učešće profesionalaca iz zdravstvenog i obrazovnog sistema, a da omogući optimum brige za dete i adekvatnu mrežu podrške za porodicu i nove razvojne izazove. Pred ovim razvojnim zadatkom svaka porodica se nalazi od samog preuzimanja roditeljske uloge, pre svega uključivanjem stručnjaka iz zdravstvenog sistema (ginekologa, patronažnih sestara). Za početak, funkcija ovog razvojnog zadatka je ostvarivanje mreže podrške koja je usmerena na ostvarivanje adekvatnog kontakta sa detetom, nege deteta i prvih elemenata staranja o detetu i stimulacije razvoja. U porodicama dece sa smetnjama kontakt sa zdravstvenim sistemom obeležen je i zasićen tenzijom vezanom za saznavanje dijagnoze i dodatne zdravstvene potrebe koje dete ima i koje traže kontinuiran, intenzivan kontakt sa

profesionalcima u situacijama zabrinutosti i stresa roditelja vezanog za dobrobit deteta, zdravstveno zbrinjavanje i slično.

Pri polasku u vrtić, ovaj razvojni zadatak se „podiže“ na naredni nivo, koji podrazumeva puno deljenje brige o detetu. Naime, boravak deteta u vrtiću podrazumeva niz iskustava deteta van porodice (vršnjački odnosi, učenje..) i značajno učešće vaspitača kao starateljske figure. U tom smislu, veština vaspitača da ostvari adekvatan odnos sa detetom, ali i sa porodicom, te da pomogne porodici da nađe optimalan nivo uključivanja u vrtić i uključivanja vrtića u porodicu koji će rezultirati najboljim mogućim opcijama za razvoj deteta, postaje izrazito značajna u ovom periodu.

Zbog svega navedenog će, kasnije u tekstu, biti reči o načinu na koji profesionalci iz zdravstvenog sistema i sistema ranog obrazovanja mogu da pruže podršku porodicama, te šta su potencijalni činioci koji vode manjem, ili većem kvalitetu njihove saradnje sa roditeljima.

Formiranje mreže podrške i probijanje granica porodice. Organizacija života porodice gotovo po pravilu podrazumeva uključivanje neformalne podrške- prijatelja, rodbine, najčešće baka i deka u brigu o detetu. Ipak ona sa sobom nosi rizik od probijanja granica porodice i dodatnih izazova za kvalitetno definisanje roditeljske i drugih starateljskih uloga, te dodatne tenzije vezane za to ko je primarni staratelj i ko donosi odluke o detetu vezane za vaspitanje i brigu. Istovremeno, uloga koju baka i deka imaju u tom slučaju, a koja više nalikuje ulozi trećeg roditelja, nije razvojna za njihovu fazu životnog ciklusa, stoga takođe nosi rizik od dodatne tenzije i potencijalne efekte na mentalno zdravlje i funkcionisanje celokupne proširene porodice. Zato će kasnije u tekstu, vezano za formiranje mreže podrške, posebno biti reči o ulozi i optimalnom uključivanju baka i deka.

Bez obzira da li se u konkretnoj porodici prepoznaju procesi slični pravilnostima uočenim u istraživanjima, ili ne, ove specifičnosti razvojnog ciklusa predstavljaju dodatne izazove pred kojima se svaka porodica deteta sa smetnjama u razvoju nalazi suočavajući se sa očekivanim, razvojnim zadacima. Iako na sve njih porodica može da se adaptira funkcionalno i

da zadrži kvalitet i stabilnost porodičnih odnosa, važno je na njih obratiti pažnju. Oni su potencijalno mogli biti tačke izrazite tenzije u porodice, ali i tačke u kojima je porodica razvila korisne strategije prevladavanja.

Program „Naša priča“ je krupan iskorak u načinu pružanja podrške roditeljima. Kako? Tako što svi problemi i izazovi sa kojima se susreću roditelji prestaju da budu „Njihove priče“, jer mi postajemo deo njih. Mi ćemo ih slušati, mi ćemo čuti šta nam poručuju..mi ćemo ih „nevidljivom“ rukom usmeriti ka svetioniku...pomoći im da „pronađu pravi put i pravu meru svoga sna“

*Jelena Bodor i Nataša Gvero,
Predškolska ustanova „ Poletarac“, Ruma*

Deo 2

Podrška porodicama dece sa smetnjama u razvoju

Podrška porodicama dece sa smetnjama u razvoju

Roditelji dece sa smetnjama u razvoju ili sa hroničnim bolestima su suočeni sa velikim izazovima kao što su obezbeđivanje adekvatnih tretmana i terapijskih procedura za dete, ali i sa izazovima socijalne prirode, kao što su socijalna podrška, izolacija, uključivanje (Leonard, Brust, & Nelson, 1993). Socijalna podrška može umnogome pomoći roditeljima da se prilagođavaju okolnostima koje je moguće kontrolisati, a kada se situacija ne može promeniti, pomaže im da lakše prihvate detetovo zdravstveno stanje i nose se sa svojim vlastitim emocionalnim doživljajima. Isto tako je dobijanje nezadovoljavajuće socijalne podrške čvrsto povezano sa teškoćama u porodičnom funkcionisanju i roditeljskom mentalnom zdravlju (Gray & Holden, 1992).

Socijalnu podršku uopšteno možemo definisati kao individualnu, grupnu ili institucionalnu podršku koja obezbeđuje pomoć različitog stepena i oblika da bi osobama olakšala borbu protiv stresora koji zahtevaju korišćenje ličnih resursa (Schilling & Schinke, 1984 prema Schilling, Gilchrist, & Schinke, 1984).

- Uopšteno, možemo da razlikujemo tri nivoa socijalne podrške:
 1. Primarna porodica, bliski prijatelji i rođaci;
 2. Komšije, poznanici, udaljena rodbina;
 3. Profesionalna pomoć (institucije, servisi), duhovna podrška (crkva).

Istraživanja su pokazala vezu između nivoa socijalne podrške i adaptacije na stres (Hanson & Hanline, 1990). Takođe je veći broj istraživanja ukazao na pozitivan uticaj socijalne podrške na roditeljsko prilagođavanje na detetovu ometenost, kao i njen uticaj na jačanje pozitivnih roditeljskih

stavova prema detetu sa ometenim razvojem (Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson, & Basham, 1983; Florian & Findler, 2001; Manuel, Naughton, Balkrishnan, Paterson, & Koman, 2003). Roditelji koji veruju da im je dostupna adekvatna finansijska, socijalna i emocionalna podrška, i koji imaju pozitivne interakcije sa članovima svoje socijalne mreže osećaju manje roditeljskog stresa i bolje se osećaju u vršenju svoje roditeljske uloge, nego što je slučaj kod roditelja koji imaju veliku, ali kontrolišuću ili nepomažuću mrežu (Wanamaker & Glenwick, 1998).

Pokazalo se da je nivo podrške koji je pružen u ranom periodu nakon saznavanja detetovog zdravstvenog stanja krucijalan i može uticati kako na kratkoročno, tako i na dugoročno prevladavanje stresa i roditeljsku adaptaciju na novonastale životne okolnosti (Kerr & McIntosh, 1998 prema Kerr & McIntosh, 2000). Nezadovoljstvo sa socijalnom podrškom zajedno sa stresom izazvanim brigom o detetu sa smetnjama u razvoju rezultira frustracijom, osećajem nekompetentnosti u vezi sa roditeljskom ulogom i disfunkcionalnom interakcijom roditelj-dete (Stoneman & Crapps, 1988).

Zanimljivo je da se porodice dece sa smetnjama u razvoju često manje oslanjaju na socijalnu podršku koju su imali pre nego što se dete rodilo, a i sami prijatelji i članovi porodice bivaju nesigurni u to kako im mogu pomoći (Powers, 1990 prema Barnett et al., 2003). Tako su porodice dece sa smetnjama u razvoju često suočene sa socijalnom izolacijom usled smanjenja porodičnih kontakata sa neformalnom podrškom (Kazak, 1989 prema Britner, Morog, Pianta, & Marvin, 2003). Stoga je veoma važno da profesionalci ohrabruju i usmeravaju roditelje da se pridruže grupama za podršku i da šire svoje socijalne resurse (Kazak & Marvin, 1984). Neki roditelji imaju poteškoće zbog detetovog stanja u odnosu na okruženje, što utiče na njihov vlastiti osećaj identiteta. Tim roditeljima može da bude od koristi susretanje sa drugim roditeljima koji imaju decu sa smetnjama u razvoju kako bi se umanjio njihov osećaj otuđenja i kako bi postepeno prihvatili posebne okolnosti svog života (Boström et al., 2010).

Porodična potreba za podrškom može da se menja tokom vremena, kako članovi porodice prolaze kroz različite faze razvoja. Tokom vremena,

porodica može da smenjuje oslanjanje na primarnu interpersonalnu podršku u okviru porodice, podršku od proširene porodice, podršku od medicinskih i edukacionih ustanova i podršku od šire zajednice i drugih ljudi koji imaju slična iskustva. Ponovna procena porodičnih potreba u različitim periodima vremena tokom razvoja i kontinuirano usmeravanje članova porodice prema specifičnim sistemima podrške i pružanje relevantnih informacija pomaže da se prepozna i obezbedi odgovarajući kvalitet podrške. Ponekad se uočavaju i specifičnosti adaptacije u socijalnom okruženju zavisno od samog tipa detetove smetnje. Tako se pokazalo su majke dece sa intelektualnim deficitom pod višim socijalnim opterećenjem nego one čija deca imaju fizički invaliditet, i to posebno kada deca postaju starija (Tangri & Verma, 1992; Rimmerman & Duvdevani, 1996).

Nedostatak neformalne podrške i ograničenja u socijalnim aktivnostima uslovljena zahtevima koje se postavljaju pred roditelje pojačava njihov doživljaj stresa (Raina et al., 2004). Učešće u socijalnim i aktivnostima koje pričinjavaju zadovoljstvo je često ograničeno za roditelje dece sa smetnjama u razvoju delimično i zbog nedostatka vremena, energije i pristupačnosti (Mactavish & Schleien, 2004). Programi podrške bi trebalo da redukuju roditeljski stres upućivanjem na aktivan socijalni život i promovisanjem rezilijentnog funkcionisanja kada su roditelji suočeni sa poteškoćama u funkcionisanju. Takvi programi bi trebalo da promene mogućnosti izlaganja socijalnim okolnostima koje mogu biti štetene za psihološko blagostanje roditelja (Cramm & Nieboer, 2011). Ono što roditelji prepoznaju kao korisno za sebe u cilju postizanja rezilijentnog funkcionisanja moglo bi se svrstati u tri glavna područja:

- Otvorena diskusija i konsultacije sa porodicom, prijateljima i stručnjacima;
- Pozitivna veza između roditelja, kojom se međusobno podržavaju i jačaju;
- Kontinuirana i intenzivna edukativna, terapijska i psihološka podrška za članove porodice (Heiman, 2002).

U porodicama dece sa smetnjama u razvoju je neophodna i formalna podrška, odnosno pomoć institucija i servisa. Posebno je važna institucionalna vrsta pomoći porodicama čije dete ima teži oblik ispoljenosti razvojne smetnje (Krstić, 2013). Područja koja su potrebna roditeljima po pitanju formalne podrške, a koja oni često smatraju nezadovoljenim uključuju sledeće: informacije i saveti o servisima za podršku, o detetovoj dijagnozi i prognozi, informacije o tome na koji način oni pomoći detetu, finansijska i materijalna podrška za stambeno pitanje i transport, praktična pomoć tokom odmora (Douma, Dekker, & Koot, 2006; Sloper, 1999). Formalna podrška koju roditelji mogu da dobiju za sebe i svoje dete je jedan od veoma važnih faktora koji roditeljima omogućava prevladavanje stresa izazvanog podizanjem deteta sa smetnjama u razvoju, a kao važni se naglašavaju i interpersonalni aspekti odnosa sa pružaocima usluga, kao i servisa samih po sebi (Summers et al., 2007).

Neformalna podrška porodici

Babe i dede su često najznačajniji članovi u socijalnoj mreži koji mogu pružiti podršku roditeljima i ta podrška pozitivno korelira sa roditeljskom adaptacijom na podizanje deteta sa smetnjama u razvoju (Sandler, Warren, & Raver, 1995). Babe i dede su obično prve osobe sa kojima roditelji kontaktiraju kada saznaju za zdravstveno stanje svoga deteta (Vadasy, Fewell, & Meyer, 1986). Oni mogu pružiti bezuslovno prihvatanje, ljubav i podršku svom unučetu koje ima smetnje u razvoju. Osećanja emocionalne bliskosti između starijih generacija predviđa i opštu podršku baba i deda, kao i njihovo uključivanje u brigu o unučetu sa smetnjama u razvoju. Pored toga što babe i dede mogu da pruže emocionalnu podršku, da daju važne savete, oni mogu da pomognu i tako što pomažu u domaćinstvu i brinu o detetu. Tome u prilog govori i istraživanje koje potvrđuje da majkama dece sa smetnjama u razvoju njihove majke predstavljaju izuzetno značajan izvor podrške i one su neko sa kime mogu da razgovaraju o svemu, ko ih sasluša i ohrabruje kada je teško (Baranowski & Schilmoeller, 1999). U mnogim slučajevima tip i stepen uključivanja baba i deda u živote njihove dece su veoma važni faktori koji utiču i na kvalitet njihovog odnosa. Istraživanja su pokazala da babe i dede imaju najveći uticaj na nuklearnu porodicu u poređenju sa svim drugim srodnicima deteta sa smetnjama u razvoju, naročito babe i dede po majčinoj liniji, od kojih se često i dobija veća i učestalija podrška (Byrne, Cunningham, & Sloper, 1988; Deluca & Salerno, 1984). Pomoć koju porodice mogu da dobiju od baba i deda u brizi o deci je stoga veoma dragocena, a često i neophodna ukoliko su majke zaposlene (Mitchell, 2007).

Dede i babe doživljavaju mnoga od osećanja kao i roditelji dece sa smetnjama u razvoju. Neka od njih su povezana sa procesom tugovanja, kao što su šok, poricanje, neverica, nakon čega i oni svoja osećanja mogu

da usmeravaju u pravcu prihvatanja, odnosno razrešenja. Međutim, prihvatanje realnosti može biti i teže za njih jer oni nisu direktno u svakodnevnom kontinuiranom kontaktu sa detetom. Stoga kod njih ponekad čak teže i sporije teče proces da vide dete na prvom mestu kao dete, umesto da su usmereni na njegove smetnje u razvoju. Ukoliko oni imaju izraženo tugovanje ili odbacivanje deteta sa smetnjama u razvoju to doprinosi značajno većem emocionalnom opterećenju za same roditelje. Isto tako, njihova ljubav i podrška može da pomogne jačanju porodičnih snaga (Vadasy, Fewell, & Meyer, 1986).

Babe i dede se suočavaju sa dvostrukim teškoćama: razumevanju i prihvatanju svog unučeta i razumevanju toga kako mogu da pomognu svom detetu. Ponekad ta konfuzija može da im oteža da pruže podršku koja treba njihovom sinu ili ćerki. Međutim, u velikom broju slučajeva njihova pomoć jeste dragocena i olakšavati ispunjavanje zahteva koji se postavljaju u slučaju podizanja deteta sa smetnjama u razvoju.

Kako dede i babe mogu da pomognu?

- Obezbeđivanjem podrške i oslonca, ali uvažavajući roditeljske uloge;
- Dogovarajući se sa roditeljima o mogućnostima pomoći;
- Obezbeđivanjem saveta;
- Pruženjem podrške u brizi o detetu;
- Pomaganjem u domaćinstvu.

Formalna podrška porodicama dece sa smetnjama u razvoju

„Dete sa fizičkim ili mentalnim smetnjama treba da uživa pun i kvalitetan život u uslovima koji obezbeđuju dostojanstvo, unapređuju samopouzdanje i olakšavaju njegovo aktivno učešće u zajednici“.

Konvencija UN o pravima deteta, član 23

Prema istraživanjima u Srbiji, 7-10% ukupne populacije dece ima neki oblik invaliditeta (Brkić, Stanković & Žegarac, 2013). Prema Popisu stanovništva, domaćinstva i stanova 2011.godine u Republici Srbiji, ukupan broj dece i mladih do 26 godina sa teškoćama u razvoju iznosi 17.000. Prema Izveštaju o radu ustanova za smeštaj dece i mladih za 2015.godinu, 80% korisnika smeštaja u ustanovama za smeštaj dece i mladih (od toga 77,3% dece) čine deca i mladi sa smetnjama u razvoju i/ili invaliditetom. Za čak 71% korisnika smeštaja kada su u pitanju deca sa smetnjama u razvoju, razlog smeštanja u instituciju je nemogućnost roditeljada odgovore na zdravstvene potrebe deteta. Čak 44.5% dece sa smetnjama u razvoju dovedeno je u institucionalni smeštaj iz biološke porodice, a 15.3% iz porodišta. Kada su smešteni u instituciju, iako 95,7% njih ima srodnike, samo 14.4% korisnika (dece i mladih) redovno kontaktira sa njima, a čak 43% nema nikakve kontakte. Gotovo polovinu ovih korisnika, koji gube kontakte sa biološkim srođnicima, čine deca. Samo troje dece sa smetnjama u razvoju se u prethodnoj godini vratilo u biološku porodicu. Iako se napuštanje deteta, ili toliko nizak kvalitet brige da je primenjena mera lišavanja roditeljskih prava, smatra ekstremom nefunkcionalnih odnosa roditelj-det, ovi i drugi podaci u izveštajima i njima opisane pravilnosti dosledno uka-

zuju na potrebu da se ojača funkcija bioloških porodica kako bi se preveniralo izmeštanje dece iz porodica, ali i na potrebu unapređivanja usluga hraniteljstva (poput specijalizovanog hraniteljstva) kako bi se kreirao što veći broj opcija za podršku porodici, i/ili obezbeđivanje porodičnog smeštaja za decu sa smetnjama u razvoju.

U cilju unapređivanja kvaliteta brige o deci, kvaliteta života porodice u celini, i dugoročno- u cilju sprečavanja potencijalnog izmeštanja dece iz bioloških porodica, nužno je obratiti pažnju na potrebe primarnih figura koje o deci brinu. Prethodno opisani nalazi istraživanja dosledno naglašavaju značaj programa podrške u cilju redukcije efekata negativnih faktora koji utiču na blagostanje roditelja, kao i u cilju povećanja kvaliteta života porodica dece sa smetnjama u razvoju.

U razvoju sistema koji dobro brine o porodicama, osim dovoljnog broja funkcionalnih i korisnih usluga, kao veoma važna, izdvaja se umreženost među sistemima koji o detetu i porodici brinu. Ova umreženost podrazumeva snažnu intersektorsku saradnju i koordinisano delovanje za dete, ali pre svega poznavanje usluga koja se u zajednici nude, bez obzira kom sistemu pripadaju. Informisanost stručnjaka o opcijama koje se nude, temelj je mogućnosti dobrog upućivanja i kreiranja mreže funkcionalne podrške roditeljima.

Podrška porodicama dece sa smetnjama u razvoju iz zdravstvenog sistema

Saznavanje dijagnoze koju dete ima, za roditelja je vrlo stresan događaj i pokreće šok i čitav niz averzivnih emocija koje imaju tendenciju da traju i ponovo se javljaju tokom razvoja deteta (npr. tuga na tačkama očekivanih razvojnih prekretnica) (Case, 2000). Sem toga, sama dijagnoza, pogotovu ako roditelji sa njom nisu upoznati- i ne znaju šta dijagnoza znači, kakve potencijalne implikacije ima za detetov razvoj i za dalje funkcionisanje porodice u celini, na koji način i kakva podrška može biti pružena detetu i šta se očekuje od porodice- deluje neretko zastrašujuće i čini da se roditelji u nedostatku informacija osećaju nesigurno, anksiozno. Kako su zdravstveni radnici (kao što su pedijatri, dečji neurolozi, dečji psihijatri itd.), najčešće ti koji saopštavaju loše vesti i koji predstavljaju autoritet u smislu zdravstvenog zbrinjavanja deteta, na njima je izazovan zadatak i velika odgovornost “uvođenja” porodice u proces adaptacije na ovu nerazvojnu krizu. Ipak zaposleni u zdravstvenom sistemu, bez obzira na svoju ekspertizu u oblasti, često izjavljuju da se ne osećaju dovoljno kompetentno i nisu u stanju da adekvatno odgovore na potrebe roditelja u ovom osetljivom periodu (Evans, 1989). Istovremeno, period saznavanja dijagnoze i kvalitet iskustva sa zdravstvenim radnikom u tom periodu, ima značajne efekte na adaptaciju roditelja i njegove kapacitete za suočavanje sa ovim iskustvom i daljim zahtevima za promenom (Davis, 1991). Istraživanja govore u prilog tome da je zadovoljstvo roditelja zdravstvenom brigom o deci značajan prediktor za niži stres i depresivnost (Mitchell & Hauser-Cram, 2008), što jasno ukazuje na važnost postizanja kvalitetne saradnje roditelja sa predstavnicima zdravstvenog sistema. Ipak roditelji dosledno izražavaju nezadovoljstvo u vezi sa komunikacijom sa zaposlenima u zdravstvenom sistemu (Quine, Rutter, 1994; Sloper, Turner, 1993). Kao osnovne razloge navode ekspertsku poziciju zdravstvenih radnika, te šturost u pružanju informacija vezanih za specifičnosti dijagnoze, njene implikacije, tretman,

ustanove koje pružaju podršku (Case, 2000; Davies & Hall, 2005; Hall & Graff, 2011; Pain, 1999). Čini se da zdravstveni radnici na taj način, svesno, ili nesvesno, kontrolišu učešće roditelja u „saradničkom“ odnosu u brizi o detetu (Russell, 2003, prema Dale, 1996). Neki od faktora koji su se kroz istraživanja izdvojili kao ključni za zadovoljstvo roditelja odnosom sa profesionalcima su dužina vremena koje je prošlo između sumnje da dete ima neke teškoće i zaključivanja konačne dijagnoze (Russell, 2003, prema Baird et al., 2000) i saosećajnost i razumevanje doktora za procese u porodici (Quine & Rutter, 1994).

Medicinski model tretira smetnju u razvoju isključivo kao nedostatak individue, problem koji narušava njeno funkcionisanje i koji se rešava tretmanom kako bi se funkcionisanje osobe unapredilo u smeru „normalnog“. Tretman često podrazumeva dijagnostičke intervencije i rad na kompenzaciji nedostataka. U zdravstvenom kontekstu, sa osnovom u medicinskom modelu, dete sa smetnjama u razvoju se češće posmatra kao „dijagnoza“ nego kao dete sa određenim mogućnostima, snagama i potrebama, za koje treba kreirati uslove da bi se one zadovoljile. Stoga je jedina adekvatna podrška deci sa smetnjama u razvoju i njihovim porodicama, iz ovog ugla-tretman. Kako deca, tako su i porodice u riziku da se posmatraju kao porodice sa smetnjom- nedostatkom, čime se ne prepoznaju njihove potrebe za (re)organizacijom uloga i razvojem. Iz te pozicije, jasno je nezadovoljstvo roditelja komunikacijom i podrškom koja se pruža iz zdravstvenog sistema.

S obzirom na to da je zdravstveni sistem prvi sistem sa kojim se roditelj ostvaruje saradnju, od koga zapravo i dobija informaciju o dijagnozi, podrška od strane zdravstvenog sistema je prvi korak ka procesu razrešenja roditelja i razvoju kvalitetnog sistema brige o detetu. Nekoliko je važnih momenata u podršci porodicama dece sa smetnjama koji dolaze iz zdravstvenog sistema:

- praćenje razvoja deteta, razvojni skrining i osnov rane intervencije
- saopštavanje dijagnoze

- podrška u ranoj brizi o detetu i stimulaciji razvoja
- obezbeđivanje zdravstvene nege i tretmana.

Navedene oblasti nezadovoljstva roditelja sugerišu da zdravstveni radnik čiji je zadatak saopštavanje „loših“ vesti treba da bude topao, autentično zainteresovan za roditelja, podržavajuć i strpljiv, te svestan procesa razrešenja i spreman da pruži podršku i prihvatanju dijagnoze koju dete ima, ali i reorganizaciji sistema brige i uloge roditelja u ovim porodicama. *Saopštavanje dijagnoze* je prvi i jedan od ključnih faktora koji će uticati na odnos roditelja prema dijagnozi deteta. Samo informisanje i odgovaranje na potencijalno mnogobrojna pitanja i nejasnoće roditelja predstavljaju prvi oblik intervencije u cilju pružanja podrške. Zato je vrlo važno edukovati zdravstveni kadar o potrebama ovih porodica, procesima koji se dešavaju u toku tog stresnog perioda, te jačati kapacitete za osetljivije reagovanje na dete i roditelja, oslobađanje od stega medicinskog modela i osnažiti zdravstveni kadar za pružanje adekvatne podrške.

Još jedan način na koji zdravstveni sistem može da pruži *podršku porodici i ojača njene kapacitete za brigu o deci i stimulaciju razvoja* je sistem kućnih poseta iz zdravstvenog sistema (patronažna služba). Ovakav vid podrške neretko je prvi koji na raspolaganju ima porodica i pre rođenja deteta. Patronažne sestre imaju važnu ulogu u prepoznavanju načina na koje porodica odgovara na potrebe deteta (i u smislu zdravstvene nege i dodatnih tretmana, ali i u smislu stimulacije razvoja i odgovora na bazične razvojne potrebe koje dete ima), kao i u proceni i prepoznavanju dodatne podrške koja je porodici eventualno potrebna. Kada su u pitanju porodice dece sa smetnjama, patronažna služba igra važnu ulogu u ranoj intervenciji (praćenju i proceni potreba za dodatnom stimulacijom i/ili dodatnom procenom od strane stručnjaka radi prepoznavanja razloga eventualnog kašnjenja u razvoju i obezbeđivanju uvremenjenog odgovora), podršci mentalnom zdravlju roditelja i jačanju fokusa na kvalitetnu brigu o detetu, kao i umrežavanju sa drugim sektorima radi obezbeđivanja adekvatne podrške detetu i porodici (Schwethelm, Ljubešić, Ertem & Srinivason, 2015). Jednako kao i drugi profesionalci zaposleni u zdravstvu, neophodno je da i pa-

tronažne sestre imaju znanja o karakteristikama i specifičnim potrebama i iskustvima porodica dece sa smetnjama, kao i pozitivan stav i dovoljno informacija o uslugama i programima podrške koji se za ove porodice nude u zajednici. Tako patronažna sestra može da, osim prepoznavanja potrebe porodice i davanja saveta i praćenja kvaliteta brige o detetu, uputi porodice na servise koji se nude, a koji mogu odgovoriti na neke specifične izazove koji roditelji, ili drugi članovi porodice deteta sa smetnjama imaju.

Iako je primarni fokus zdravstvenog sistema na proceni, dijagnostici i zdravstvenom zbrinjavanju i tretmanima za dete sa smetnjama, veoma je važno da profesionalci iz ovog sektora budu svesni značaja koji procesi u porodicama dece sa smetnjama mogu imati kako za mentalno zdravlje roditelja, tako i za njihove kapacitete da brinu i detetu i budu saradnici u nastojanju profesionalaca da pruže optimum podrške detetovim kapacitetima. Takođe, važno je da saveti i iz ovog sistema budu usmereni na kvalitet brige o detetu, podršku razvoju, socijalnu participaciju i organizaciju života porodice koja omogućuje razvoj i dobro mentalno zdravlje svih svojih članova.

U tom smislu, jedna od ključnih oblasti uključivanja zdravstvenog sistema je podrška u ranoj intervenciji i praćenju napredovanja deteta. Istraživanja ukazuju na veliki značaj koji uvođenje razvojnog skrininga u praksu pedijataru može imati za uvremenjenu podršku detetu i porodici (Hix-Small, Marks, Squires i Nickel, 2007). Rana intervencija, kao sve prisutniji trend pristupa prema deci sa nekim poteškoćama ili odstupanjima u razvoju je usmerena na prepoznavanje i tretiranje problema na što ranijem uzrastu dece i neizostavno kao deo „intervenisanja“ uključuje i savetodavni rad sa roditeljima. Neki od vodećih modela rane intervencije, zasnovani su zasnovani na socijalnim uslugama i usmereni na unapređivanje porodičnih resursa (Glumbić, Brojčin, & Đorđević, 2013). Nemoguće je odvojiti ranu intervenciju za dete od rada sa roditeljima. Tako je podrška roditeljima, naročito u početnom periodu kada saznaju da dete ima smetnje u razvoju, neizostavan deo rane intervencije, a očekivani pozitivni efekti se tiču i deteta i roditelja, ali i njihovog međusobnog odnosa, pre svega kvaliteta brige o detetu i stimulacije razvoja.

Podrška porodicama dece sa smetnjama u razvoju iz predškolskog sistema vaspitanja i obrazovanja

62% ispitanika u Srbiji veruje da deca sa fizičkim ili senzornim smetnjama i invaliditetom koja pohađaju redovne škole nemaju negativan uticaj na rad drugih učenika.

32% ispitanika u Srbiji veruje da je za decu sa intelektualnim smetnjama u razvoju bolje da pohađaju redovne škole, umesto specijalnih.

35% ispitanika u Srbiji je pozitivno odgovorilo na svih 5 pitanja koja se tiču stavova prema socijalnom uključivanju dece sa fizičkim ili senzornim smetnjama i invaliditetom.

20% ispitanika u Srbiji je pozitivno odgovorilo na svih 5 pitanja koja se tiču stavova prema socijalnom uključivanju dece sa intelektualnim smetnjama u razvoju.

Rezultati Istraživanja višestrukih pokazatelja položaja žena i dece u Srbiji 2014, Republički zavod za statistiku i UNICEF

Rano detinjstvo je period najburnijeg i najintenzivnijeg razvoja u životu. Rani uzrast deteta i iskustva koja ono stekne u periodu od rođenja do osme godine, često se razumeju kao temelj za dalji rast, razvoj i učenje i mogu uticati na različite ishode tokom čitavog života (World Health Organisation, 2012). Važnu ulogu u stimulaciji razvoja deteta igra sredina.

Za decu sa smetnjama u razvoju, period ranog detinjstva je period kada je potrebno obezbediti ranu intervenciju, u smislu detekcije problema, ali i stimulacije i intervencije u cilju dosezanja punih potencijala deteta. Iako je ovaj uzrast izuzetno važan, čini se da deca sa smetnjama u razvoju i njihove porodice u tom periodu često nisu dovoljno vidljivi i prepoznati od strane sistema kao korisnici kojima je potrebna podrška u razvoju roditeljske uloge. Na taj način često podrška izostaje, a izostanak stimulacije na ranom uzrastu deteta mnogo teže se nadoknađuje na kasnijim uzrastima. Uključivanje dece u sistem obrazovanja na najranijem uzrastu, ne samo što čini porodicu i dete vidljivom sistemu, nego i obezbeđuje podršku. Uključivanje dece u obrazovni sistem, na najranijem uzrastu se kroz istraživanja pokazalo značajnim za pozitivne efekte u različitim domenima razvoja deteta, ali i društvene zajednice- bolji akademski uspeh, češća spremnost za celoživotno učenje, smanjenje siromaštva, više ženskog učešća na tržištu rada, povećana stopa nataliteta, bolji socioekonomski razvoj za društvo u celini (Vandekerckhove, Trikić, Miškeljin, Peeters, Lakićević, Koruga, 2013).

Određeni broj aktuelnih dokumenata relevantnih za rad ustanova obrazovanja, u značajnoj meri promoviše uključivanje dece sa smetnjama u razvoju u obrazovni sistem (*Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja*, 2003; *Zakon o predškolskom vaspitanju i obrazovanju*, 2010; *Pravilnik o opštim osnovama predškolskog programa*, 2006; *Pravilnik o dodatnoj obrazovnoj, zdravstvenoj i socijalnoj podršci detetu i učeniku*, 2010; *Pravilnik o bližim uputstvima za utvrđivanje prava na individualni obrazovni plan, njegovu primenu i vrednovanje*, 2009; *Pravilnik o programu svih oblika rada stručnih saradnika*, 2012 i drugi). Ovi dokumenti u značajnoj meri ukazuju i na smernice i mogućnosti razvoja različitih oblika saradnje i pristupa porodicama koje mogu obezbediti značajno učešće predškolske ustanove u mreži podrške roditeljstvu u porodicama dece sa smetnjama, kao i podršci socijalnoj integraciji ovih porodica.

Obuhvat dece sa smetnjama u razvoju predškolskim sistemom vaspitanja i obrazovanja

U ne tako davnoj istoriji, mali broj porodica je bio spreman da koristi pravo da svoje dete sa smetnjama u razvoju uključi u redovan sistem obrazovanja, posebno u redovne predškolske ustanove. Razlozi za to su najčešće bili nedostatak informacija, stigma koja je pratila ove porodice, diskriminacija, neadekvatni uslovi rada, nemogućnost prilagođavanja prostora, sadržaja, metoda u obrazovnim institucijama, kao i nedostatak socijalne podrške. Sa razvojem demokratskog društva, danas je stanje u obrazovanju značajno drugačije. Razvoj regulatornog okvira za inkluzivno obrazovanje, uvođenje inkluzije kao strateškog opredeljenja obrazovnog sistema, povećanje svesti o dobrobitima socijalne inkluzije dece iz rizičnih grupa je sve više prisutna, pa se i roditelji sve češće opredeljuju da svoje dete upišu u vrtiće, a nakon toga i škole. Iako podaci o obuhvatu dece u predškolskom sistemu vaspitanja i obrazovanja i dalje nisu na nivou na kom su u zemljama Evrope, beleži se skroman porast tokom vremena. Rezultati Drugog nacionalnog izveštaja o socijalnom uključivanju i smanjenju siromaštva u Srbiji govore o alarmantnom podatku da je procenat dece predškolskog uzrasta koja imaju neki vid smetnje ili invaliditeta 5%, a prema dostupnim podacima samo 1,2% te dece je uključeno u predškolski sistem vaspitanja i obrazovanja.

Šta je inkluzivno obrazovanje i kakvo je mesto podrške porodici u inkluzivnom obrazovanju? Inkluzivno obrazovanje se temelji na socijalnom modelu obrazovanja dece sa smetnjama u razvoju. U okviru ovog modela smetnja se ne posmatra samo kao problem pojedinca, nego i problem društva i neadekvatnog rada relevantnih institucija koje treba menjati u cilju pružanja adekvatnih uslova za razvoj i socijalnu uključenost deteta sa smetnjama u razvoju (Radoman, 2003). Jedna od osnovnih ideja inkluzivnog obrazovanja je posmatranje deteta kroz njegove sposobnosti, potrebe i interesovanja, a ne kroz njegova ograničenja (Vujačić, Đević, 2013). Po-

drška detetu iz ovakvog polazišta treba da bude usmerena na jačanje samopouzdanja deteta, ohrabrivanje uključenosti u vršnjačku grupu, obezbeđivanje optimalne sredine za razvoj i učenje kako u obrazovnoj insitituciji, tako i u porodici. Puno pažnje je posvećeno pripremi za prihvatanje deteta i praćenju efekata uključivanja u sistem obrazovanja za razvoj deteta (Stančić & Stanisavljević-Petrović, 2013; Sretenov, 2008; Tomić, 2015). Pre svega, priprema i sam ovakav okvir ranog obrazovanja temeljeni su na rezultatima istraživanja koja beleže dobiti u socijalnom, emotivnom, govornom i kognitivnom razvoju dece sa smetnjama koja su uključena u sistem ranog obrazovanja, te doprinos manjem osećaju stigmatizacije i većim kapacitetima za iniciranje i održavanje trajnih interakcija sa decom iz opšte populacije (Henniger, Gupta, Henninger, & Vinh 2014; Banda, Hart, & Liu-Gitz, 2010; Cawley, Hayden, Cade & Beker-Kroczyński, 2002; Gupta, Henninger, & Vinh 2014, prema Hughes, Carter, Hughes, Bradford & Copeland, 2002; Eisenman & Tascione, 2002). Dobici su takođe vidljiviji i u akademskom postignuću (Wilson & Michaels, 2006) i generalno u tendenciji produžavanja boravka u obrazovnom sistemu i sticanja znanja i veština za samostalan život (Cawley, Hayden, Cade & Beker-Kroczyński, 2002).

Iako se o tome značajno manje govori, dobiti roditelja i porodica od uključivanja dece sa smetnjama u razvoj u sistem ranog obrazovanja takođe mogu biti višestruke. Pre svega one se tiču mogućnosti aktivnog učešća roditelja u procesu obrazovanja deteta, razmeni iskustava, te upoznavanja ovog aspekta razvoja i mogućnosti podrške i stimulacije za dete. Takođe, kada je dobro pripremljena, obrazovna inkluzija zaista omogućuje kontinuitet socijalne participacije porodice, prevenciju osećanja izolovanosti i kontinuitet doživljaja prihvaćenosti i pripadanja zajednici u kojoj porodica živi, a dete raste i razvija se.

Savremena shvatanja sistema obrazovanja ističu povezivanje kao veoma važnu komponentu obrazovne politike i ohrabruju učešće roditelja u obrazovnom procesu deteta, na svim nivoima obrazovanja. Ova vrsta partnerstva omogućava lakše prepoznavanje potreba deteta, veština, ali i bolju organizaciju ranih intervencija (Vlah & Tatalović, 2011). Roditelj kao

partner vrtića, može mnogo da doprinese, s obzirom na činjenicu da je on ekspert za svoje dete, te može vaspitačima pružiti dragocene informacije i značajno uticati na kvalitet razvoja deteta u vrtiću. Isto tako, roditelj od ove vrste partnerstva može da profitira, dobijajući informacije i savete od vaspitača, koji mogu da mu pomognu da prevaziđe potencijalne poteškoće u brizi o detetu, razvija svoje roditeljske veštine i optimalan kontekst za razvoj deteta, i kod kuće. Dobra saradnja obrazovnih ustanova sa porodicama uopšte, donosi brojne pozitivne ishode, kao što su bolja komunikacija sa vaspitačem, te senzitivnije reagovanje i briga o detetu (Owen, Ware, & Barfoot, 2000), niži stres (Mitchell & Hauser-Cram, 2008), bolji uspeh deteta u školi, više samopouzdanje i samopoštovanje, manje problema u ponašanju (Schweinhart, Montie, Xiang, Barnett, Belfield & Nores, 2005). Ipak čini se da se u praksi ideja o saradnji sa roditeljima često svede na prisustvo roditelja redovnim roditeljskim sastancima, povremene zajedničke aktivnosti sa roditeljima u vrtiću i slično.

Prema istraživanju Epstein i Salinas (2004) izolovano je šest oblika uključenosti roditelja:

- Podrška i pomoć roditeljima u vezi sa roditeljskim veštinama, razumevanjem razvoja deteta i podrška u organizovanju kućnih uslova za razvoj
- Komunikacija sa porodicama vezana za školski program i napredovanje deteta
- Volontiranje roditelja u aktivnostima
- Učenje kod kuće
- Učešće u donošenju odluka vezanih za obrazovni proces deteta
- Povezivanje sa uslugama u lokalnoj zajednici.

U istraživanju Karić i saradnici (2013), prepoznata je potreba za podizanjem kvaliteta vaspitanja i obrazovanja u smeru većeg fokusa na detetovu porodicu, uvažavajućem pristupu potrebama porodice i inoviranju metoda

i sadržaja rada. Navedene su osnovne preporuke za povezivanje porodice i obrazovne ustanove:

- Povezivanje sa stručnom službom- bolja komunikacija u, ali i van obrazovne institucije
- Učešće roditelja u aktivnostima- realizacija različitih oblika aktivnosti namenjenih roditeljima
- Uspostavljanje pozitivne komunikacije sa roditeljima, koja podrazumeva slušanje, uvažavanje, prihvatanje, poštovanje, ohrabivanje, poverenje
- Sprovođenje programa edukacije roditelja u obrazovnoj instituciji
- Posete porodici.

Ovi istraživači naglašavaju da podrška roditeljima dece sa smetnjama u razvoju ne bi trebalo da podrazumeva samo edukaciju i usluge savetovališta, nego i volonterski rad roditelja, radionice u kojima su roditelji voditelji, učešće u različitim programima škole (Karić, Medenica, Milićević, 2013).

Nažalost, oblast podrške porodicama iz obrazovnog konteksta nije još uvek dovoljno prepoznata tema ni u istraživanjima, niti u praksi, iako se među brojnim činiocima kvaliteta inkluzije kao najvažniji dosledno izdvaja i kvalitet komunikacije na relaciji vaspitač-roditelj (Tomić, 2015; Stančić, Stanisavljević-Petrović, 2013). Saradnja sa obrazovnim ustanovama nije uvek po meri roditelja, niti u skladu sa potrebama deteta i porodice. Naime, roditelji dosledno kroz istraživanja izveštavaju o raskoraku između njihovih očekivanja i onoga što ustanova nudi kao oblik saradnje (Soodak & Ervin, 1995), te o nedovoljnoj uključenosti u donošenje odluka u vezi sa detetom i obrazovnim procesom (Valle, 2002; Fish, 2006; Danklefsen, 2008) i ekspertskoj poziciji umesto podrške od strane zaposlenih u obrazovnim ustanovama (Case, 2000; Jabery i sar, 2014). Rezultati istraživanja u Srbiji pokazuju da roditelji nisu upoznati sa svim mogućnostima predviđenim zakonom kako da učestvuju u radu predškolske ustanove. Takođe veliki broj roditelja ne zna šta je individualni obrazovni plan i pedagoški

profil i šta on podrazumeva u vaspitno obrazovnom procesu njegovog deteta (Stefanović et al., 2013). Vaspitači, sa druge strane, kao osnovna spona između vrtića i porodice, pokazuju relativno nisku motivaciju i nezadovoljavajuću informisanost o principima inkluzivnog obrazovanja (Kovačević, 2015; Klemenović 2014; Dedaj, 2015;), ali i o raspoloživim uslugama usmerenim na podršku deci sa smetnjama u razvoju i njihovim porodicama u lokalnoj zajednici (Mihić & Rajić, 2015). Vrtići sa porodicama dece sa smetnjama u razvoju još uvek dominantno rade iz medicinskog modela što ih u značajnoj meri onemogućava da primete i odgovore na potrebe deteta sa razvojnom smetnjom i porodice i podrže napredovanje u razvoju funkcionalnog modela brige o detetu (Mihić & Rajić, 2015). U prilog tome govore nalazi istraživanja da se, od svih ponuđenih oblika realizacije saradnje sa porodicom (definisanih u Osnovama predškolskog programa) u radu sa porodicama dece sa smetnjama dominantno koriste individualni ili telefonski razgovor. Istovremeno, kao oblik podrške porodicama vrtići nude i/ili planiraju savetovalište za roditelje, a dominantna tema stručnog usavršavanja za rad sa ovim porodicama je informisanje o samim smetnjama i defektološkom tretmanu (Mihić & Rajić, 2015). Navedeni rezultati istraživanja ukazuju na potrebu kontinuiranog rada na redefinisanju pristupa detetu i porodici deteta sa smetnjama u predškolskim ustanovama, te intenzivnog rada na jačanju kapaciteta i informisanosti svih profesionalaca u sistemu ranog obrazovanja da pruže podršku porodicama i van dominirajućeg obrazovnog konteksta. Ovakav vid podrške- dakle usluge i programi pruženi iz obrazovnog sistema, ali ne usmereni na obrazovanje- se u istraživanjima dosledno pokazuju centralnim za funkcionisanje socijalne inkluzije i doživljaja prihvaćenosti i pripadanja dece i porodica dece sa smetnjama u razvoju (Duchnowski et al, 2012; Clarke, 2006).

Predškolska ustanova, temeljeno na svom osnovnom cilju i usmerenju u radu, može da pruži značajan doprinos razvoju usluga i programa za porodice dece sa smetnjama. Zakonodavni okvir koji je aktuelno na snazi pruža velike mogućnosti i slobodu za razvijanje različitih oblika podrške deci sa smetnjama u razvoju i njihovim porodicama u okviru predškol-

ske ustanove kroz redovne oblike saradnje (*Pravilnik o opštim osnovama predškolskog programa*, 2006), ali i kroz razvoj dodatnih i specijalizovanih programa (*Pravilnik o vrstama, načinu ostvarivanja i finansiranja posebnih, specijalizovanih programa i drugih oblika rada i usluga koje ostvaruje predškolska ustanova*, 2013). U najvećem broju vrtića, međutim, ta mogućnost još uvek nije iskorišćena i nema mnogo predškolskih ustanova koje se bave podrškom porodicama dece sa smetnjama u razvoju. Podrška se neretko svodi na podrazumevanje partnerstva sa roditeljima i saradnja se zadržava na nivou uključivanja roditelja u aktivnosti u vrtiću i konsultacije sa roditeljima oko detetovog napredovanja u vaspitno obrazovnom procesu. Zakonom o predškolskom vaspitanju i obrazovanju omogućena je realizacija posebnih i specijalizovanih programa, čiji je jedan od ciljeva i povećanje dostupnosti predškolskog vaspitanja i obrazovanja za decu koja nisu uključena u obrazovni sistem, što je dobar okvir za uključivanje dece iz rizičnih grupa, kao što su deca sa smetnjama u razvoju. Prema *Standardima uslova za ostvarivanje posebnih programa u oblasti predškolskog vaspitanja i obrazovanja* (2010), funkcija ovih programa, između ostalog, je:

- građenje odnosa sa porodicom kako bi se uvažile razvojne specifičnosti deteta, igra kao autentičan način izražavanja i učenja na tom uzrastu i kulturne i jezičke specifičnosti sredine u kojoj dete odrasta.
- jačanje i unapređivanje vaspitne funkcije porodice
- zadovoljavanje potreba dece i njihovih porodica za raznolikošću i posebnosti kroz raznovrsne oblike pedagoškog rada, prilagođene razvojnom uzrastu, promenama u tehničko-tehnološkim, kulturnim, obrazovnim, sportskim i rekreativnim sadržajima koje nudi lokalna zajednica.

Opcija za podršku porodicama dece sa smetnjama u razvoju u postizanju što boljeg kvaliteta brige o detetu je puno. Primeri dobre prakse (poput "Škole za roditelje" (Pančevo), aktivnosti analize filmova na temu roditeljstva (Vranje), umrežavanja sa uslugama koje se nude u lokalnoj zajednici (Čukarica, Beograd) ukazuju upravo na velike mogućnosti koje predškolske ustanove imaju. Neke predškolske ustanove realizuju i programe po-

drške usmerene na osnaživanje i povezivanje roditelja dece sa smetnjama uključenih u vrtić (Novi Banovci), kao i individualne planove podrške porodicama dece sa smetnjama koje uključuju kućne posete, dodatni savetodavni rad i oblike uključivanja u grupe za jačanje roditeljskih kompetencija, a usmerene su na samu podršku razrešenju i prihvatanju dijagnoze koju dete ima (Žabalj, Irig, Novi Sad). Dostupni prikazi ovih aktivnosti i evaluacije rada u ovim programima ukazuju na dobru prihvaćenost i značaj koji za funkcionisanje porodica ovakve aktivnosti mogu imati (Gajić, Đurić, Kosanović, Marković, Strizak & Šujak, 2015; Mihić, Halas, Jocović Delić, Lukić, Stojić, Rajić, & Krstić, 2015; Lukić, 2012; Stojić, Krstić, & Mihić, 2015; Lukić, Mihić, Rajić, & Krstić, 2015; Halas, Mihić, & Krstić, 2015; Lukić, Mihić, Krstić, & Rajić, 2015). Potreban je dalji kontinuirani rad na jačanju kapaciteta predškolskih ustanova u prepoznavanju potreba koje imaju porodice dece sa smetnjama uključene u rad ustanove, ali i kontinuirana podrška vrtićima da “iskorače” u zajednicu i postanu resurs podrške porodicama bez obzira da li su njihova deca uključena u bilo koji vid rada ustanove.

Podrška porodicama dece sa smetnjama u razvoju iz sistema socijalne zaštite

U našoj kulturi, koja je i dalje mahom tradicionalno orijentisana, na “telesnu, ili mentalnu ometenost” deteta se dugo gledalo kao na nesreću za celu porodicu. Kako bi se roditelji oslobodili tog tereta, često bi im i sami stručnjaci sugerisali da se više posvete drugom detetu, te da je za novorođenče sa smetnjama u razvoju najbolje naći institucionalni smeštaj u kom će dobiti svu neophodnu (zdravstvenu) brigu koju roditelj možda i ne može adekvatno da pruži. Dodatan argument dugo je bio da se, zbrinjavanjem deteta u instituciji, omogućuje “normalan” život porodici, koja bi inače teško balansirala potrebama deteta sa smetnjama i potrebama drugih članova porodice. Stručnjaci se, na taj način, stavljaju u poziciju eksperta, a roditelji u poziciju nekog ko ne može dovoljno dobro da odgovori na potrebe svog deteta i prepozna njegove najbolje interese. Ovakav trend doveo je do segregacije osoba sa smetnjama u razvoju i *institucionalizacije* kao dominantnog vida “podrške” porodici. Istraživanja pokazuju da su uslovi u kojima žive deca u rezidencijalnom smeštaju potencijalno na različite načine rizični po razvoj deteta, pre svega usled manje dostupne stabilne i kvalitetne brige i nege, neadekvatne odnosno nedovoljne stimulacije razvoja, a usmerenosti primarno na zdravstveno zbrinjavanje i/ili defektološki tretman. Istitucionalizacija dece sa smetnjama u razvoju sa sobom nosi rizik od socijalne izolacije, zanemarivanja i zlostavljanja (Mulheir, 2012). Pokret deinstitucionalizacije dece sa smetnjama u razvoju, u svetu se pojavio daleko ranije nego kod nas. Danas, i naše društvo i država u svojim poljima nadležnosti u velikoj meri prepoznaje pozitivne ishode deinstitucionalizacije dece sa smetnjama u razvoju i naglašava značaj prevencije izmeštanja dece sa smetnjama u razvoju iz porodičnog okruženja. Neke od

mera podrazumevaju i rad na kreiranju boljeg sistema usluga za podršku porodicama dece sa smetnjama, kao i na jačanje kapaciteta profesionalaca za pružanje bolje savetodavne podrške ovim porodicama.

Šta su usluge socijalne zaštite? Prema Zakonu o socijalnoj zaštiti socijalne usluge su definisane kao konkretne aktivnosti pružanja podrške i pomoći pojedincu i porodici, tj. korisniku, u cilju poboljšanja kvaliteta života, sprečavanja, ili ublažavanja nepovoljnih životnih okolnosti kao i u cilju stvaranja mogućnosti da ti pojedinci samostalno žive u društvu.

Zakon o socijalnoj zaštiti socijalne usluge svrstava u 5 kategorija:

Usluge procene i planiranja. Obuhvataju procenu stanja, potreba, snaga i rizika korisnika i njegovog okruženja; procenu staratelja, hranitelja i usvojitelja; izradu individualnog ili porodičnog plana pružanja usluga i mere pravne zaštite i drugih procena i planova. Procenu i planiranje obezbeđuje Pokrajina kada ih u vršenju javnih ovlašćenja pruža centar za socijalni rad, centar za porodični smeštaj i usvojenje i ustanova za vaspitanje dece i omladine na teritoriji Pokrajine. Procenu i planiranje prilikom pružanja usluga obavljaju i pružaoci usluga socijalne zaštite u skladu sa zakonom i drugim propisima.

- *Dnevne usluge:* Dnevni boravak; pomoć u kući; svratište i druge usluge koje podržavaju boravak korisnika u porodici i neposrednom okruženju. Dnevne usluge obezbeđuje jedinica lokalne samouprave.
- *Usluge podrške za samostalan život:* Stanovanje uz podršku; personalna asistencija; obuka za samostalni život i druge vrste podrške neophodne za aktivno učešće korisnika u društvu.

Savetodavno-terapijske i socio-edukativne usluge: Pružaju se kao vid pomoći pojedincima ili porodicama u krizi, u cilju unapređivanja porodičnih odnosa, prevazilaženja kriznih situacija i sticanja novih veština za samostalan i produktivan život u društvu. Ove usluge podrazumevaju: savetovanje i podršku roditeljima, hraniteljima i usvojiteljima; podršku porodici koja se stara o svom detetu ili odraslom članu sa smetnjama u razvoju; održavanje porodičnih odnosa i ponovno spajanje porodice; savetovanje i

podršku u slučajevima nasilja; porodičnu terapiju; medijaciju; SOS telefone; aktivaciju i druge savetodavne i edukativne usluge i aktivnosti.

- *Usluge smeštaja*: Smeštaj u srodničku, hraniteljsku ili drugu porodicu za odrasle; domski smeštaj; smeštaj u prihvatilište i druge vrste smeštaja.

Pregled dostupnih usluga socijalne zaštite u Srbiji. Rezultati mapiranja usluga socijalne zaštite u nadležnosti lokalnih samouprava (Centar za liberalno demokratske studije, 2013) su ukazali na postojanje 8 osnovnih standardizovanih usluga u Srbiji, u okviru kategorija usluga socijalne zaštite navedenih u Zakonu o socijalnoj zaštiti:

- Dnevne usluge su zastupljene u vidu usluga: pomoć u kući (ciljna grupa: stara lica, odrasli sa invaliditetom i deca), dnevni boravak (ciljna grupa: deca i mladi sa teškoćama u razvoju, odrasle osobe sa invaliditetom, stare i decu u sukobu sa zakonom), svratište, namenjeno deci ulice
- Usluge podrške za samostalni život su zastupljene u vidu usluga: personalna asistencija, stanovanje uz podršku (ciljna grupa: mladi koji se osamostaljuju i napuštaju sistem zaštite i odrasle osobe sa invaliditetom)
- Usluge smeštaja u nadležnosti lokalne samouprave se realizuju u obliku smeštaja u: prihvatilištu (ciljna grupa: odrasli i stari, za decu i za žrtve nasilja u porodici), predah za decu sa teškoćama u razvoju. Prema Drugom nacionalnom izveštaju o socijalnom uključivanju i smanjenju siromaštva u Republici Srbiji, smeštaj je jedna od najzastupljenijih usluga, iako ohrabruje podatak da je uočen pad broja dece koji su korisnici ove usluge.
- Savetodavno-terapijske i socijalno-edukativne usluge su realizovane najčešće u vidu savetovališta, ili ređe u vidu neke vrste kluba. Prema Drugom nacionalnom izveštaju o socijalnom uključivanju i smanjenju siromaštva u Republici Srbiji ove usluge su dostupne u malom

broju lokalnih samouprava, tj.samo u većim gradovima (Vlada Republike Srbije, 2014).

Analiza rasprostranjenosti dnevnih usluga u Srbiji 2012., je ukazala da su najzastupljenije usluge Dnevni boravak, Pomoć u kući i Predah (II Nacionalni izveštaj o socijalnom uključivanju i smanjenju siromaštva u Republici Srbiji, Vlada Republike Srbije, 2014). Usluga Pomoć u kući (za decu) se realizuje u 37 lokalnih samouprava, dok se usluga dnevni boravak za decu i mlade sa smetnjama u razvoju realizuje u 71 lokalnoj samoupravi (Centar za liberalno demokratske usluge, 2013). U većini slučajeva, usluge pruža državni sektor. Na primer, uslugu Dnevnog boravka u Srbiji pruža državni sektor u 54% slučajeva, dok je u slučaju usluge Predah taj procenat nešto viši- 58%. Uslugu pomoć u kući takođe dominantno pruža državni sektor (70%), gde se kao pružaoci izdvajaju centri za socijalni rad i specijalne škole. Najmlađa deca su najčešće korisnici usluge pomoć u kući (10%). Korisnici usluge predaha su jednako podeljeni u odnosu na starosne kategorije- 6-14godina (47%) i 15-26godina (52%). Najzastupljeniji korisnici usluge predah su korisnici iz starije kategorije (15-25godina), procentualno izraženo -54% (Centar za liberalno demokratske studije, 2013).

Određeni broj roditelja se nikada ne odluči za korišćenje usluga socijalne zaštite koje su dostupne- kao što su dnevne usluge i usluge smeštaja (Dnevni boravak, Pomoć u kući i Predah). Razlog koji često navode je griža savesti, jer se korišćenje ovih usluga tumači kao potreba za „odmorom od deteta“. Osnova za ovakvo razmišljanje verovatno proizilazi iz dominantne kulture i normiranja roditeljstva, koja roditelja kojem je potreban odmor od sopstvenog deteta posmatra u svetlu nedovoljno dobrog roditelja, pa je potrebno uložiti dodatan napor u stalne evaluacije efekata ove usluge, kao i promociju usluga koja podrazumeva i informisanje o dobrobitima i cilju ovako pružene podrške.

Dnevni boravak

Prema Drugom nacionalnom izveštaju o socijalnom uključivanju i smanjenju siromaštva u Republici Srbiji, ova usluga se realizuje u svakoj drugoj lokalnoj samoupravi i koristi je ukupno 2.000 dece i mladih sa invaliditetom (II Nacionalni izveštaj o socijalnom uključivanju i smanjenju siromaštva u Republici Srbiji, Vlada Republike Srbije, 2014). Osnovni cilj ove usluge je podržavanje detetovog ostanka u porodičnom okruženju- prevencija smeštaja u instituciju, unapređivanjem kvaliteta života porodice deteta sa smetnjama u razvoju. Sem toga dnevni boravak je jedan od značajnih resursa koji omogućavaju socijalno uključivanje deteta i porodice u zajednicu. Dnevni boravak, kao usluga socijalne zaštite, omogućuje deci pozitivno iskustvo van porodice i porodici slobodno vreme za druge aktivnosti. Korisnici ove usluge su deca i mladi (18-26 godina) sa invaliditetom- telesnim invaliditetom, lakim, umerenim i teškim intelektualnim oštećenjima, senzornim i vešestrukim oštećenjima, kao i ostale osetljive grupe dece sa invaliditetom, koji imaju potrebu za dnevnom negom i podrškom. Usled nedovoljne razvijenosti mreže usluga socijalne zaštite u Srbiji, retka je pojava diferencijacije dnevnih boravaka u odnosu na starost korisnika. Mnogo češće su u dnevni boravak uključeni korisnici uzrasta od 3 do 45 godina. Međutim, to nije dobra praksa iz više razoga. Stariji korisnici bi imali više koristi ukoliko bi se jasno razgraničio period detinjstva i odraslog doba, te se aktivnosti drugačije organizovale, u skladu sa njihovim razvojnim potrebama, dok bi mlađi korisnici više profitirali od usluga koje su visoko individualizovane i usmerene na razvoj njihovog potencijala koji je na ranom uzrastu ključan. Usluga dnevnog boravka obuhvata struktuirane aktivnosti koje podstiču razvoj praktičnih veština u cilju osamostaljivanja, razvoja socijalnih veština, ali i podsticanja kognitivnog i fizičnog razvoja. Usluga je dostupna korisnicima najmanje 8 sati dnevno, a ko će, kada i koliko dugo ostati planira se unapred u skladu sa potrebama korisnika i mogućnostima pružaoca usluge. Za korisnike koji dnevnom boravku provode više od četiri sata, pružalac obezbeđuje i obrok.

Osnovni cilj dnevnog boravka ne obuhvata direktnu podršku porodi, ali kroz pružanje mogućnosti roditeljima da imaju slobodno vreme da se posvete drugim ulogama, indirektno se pruža podrška. Kako dete u toku boravka razvija određene veštine, u cilju što boljih i dugotrajnijih rezultata neophodna je dobra saradnja i komunikacija sa roditeljima, kako bi oni bili spremni da isto rade sa decom kod kuće i omoguće kontinuitet u detetovom radu i razvoju. Literatura sugerise da će stručnjaci postići dobru saradnju sa roditeljima kroz poštovanje nekoliko osnovnih principa (Petr, 2003):

- porodica je konstanta u detetovom životu
- porodica najbolje prepoznaje potrebe deteta
- detetu se najbolje pomaže kroz razumevanje njegove porodice i zajednice u kojoj porodica živi
- treba poštovati odluke porodice, uvažavati porodične snage, podsticati kontrolu porodice nad uslugama koje prima i isticati značaj saradnje.

Ukoliko se sa roditeljima uspostavi dobra saradnja, kroz uslugu dnevnog boravka oni se mogu uključiti u sve faze rada (procena, izrada individualnog plana, ponovni pregled i evaluacija aktivnosti) i podsticati na razmenu objektivnih informacija. Na taj način se roditelj ohrabruje da postavlja pitanja u vezi sa bilo kojim aspektom funkcionisanja njegovog deteta ili brige o detetu. U te svrhe se često organizuju individualni sastanci ili otvorena vrata za roditelje u određenom terminu. Uključivanjem roditelja u različite aspekte funkcionisanja dnevnog boravka i odlučivanja u vezi sa njihovim detetom, roditelju se šalje poruka da je njegovo mišljenje važno i daje mu se uloga značajne figure u brizi o detetu- prepoznaju se roditeljske kompetencije. Sem toga, dnevni boravak može biti i dobar kontekst za podršku u oblasti informisanja i umrežavanja u lokalnoj zajednici, od strane pružalaca usluge ili čak i od strane drugih roditelja.

Usluga Dnevni boravak je potpuno u mandatu opština, što znači da opština finansira uslugu, određuje koja su prava korisnika usluge, donosi

standarde i utvrđuje uslove za početak rada i obavljanje delatnosti ustanova koje realizuju ovu uslugu.

Osnovni podaci o usluzi Dnevni boravak za 2012.godinu, prema Drugom nacionalnom izveštaju o socijalnom uključivanju i smanjenju siromaštva u Republici Srbiji ukazuju na sledeće pravilnosti:

- Uslugu koristi oko 2000 korisnika
- Usluga se realizuje u 71 lokalnoj samoupravi, što je skoro polovina (49%)
- Skoro polovina pružalaca usluge je iz nevladinog sektora
- Učešće budžeta lokalne samouprave u ukupnim rashodima je 83%
- Korisnici su ujednačeni po polu.

Analiza karakteristika usluga dnevnog boravka kod nas je pokazala da je ta usluga prepoznata kao važan oblik podrške u lokalnoj zajednici i da se jasno izdvojila od drugih vrsta usluga dostupnih u oblasti socijalne zaštite (Matković, 2009).

Predah

Usluga Predah je, u inostranstvu, nastala sa pokretom deinstitucionalizacije dece, još davnih 60tih godina. Kod nas se ova usluga socijalne zaštite, koja se vodi kao usluga smeštaja, relativno kratko realizuje, ali je takođe nastala iz uverenja da je za detetov razvoj i odrastanje najbolja sredina upravo njegova (prvenstveno biološka) porodica (Mulheir, 2012). Širom sveta rasprostranjena, usluga Predah, nastala je na osnovu identifikovane potrebe za odmorom, predahom od brige o detetu, roditelja dece sa smetnjama u razvoju. Kontinuirana briga o detetu sa smetnjama u razvoju, sa izazovima koji se tiču brojnosti zahteva za brigom, nejasnih signala i sl., nosi rizik od iscrpljenja kapaciteta za brigom, sagorevanja i niže funkcionalnosti roditelja. Ovo je usluga koja se pruža kao odmor, odnosno pomoć roditeljima u vidu kratkotrajnog olakšanja i prebacivanja odgovornosti i

brige na nekog drugog, kako bi se roditelji posvetili svojim drugim ulogama- drugim članovima porodice, prijateljima, sebi, poslu itd. Prema zakonu, ovo je usluga socijalne zaštite koju je moguće realizovati u i u kućnim uslovima i van kuće.

U inostranstvu, prvenstveno SAD-u, usluga Predah ima širi okvir i podrazumeva i usluge dnevnog boravka, pomoći u kući, hraniteljskih porodica, domskog smeštaja, roditeljskih zadruga, kampova. Kod nas, usluga Predah podrazumeva isključivo kratkoročnu i povremenu negu dece i mladih sa smetnjama u razvoju, u cilju unapređenja kvaliteta života porodica i integracije pojedinca u zajednicu. Maksimalno trajanje usluge je 45 dana u toku godine, a 20 dana u kontinuitetu. Ova usluga se planira unapred, na osnovu potreba korisnika i mogućnosti pružaoca usluge. U situacijama smrtnog slučaja, bolesti roditelja i drugih vanrednih okolnosti, moguća je opcija hitnog smeštaja. Pravilnikom o bližim uslovima i standardima za pružanje usluga socijalne zaštite navedeni su jasni uslovi i standardi realizaciju ove usluge. Prema standardima prostor predviđen za realizaciju usluge mora biti namenski sagrađen ili adaptiran, kapaciteta maksimalno 10 osoba. Pružaoci usluge Predah su najčešće ustanove socijalne zaštite, fizička lica, preduzeća u privatnoj ili društvenoj svojini i udruženja građana. Korisnici ove usluge su deca sa smetnjama u razvoju uzrasta 5 do 26 godina. Najčešće su to deca sa teškoćama u razvoju, deca sa poremećajem iz pervazivnog spektra, deca sa višestrukim razvojnim smetnjama, deca sa fizičkim ili senzornim invaliditetom. Pravo na ovo uslugu imaju biološke, hraniteljske i starateljske porodice (Grnčarski & Đolović, 2013).

Dobiti od usluge predaha imaju i deca i roditelji. Dobit za dete je nega, učestvovanje u različitim aktivnostima osmišljenim u skladu sa potrebama, mogućnostima i interesovanjima pojedinačnog deteta, učenje socijalnih veština, sticanje prijatelja, priprema za uključivanje u život zajednice, druženje sa decom iz opšte populacije-razvijanje tolerancije i poštovanja tuđih potreba i mogućnosti. Roditelji sa druge strane imaju vreme za odmor i relaksaciju, mogu da se posvete drugim članovima porodice, imaju vreme za sebe, za prijatelje itd. Na taj način se redukuje stres, jača se

funkcionalnost porodice, smanjuje se socijalna izolacija i verovatnoća od negativnih ishoda-razvod, zlostavljanje i zanemarivanje deteta, institucionalizacija (Grnčarski & Đolović, 2013).

Pomoć u kući

Usluga Pomoć u kući spada takođe u kategoriju dnevnih usluga socijalne zaštite. Prema Drugom nacionalnom izveštaju o socijalnom uključivanju i smanjenju siromaštva u Republici Srbiji, ovu uslugu koristi ukupno 611 dece i mladih sa invaliditetom (II Nacionalni izveštaj o socijalnom uključivanju i smanjenju siromaštva u Republici Srbiji, Vlada Republike Srbije, 2014). Svrha ove usluge je podrška detetu u razvoju i porodici u obavljanju svakodnevnih aktivnosti u kući, u cilju unapređivanja kvaliteta života i sprečavanja ili makar odlaganja institucionalizacije.

Fokus usluge je na detetu, ali kao i kod usluga predaha i dnevnog boravka, i kod ove usluge su dobiti dvojake. Ova usluga je posebno korisna za dete jer se usluga realizuje u porodičnom okruženju, te se dete brže adaptira na pružaoca usluge i izloženo je manjem stresu. Sem toga, pružanje usluge u kućnim uslovima, omogućava pružaocu da stekne širu sliku-kontekst u kom porodica živi. Dobit za dete je i povećanje verovatnoće ostajanja u porodici, podizanje kvaliteta života, individualni način rada, bogatije, kvalitetnije provođenje slobodnog vremena. Dobit za roditelja je slobodno vreme, stručna podrška, jačanje roditeljskih kapaciteta, redukcija stresaprevencija sagorevanja, otvaranje porodice ka socijalnoj zajednici.

Aktivnosti koje se realizuju u okviru ove usluge su:

- obezbeđivanje ishrane: nabavka namirnica, priprema obroka, napitaka
- održavanje lične higijene deteta
- kontrola uzimanja lekova, pomoć pri kretanju

- čuvanje, animacija, provođenje struktuiranog slobodnog vremena sa detetom
- pomoć pri izgrađivanju osnovnih veština nege
- pomoć u obavljanju kućnih poslova (Grmuša & Đorić, 2013).

Iako je nastala sa idejom realizacije u kućnim uslovima, ova usluga nije toliko strogo ograničena na aktivnosti u domu- moguće je realizovati i aktivnosti van doma u cilju uključivanja deteta u zajednicu (šetnje sa negovateljicom, odlazak na igralište, odlazak na izletet, priredbe, kreativne radionice, posete ustanovama, odlazak na bazen).

Porodični saradnik

Usluga Porodični saradnik (razvijana u okviru projekta Ministarstva za rad, zapošljavanje, borička i socijalna pitanja Republike Srbije, Republičkog zavoda za socijalnu zaštitu, UNICEFa i ustanova za smeštaj dece i mladih od 2013.godine) predstavlja vid pružanja najintenzivnije podrške porodicama sa višestrukim izazovima. Usmerena je na prevenciju izmeštanja deteta iz biološke porodice podrškom u ostvarivanju funkcionalne brige (kroz unapređenje znanja, veština u oblasti roditeljstva i drugih uloga relevantnih za ispunjavanje roditeljske) i uslova za staranje o detetu. Rad se zasniva na opsežnoj proceni potreba i snaga porodice, te kreiranju individualizovanog plana intenzivnog rada sa porodicom u oblastima definisanim Porodičnim planom podrške.

Aktuelni podaci o efikasnosti usluge ukazuju na dobre rezultate (Jović, Miloradović, Popović & Milanković, 2015), te promenu u porodici koja se pre svega temelji na kvalitetu odnosa porodičnog saradnika i porodice. Kroz angažovanje na podizanju svesti porodica o potrebama deteta i činionicima koji doprinose boljem kvalitetu staranja o detetu, Porodični saradnik kreira uslove za promene u podršci razvoju, stimulaciji deteta, obrazovanju, zdravlju i emotivnim teškoćama koje dete može imati, ali i u socijalnoj uključenosti porodice i okolnostima života, odnosno- uspostavljanju ade-

kvatne mreže podrške za porodicu koja obezbeđuje kontinuitet postignutog napretka.

U okviru dodatne projektne aktivnosti, tokom 2015.godine, pilotirana je i specijalizovana usluga Porodični saradnik namenjena porodicama dece sa smetnjama u razvoju.

Aktuelni naponi koji se ulažu u reforme sistema socijalne zaštite, osnova su za dalji razvoj i unapređenje usluga socijalne zaštite kao bitnog preduslova za proces deinstitutionalizacije dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom. Vraćanje dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom u porodice i prevencija institucionalnog zbrinjavanja zavise u velikoj meri od podrške koja se njihovim porodicama nudi na lokalnom nivou.

Usluge dnevnog boravka, pomoći u kući i predaha, kao usluge podrške porodicama dece sa smetnjama u razvoju, realizuju se u 94 od 145 lokalnih samouprava u Srbiji (Žegarac, Džamonja-Ignjatović, & Milanović, 2013). Dakle, ovim uslugama je pokriveno skoro dve trećine od ukupnog broja jedinica lokalne samouprave. Iako je ovo ohrabrujuć nalaz, i dalje postoji ta trećina, tj. 51 lokalna samouprava u okviru koje se ove usluge ne realizuju. Sve tri usluge su realizovane u samo tri lokalne samouprave u Srbiji: Vlasotince, Kraljevo i Niš, dok je u 19 lokalnih samouprava realizovano po dve usluge za decu i mlade sa smetnjama u razvoju. Dominira trend postojanja samo jedne usluge na nivou jedne lokalne samouprave- i to u 72 lokalne samouprave u Srbiji. U okviru te kategorije, u 51 lokalnoj samoupravi se pruža usluga dnevnog boravka, dok se u 21 lokalnoj samoupravi pruža pomoć u kući.

U prethodnom delu teksta su navedene i opisane tri dostupne usluge socijalne zaštite za decu i porodice dece sa smetnjama u razvoju- Dnevni boravak, Predah i Pomoć u kući. Ono što je zajednička karakteristika za sve tri usluge je to da se realizuju sa ciljem unapređivanja kvaliteta života ovih porodica, podsticanja socijalne inkluzije i sprečavanja izmeštanja dece iz primarne porodice. Opisane usluge socijalne zaštite su se kroz istraživanja pokazale kao vrlo korisne, kako za dete, tako i za roditelja (Matković, 2009;

Žegarac et al., 2013). Istraživanje ishoda korišćenja usluga socijalne zaštite za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice (Žegarac et al., 2013), rađeno je sa ciljem da se identifikuju glavne dobiti od usluga, način i mera u kojoj usluge doprinose kvalitetu života, zatim prednosti i nedostaci iz ugla korisnika usluge i na kraju aspekti koje u budućnosti treba unaprediti. Uzorak je činilo 358 ispitanika u 33 opštine u kojima su razvijane usluge za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice.

Glavni nalazi istraživanja:

1. Nakon godinu dana, korišćenje usluge imalo je najveći efekat na kvalitet života porodica koje su inicijalno taj kvalitet procenile kao značajno nizak i to u domenima dostupnosti socijalne i emocionalne podrške i materijalnih sredstava (na šta su usluge i bile usmerene).
2. Nakon godinu dana korišćenja usluga, zabeležen je pad stresa roditeljstva kod 12.6% ispitanika, dok je kod 48.5% roditelja stres ostao visok. Daljom analizom utvrđeno je da su usluge imale veći efekat kada se kombinuju, kod roditelja koji su inicijalno imali značajno visok stres, a da su manje efikasne kod roditelja čiji stres proističe iz slabo razvijenih veština roditeljstva.
3. Očekivanja roditelja u startu su bila povezana sa informisanjem i uključivanjem u sistem podrške i unapređenjem roditeljskih veština. U domenu deteta, roditelji su imali najviša očekivanja u oblasti socijalizacije, a najmanja u oblasti poboljšanja funkcionisanja deteta. Kao jednu od očekivanih dobiti roditelji su inicijalno navodili i bolje funkcionisanje porodice u celini. Nakon godinu dana, 60,1% roditelja izveštava da je usluga u potpunosti ispunila njihova očekivanja, 27,3% smatra da su ostvareni očekivani efekti, dok 10,2% smatra da nisu ostvareni efekti. Uočen je napredak u funkcionisanju deteta koji nije bio očekivan od strane roditelja.
4. Roditelji su u većini slučajeva bili zadovoljni uslugom- 95% zadovoljnih, naspram 5% nezadovoljnih. Aspekti u kojima dominira zadovoljstvo su stručnost osoblja i odnos osoblja prema porodici. Manje su zadovoljni dostupnošću usluge, prilagođenošću potrebama

porodice i stepenom u kom je roditeljima omogućeno učešće u odlučivanju o sadržaju i načinu realizacije usluge. Kao osnovna barijera većem učešću roditelja percipira se uzdržanost roditelja u otvorenoj komunikaciji iz straha od ugrožavanja odnosa sa osobljem.

5. Roditelji su u kao glavne dobiti za dete izdvojili bolje raspoloženje deteta, veću autonomiju deteta, druželjubivost i otvorenost prema drugima. Izveštavali su o uočenom pozitivnom uticaju korišćenja usluga na razvojne veštine deteta. Izdvojili su kao značajnu za dete podršku pohađanju škole i podršku većoj uključenosti u zajednicu.
6. Kao najveće dobiti za sebe, roditelji su izdvojili vreme za odmor, za druge članove porodicu, bolje funkcionisanje porodice u celini, nova znanja o stanju i potrebama deteta, razvoj poverenja u pružaoce usluga, lakše informisanje o pravima, mogućnostima u zajednici, veća vidljivost porodice u zajednici, razmena iskustava sa drugim roditeljima kao i optimističnije viđenje detetove budućnosti.
7. Roditelji su smatrali da korišćene usluge nisu uspele da zadovolje njihove potrebe koje se tiču teškoća u ostvarivanju prava, nedovoljnih materijalnih sredstava, potrebe za savetovanjem i terapijom.
8. Predlozi roditelja za unapređenje kvaliteta usluga: umrežavanje u cilju unapređenja inkluzije, uključivanje roditelja u aktivnosti, individualizacija i bolje profilisanje sadržaja usluge, prevoz kao sastavna komponenta usluge, edukacija roditelja, specijalizacija osoblja (defektolozi, logopedi, fizijatri), fleksibilnije radno vreme, unapređenje prostora, opreme i broja osoblja.

Iako ove usluge imaju značajne efekte na unapređenje različitih aspekata kvaliteta života porodica i razvoja deteta, one se mahom baziraju na instrumentalnoj pomoći porodici, uslugama čuvanja, ishrane, radne terapije i aktivnostima koje podstiču kognitivni i fizički razvoj deteta. Ovi vidovi podrške pokazuju se veoma značajnim, ali ne i dovoljnim. Istraživanja i kod nas i u inostranstvu beleže izraženu potrebu za psihološkom podrškom, pogotovu u procesu saznavanja dijagnoze i u periodima očekivanih razvojnih prekretnica deteta (Rajić, Mihić, Kopunovć-Torma, Drezga &

Branković, 2015; Jabery et al., 2014). Rezultati istraživanja pokazali su da usled korišćenja raspoloživih usluga postoji trend redukcije stresa roditelja, ali i da je neophodno razvijati programe koji bi se bavili detaljnijom podrškom direktno roditeljima u oblasti jačanja roditeljskih veština i razvijanju adaptivnih strategija prevladavanja stresa. U istom istraživanju, između ostalog, identifikovane su potrebe roditelja da više učestvuju u odlučivanju o načinu realizovanja aktivnosti, da usluge obuhvataju više edukativnog i savetodavnog rada sa njima (Žegarac et al., 2013). U okviru svih dostupnih usluga socijalne zaštite savetodavno-terapijske i socijalno-edukativne usluge su prilično retke i nedostupne velikom delu korisnika. One se realizuju u malom broju lokalnih samouprava, najčešće samo u većim gradovima. Veliki broj korisnika koji žive u ruralnim sredinama, nije u mogućnosti da koristi ove usluge, zbog teškoća koje se tiču prevoza. Povratne informacije korisnika, dobijene istraživanjima kao što je navedena analiza ishoda korišćenja usluga Žegarac i saradnika, su značajan korak ka eliminaciji jaza između njihovih potreba i vrste podrške kakvu nude usluge socijalne zaštite.

S obzirom na nedovoljnu razvijenost usluga socijalne zaštite u Srbiji, često se dešava da u uslugom budu obuhvaćeni i korisnici koji ne spadaju u uzrasnu kategoriju kojoj je usluga namenjena. To je najčešće slučaj sa uslugama dnevnog boravka- obuhvaćeni korisnici su nekad uzrasta od 3 do 45 godina. Ovakva praksa onemogućava individualizovan pristup korisnicima, adekvatnu brigu i usklađenost aktivnosti i podrške sa razvojnim potrebama i mogućnostima svakog korisnika. Sem toga, najviše je usluga dnevnog boravka u kojima su smešteni korisnici sa različitim potrebama-različitim vrstama razvojnih smetnji.

Činjenica je da je broj usluga socijalne zaštite za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice oskudan, da one nisu svima dostupne, te da nisu dovoljno raznovrsne i kvalitetne da zadovolje potrebe svih korisnika. Postavlja se pitanje koji su razlozi i potencijalni faktori koji doprinose ovakvom stanju? U istraživanju koje je za cilj imalo mapiranje usluga socijalne zaštite za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice (Centar za liberalno demokratske studije, 2013), lokalne samouprave uključene u

istraživanje su popunjavale upitnik koji je ispitivao razloge za nedovoljnu razvijenost usluga. Najveći broj učesnika je navodio sledeće razloge: veliku razuđenost, udaljenost naselja u kojima žive korisnici, mali broj korisnika-nije potrebna usluga, nedovoljna informisanost lokalne samouprave u oblasti socijalne zaštite. Ipak, kao najfrekventniji razlog se izdvojio nedostatak sredstava, što se može objasniti činjenicom da se uslugama socijalne zaštite ne pridaje politički značaj i da često veći budžetski prostor dobija obrazovanje i zdravstvo nego socijalna zaštita (Centar za liberalno demokratske studije, 2013). Ovako prepoznata sistemaska barijera u vidu organizacionih i finansijskih resursa usmerenih na pružanje emotivne, praktične i materijalne pomoći deci sa smetnjama u razvoju i njihovim porodicama, prevazilazi se, još uvek, uglavnom projektnim finansiranjem usluga od strane ustanova i organizacija vladinog i civilnog sektora.

Da sumiramo: evaluacije aktuelno dostupnih usluga ukazuju na njihov značaj i doprinos kvalitetu života porodica dece sa smetnjama. Ono na čemu treba dalje raditi odnosi se pre svega na razvoj većeg broja usluga i to pre svega onih iz domena savetodavno-terapijskih i socijalno-edukativnih. Ovakav vid podrške ne mora da bude samo specifičnost “ponude” sistema socijalne zaštite, već naprotiv- svih sistema koji o detetu brinu. Na taj način formirana mreža podrške porodici reflektuje ideju da briga o deci i porodicama zapravo predstavlja integrisano nastojanje celokupnog društva da pruži najoptimalniju moguću potporu funkcionisanju porodica i kvalitetnoj brizi o deci u njima. Takođe, treba raditi na dostupnosti usluga i u tom smislu više se oslanjati na kapacitete svih ustanova i organizacija koji se bave decom. Prvi preduslov da bi se i druge ustanove (a ne samo ustanove socijalne zaštite) otvorile za ovakav vid rada, svakako je dizanje nivoa informisanosti o samim uslugama, koristima i očekivanim ishodima od usluga te načinima na koji se različitim uslugama, programima i aktivnostima pruža podrška kvalitetnoj brizi o detetu u porodici i jačanju kapaciteta porodice. U daljem tekstu biće analizirane mogućnosti koje za uključivanje u sistem pružalaca usluga i programa podrške porodicama dece sa smetnjama imaju ustanove obrazovnog i zdravstvenog sistema.

Mreža podrške za roditelje dece sa smetnjama u razvoju

Brojna istraživanja u inostranstvu koja su se bavila potrebama roditelja dece sa smetnjama u razvoju i efikasnošću usluga koje se njima pružaju razmatrala su preferirane oblike podrške i one koji pokazuju najveće efekte. Na primer, neka inostrana istraživanja pokazuju da roditelji najviše vrednuju psihološku podršku (Jabery et al., 2010), da smatraju im nedostaje podrška u domenima edukacije o dijagnozi i njenim implikacijama za detetov život i uopšte dalje funkcionisanje porodice, finansijske podrške i praktične podrške (Sloper & Turner, 1992). Roditelji imaju potrebu da osete podršku i da imaju priliku da ispričaju svoju priču, da podele svoje teškoće i ambivalentna osećanja prema detetu sa nekim, te empatsko slušanje može da smanji traumatska osećanja i učini da se roditelj oseti manje sam u svom gubitku i stresu (Thabet et al., 2013). U okviru pilotiranja programa za podršku roditeljima dece sa smetnjama u razvoju „Naša priča“, rađeno je istraživanje koje je dalo slične rezultate- roditelji kao jedan od fokusa potencijalnih programa podrške navode edukaciju o dijagnozi deteta i njenim implikacijama na razvoj deteta i porodice, te psihološku podršku (Rajić, et al., 2015). Sem toga, kao fokus navode i rad na balansiranju uloge majke deteta sa smetnjama u razvoju i drugih životnih uloga. U istom istraživanju primećeno je da je mali broj roditelja bio uopšte uključen u bilo kakvu vrstu programa podrške (18%). Kao najčešće prepreke uključivanju u programe podrške, majke su navodile: neodgovarajuće vreme održavanja, nedostatak slobodnog vremena usled stalne brige o detetu, kao i nedostatak informacija o postojanju programa podrške.

Mreža podrške roditeljima dece sa smetnjama u razvoju u inostranstvu je dosta razvijenija u odnosu na one koje aktuelno postoje kod nas.

Istraživanja koja su se bavila analizom efikasnosti usluga dostupnih ovim porodicama rade se još od 80tih godina. Te usluge su najčešće u vidu savetodavnog, terapijskog rada, grupa podrške, telefonskih linija za roditelje dece sa smetnjama, roditelj-mentor usluga, edukacijskih radionica, treninga jačanja veština roditeljstva, pa čak i tematskih novina i magazina (Hensley, 2007). Mnogo su razvijeniji kanali informisanja o različitim uslugama- postoje brojni web sajtovi i blogovi specijalizovani za ove porodice, koji se u velikoj meri baziraju i na podršci roditelj-roditelju (poput portala parentcenterhub.org, ourkids.us, na kom se mogu pronaći različite informacije vezane za izvore usluga za roditelje). “*Naša deca*” (ourkids.org) je, na primer, web sajt roditelja, staratelja i ostalih koji rade sa decom sa fizičkim i/ili mentalnim smetnjama i invaliditetima. Preko ovog sajta u kontaktu je preko 700 ljudi koji zastupaju svoju decu sa raznim dijagnozama: od dece sa neodređenim smetnjama u razvoju, sa cerebralnom paralizom pa sve do dece sa retkim genetskim poremećajima. “*Naša deca*” pruža globalnu podršku i čine je članovi iz raznih delova sveta: Kanade, Engleske, Australije, Afrike itd. Ovde, roditelji mogu da diskutuju i da razmenjuju postignuća dece, ali i poraze, znajući da ostali sa kojima dele prolaže kroz slična iskustva. Takođe, dobijaju se ideje o tome kako se drugi roditelji/staratelji bore sa određenim problemima/brigama u vezi sa ishranom dece, sa učenjem, školom, medicinskim resursima, opremom potrebnom za decu itd. Profesionalci organizacije i terapeuti takođe nadgledaju i pomažu roditeljima. Grupe podrške u bilo kom obliku jačaju osećaj pripadanja kod roditelja, uče ih kako da se nose sa problemima (Davies & Hall, 2005). Mišljenja roditelja o roditelj-roditelju načinima podrške su uglavnom usaglašena i tiču se želje da, kao vid podrške, budu dostupne svim roditeljima dece sa smetnjama u razvoju u lokalnoj zajednici, ne samo u vreme inicijalne krize nakon saznavanja dijagnoze, već i kroz čitav život deteta. Roditelji dece sa smetnjama u razvoju, koji su uspeli da prihvate, razumeju i integrišu smetnju koju dete ima i sa njom povezane specifične izazove, su jedan od najznačajnijih izvora informacija i podrške za sve roditelje dece sa smetnjama u razvoju.

Psihološka podrška, u vidu savetodavnog rada sa roditeljima, u inostranstvu se najčešće radi u obliku grupnog rada. Kao najvažnije smernice kada je reč o savetodavnom radu sa ovim roditeljima izdvajaju se: *Objasniti dijagnozu, normalizovati reagovanje; Ohrabriti roditelja da pita i izrazi osećanja; Ponuditi roditelju izvore koji mogu da pomognu; Ohrabriti učešće u učenju i razvoju; Usmeravati roditelje na kognitivne strategije prevladavanja; Ispitati mrežu podrške; Upoznati roditelja sa razvojnim prekretnicama i potrebama za podrškom detetu* (Thabet et al., 2013). U istraživanju Barnetta i saradnika (2003), dat je pokušaj osmišljavanja i realizacije grupe podrške roditeljima dece sa smetnjama u razvoju koja se bazira na osnaživanju roditelja u adaptaciji na dijagnozu, različitih načina informisanja i unapređnja roditeljskih veština. Ciljevi grupa podrške roditelja su bili sledeći:

- Potkrepljivati adaptaciju identifikovanjem emocija, snaga, povećanjem podrške
- Osnaživati međusobnu podršku i deljenje informacija među članovima
- Povećati svest o dostupnim oblicima podrške kao i značaju interpersonalnih odnosa, naročito partnerskog
- Uvežbavati veštine traženja informacija, podrške, dostupnih izvora i usluga
- Promovisati senzitivnost i efikasne roditeljske veštine

Karakteristike kvalitetne usluge podrške. Neka od istraživanja su u fokusu imala karakteristike kvalitetne usluge, prema mišljenju roditelja (Agosta, 1989). Kao tri fundamentalna aspekta koje kvalitetna usluga treba da pokrije izdvojeni su:

1. Da informišu roditelje kako bi se oni osećali kompetentno u donošenju odluka u vezi sa detetom i njegovim zdravstvenim stanjem;
2. Trebalo bi da budu otvorene za sve potrebe roditelja;
3. Trebalo bi da budu dovoljno fleksibilne da se prilagode potrebama

svakog roditelja individualno – individualizovan pristup roditelju.

Dobrovoljni Evropski okvir kvaliteta za socijalne usluge (Voluntary European Quality Framework for Social Services, 2010) u kom su definisani zajednički principi za uspostavljanje i realizaciju socijalnih usluga, iznosi sledeće kriterijume kako bi se usluga smatrala dobrom i sa kapacitetom da odgovori na višestruke potrebe i očekivanja korisnika:

- Dostupnost korisniku, realizovane na mestima do kojih korisnik može da dođe
- Pristupačnost, da svi mogu da učestvuju
- Ekonomska isplativost i održivost za zajednicu- pristupačne za korisnika
- Usmerenost na korisnika- fleksibilne na promene potreba korisnika
- Kontinuitet- pružane bez prekida u određenom vremenskom periodu
- Utemeljenost na istraživanju- zasnovane na rezultatima praćenja i procene kvaliteta.

Prema ovom okviru, istaknut je značaj transparentnosti usluge, zasnovane na odgovornosti pružaoca usluge prema korisnicima. Transparentnost usluge je razmatrana na nekoliko nivoa: na nivou zajednice (*informisanje javnosti o vrsti i kvalitetu usluge*), na nivou korisnika (*informisanje i uključivanje u sve aktivnosti koje usluga pruža*), na nivou organizacije (*transparentni mehanizmi funkcionisanja*). Ideja o transparentnosti zapravo vodi ka određenju identiteta organizacije koja pruža uslugu i same usluge- Ko pruža uslugu? Šta je do sada urađeno i šta se aktuelno realizuje? Šta organizacija planira da obuhvati u svom radu, u budućnosti?

U praksi se pak pokazalo da je dobra usluga ona koja ostvaruje pozitivne efekte na kvalitet života korisnika i njihovih porodica. S obzirom na to da se porodice dece sa smetnjama u razvoju svakodnevno susreću sa stručnjacima iz različitih sistema, kvalitet potencijalne usluge za porodice dece sa smetnjama u razvoju bi trebalo da se ogleda u sveobuhvatnosti, do-

stupnosti usluge, jednostavnosti i prilagođenosti za realizaciju u različitim kontekstima od strane različitih stručnjaka.

U istraživanju Matković (2009), izložene su osnovne prepreke za dalji razvoj i unapređenje usluge Dnevnog boravka, na primer. Te prepreke su primenljive i za druge usluge i identifikovane su u nekoliko sfera:

- Finansijska situacija- budžeti lokalnih samouprava u Srbiji su mali i nisu dovoljni da zadovolje potrebe građana, pogotovo u ruralnim i siromašnim sredinama. Tome značajno doprinosi i zakonska regulativa koja ne predviđa izdvajanje sredstava za socijalne usluge iz republičkog budžeta
- Nezainteresovanost lokalnih samouprava, nedovoljni stručni kapaciteti, pa stoga i neophodnost angažovanja centralnog nivoa u svim koracima u procesu implementacije usluge.
- Nedovoljna povezanost obrazovnog, zdravstvenog i sistema socijalne zaštite. Npr. Posmatranje usluge dnevnog boravka van kontesкта obrazovanja onemogućava korišćenje svih potencijala i kapaciteta za rešavanje problema dnevnog zbrinjavanja.

Umrežavanje kao imperativ brige o porodicama i deci. Ako već postoje nalazi koji omogućavaju bolje razumevanje potreba roditelja i konkretnih očekivanja od programa podrške, zašto i dalje podrška roditelju manjka? Iako je očito da podrškom roditeljima, indirektno pružamo podršku deci, veliki broj stručnjaka u obrazovnom, zdravstvenom ili sistemu socijalne zaštite, često ne vide roditelja, koji je primarna figura koja brine o detetu i koji svojim stavovima i ponašanjem, u značajnoj meri može da utiče na kvalitet rada stručnjaka i kvalitet brige o detetu. U želji da pokažu svoje kompetencije, stručnjaci, nezavisno iz kog sistema, se često postavljaju u ekspertsku poziciju i zanemaruju znanja i veštine koja mogu da pruže roditelji kao saradnici (Case, 2000).

Porodice dece sa smetnjama u razvoju, u praksi se susreću sa različitim stručnjacima u različitim kontekstima (obrazovni kontekst, socijalna zaštita, zdravstveni kontekst, lokalna samouprava), a često stručnjaci iz

tih različitih konteksta ne rade koordinisano, što dodatno zbunjuje roditelje koji lutaju od sistema do sistema tragajući za pravim informacijama o pravima deteta, uslugama i dostupnim vidovima podrške (Žegarac, 2011). Sem toga, stručnjaci iz različitih konteksta neretko nisu informisani o uslugama koje su dostupne ovim porodicama, pa roditelje ne mogu da upute na njih (Beresford, 1995; Mihić & Rajić, 2015). Zapravo ono što bi kvalitetna usluga trebala da podrazumeva je usklađenost akcija i mera u različitim oblastima i službama. Najekonomičnije i najjednostavnije rešenje za roditelja je podrška koju može dobiti ih bilo kog sistema- usluga koju je moguće implementirati u bilo koji od konteksta sa kojim se susreću roditelji dece sa smetnjama u razvoju (obrazovni sistem, sistem socijalne zaštite, zdravstveni sistem). Ta usluga bi trebala da bude osmišljena na dobar način kako bi mogla da bude realizovana od strane stručnjaka u bilo kom sistemu, a stručnjaci bi trebali da budu međusobno povezani, da svojom saradnjom oforme mrežu podrške i kontekst u kom na potrebe porodica dece sa smetnjama u razvoju može dosledno da bude odgovoreno.

Savetovanje i psihoterapija u radu sa porodicama dece sa smetnjama u razvoju

Roditelji mnogo znači podrška u ranom periodu kada se suočavaju sa saznanjem da dete ima smetnje u razvoju i kada imaju velike poteškoće da se adaptiraju na to saznanje. Neki roditelji minimiziraju potrebu za podrškom i iskazuju da nemaju negativnog iskustva sa svojim detetom. Međutim, stav minimiziranja takođe nije poželjan jer u isto vreme interferira sa sposobnošću roditelja da senzitivno interpretiraju i odgovore na detetove potrebe (Steinberg & Pianta, 2006), te se ukazuje na potrebu za terapeutskim intervencijama kako bi se promovisala roditeljska senzitivnost i interakcija roditelj-dete. Roditelje je potrebno ohrabrivati da istražuju različite emocije u odnosu prema svom detetu i dozvoliti ispoljavanje emocija koje mogu biti ekstremne ili kontradiktorne jer većina roditelja često oseća nesigurnost i frustraciju povezanu sa detetovim stanjem ili dijagnozom. Pitanja o tome kako će dijagnoza i zdravstvene komplikacije uticati na budućnost deteta i porodice mogu biti naglašena, a pri tom profesionalci (naročito na ranom detetovom uzrastu) uglavnom nisu u mogućnosti da daju jasan odgovor. Stoga je neophodno omogućiti podršku roditeljima i razumeti njihovu nesigurnost. Potrebno im je obezbediti profesionalnu podršku da prebrode poteškoće uzrokovane neizvesnošću posledica do kojih može da dovede detetova dijagnoza i prognoza njegovog budućeg razvoja (Boström et al., 2010). S obzirom na poteškoće sa kojima su suočeni roditelji dece sa smetnjama u razvoju, profesionalci su sve svesniji potrebe za kreiranjem odgovarajućih, ciljno usmerenih terapijskih intervencija. Veoma je važno prepoznati roditeljska osećanja i razmišljanja usmerena prema detetovom stanju kako bi se psihoterapeutske intervencije pružile populaciji vulnerabilnih roditelja (Krstić, Bugarski, Brkić, & Obradović, 2013). Mnogi roditelji koji učestvuju u grupama podrške za roditelje ukazuju da se kvalitet njihovog života poboljšava kroz učešće u socijalnom okruženju koje prihvata detetove smetnje u razvoju (Mactavish & Schleien, 2004).

Važno je obezbediti podršku roditeljima i pre nego što je očigledno da su neophodne dugotrajne terapijske intervencije usmerene na dete. Roditelji kojima je pružena pomoć da razumeju detetove smetnje i da nauče kako da se ophode prema detetovim problemima (npr. u učenju i ponašanju) doživljavaju manje stresa i imaju pokazatelje boljeg porodičnog blagostanja. Tako npr. kognitivno-bihevioralni tretman i intervencije koje se sprovode u grupi roditelja i koriste psihoedukativni materijal redukuju majčin distress. Te intervencije koje su dizajnirane tako da ojačaju sigurnost u rešavanju problema i koje su usmerene na adekvatne strategije prevladavanja stresa su se pokazale veoma korisnim (Singer, 2006; Sloper, 1999).

„Prihvatila sam njeno stanje sada. Mnogo mi je pomogla i grupa za roditelje. Mnogo mi je pomoglo i to što su roditelji po čekaonicama otvoreni za razgovor. Kad vidim dete od recimo 12 godina s sličnim problemima, u kolici- ma, nepokretno, vidim roditelji pored njega nasmejani, razgovaraju, pričaju kao da dete nije bolesno. Osmeh na detetu koje gleda u roditelje. Onda sam ja shvatila, prvo što nisam jedina, drugo, vidim ljude koji imaju i veće probleme. S obzirom da je ona meni dobra, nije agresivna, ne povređuje se i tako to i onda sam ustvari predstavila sebi kako će to izgledati kad ona bude starija, kako ću se organizovati, sad sam to nekako sve normalno prihvatila.“(Iz izvoda Intervjua o reagovanju na dijagnozu majke devojčice od 12 godina, koja ima cerebralnu paralizu)

Važan aspekt rada sa roditeljima jeste i prihvatanje roditeljske tuge kao očekivane, kao i razgovor sa roditeljima o njihovim osećanjima tokom početnog perioda kada su saznali detetovu dijagnozu, ali i kasnije tokom vremena (Lowes & Lyne, 2000). Potrebno je omogućiti da roditelji ispolje svoja osećanja tuge i objasniti da je to normalno i očekivano stanje. Poželjno je obezbediti i pisani materijal, uključujući informacije o adaptivnim strategijama prevladavanja stresogenih okolnosti, kao i stručnjacima koji im mogu pružiti dodatnu podršku (Landgrige, 2002).

Prepoznavanje „snaga“ deteta je važan segment savetovanja. Snage se odnose na aktuelne veštine koje dete i njihove porodice koriste da se nose sa dnevnim zahtevima. One se takođe odnose na dostignuća, kao što je

npr. da se dete kreće nezavisno u invalidskim kolicima, kupuje se, ide u školu ili posećuje prijatelje. Za neke roditelje je potrebno više vremena da se naviknu na pozitivan pristup, ali ako se kontinuirano podstiču da prepoznaju detetove snage, oni će naučiti da se više povežu sa detetom, a manje sa njegovim ili njenim smetnjama u razvoju. Prepoznavanje snaga kod deteta ne podrazumeva minimiziranje problema ili doživljenog roditeljskog iskustva. (DeMarle & le Roux, 2001).

Da bi terapijski rad bio uspešan neophodna je kvalitetna saradnja između terapeuta i roditelja. Istraživanje na roditeljima dece sa autizmom je pokazalo da roditeljsko razrešenje i prihvatanje detetovog stanja utiče na sposobnost roditelja da razviju čvrst radni savez sa terapeutima koji rade programe edukacije sa njima (Berry, Siller, Hutman, & Sigman, 2010). S obzirom da je nerazrešeno stanje problem koji utiče i na roditelja i na dete i njihov odnos, nakon prepoznavanja roditelja sa nerazrešenim odnosom prema detetovoj dijagnozi može im se preporučiti i uključivanje u individualni terapijski program, a zatim kombinirati individualnu i grupnu psihoterapiju.

Efekti nekih sprovedenih programa su pokazali bolju adaptaciju roditelja koji su prošli kroz program podrške u poređenju sa roditeljima koji nisu imali tu vrstu podrške. Ti roditelji su pokazivali niže nivoe roditeljskog stresa, imali su pozitivnija opažanja i stavove prema detetovim smetnjama u razvoju i njihovoj roditeljskoj situaciji, bili su sigurniji u svoje vlastite resurse i pomoć koju mogu da dobiju od drugih, imali su niže nivoe emocionalnog distresa, anksioznosti i depresije i opažali su da imaju više emocionalne podrške od svojih supružnika (Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault, & Bouchard, 1999).

Broj programa razvijenih za rad sa roditeljima dece sa smetnjama u razvoju je prilično mali, a još je manje programa čiji su efekti evaluirani. Od individualnih programa razvijenih specifično za rad sa roditeljima dece sa smetnjama u razvoju možemo izdvojiti Stepping Stones Triple P (Sanders, Mazzucchelli, & Studman, 2004) koji između ostalog uključuje promociju roditeljske samoeфикаsnosti i veštine rešavanja problema, a nudi

modele i primere kako 27 različitih roditeljskih veština (npr. provođenje kvalitetnog vremena sa detetom, korišćenje verbalne nagrade, pružanje pažnje, komunikacija sa decom, davanje dobrog primera, ustanovljavanje bazičnih pravila itd.) mogu biti primenjene u različitom opsegu bihejvioralnih problema i situacija. Taj program nudi bihejvioralne intervencije za porodicu kojima je cilj da promovišu pozitivne odnose između roditelja i njihove dece i da pomognu roditeljima da razviju efikasne strategije koje bi koristili kada se kod dece jave različiti bihejvioralni problemi i sa njima povezani razvojni ishodi. Principi roditeljstva sa svom decom su istraživani kroz program i uključuju: obezbeđivanje sigurnog okruženja; stvaranje pozitivnog okruženja za učenje; korišćenje asertivne discipline; promovisanje realističnih očekivanja i briga za sebe kao roditelja. Dva dodatna principa koja su povezana sa roditeljstvom dece sa smetnjama u razvoju su: porodična adaptacija na podizanje deteta sa smetnjama u razvoju i biti deo zajednice. Program je usmeren na porodične stresove, kao što je roditeljski stres, depresija, anksioznost, bračni konflikti i adaptacija na podizanje deteta sa smetnjama u razvoju. Pojedinačni ciljevi programa su sledeći:

- Jačanje roditeljske kompetencije u bavljenju sa opštim bihejvioralnim problemima i razvojnim ishodima kod dece sa smetnjama u razvoju;
- Redukovanje roditeljske upotrebe metoda prinude i kažnjavanja u disciplinovanju dece;
- Jačanje roditeljskih ličnih veština prevladavanja stresa i redukovanje roditeljskog stresa;
- Poboljšavanje roditeljske komunikacije o ishodima roditeljstva i podsticanje roditelja da jedni drugima pružaju podršku u njihovim roditeljskim ulogama;
- Razvoj roditeljskih veština rešavanja problema.

Navedeni ishodi se postižu kreiranjem podržavajućeg okruženja u kome roditelji uče tokom individualno kreiranih susreta. Roditelji mogu da dobiju praktične informacije o roditeljskim veštinama, povratnu infor-

maciju jedan-na-jedan o njihovoj implementaciji u roditeljske strategije i pomoć za veliki opseg ličnih ishoda.

Pored individualnih susreta sa roditeljima, veliki potencijal i značaj se pripisuje grupnom savetodavno-terapijskom radu sa roditeljima dece sa različitim vidovima poteškoća u funkcionisanju. Grupni susreti mogu biti izuzetno korisni jer roditelji sa razrešenim odnosom prema detetovoj dijagnozi mogu da pomognu onima koji su i dalje nerazrešeni ili su u procesu ka dostizanju razrešenog odnosa, deleći sa njima svoje poglede i nudeći sugestije i podršku. Jedan od veoma inspirativnih grupnih programa predstavlja rad sa porodicama po programu „*Building New Dreams*“ (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka, 2003). Taj program je kreiran specifično za roditelje dece sa smetnjama u razvoju. Navedeni program nalazi teorijski oslonac u teoriji afektivne vezanosti, a bazira se na znanju o faktorima povezanim sa rezilijentnošću porodice.

Sugestije za praktičare u radu sa porodicama dece sa smetnjama u razvoju

Porodicama dece sa smetnjama u razvoju su potrebne informacije, a tokom vremena oni trebaju informacije iz različitih područja povezanim sa detetovim rastom, razvojem i kontinuiranim uticajem smetnji u razvoju na porodicu kao celinu i na njene pojedinačne članove (D'Amato & Yoshida, 1991). Kako se porodično iskustvo i potrebe za informacijama menjaju profesionalci moraju da budu pripremljeni da ponovo daju nove odgovore na stara pitanja i da obezbede nove informacije, kao i da olakšaju roditeljima redefinisanje njihove situacije jer se to pokazalo kao veoma značajna strategija za prevladavanje stresa kod majki dece sa cerebralnom paralizom (DeMarle & le Roux, 2001; Krstić & Oros, 2012).

Način na koji se informacije daju porodici može da ima dramatičan uticaj na porodičnu sposobnost da se adaptiraju na podizanje deteta sa smetnjama u razvoju i da uspostavljaju interakciju sa njim. Informacije pružene porodicama moraju biti jasne i koncizne i ukoliko je neophodno ponovljene više puta (Conoley & Sheridan, 1996). Često se dešava da roditelji napuste ordinaciju stručnjaka i nisu sposobni da ponove ni ime smetnje (npr. nekog sindroma) za kojeg je rečeno da dete ima. Ponavljanje informacija nekoliko puta tokom konverzacije i obezbeđivanje pisanih informacija može da pomogne i usmeri porodice. Informacije, koliko god je to moguće ne treba saopštavati na nepersonalan način i suviše stručnim, medicinskim terminima. Potrebno je da profesionalci budu senzitivni i imaju na umu porodičnu vulnerabilnost. Važno je i pri saopštavanju „loših vesti“ biti podržavajući i to činiti na način koji će ublažiti roditeljski stres. Takođe, valja imati na umu da neće svi roditelji biti negativno preplavljeni zbog informacija o detetovim smetnjama u razvoju i ne treba se unapred pribojavati roditeljskih negativnih reakcija (King et al., 2004).

Saopštiti razvojnu prognozu stručnjacima je teško, ali ni roditeljima nije jednostavno kada je čuju. Roditeljima je teško jer dobijaju informacije da se

njihovo dete neće razvijati onako kako su očekivali, a stručnjaci se moraju suočiti sa njihovim snažnim emocijama (Ljubešić, 2013).

Pisane informacije je poželjno obezbediti što je češće moguće. Članovima porodice koji se kasnije osvrnu na te informacije, one mogu biti korisne. Medicinske informacije je često teško odmah u potpunosti razumeti tokom razgovora. Pisane informacije mogu imati terapeutske efekte, one mogu da obezbede jasnoću i redukuju konfuziju na stadijumu kada je porodicama potrebno da ponovo razmišljaju o informacijama koje su dobili. Pisane informacije mogu takođe da posluže kao podstrek za porodične razgovore.

Konačno, profesionalci bi trebalo da budu pažljivi da prerano ne preplave porodicu sa previše činjenica i detalja. Porodice možda nisu spremne ili nemaju kapacitete da u tom momentu prime čitav opseg informacija o određenoj smetnji u razvoju ili njenom ishodu. Mali koraci su važni. Pričati sa roditeljima petogodišnjeg deteta o seksualnim ishodima, koji se mogu očekivati tokom kasnije adolescencije, može da bude kontraproduktivno. Naravno, u određenom trenutku će roditelji imati potrebu da dobiju te informacije, te treba uzeti u obzir uvremenjenost kada su one potrebne za roditelje. Pored toga, članovi porodice ne moraju biti na istim nivoima razvoja u isto vreme. Sporadična kratka porodična okupljanja pomažu članovima porodice da imaju pregled njihovog razumevanja informacija i uloge koju oni imaju (DeMarle & le Roux, 2001).

Saradnja je sastavni deo uspešne brige za dete. Pokazalo se da se porodice osećaju više osnaženim ukoliko imaju pozitivno iskustvo saradnje sa profesionalcima i imaju više slobode u donošenju odluka vezanim za dete (Dempsey & Dunst, 2004). Porodicama je potrebno pomoći da donesu odluke vezane za brigu o detetu i oni će se osećati vrednije ako imaju više kontrole nad svojim i životom svog deteta, ukoliko se na odgovarajući način brinu o njemu. Roditelji često trebaju vodič, međutim, da bi razumeli realistične uloge oni moraju da pomažu svom detetu da raste i razvija se. Objašnjavanje roditeljskih uloga može da redukuje aksioznost zbog nesigurnosti i osećaja gubitka koji članovi porodice mogu da dožive.

Profesionalci bi trebalo da pomažu porodicama da se nose sa emocionalnim posledicama nakon dobijanja informacija povezanim sa ometenošću. Često oni mogu imati veliki uticaj jednostavno tako što pomognu porodicama da prepoznaju prave napore i izazove u svojim životima, koji mogu da pojačavaju tenziju ili stres u većini porodica. To prepoznavanje može da bude veliki korak u pomoći porodicama da se osećaju ojačanim i da imaju više nade, kako bi bolje upravljali svojim životima (Patterson, 1995). Ako je kod roditelja prisutan osećaj bespomoćnosti, strahovi, anksioznost, nezadovoljstvo to će se izrazito odraziti i na njihovo dete. ***Stručna podrška usmerena prema roditeljima nije ništa manje važna nego ona koja se nudi za dete.*** Roditeljima dece sa smetnjama u razvoju je važno pomoći kako bi osvestili vlastite snage i preuzeli ulogu u zastupanju prava deteta, kao i u izboru i kreiranju odgovarajućih programa za njega (Kraljević, 2010).

Komunikacija sa porodicom deteta sa smetnjama u razvoju

Kada posmatramo komunikaciju između stručnjaka i roditelja hronično bolesne dece ili dece sa smetnjama u razvoju može se reći da je ona veoma zahtevna zbog preplavljujućih, a često i ambivalentnih emocija, koju doživljavaju i roditelji, ali i sami stručnjaci. To je i razlog zbog koga je važno razvijati veštine za vođenje razgovora sa roditeljima i tome bi svakako trebalo posvetiti pažnju pri obrazovanju profesionalaca različitih profila koji rade sa roditeljima (Dale, 1996 prema Ljubešić, 2013).

Smernice za stručnjake:

- *Uzimajte vrlo ozbiljno u razmatranje sve oko čega roditelji brinu.*
- *Budite svesni i neverbalnih poruka prenesenih govorom tela i ponašanjem pre nego što podelite svoje zabrinutosti sa roditeljima.*
- *Slušajte roditelje i iskreno i senzitivno delite informacije sa njima.*
- *Koristite jednostavan, razumljiv jezik i dajte objašnjenja kako bi pridobili poverenje roditelja.*
- *Dajte roditeljima mogućnost da postavljaju pitanja i proverite njihovo razumevanje iznetog.*
- *Zapamtite da roditeljima prilikom prvog susreta ne treba davati previše detalja.*
- *Sva deca su jedinstvena, te je ključno da profesionalci prvenstveno vide dete, a tek zatim detetovo stanje ili ometenost.*
- *Kad god i koliko god je to moguće svoju diskusiju o detetu držite pozitivom.*
- *Iako mnogi roditelji žele predstave o budućnosti, profesionalci trebaju da budu iskreni i da priznaju ograničenja predikcije kada daju svoje mišljenje (Hedderly, Baird, & McConachie, 2003).*

Dodatno opterećenje jeste da članovi porodice često ne umeju da komuniciraju o svojim osećanjima i iskustvima (Seaburn, 1995). Kada ljudi dožive iskustvo da član porodice ima smetnje u razvoju mogu biti skloni da veruju da su usamljeni u tom iskustvu (Simmons, 1987). To uverenje ih dalje vodi do naglašenog osećaja izolacije i može biti pojačano ukoliko se članovi porodice osećaju nesposobni da komuniciraju sa drugima. Komunikacija takođe može biti problematična za porodice koje iznenada moraju da nauče da se izražavaju u „stranom“ svetu medicinskih termina, termina specijalne edukacije i sl. (DeMarle & le Roux, 2001).

Način razgovora i njegov sadržaj uticaće na to kako će roditelji posle saopštiti tu informaciju drugim članovima porodice i prijateljima, na njihovu sposobnost da odgovore na novu situaciju, ali i na to šta očekuju od deteta, te na konkretno ponašanje prema njemu (Ljubešić, 2013).

Komunikacija o predviđanju budućih okolnosti je važna za podršku porodici, ona omogućuje „radnu mapu“ za porodice i takođe im pomaže da se efikasnije nose sa teže predvidljivim događajima i razvojem deteta. Porodice se mogu pripremiti za budućnost razvijanjem svojih vlastitih očekivanja o tome šta bi se moglo desiti u bližoj ili daljoj budućnosti (Gellerstedt & le Roux, 1995). Takođe se mogu uključiti predviđanja razvoja za sve članove porodice (npr. braću i sestre, babe i dede, roditelje), a i ishode povezane sa gubitkom, tugom, identitetom, samopoštovanjem i odnosima sa vršnjacima. Razgovor o detetovom napretku, ali i promenama kod roditelja mogu da pomognu porodicama da se naglasi optimističan, ali realističan pogled na dete (Snowdon, Cameron, & Dunham, 1994). Faktori koji pomažu roditeljsku adaptaciju su uverenje da su sposobni da nešto urade za dete i ravnopravnost i empatija u komunikaciji sa zdravstvenim profesionalcima (Graungaard & Skov, 2007).

U radu sa porodicama je važno shvatiti da je pojava ili prepoznavanje smetnji u razvoju kod deteta doživljaj koji menja život i koji može dramatično da utiče na porodično funkcionisanje u dužem periodu vremena. Kako porodice nastavljaju da idu kroz životni ciklus, one će razviti veštine i znanja potrebna za brigu o detetu sa smetnjama u razvoju. Tokom inci-

jalnog perioda suočavanja sa detetovom ometenošću potrebno je pomoći porodici da vidi dete, a ne samo njegove smetnje u razvoju i o tome sa razgovoriti sa roditeljima kako bi se proverila njihova uverenja (DeMarle & le Roux, 2001). Uvek je važno imati na umu da je porodica deteta sa smetnjama u razvoju pre svega *porodica* i da oni, kao i druge tipične porodice, imaju svoja zadovoljstva i uživanja, kao i teškoće koje imaju i druge porodice. Važno je da profesionalci koji rade sa porodicom sve njihove porodične probleme ne dovode u vezu sa detetovom smetnjom u razvoju (Neely-Barnes & Dia, 2008).

Porodice često smatraju da su od strane drugih ljudi preplavljeni negativnim porukama. Ti drugi ljudi mogu biti i profesionalci sa svojim prognozama o beznadežnosti, a takođe i porodica i prijatelji, što kod roditelja pojačava osećanja izolacije, odbacivanja, ljutnje, povređenosti, neuspeha i očaja. Tako jedan roditelj navodi sledeće:

„...tako mnogo otpisivanja, tako mnogo odbacivanja. Premda je dete tu, doživite kao da je odbačeno dete. Skoro odmah vam kažu da treba da probate da rodite drugo dete“ (Kearney & Griffin, 2001)

Sreću se i roditelji koji nasuprot izražavanja tuge naglašavaju upravo suprotno, a to je radost koju objašnjavaju time da dete nije umrlo, ističu male stvari koje ono može da uradi, nove perspektive koje slede preplavljujuće promene u ličnim uverenjima i vrednostima i to da su postali jači u suočavanju sa nedaćama. Takođe, njihova očekivanja ne moraju biti velika, ali oni ne mogu da funkcionišu bez nade i snova. Takav stav se sreće kod roditelja koji izjavljuje:

„...sasvim malo je bolje nego ništa, moraš da imaš neku vrstu cilja ili sna prema kome ideš. Ja smatram da sve što se uradi u životu je urađeno sa svrhom ili snom“ (Kearney & Griffin, 2001).

Kao što smo već naveli, roditelji bivaju ljuti kada njihovo izražavanje optimizma bude protumačeno kao maladaptivno i smatraju da je senzitivna, poštena komunikacija, koja naglašava nadu ključna u promovisanju njihove snage. Pozitivni aspekti roditeljstva deteta sa smetnjama u razvo-

ju su privukli manje pažnje u stručnoj literaturi, dok su odgovori roditelja dece sa smetnjama u razvoju uglavnom interpretirani u okviru teorijskog okvira patologije. Kulturološka značenja koja mi nosimo daju pretpostavke o tome kakav mora da je život sa ometenošću. Ti faktori rezultiraju da se roditeljsko izražavanje radosti, nade i optimizna često tumači kao „poricanje realnosti“. S druge strane, roditelji veruju da zdravo funkcionisanje zavisi od optimizma i često nisu zadovoljni podrškom profesionalaca (Kearney & Griffin, 2001). Stoga je važno da profesionalci budu svesni da kada komuniciraju sa članovima porodice treba da iskažu i osećaj optimizma u vezi sa detetovom budućnošću. Taj optimizam pomaže porodicama u konfrontiranju sa dijagnozom i obezbeđivanju intervencija za njihovo dete. Nada pruža motivaciju da nastave da se pripremaju za teškoće koje često nastaju kao rezultat karakteristika detetove smetnje u razvoju. Nada se može obezbediti porodicama putem razgovora o detetovim snagama i verovatnoći poboljšanja u budućnosti sa implementacijom odgovarajućih intervencija (Nissenbaum, Tollefson, & Reese, 2002).

Literatura koja se odnosi na saradnju roditelj-profesionalac i njihov partnerski odnos često nudi različite modele koje profesionalci mogu da koriste za savetovanje i saradnju sa porodicama (Fine & Gardner, 1994). Ti modeli obezbeđuju vodiče za saradnju sa porodicama i uglavnom su usmereni na neki opšti pristup. Takođe, postoji literatura usmerena na rad profesionalaca koji dijagnostikuju specifična stanja, npr. fizičke smetnje u razvoju, Daunov sindrom, neke hronične bolesti (Myers, 1983; Sharp, Strauss, & Lorch, 1992; Turner & Sloper, 1992). Tu se govori o tome na koji način porodici treba saopštiti dijagnozu, ali ne sadrži to kako se roditelji i profesionalci osećaju u vezi sa dijagnozom i preporukama za tretman koji se nudi. Štaviše, vrlo su oskudne informacije kako bi nemedicinski stručnjaci, kao što su psiholozi ili defektolozi trebalo da informišu roditelje da njihovo dete ima smetnje u razvoju, odnosno kada informišu roditelje o nekim praktičnim implikacijama detetovog stanja (npr. očekivane teškoće u savladavanju školskih zahteva) (Nissenbaum, et al., 2002).

Važno je da ne zanemarimo i činjenicu da je razgovor sa roditeljima često stresogen i za stručnjake, te bi bilo važno uvažiti i šta stručnjacima može da pomogne:

- Edukacija o načinima komunikacije za određene situacije;
- Da se unapred dobro pripreme za razgovor;
- Da i sami imaju supervizijsku podršku kako bi lakše podneli radni stres.

Potrebno je da stručnjaci budu upoznati sa osnovnim smernicama koje roditeljima mogu pomoći, od kojih možemo izdvojiti sledeće:

- Da čuju da su negativna osećanja prirodna reakcija;
- Da se podstiču da brinu i o sebi;
- Da dobiju sve relevantne informacije o detetovim sposobnostima i ograničenjima;
- Da dobiju informacije šta njihovo dete treba od njih, a za šta je važna stručnjačka podrška (Ljubešić, 2013).

Prepoznato je pet glavnih tema koje su od centralnog značaja za roditelje. Te teme su:

1. Stvaranje buduće predstave o detetu

Sadržaj: Razrušeni snovi, nesigurne prognoze, stvaranje novih predstava za budućnost, emocionalna napetost usled nesigurnosti, drugo dete, pogled na budućnost.

2. Prepoznavanje mogućnosti akcije

Sadržaj: Bespomoćnost, skupljanje informacija, raditi sve moguće, alternativna medicina, vraćanje kontrole, zadržavanje nade, trening i stimulacija.

3. Opažanje deteta

Sadržaj: Deficiti nasuprot potencijala, slučaj ili dete, verodostojnost dijagnoze, mogućnosti oporavka.

4. Komunikacija sa zdravstvenim profesionalcima

Sadržaj: Zadovoljstvo, usklađivanje, podešavanje vremena, nivo informacija, stil komunikacije, saradnja, pol, nada, konfliktne informacije.

5. Implicitna očekivanja od sistema zdravstvene brige

Sadržaj: Dijagnoza i tretman, borba za dete, fizički i strukturalni uslovi, ljudske greške (Graungaard & Skov, 2007).

U nastojanju da ponudimo program iz okvira savetodavno-terapijskih i socio-edukativnih usluga, koji može biti pružen i iz obrazovnog, zdravstvenog ili iz sistema socijalne zaštite, a koji podrazumeva zajedničko usmerenje profesionalaca iz ovih sistema za podršku procesu razrešenja i reorganizacije modela roditeljske brige o detetu sa smetnjama u razvoju i koja je temeljena na rezultatima istraživanja, u daljem tekstu predstavljamo program "Naša priča". Teorijsku pozadinu programa čini teorija afektivne vezanosti u smislu naglašavanja značaja senzitivnog odgovora na razvojne potrebe deteta, kao i teorijski okviri za razumevanje razrešenja, prihvatanja dijagnoze i reorganizacije roditeljske uloge i brige o detetu. Nadamo se da će ovaj strukturani program, budući da se oslanja na već postojeće funkcije i opcije za podršku porodici sva tri sistema uključena u brigu o detetu, naći svoje mesto i načiniti dostupnijim podršku porodicama u prepoznavanju ključnih procesa za razvoj adekvatnog staranja o detetu sa smetnjama u razvoju.

U vreme obaveze pohađanja i ponude raznih edukacija i preispitivanja efikasnosti sopstvenog rada, program Naša priča mi je ponudio potvrdu pravog stručnog rada stručnog saradnika u predškolskoj ustanovi. Program nam je (timu vrtića) dao mogućnost da ostvarimo dublji i poverljiviji odnos sa roditeljima dece sa smetnjama u razvoju, a da se pri tom zadrži profesionalni okvir. Sadržaj susreta pruža mogućnost da se roditelji suoče sa neprijatnim iskustvima u vreme saznavanja dijagnoze deteta, usmere na kognitivnu i emotivnu obradu doživljenog iskustva. Program omogućava da se vrati fokus roditeljske brige na samo dete i prepoznavanje potreba deteta, na osvešćivanje značaja prepoznavanja detetovih potreba. Sve ovo je neophodno za stvaranje uslova za kreiranje podsticajne sredine za razvoj i napredovanje deteta u porodici i nama je temelj za planiranje saradnje sa porodicom i podrške detetu. Nakon realizovanja programa sa dve grupe roditelja i predizazovom rada sa trećom grupom u našoj predškolskoj ustanovi, mogu da zaključim da je rad na ovaj način drugačiji od svih ostalih oblika rada i saradnje sa roditeljima dece sa smetnjama u razvoju koje sam imala prilike da realizujem, da pruža mogućnost razmene ideja i iskustva, da omogućava uviđanje postojanja napretka kod deteta, a samim tim se jačaju roditeljske kompetencije. Izjave naših roditelja da je program omogućio „gledanje na naše stanje iz drugog ugla, gledanje koje je pozitivno“ pruža nadu roditeljima za prevladavanje brojnih negativnih emocija koje sputavaju pružanje adekvatne brige o detetu, a stručnim saradnicima pruža okvir za kreiranje individualizovanog plana podrške za roditelje.

*Nataša Lukić, stručna saradnica, Predškolska ustanova “Detinjstvo”,
Žabalj*

„Posle pada, gorčine, glavobolja i pitanja zašto moje dete ne priča... odavno se nisam vratila u to vreme da sagledam situaciju ovim pogledom na svet...kakva sam bila tad i ko me je držao na nogama, ko mi je pružio podršku i bukvalno duvao vetar i držao štace da mogu stati na svoje noge.

Oni znaju ko su samo im sada želim reći „Hvala”.”

Majka, učesnica grupe, nakon završenog programa

Deo 3

Program Naša priča

Pogram Naša priča: osnovne karakteristike

Program „Naša priča“ je struktuisani psihoedukativni program namenjen roditeljima dece sa smetnjama u razvoju ili hroničnim zdravstvenim teškoćama. Program je koncipiran tako da kroz šest tematskih susreta obrađuje ključne prekretnice u razvoju roditeljskog modela brige nad detetom čiji razvoj odstupa od tipičnog, a koje su razrađene i opisane u teorijskom delu:

- očekivani razvoj roditeljskog modela brige;
- saznavanje dijagnoze i trauma roditeljskog modela brige;
- izazovi redefinisanja brige i roditeljskog staranja i balansa sa zdravstvenim potrebama deteta;
- promene u modelu brige i očekivanjima od deteta;
- razvoj senzitivnosti i osetljivosti na potrebe realnog deteta;
- razrešenje i razvoj punog modela roditeljske brige o detetu sa smetnjama.

Šta znači psihoedukativni pristup? Kao psihoedukativni vid rada, program „Naša priča“ ima pre svega preventivni i edukativni karakter. Za cilj ima saznanja i uvide vezane za procese koji su tema svakog pojedinačnog susreta. Svaki od njih se obrađuje upoznavanjem ključnih iskustava koje većina porodica doživljava, a zatim i razumevanjem njihovog značaja za porodično blagostanje, adaptaciju i kvalitet brige o deci. Ključne procese učesnici grupe upoznaju analizom narativa roditelja dece sa smetnjama vezanih za temu susreta. Analizom narativa i drugim edukativnim elementima (o čemu će biti reči kasnije) obezbeđuju se značajne informacije i znanje. Daljom proradom teme obezbeđuje se uvid u lično iskustvo: analizom

sličnosti i razlika u ličnom iskustvu od onog prikazanog u analiziranom narativu. Očekivani ishod ovakvog programa je stoga, pre svega, usmeren na mogućnost imenovanja i prepoznavanja ključnih procesa, mogućnost identifikovanja i angažovanja ličnih snaga i potrebe traženja podrške ukoliko je ona potrebna za prolazak kroz neke od izazova relevantnih za prihvatanje deteta sa smetnjama u razvoju i razvoj modela roditeljske brige adekvatnog za realno dete koje raste u porodici.

Ovakva priroda programa čini ga dostupnim i ekonomičnim oblikom preventivnog rada u oblasti, kod nas, nedostajućih, savetodavno-edukativnih usluga za porodicu, ali pre svega primenjivim od strane većeg broja stručnjaka sa različitim iskustvom u savetodavnom radu. Samim tim, program „Naša priča“ mogu ponuditi različiti sistemi koji se brinu o detetu i porodici, čime on potencijalno postaje značajan resurs zajednice za rad na osveščivanju procesa relevantnih za kvalitetnu brigu o detetu sa smetnjama u razvoju ili hroničnim bolestima, u detetovoj biološkoj porodici. Osim toga, program može biti značajan resurs za kreiranje „vršnjačke“ mreže podrške među porodicama, budući da se „učenje“ o ključnim procesima u porodici dešava u interakciji sa drugim roditeljima, uz aktivnosti koja generišu razmenu iskustava, doživljaj razumevanja, ohrabrivanja i podsticanja, te na taj način indukuju očekivane promene.

Kome je program namenjen? Program je namenjen svim roditeljima čija deca imaju razvojne teškoće ili neke (posebno hronične) zdravstvene smetnje. U okviru koncepta razrešenja se naglašava ideja da bi od *saznavanja dijagnoze* do procene statusa razrešenja i planiranja savetodavnog rada i podrške trebalo da prođe šest meseci. Uzimajući u obzir mogućnosti i realnost dijagnostičkog procesa u našoj zemlji, za učešće roditelja u ovom programu potrebno je samo da roditelji izvesno vreme *znaju da dete ima određene teškoće* (ne nužno i određenu dijagnozu).

Idealno bi bilo da roditelji uključeni u program imaju saznanje o dijagnozi i proceni stanja deteta i da je od momenta saznavanja prošlo bar šest meseci. Ti roditelji su imali šansu da u navedenom periodu postignu razvoj novog modela brige: razrešenog ili nerazrešenog. Roditelji koji su

tek u procesu prepoznavanja teškoća koje dete ima, saznavanje dijagnoze ili implikacije dijagnoze ni na jednom nivou nisu jasne, oni nisu još „spretni za rad“ na procesu razrešenja i potencijalno mogu imati problem da se bave prekretnicama koje se na sastancima obrađuju, kao i iskustvima drugih roditelja vezanim za njih. Ovo svakako čini razliku u dinamici grupe pa je potrebno obratiti pažnju na to u radu, te uskladiti svoje intervencije i pristup grupi sa potrebama i iskustvom roditelja koji su u grupu uključeni.¹ Ipak, kako dijagnostikovanje određenih razvojnih smetnji traje dosta dugo, i do konačne dijagnoze može da prođe i više godina, čini se da nema smisla roditelje koji prolaze kroz stres saznavanja da detetov razvoj odstupa od tipičnog razvoja, ostaviti bez podrške koja može voditi tome da prepoznaju ključne tačke u iskustvu koje imaju, imenuju svoja osećanja i procese kroz koje prolaze i identifikuju očekivane promene koje su deo razvoja adekvatne roditeljske brige o detetu sa teškoćama u razvoju.

Optimum broja članova u grupi je 4-6. Sa dva voditelja, to čini grupu od 6-8 osoba. Dinamika većih grupa je značajno zahtevnija. Ova veličina grupe dozvoljava mnogo individualnog kontakta i individualno usmerenih intervencija, a ostavlja i značajan prostor za zajednički rad i direktnu razmenu među članovima grupe.

U radu grupe učestvuju pojedinci iz roditeljskog para. Za porodicu bi svakako bilo najkorisnije da programe podrške prolaze oba roditelja, odnosno roditeljski par. Organizacija vremena u porodici najčešće ne dozvoljava da oba roditelja istovremeno prolaze program, a ni sama priroda ovog programa nije u skladu sa tim. Ukoliko su oba roditelja uključena u program u istoj grupi, postoji značajan upliv specifičnosti njihove razmene, nivoa poznavanja, intimnosti, deljenih iskustava i dinamike unutar para. To će uticati na ulogu, način komunikacije i niz drugih aspekata učešća koji su značajni za funkcionisanje grupe, ali i za dobitak od procesa tokom programa za svakog od učesnika ponaosob. Roditelji istog deteta na grupi nikada

¹ detaljnije o predlogu i ciljevima inicijalne procene, kao i njenim implikacijama za rad sa grupom, biće reči u daljem tekstu.

neće moći da se ponašaju kao dva pojedinca, niti, sa aspekta razvoja porodice, ima smisla stavljati ih u takvu poziciju.

Učešće oba roditelja ipak treba na svaki način podržati i preporučiti. Svaki od roditelja prolazi kroz procese razvoja modela roditeljske brige o svom detetu. U porodici, modeli roditeljskih briga oca i majke su značajno povezani, oni mogu biti i slični i različiti, ali jedan na drugog značajno utiču i jedan drugog omogućavaju. Na primer, neretko se u porodicama događa da se jedan od roditelja (češće majka) opisuje kao dominantan i uključen, a drugi (češće otac) kao distanciran i neuključen. Ova dinamika organizacije roditeljskog saveza (odnosa među roditeljima vezanog za definisanje deljene brige o detetu i vođenje porodice) nije datost, već je nastala organizacijom uloga i uglavnom je povezana sa roditeljskim modelima brige oca i majke. Naime, otac ne bi mogao da bude isključen, da majka nije dominantna, i obrnuto, majka ne bi mogla da bude dominirajuća u brizi o detetu, da se otac ne drži po strani. U nekim porodicama, ovakva raspodela brige se smatra jedino mogućom i oba roditelja je doživljavaju kao pravednu i zadovoljnu su njom. Nisu sve porodice takve. U nekim se, bez obzira na to da li se ovakva raspodela uloga smatra jedinom opcijom, javlja izražena tenzija među roditeljima. Ona može poticati iz nezadovoljstva i percepcije nepravde, prevelike investiranosti jednog od roditelja i izgaranja u roditeljskoj ulozi, nemogućnosti balansiranja drugim ulogama (profesionalnim, porodičnim, prijateljskim) dominantno uključenog roditelja, ali i iz osećaja manje adekvatnosti i kompetencije neuključenog roditelja. Takav odnos među njima, iako uređen i međuzavistan, ima određene posledice po funkcionisanje porodice. One se, pre svega, odnose na to da je roditeljski stres u ovim porodicama viši jer ne postoji balansiran odnos između roditelja u kome podrška i ujednačena posvećenost detetu i pitanjima roditeljstva može da pomogne prevladavanje stresa u roditeljskoj ulozi. Takođe, i sam proces prihvatanja deteta, razrešenje odnosa prema dijagnozi, roditeljski stres, razvoj senzitivnosti na potrebe deteta oba roditelja je pod velikim izazovom jer bez adekvatne emotivne podrške i mogućnosti podele iskustava među roditeljima, svako od njih ponaosob teško može prevladati

sam ove zahtevne nerazvojne procese. Zbog toga briga i podrška razvoju roditeljskog modela brige o detetu sa smetnjama podrazumeva podršku i motivaciju oba roditelja da se ovim procesima bave. To je moguće tako što će roditelji proći program u odvojenim grupama, ili što će učestvovati u nekom od programa podrške kreiranim za grupe roditeljskih parova, ili na porodičnom savetovanju. Ovako organizovane grupe mogu se takođe reallizovati prema programu „Naša priča“, ali imaju drugačije principe i fokus rada (što neće biti detaljnije analizirano u ovoj publikaciji).

Program je prvenstveno namenjen *biološkim* roditeljima. Pristup koji prati razvoj roditeljske uloge od očekivanih i normativnih aspekata trudnoće preko promena u kontaktu sa realnim detetom, isključuje iskustva specifična za razvoj modela brige kroz proces usvajanja, ili hraniteljstva. Svakako da usvojitelje koji imaju decu sa teškoćama u razvoju ili hranitelje koji brinu o deci sa smetanjama, treba takođe motivisati na učešće u programima podrške procesima razvoja adekvatnog modela staranja o realnom detetu. Ipak, procesi preuzimanja roditeljske uloge kod usvojitelja i hranitelja zaslužuju poseban pristup, temeljen pre svega na razumevanju dodatnih nerazvojnih okolnosti specifičnih za ove porodice. U usvojiteljskim porodicama naročitu pažnju treba posvetiti procesima koji su doveli do usvojenja kao oblika roditeljstva. Neretko ove porodice karakteriše istorija gubitaka, ili proces odustajanja od biološkog roditeljstva, što uz prolazak kroz procedure karakteristične za proces usvojenja (proces procene podobnosti za usvojenje, obuka i nadzor adaptacije i prvih kontakata sa detetom) značajno menja nivo tenzije, adaptabilnosti i iskustva unutar porodice. Hraniteljske porodice, pre svega, karakteriše veoma specifična priroda starateljske uloge: privremenost brige, nerazvojni sled (briga o deci različitog uzrasta, bez razvojnog prolaska kroz razvojne faze porodice koje pripremaju na zahteve brige u narednoj fazi), deljena briga o deci sa biološkim roditeljima. Ovakva iskustva hraniteljskih porodica iziskuju dodatnu procenu modela brige, posebnu pažnju specifičnim izazovima za model brige o detetu i značenje brige o detetu sa smetnjama u ovim porodicama,

kao i dodatnu obuku voditelja grupe koja u obzir uzima specifičnosti potreba, razvoja i savetovanja sa ovim porodicama.

Ko realizuje program? Program mogu da vode obučeni profesionalci bilo koje humanističke struke: psiholozi, pedagozi, socijalni radnici, defektolozi, lekari, patronažne/pedijatrijske sestre, ali i vaspitači, učitelji i slično. Potrebno je, međutim, da realizatori budu obučeni ne samo za realizaciju programa, već i u osnovama savetodavnog rada sa porodicom i grupom, a naročito vezano za karakteristike, potrebe i ključne procese u porodicama dece sa smetnjama.

Kako bi se lakše pratila dinamika grupe i procesi kod svih članova grupe, savetodavni proces bi trebalo da vode dva voditelja. Zapisi koje dva voditelja imaju sa sastanka grupe predstavljaju dobar osnov za kvalitetnu interviziju (profesionalnu „vršnjačku“ analizu) i analizu dobitaka, odnosno rizika u toku rada.

Praksa programa koji se realizuju kao podrška roditeljima je da se, kao voditelji ili realizatori, uključuju i roditelji čije je iskustvo isto kao iskustvo članova grupe. Dakle, u ovom programu se kao opcija omogućuje (i preporučuje) da se uz profesionalca, kao voditelj grupe, nađe roditelj deteta sa smetnjama u razvoju ili hroničnim bolestima. Roditelj koji se, eventualno, uključuje kao voditelj programa bi takođe trebalo da prođe obuku.

Važno je da roditelj koji je uključen u vođenje grupe bude neko sa *adekvatno razvijenim roditeljskim modelom brige*, odnosno da je *razrešen roditelj* koji ima dobre kapacitete za suočavanje sa stresom. Na ovaj način je moguće očekivati da će, na temelju iskustva koje ima, ovaj roditelj doprineti dinamici grupe tako što će imenovati, prepoznavati i specifičnije upućivati na ključne procese, tako što će imati bolju empatiju i svest o promeni koja treba da se desi, kao i mogućnost da reflektuje o načinima i procesima koji ka toj promeni vode i efektima promene na kvalitet odnosa ka detetu i unutar porodice generalno.

Roditelj koji je razrešen i ima razvijen model senzitivnog staranja o detetu, može kognitivno i emotivno da se bavi procesima drugih ljudi ne-

zavisno od svog iskustva. Na tome počiva mogućnost njegovog aktivnog traganja za mogućnostima podrške procesima razrešenja kod drugih roditelja i mogućnost imenovanja zastoja ili ključnih tački u procesu.

Roditelj koji nije razrešen nema razvijen adekvatan model staratelja o svom realnom detetu. Njegova „zaglavljenost“ u različitim aspektima prihvatanja deteta i nošenja sa implikacijama dijagnoze čini ga manje veštim i spremnim da stvari vidi iz drugog ugla, tuđeg ugla, da iskustvo drugih razume kao njihovo i pomogne proces razrešenja u drugim porodicama.

Rad na grupi sa roditeljima dece sa smetnjama i roditelja dece sa hroničnim bolestima je zasićen velikim brojem visoko emotivno obojenih iskustava, stresa i slično. Pri tom je za voditelje važno da, uz empatiju, zadrže poziciju neutralnosti. Ovo je naročito veliki izazov za eventualnog roditelja saradnika. Zato je veoma važno učešće u intervizijskim i supervizijskim grupama kojima se detaljno prati i analizira proces na grupi kao što su dinamika, odnosi, ali i napredovanje svakog od članova grupe i izazovi za voditelje.

Ciljevi programa i očekivani dobitak od programa

Program ima za cilj:

- imenovanje i prepoznavanje ključnih tačaka u procesu razvoja modela roditeljske uloge, od razvojno očekivanog do nerazvojnog konteksta saznavanja dijagnoze smetnje ili hronične bolesti koju dete ima i redefinisana ideje brige i modela staranja o detetu;
- imenovanje i prepoznavanje emotivnih reakcija roditelja u tim ključnim tačkama;
- imenovanje i prepoznavanje činilaca koji doprinose prolasku kroz proces prihvatanja dijagnoze i implikacija dijagnoze, kao i razvoju adekvatnog modela brige o detetu sa smetnjama ili hroničnom bolešću;
- imenovanje očekivanih efekata na kvalitet brige i samim tim na razvoj deteta (argumentacija značaja rada u oblasti odnosa roditelja prema dijagnozi koju dete ima);
- imenovanje i prepoznavanje statusa razrešenja kao preduslova razvoja senzitivnosti na detetove razvojne potrebe i generalno modela brige o detetu usmerenog na podršku detetovom razvoju.

Ovakvim ciljevima program se svrstava u psihoedukativne, dakle, za cilj ima edukaciju roditelja o ključnim procesima i činionicima koji vode razvoju adekvatne brige o detetu sa smetnjama u razvoju, uz mogućnost roditelja da reflektuju o ličnim iskustvima i na taj način prepoznaju i opišu svoje iskustvo staranja o detetu kroz prizmu procesa relevantnih za prihvatanje dijagnoze i razvoj roditeljskog modela brige. Program nije terapijski (u smislu da nema za cilj postizanje razrešenog odnosa prema dijagnozi), ali jeste savetodavan u smislu da ima jasne smernice za to na koji način se može imenovati, zaokružiti neko iskustvo i predložiti ili prepoznati potreba za promenom.

Kao takav program se može realizovati u svim sistemima koji se bave podrškom detetu i porodici, kao što su primarni zdravstveni sistem, sistem

socijalne zaštite i obrazovni sistem. Program izlazi u susret potrebama roditelja da se imenuje njihovo iskustvo i podrže adekvatna i razvoju usmerena nastojanja roditelja da definišu brigu i balansiraju brigom o zdravlju i brigom o detetu i porodici. Ova potreba je nedovoljno prepoznata u sistemu kako sada funkcioniše. Većina sistema koji brinu o detetu sa smetnjama u razvoju ili hroničnim bolestima (pre svega obrazovni i zdravstveni) podrazumevaju saradničku poziciju roditelja i oslanjaju se na nju bez uvida u procese unutar porodice i mogućnost roditelja da zaista bude saradnik u brizi o detetu. Saradnička pozicija zapravo podrazumeva da je roditelj „proradio“ svoje iskustvo gubitka idealnog deteta i razvio način nošenja sa tugom, kao i model brige o detetu koje ima. Tako definisanu brigu roditelj može da deli sa sistemima koji se staraju o detetu i pomažu mu. Roditelj koji ima ovakva iskustva (razrešen roditelj) zaista može da redefiniše svoju ulogu i uloge drugih staratelja o detetu (na primer, vaspitača) tako da se one nadopunjuju, a da njegova (roditeljska) primarno ostane fokusirana na nastojanje da se prepoznaju potrebe deteta, podrži njegov razvoj i pre svega pruži osećaj prihvaćenosti, sigurnosti u svetu i iskustvima koji za dete nudi niz razvojnih i nerazvojnih izazova i sa njima povezanog osećaja anksioznosti, uznemirenosti, zbunjenosti i slično. Iz ove perspektive gledano, čini se da sistemi koji nastoje da pruže podršku detetu, zapravo neretko podrazumevaju da je svaki roditelj razrešen, ili bar ostavljaju članovima porodice da se o procesima vezanim za razrešenje, uprkos ogromnom stresu i izazovima sami staraju. To, naravno, nije realno očekivanje. Neretko se stoga događa, kako je i bilo opisano u uvodnom delu, da učešće u ovim sistemima sa sobom nosi dodatni stres (iako bi trebalo da utiču na snižavanje stresa), zatvaranje porodice i suočavanje sa novim oblicima reorganizacije za koju oni nisu spremni. Veliki broj roditelja dece sa smetnjama svoju ulogu roditelja poistovećuje sa staranjem o zdravlju deteta, integracijom različitih izveštaja o stanju deteta i potrebom za podrškom i pozicijom „terapeuta“ u odnosu na dete. Po rečima jedne majke: *„Ja o njenoj bolesti znam užasno puno, a o tome kako da je smirim gotovo ništa. Ja sam mama od bolesti, a ne njena majka“*.

Program Naša priča: „oruđa za rad“

Svaki susret programa „Naša priča“ je koncipiran kao psihoedukativni susret na određenu temu. Teme su međusobno povezane u celinu koja imitira procese unutar porodice, od pripreme za roditeljstvo do razvoja senzitivne brige prema detetu sa smetnjama u razvoju.

Struktura svakog susreta je slična i podrazumeva:

- *uvodni deo* koji ima za cilj sintezu iskustava sa prethodnog susreta i između dva susreta;
- *edukativni deo (1)* koji ima za cilj identifikaciju i analizu ključnih procesa unutar porodice u procesu razvoja senzitivnog staranja o detetu sa smetnjama;
- *razvojni deo* koji ima za cilj reflektovanje i povezivanje analiziranih iskustava sa ličnim iskustvima i procesima unutar porodica učesnika;
- *edukativni deo (2)* koji ima za cilj imenovanje i psihoedukativni doprinos razumevanju imenovanog procesa i iskustva;
- *završni deo (Poruka za poneti)* koji ima za cilj omogućavanje kontinuiteta u saznavanju i bavljenju ličnim procesima i prenos ključnih informacija sa susreta roditelju i drugim relevantnim učesnicima u brizi o detetu. Svaki sledeći susret počinje analizom utisaka i iskustava vezanih za *Poruku*.

Edukativni deo susreta se temelji na proradi opisa iskustava roditelja u pojedinim tačkama života porodice. Opisi iskustava roditelja zapravo su narativi dobijeni razgovorima sa roditeljima dece sa smetnjama u razvo-

ju² o različim iskustvima tokom odrastanja njihovog deteta. Intervjuima su obuhvaćene sledeće tačke:

- Sećanja na iskustva u trudnoći i pripremu na roditeljstvo, sećanje na idealno roditeljstvo - *Kako sam postajao/la roditelj očekivanog deteta?*
- Iskustva kada su postali roditelj, sećanja na iskustvo realnog roditeljstva i saznavanja o potencijalnim rizicima za razvoj deteta - *Kako sam postao/la roditelj realnog deteta?*
- Iskustva tokom razvoja deteta, promene i razvoj roditeljske uloge, razumevanje životnog iskustva roditeljstva nad detetom sa smetnjama- *Kako sam razumeo/la i doživljavao/la iskustvo brige o realnom detetu?*
- Iskustvo ključne promene u razvoju roditeljske uloge- redefinisane roditeljskog modela brige - *Kada i kako je nastala promena u razumevanju moje roditeljske uloge?*
- Iskustvo formiranja novog modela brige - *Kako sam postao/la roditelj mog deteta?*
- Preduslovi kvalitetnog staranja i podrške detetovom razvoju - *Kako da postanem razrešen, senzitivan roditelj mog deteta?*

Ovako koncipiran edukativni deo omogućuje imenovanje ključnih procesa uz analizu činilaca koji mu doprinose i efekata koji imaju na razvoj roditelja, deteta i porodice. Uz završne aktivnosti na susretu, na temelju edukativnih delova susreta roditelji *upoznaju i saznaju* o ključnim tačkama, ili iskustvima u životu porodice od pripreme za roditeljstvo do razvoja senzitivnog roditeljstva i brige o detetu sa smetnjama u razvoju ili hroničnom bolešću. Na ovaj način se podržavaju kognitivne strategije pri podršci razrešenom odnosu prema dijagnozi koju dete ima.

² Razgovore sa roditeljima dece sa smetnjama je, tokom pripreme samog programa, vodila dr Tatjana Krstić. Za sve narative dobijena je saglasnost roditelja sa kojima su intervju vođeni, a svi lični podaci su izuzeti, ili izmenjeni radi zaštite privatnosti.

Razvojni deo susreta omogućuje praćenje i analizu ključnih procesa i emotivnih iskustava na ličnom nivou u iskustvu svakog roditelja. Roditelji imaju priliku da analiziraju u kojoj meri su njihova iskustva i emotivni doživljaj slični ili različiti, te šta doprinosi opaženoj sličnosti ili razlici.

Završnim aktivnostima i *Porukom za poneti*, analizirane tačke procesa i iskustva unutar njih se povezuju sa efektima na brigu o detetu, razvoj i podršku detetu i aktivnosti koje roditelji mogu da preduzmu u cilju razvoja što adekvatnijeg modela staranja o detetu.

Povezujući iskustva drugih, saznanja o imenu i prirodi ključnih procesa i lično iskustvo brige sa iniciranjem promene ka brizi o detetu koja podržava njihov razvoj, na svakom susretu se promoviše *integracija rastićih znanja i uvida u emotivne procese i aktivnosti brige i odnosa sa detetom*, čime se podržavaju i emotivna i na akciju usmerene strategije pri podršci razrešenom odnosu.

Čija je priča „Naša priča? Uvodna procena i informisanje o radu u grupi

Uprkos naglasku na analizi i saznavanju, program „Naša priča“ obiluje mogućnostima za savetodavne intervencije i zahvaljujući aktivnostima bogatim razmenom i interakcijom među članovima grupe, značajno se oslanja na emotivne procese i iskustva svakog od učesnika ponaosob i grupe u celini.

Zbog toga je neophodno vrlo pažljivo *planirati strukturu grupe* u kojoj se radi, kako bi se dobio maksimum od grupnog pristupa što znači da svaki član može da sazna nešto i bude motivisan da analizira sopstvenu životnu priču, ali i uputi svoje, za druge značajno, iskustvo i inicira analizu i saznavanje koje drugima može biti korisno za njihov lični proces. Planiranje strukture grupe moguće je na osnovu *uvodne procene*³ svih zainteresovanih za uključivanje u grupu.

3 Obzirom na to da su bile deo projekta, u do sad pilotiranim grupama uvodna procena je obuhvatala: *minimum procenu odnosa roditelja prema dijagnozi (RDI: Intervju o reagovanju na dijagnozu)*, a uz to i procenu stresa roditeljstva (*Indeks stresa roditeljstva*), kvaliteta koroditeljske saradnje (PAM: Parents alliance measure), uticaja dijagnoze na porodično funkcionisanje (IFS: Impact on family scale) kao i upitnik o iskustvima (prethodnom učešću, odnosno preprekama za učešće), očekivanjima (potrebama) i uverenjima o savetodavnim programima.

RDI (Pianta & Marvin) intervjuom se procenjuje odnos roditelja prema dijagnozi, a na osnovu podataka moguće je proceniti status razrešenosti, kao i dominirajuću strategiju (kategoriju) (ne)razrešenosti u odnosu na dijagnozu koju dete ima. Za primenu RDI intervjuja potrebna je obuka.

Indeks stresa roditeljstva (Abidin) je inventar koji obuhvata procenu iskustava stresa vezanog za različite izvore koji potiču iz domena roditelja i roditeljske uloge, odnosno deteta (njegovog temperamenta, karakteristika i zdravlja).

PAM (Abidin) je kratka skala koja obuhvata procenu različitih iskustava u odnosu među roditeljima. Podaci sa ovog dela procene bili su korisni naročito za forme grupa parova roditelja.

Uvodna procena ima za cilj da pruži ključne informacije o potencijalnim članovima grupe koje bi mogle biti relevantne bar na dva nivoa:

- odluke o tome ko se uključuje u grupu (prvi nivo planiranja strukture grupe). Ovaj nivo analize ima za cilj da omogući iskustva u kojima svi članovi grupe imaju priliku da saznaju i da iniciraju promenu u svom iskustvu brige o detetu. Ovo se, na primer, može odnositi na status razrešenja (razrešen/nerazrešen) kod potencijalnih učesnika grupe. Ako se u grupi nađu roditelji koji svi imaju nerazrešen odnos prema dijagnozi, procesi saznavanja i analize, odnosi u grupi, odnos sa voditeljem, pa i mogućnost i ciljevi intervenisanja biće značajno drugačiji od onih ako grupu u celini čine roditelji koji imaju razrešen status. Sa druge strane, grupa koju čine svi razrešeni roditelji, iako će biti zasićena nižom količinom stresa i očekivano većom mogućnošću učesnika za razmenom, međusobnom podrškom i adaptacijom na grupu i grupne procese, može da manjka izazovima za promenama i unapređenjem kvaliteta brige o detetu. Grupu stoga treba sačiniti tako da učesnici nude jedni drugima izazovna iskustva i refleksije, ali da neko može da ponudi iskustva razrešenja i refleksiju iz razrešene pozicije, inicirajući tako promenu kod drugih i argumentujući mogućnost promene i njen značaj za dobrobit roditelja, deteta i porodice u celini. Istovremeno, i roditelj koji nudi iskustva iz pozicije razrešenog roditelja treba da doživi dovoljan nivo tenzije na grupi tako da bude motivisan da razmišlja o sopstvenoj senzitivnosti i mogućnosti unapređenja i izazovima za kvalitet brige u susretu sa nastupajućim razvojnim i nerazvojnim krizama u porodici;

IFS (Stein & Jessop) je skala kojom se procenjuje na koji način je iskustvo staranja o detetu sa smetnjama u razvoju menjalo odnose unutar porodice i doprinosilo osećanju stresa i napetosti u različitim relacijama (bračni, koroditeljski, sibling) kao i vezano za ispunjavanje drugih uloga roditelja (npr. profesionalne).

Upitnik je kreiran tako da sadrži osnovne informacije o detetu kao i o dosadašnjim pokušajima roditelja da dobiju podršku za svoje roditeljstvo ili lično i porodično blagostanje, te preprekama za učešće u različitim oblicima savetovanja i uverenjima o tome čemu bi savetovanje moglo da doprinese. Ovi podaci koristili su nam da upoznamo očekivanja, ali i da organizujemo realizaciju programa izlazeći u susret porodicama i njihovim mogućnostima prilagođavanja (termin, prostor..)

- indukovanje pozicije u grupi (drugi nivo planiranja strukture grupe). Ovaj nivo pripreme omogućuje analizu potencijala koji svako od potencijalnih članova grupe ima u smislu indukovanja određenih procesa u grupi. Od svakog učesnika u grupi može da se očekuje ono šta on ima da pruži. Osnovna ideja grupnog savetovanja je, između ostalog, rad i uz pomoć grupnog ogledala i razmene, pa pri pripremi grupe treba razmisliti kako to svakom učesniku grupe može da se omogući. Za svakog od potencijalnih članova grupe, analizirajte koja od njegovih iskustava ili karakteristika (temperament, način komunikacije, podrška koju ima...) može da bude korisna za dinamiku grupe i rad na obradi tema. Na primer, neko ko je veoma elokventan i ima razvijen rečnik o emocijama, moći će da doprinese imenovanju i opisivanju ključnih emotivnih aspekata iskustva. U razgovorima pre započinjanja grupe, podelite i ova svoja zapažanja i proverite spremnost potencijalnih učesnika za takvu ulogu.

Može se desiti, na primer, da se kao zainteresovani za učešće u grupi jave sledeći roditelji:

1. roditelj sa razrešenim odnosom prema dijagnozi koji ima sina od 19 godina sa smetnjama u kognitivnom funkcionisanju;
2. roditelj sa razrešenim odnosom prema dijagnozi koji ima jednu dvogodišnju devojčicu;
3. roditelj sa razrešenim odnosom prema dijagnozi koji ima jednog sedmogodišnjeg dečaka;
4. roditelj sa nerazrešenim odnosom prema dijagnozi koji ima jedno dete od četiri godine;
5. roditelj sa nerazrešenim odnosom prema dijagnozi sa jednom devojčicom od 5 godina;
6. roditelj blizanaca (jedan sa izraženim razvojnim smetnjama, jedan sa blagim govorno-jezičnim smetnjama) sa nerazrešenim odnosom prema dijagnozi;
7. roditelj sa razrešenim odnosom prema dijagnozi koji ima trojke, od kojih svo troje imaju blaže ili više izražene smetnje;

8. majka sa razrešenim odnosom prema dijagnozi sa jednim detetom uzrasta 6 godina; otac je, kako bi bolje pomogao finansijsko stanje porodice, na radu u inostranstvu

9. razvedena majka sa razrešenim odnosom prema dijagnozi, ima jedno dete uzrasta dve godine.

Koraci u analizi obuhvatali bi procenu iskustva roditeljstva, statusa razrešenosti i specifičnih dodatnih izvora stresa u porodicama. Ukoliko ova tri uzmemo u obzir, grupu bi, najverovatnije činili:

- roditelj sa razrešenim odnosom prema dijagnozi koji ima dvogodišnju devojčicu;
- roditelj sa razrešenim odnosom prema dijagnozi koji ima sedmogodišnjeg dečaka;
- roditelj sa nerazrešenim odnosom prema dijagnozi koji ima dete od četiri godine;
- roditelj sa nerazrešenim odnosom prema dijagnozi sa devojčicom od 5 godina.

Zašto ostali roditelji ne bi bili uključeni u ovu grupu?

Roditelj 1 puno može da ponudi grupi, on ima iskustvo brige o detetu koje je prošlo dosta razvojnih faza (dakle, iskustvo podrške ne samo u smislu zdravstvene nege ili terapije usmerene na smetnju ili bolest, već i u obrazovnom sistemu, kontaktu sa vršnjacima i slično). Kako je njegov odnos prema dijagnozi razrešen, može da ponudi iskustvo promene i razvoja modela brige o detetu kao i značajan uvid u to kakve efekte senzitivna briga može da ima na razvoj deteta, roditelja i porodice. Istovremeno, međutim, od grupe ostalih roditelja on može da dobije vrlo malo. Izazove staranja o 19-godišnjem detetu sa smetnjama niko od njih ne prepoznaje i teško može da empatiše sa njim.

Roditelji 6 i 7 imaju slična iskustva u smislu brige o većim sibling grupama sa smetnjama. Ova iskustva su, pak veoma različita od iskustava roditelja jedinčadi. Roditelj 6 je u riziku da od grupe dobije previše normalizacije (ublažavanja nesenzitivnih ponašanja), s obzirom da brine o dvoje dece sa razvojnim teškoćama. To bi značajno umanjilo njegove šanse da inicira i razume svrhu promene. Roditelj 7 svojim razrešenim odnosom prema dijagnozi i brigom o troje dece sa smetnjama pred druge članove grupe stavlja veoma visoka očekivanja, tako da napore drugih roditelja da postignu sve i razviju adekvatan model brige o svom detetu može svojim iskustvima činiti minornim. Takođe, ukoliko se zajedno nađu u grupi, mogu razviti posebnu dinamiku u kojoj se grupišu po sličnosti, kao roditelji većeg broja dece naspram roditelja jedinčadi, što bi takođe remetilo dinamiku grupe.

Roditelj 8 može da ponudi iskustvo razvoja razrešenog odnosa prema dijagnozi što može da bude dobrobit za grupu, ali istovremeno, obzirom na odustvo oca, može biti u riziku od čestog izostajanja. Time, ne samo da gubi mogućnost kontinuiranog rada, već i za grupu čini dostupnost njegovih iskustava i podršku neizvesnim i isprekidanim. Istovremeno, u situacijama izostanaka, ili pak organizovanja kako bi na grupu došao, učešće ovog roditelja može biti pod značajnim uplivom procesa podrške unutar porodice i mreže podrške van porodice. Konačno, obzirom na tipičnu dinamiku porodica u kojima jedan član živi daleko (tzv „harmonika“ porodice), možemo pretpostaviti izražene dodatne zahteve za fleksibilnošću roditeljske uloge, porodične dinamike (napuštanje/odvajanje-povratak; otac u direktnom kontaktu sa detetom/otac bez kontakta sa detetom; uključen otac/otac bez učešća u svakodnevним rutinama porodice) i podrške roditeljskoj ulozi oca i u situacijama njegovog povratka i odlaska.

Roditelj 9 u dinamiku rada grupe dodatno unosi i iskustva razvoda. Osim što predstavlja specifičan stres za njega samog i porodicu u celini, razvod traži potpunu reorganizaciju roditeljskih uloga nezvezano za izazove staranja o detetu sa smetnjama, iskustvo prolongiranog stresa koji porodica nije mogla da prevlada (osim razdvajanjem), iskustva separacije i zahtev za formiranjem drugačije mreže podrške.

Iako ih ne možemo uključiti u rad ove konkretne grupe, važno je da se svakom potencijalnom učesniku ponudi neka opcija za rad. Nekim porodicama će biti korisno da učestvuju u grupi parova (npr. kada je naglasak na potrebnoj podršci među roditeljima, u porodicama u kojima jedan roditelj ima razrešen odnos prema dijagnozi, a drugi ne itd.), dok će nekima prijati individualni rad (bilo individualno savetovanje ili porodično savetovanje). Neki potencijalni učesnici će moći odlično da se uklope u druge grupe i svojim učešćem doprinesu i ličnom razvoju, ali i iskustvima drugih učesnika.

Radi lakšeg indukovanja pozicije u grupi, preporučuje se, u toku pripreme članova, realizacija intervjua sa potencijalnim članovima grupe u cilju razumevanja snaga i izazova koje porodica aktuelno ima i koje roditelj koji učestvuje ima. Neophodan kriterijum za planiranje strukture grupe takođe je uzrast deteta i razvojna faza i aktuelni razvojni zadaci porodice. Međutim, budući da se dinamika grupe vezana za ključne procese koji se obrađuju značajno oslanja za odnos prema dijagnozi koju dete ima, minimum procene pre kreiranja strukture grupe trebalo bi da uključuje procenu roditeljskog odnosa prema dijagnozi koju dete ima, odnosno roditeljskog razrešenja.

Faze u pripremi grupe. Priprema grupe započinje otvorenim pozivom za učešće u grupi. U pozivu je važno naglasiti da po prijavi sledi sastanak sa roditeljima (prvi razgovor) na kom će se deliti detaljnije informacije o aktivnostima na grupi i načinu rada.

Prvi razgovor podrazumeva informisanje roditelja o načinu rada i realizacije grupnih sastanaka. Ovo je razgovor koji služi i prikupljanju informacija koje mogu biti značajne za voditelje pri planiranju strukture grupe, pa ga tako roditeljima i predstavite i vreme iskoristite tako da dobijete saznanja o porodici koja su vam važna. Značajno je da ovaj proces roditeljima predstavite kao proceduru koja za cilj ima odabir načina rada koji će njima lično i njihovim porodicama biti najkorisniji i najizvodljiviji.

Po prikupljanju informacija o porodicama i dosadašnjim iskustvima, voditelji grupe (eventualno sa intervizijskim timom ili supervizorom) analiziraju podatke i kreiraju potencijalne grupe. U ovoj fazi je važno imati na umu da nije cilj da grupa bude savršeno formirana, već da su voditelji svesni dobiti i potencijalnih rizika od uključivanja svakog od prijavljenih roditelja u nju. Ovo je faza u kojoj će voditelji razmišljati i odlučiti i o ponudi drugih opcija savetovanja za roditelje koji ne mogu da budu uključeni u grupu koja se aktuelno formira.

Po kreiranju grupe važno je pozvati *svakog od prijavljenih roditelja*. Drugi razgovor je namenjen povratnim informacijama vezanim za uvodnu procenu (ne o postignuću, već o onome o čemu ste razmišljali vezano za njihova iskustva) i prilika je da se postavi cilj rada i predloži način daljeg rada.

Sa svakim od roditelja, koji će biti uključen u grupu, razgovarajte o načinu rada u grupi. Cilj ove aktivnosti je ujednačavanje početnih očekivanja od grupe i programa. Zato će se razgovor voditi o tome koliko roditelja će biti u grupi, ko će voditi grupu, o principu zaštite privatnih informacija („sve što se priča na grupi ostaje na grupi“), kako će sastanci izgledati i kako će se o temama razgovarati. Takođe, sa svakim od roditelja potrebno je podeliti savete za članove grupe⁴. Razgovor o ovom aspektu rada je početni rad na kreiranju dinamike grupe. Ovo je momenat kada će se sa svakim od roditelja „dogovoriti“ njegova pozicija i naglasiti snaga njegovog iskustva i kada će se on zamoliti za saradnju u smislu da se na tu snagu oslonite tokom rada na grupi jer je veoma značajna za druge članove da je upoznaju, čuju i razumeju kako se ta snaga razvija i koristi u prilagođavanju na životnu situaciju.

Promene koje se očekuju programom. Polazeći od ranije opisanog teorijskog koncepta koji povezuje detetovo i roditeljevo blagostanje, sigurnu afektivnu vezanost deteta i roditeljsku adaptaciju na dete, program pre svega očekuje da se promene dese u kapacitetima roditelja da prihvati dete.

⁴ skice za informacije o grupi i savete za članove grupe razrađene su na prvom susretu

Budući da je priroda programa psiho-edukativna, ideja savetodavnog rada u okviru njega je da se roditelju ponudi informisanost o tome koji su ključni procesi koji vode prihvatanju deteta, prepoznavanje i imenovanje ključnih procesa u ličnom iskustvu, razumevanje zbog čega je samo prihvatanje deteta važno za dete i porodicu, te koji je značaj svakog od tih ključnih procesa, a zatim i podigne svest i motivacija o potrebi dodatnog rada na prepoznatim izazovima u ličnom iskustvu kako bi se podigao kvalitet brige o detetu.

Pri tom se savetodavni rad oslanja na neke od značajnih efekata grupnih intervencija, odnosno razmene u grupi. Oni se pre svega odnose na podršku od strane drugih članova koja jača ideju o mreži socijalne podrške, zatim na priliku da se izraze i prihvate negativne emocije čime se jača svest o značaju emocionalnih procesa. Konačno, (pažljivo planirana i vođena) grupa može da ponudi kontekst i inicira menjanje očekivanja, razvoj funkcionalnijih strategija prevladavanja i kvalitetnijeg odnosa roditelj-dete kroz niz kognitivnih (uvidi, imenovanje, fokusiranje) i bihejvioralnih procesa među članovima grupe (šema 1).

Šema 1. Teorijski model očekivanih grupnih intervencija u programu (prema Barnett i sar, 2003)

Grupne intervencije za roditelje



Osnovna ideja programa „Naša priča“ jeste da se roditelji sa razrešenim odnosom „učvrste“ u tom statusu. Za roditelje koji su nerazrešeni prema detetovom stanju od velikog značaja će biti pomeranje u pravcu razrešenja i uočavanja ključnih pokazatelja (ali i dobiti) od razrešenja, kako za dete, samog roditelja, tako i njihov odnos. Roditelji sa razrešenim odnosom na grupi mogu da kreiraju pozitivan kontekst, da izdvajaju i pomognu imenovanje strategija (usmerene na osećanja, aktivnosti ili mišljenje) koje su njima pomogle u prihvatanju detetovog stanja i postizanju porodičnog blagostanja i rezilijentnosti uprkos teškoćama koje sa sobom nosi emotivno prihvatanje i podizanje deteta sa smetnjama u razvoju. Naravno, i roditeljima sa razrešenim odnosom je važno da prepoznaju teškoće u svojim iskustvima i od koristi je razumevanje da u tom iskustvu nisu usamljeni.

S druge strane, nerazrešen roditeljski status inicira izvestan izazov za grupnu dinamiku. Kvalitet tog „izazova“ će svakako zavisiti i od ključne strategije roditeljskog nerazrešenog odnosa (npr. da li su roditelji ljuti, depresivni, emocionalno preplavljeni, imaju iskrivljena očekivanja u vezi sa detetovim mogućnostima i sl.), ali će svakako biti osnov iniciranja „zapleta“ oko kojih se imenuju emocije i drugi procesi relevantni za prihvatanje deteta i reorganizaciju modela brige. Za njih će od velikog značaja biti i samo sagledavanje iskustava prihvatanja deteta, koja su drugačija od njihovih i koja bi ih podstakla ka pomeranju prema razrešenju.

Koncept rada na susretima u programu „Naša priča“

U daljem tekstu biće predstavljeni koncepti za rad na svakom od šest susreta programa „Naša priča“. Koncept će biti predstavljen kroz:

- Teorijski osnov susreta: za ideju ima da upozna buduće voditelje sa osnovnim okvirom sadržaja i ključnih poruka susreta. Takođe, usmerava voditelje na to o kojim teorijskim konstruktima bi trebalo da se upoznaju kako bi mogli kvalitetnije da vode rad na susretu i obezbede funkcionalniju razmenu na grupi.
- Strukturu i sadržaj vežbi na susretima: svi elementi rada na susretu predstavljeni su uz podatke o dinamici, instrukciji za vežbu, kao i uz analize materijala za vežbu, čime se obezbeđuje jasan uvid budućih voditelja u to šta se očekuje da se vežbom postigne.
- Primere sekvenci sa susreta: transkripte delova razgovora na grupama u kojima se upućuje na dobro realizovane intervencije i način vođenja grupe, jedanko kao i na propuste u intervenisanju voditelja.

*Prvi susret - Roditeljstvo i razvoj
sistema brige: Kako sam postajao/la
Roditelj?*

Teorijski, struktura i tema ovog susreta oslanja se na saznanja o razvoju starateljskog sistema od procesa u trudnoći, pa do kontakata i prvih dana brige o tek rođenom detetu. Razvoj starateljskog sistema prate određene pravilnosti koje za cilj, već u toku trudnoće, imaju formiranje predstava (doživljaja, implicitnih očekivanja) o detetu i sebi kao roditelju. Ove dve predstave čine osnov radnog modela roditeljske uloge: mehanizma koji „rukovodi“ roditeljevim ponašanjem u smislu praćenja deteta, prepoznavanja njegovih potreba, interpretacije (razumevanja) detetovog ponašanja i odluka o reagovanju na njih. U toku trudnoće, predstave se vezuju za „imaginarno“, još nerođeno dete, oslanjajući se na „interakcije“ sa njim (pokreti ploda, umirivanje...). I ovako nastale predstave, međutim, osnov su doživljaja roditeljske kompetencije i samopouzdanja vezanog za brigu o detetu. U toku trudnoće kompetencija u starateljskoj ulozi važna je za spremnost roditelja da prihvate ambivalencije u odnosu na trudnoću (npr. radost i uzbuđenje, uz istovremene zabrinutosti vezane za tok trudnoće), kao i za veštinu fleksibilnog posmatranja sebe i bebe što će biti temelj za uspostavljanje kontakta sa „realnom bebom“, drugačijom od ove, imaginarne.

Rađanje deteta jedna je od razvojnih kriza porodice i individualnih razvojnih kriza oca i majke. Kao takva, ona sa sobom nosi niz stresnih situacija vezanih za redefinisane starih i uspostavljanje novih uloga (npr. supruga - majka), odnosa (npr. bračni - koroditeljski), te promene ustaljenih obrazaca interakcije, navika, ispunjavanja potreba i slično. Kao i za svaku razvojnu krizu, većina osoba i porodica koje kroz nju prolaze, prethodnim iskustvima i rešenim razvojnim zadacima, spremne su da odgovore na ove izazove.

U kontekstu rada sa roditeljima dece sa smetnjama dve su teorijske tačke važno polazište za susret: znanja o razvoju roditeljske uloge i ključnim činiocima koji doprinose adaptaciji na realno dete (bilo koje dete koje se rodi je drugačije od imaginarnog) i znanja o razlikama između razvojnih kriza i adaptacije na njih i stresa i procesa koji se vezuju za nerazvojne događaje (o čemu će biti reči na drugom susretu).

Takođe, budući da je ovo prvi susret grupe, uvod u rad podrazumeva upoznavanje i rad na uspostavljanju dogovora o načinu funkcionisanja. Kako

je očekivano da grupnu dinamiku u početku karakteriše uzdržanost članova, a sa ciljem da se rad i na ovom, početnom susretu usmeri na ključne procese brige o detetu, članovi grupe se upoznaju preko iskustava trudnoće i pripreme za roditeljstvo (dakle, razvojnih procesa koji su prethodili nerazvojnoj krizi) i zajedno dobijaju prvu intervenciju - normalizaciju prijatnih sećanja vezanih za iskustvo iščekivanja deteta o kom se staraju.

Struktura susreta

DEO I – UPOZNAVANJE

Cilj: *Da se voditelji predstave i upoznaju učesnike sa pravilima grupnog rada i funkcionisanjem grupe; da se učesici u grupi upoznaju, ne samo imenom, već i normativnim razvojnim iskustvom koje je zajedničko za sve - saznanjem da su trudni, da čekaju bebu i početkom razvoja modela brige i roditeljskog identiteta.*

Trajanje: 20 minuta

Aktivnost: Voditelji se predstave i u osnovnim crtama predstave program: ciljeve, strukturu, dinamiku održavanja i način rada. Nakon toga se svim učesnicima podele flajeri „Kako funkcioniše grupa?“ i „Saveti za članove grupe“ i kratko prodiskutuju o osnovama rada u grupi u okviru programa.

KAKO FUNKCIONIŠE GRUPA?

- U grupi će biti 4-8 roditelja, koji imaju neka slična, a neka različita iskustva;
- Sve što se iznese na grupi - ostaje na grupi;
- Grupu će voditi dva savetnika. Oba savetnika su edukovana u radu sa porodicama. Njihov rad prati supervizijska grupa takođe edukovanih za savetodavni rad;
- Rad će se odvijati prema unapred dogovorenim temama i planu. Svaka tema obrađivaće jedan deo iskustva brige o detetu;
- Na grupi će se voditi razgovor o iskustvima koja su opisali roditelji dece sa smetnjama ili hroničnim bolestima. Voditelji će sa vama razgovarati i o onome o čemu ti roditelji govore, ali i o procesu psihološkog prihvatanja deteta i dijagnoze, prevladavanja stresa i drugim relevantnim temama. Radićete radioničarski - u malim grupama, na različitim zadacima. Za svaku temu biće pripremljen kratak materijal koji treba da vas podseti na ono što je na radionici obrađeno. Voditelji grupe će vas pozvati da razmislite o tome koliko je iskustvo o kom govorite slično ili različito od vašeg doživljenog iskustva.
- Ukoliko su vam neke teme preteške, potrebna vam je dodatna podrška ili imate drugih teškoća u istraživanju u programu, molimo vas da se obratite voditeljima.

Saveti za članove grupe:

- 1. Nije važno da se slažete sa svačijim mišljenjem u grupi ili da imate isto iskustvo da bi Vaše učešće bilo korisno (od pomoći).** Svi su drugačiji, što doprinosi tome da se u grupi čuje što više mogućnosti.
- 2. Pitajte članove grupe da li im je potreban Vaš savet i pomoć, pre nego što je pružite.** Nekada ljudi samo žele da se izventiliraju.
- 3. Razumite da će članovi grupe biti u različitim fazama prilagođavanja na svoju situaciju.** Svako ima potrebu da ga neko sasluša i razume. Nekada „Razvedri se!“ može da učini da se osoba oseća lošije.
- 4. Nekada su roditelji vrlo uporni i usmereni ka konkretnom cilju, pogotovo kada traže pomoć za svoje dete.** Iako imate potrebu da pričate o svojim negativnim iskustvima, budite pažljivi kako se ne bi stekao utisak da se njihovi napori da urade najbolje za svoje dete, kritikuju.
- 5. Prihvatite činjenicu da nećete uvek moći da govorite koliko biste želeli.** Ukoliko imate važan problem o kom biste diskutovali, asertivno se obratite grupi i pitajte da li je i njima u redu da se tome posveti nekoliko minuta.
- 6. Grupa ne može da reši sve lične probleme.** Iako članovi grupe mogu da pomognu da prepoznate neke od problema i da Vas upute nekim drugim oblicima podrške.

Roditelji/učesnici se dalje međusobno upoznaju radom u parovima. Zadatak je da u određenom vremenu jedan drugome ispričaju svoju **životnu priču do** momenta kada su postali roditelji: gde su se rodili, odrasli, išli u školu, kakvi su oni bili kao deca, koju školu su završili, kada su se venčali (ili nisu) i slično. Instrukcijom se daje savet da priču „začine“ nekom anegdotom iz svog detinjstva, ili nekog drugog značajnog perioda života koja ih dobro opisuje. Jedan član para predstavlja onog drugog celoj grupi prepričavajući životnu priču svog „partnera“ kao i anegdotu, i tako naizmenično dok se ne predstavle svi roditelji/učesnici.

DEO II – EDUKATIVNI DEO SUSRETA

Cilj: *Identifikacija ključnih tačaka razvoja modela brige. Cilj je roditeljima/učesnicima, pre nego što podele svoje iskustvo, ponuditi okvir u kom će se razmišljati o iskustvima rane brige - tokom trudnoće. Na taj način usmeravaju se na ključne elemente razvojne krize i elemente preuzimanja roditeljske uloge.*

Trajanje: 35 minuta (15 minuta za čitanje narativa i rad u maloj grupi/paru + 20 minuta za razmenu na velikoj grupi).

Aktivnost: Roditelje učesnike podeliti u 3 male grupe, ili para. Svaka grupa/par dobije po jedan *narativ* (priču) roditelja deteta sa smetnjama o tome kako se sećaju trudnoće i perioda pre rođenja deteta. Zadatak roditelja biće da u narativima prepoznaju kako se roditelji osećaju, šta o svojoj bebi i roditeljstvu znaju i očekuju, te šta rade da razviju ideju o sebi kao roditelju i brinu o još nerođenoj bebi. Tokom aktivnosti učesnici čitaju narativ i diskutuju unutar male grupe/para.

NARATIV 1

Pa iskreno, nisam ja imala mnogo vremena da zamišljam i razmišljam o tome. To je bilo trenutna odluka zapravo. I trudnoća i roditeljstvo i... Bilo je željeno, ali nije bilo mnogo razmišljanja. Bilo je planirano, ali je to bilo u nedelju dana isplanirano. Valjda trenutna želja, neka zaljubljenost. To je najviše bilo to. Ali kad sam se zaljubila želela sam da nas dvoje nastavimo da živimo zajedno, da imamo našu bebu... Odjednom je bilo interesantno, lepo, divno, krasno. Same ideje o roditeljstvu su bile divne. Sve je bilo tako nekako lako, pošto se moja sestra porodila godinu dana pre nego što sam ja zatrudnela i onda kad sam periodično viđala kako ona odgaja svoje dete, izgledalo je tako lako. Kad neko drugi to radi, kad neko drugi to preživljava, baš je izgledalo lako. I svoje dete sam zamišljala normalno. Pošto uvek gledaš taj jedan primer deteta koje je spavalo, koje je jelo, koje je bilo dobro i... Onda očekuješ isto to.

Kad sam ostala trudna isto sam jedva čekala da se porodim, jedva sam čekala to sve. Super sam se osećala. Fino baš. Lepo. I maštala o tome kako držim svoje dete, i o tome kako je sve to lepo, lako i jednostavno.

*Narativnom broj 1 preovladavaju **pozitivna, prijatna osećanja** („Odjednom je bilo interesantno, lepo, divno, krasno...” „...Fino baš. Lepo...“). Upadljivo je **iščekivanje** („...jedva čekala da se porodim, jedva sam čekala to sve...“). Dominantno je uverenje kako je roditeljstvo **lako i jednostavno** – da će rutina i rituali sa bebom olakšati ulogu roditelja i da je ova majka prilično samopouzdana u ulozi roditelja. Sestrino iskustvo i iskustvo sa sestrinom bebom jedan su od načina na koji ova majka izgrađuje očekivanja od uloge roditelja. Ova iskustva ona koristi kako bi se osećala **komepetentnom i veštom u ulozi majke**.*

NARATIV 2

Kada sam rodila prvo dete, bila sam suviše mlada, ali mi nije bilo daleko razmišljanje o detetu. Nekako sam u to vreme razmišljala ako i bude što pre, nije problem. Ja sam rano rodila prvo dete, sa 20 godina. Nisam bila razočarana što sam rodila, bila sam srećna, ali nisam bila spremna za sve teškoće što su usledile. A kad je mlada mama, onda je sve teže, a drugo dete, već je normalno lakše sve.

Dok sam bila trudna zamišljala sam da ću roditi devojčicu. Želela sam da bude mala, slatka devojčica i maštala sam kako ću se brinuti o njoj, kako ću je uvek lepo odevati... Nekako slatke su devojčice. Na kraju sam rodila i devojčicu i dečaka.

Zamišljajući sebe u ulozi majke sam se osećala lepo, znala sam da ću postati mama. Zamišljala sam da će sve u porodici biti lepo kad se porodim. Očekivala sam da ću imati veću podršku, od strane supruga i njegovih roditelja. Oko prvog deteta su babe puno "uletale" jer su mislile da ja tu "ništa ne znam, da nisam zrela za tu ulogu". Sada, sa drugim detetom, svi su znali da sam zrela, i ja sam mislila kako ću sa njim da uživam. Najlepša stvar na svetu mi je bilo to drugo dete.

*Osećanja koja doživljava majka iz narativa 2 takođe su izrazito **pozitivna** („...bila sam srećna, ali nisam bila spremna...“). Razmišljanja su usmerena na **predviđanje karakteristika deteta**, koje bi majci „olakšale“ da na adekvatan način brine o njoj („...Želela sam da bude mala, slatka, devojčica...“). Za majku iz ovog narativa karakteristično je i planiranje načina na koji će **obezbediti podršku razvoju u ulozi roditelja**. Ona planira i pokušava da obezbedi pomoć i podršku baš onakvu za kakvu smatra da će joj biti potrebna („Očekivala sam da ću imati veću podršku...“) i potvrđuje važnost te vrste podrške.*

NARATIV 3

Kada sam zamišljala sebe u ulozi roditelja, bilo mi je divno, zamišljala sam kako ću biti super roditelj.

Cela ta trudnoća... Imala sam baš lepu trudnoću. Super je bilo, ni mučnine, ni ništa. Svakoj trudnici bih poželela takvu trudnoću. Tada sam najviše razmišljala o tome da mi dete bude živo i zdravo, da sve prođe OK. Sebe kao roditelja sam zamišljala kao odgovornog i maksimalno posvećenog.

Malo sam se opterećivala da li ću uspeti da zadržim posao kada se beba rodi. Nekako mi je sve sa samom trudnoćom i bebom izgledalo lako, već me samo jedio taj posao.

Svoje dete sam zamišljala da će fizički biti taman, crn, sa nekom čupavom kosom, mada je meni to ostao taj ultrazvuk neki u glavi, jedan njegov taj ekspertni na kome su rekli da je on zdrava beba, normalna beba. A i u svakom drugom pogledu stvarno sam zamišljala da će sve biti u redu.

*U trećem narativu dominiraju **pozitivna osećanja** iz uloge roditelja – **optimizam, izuzetna prijetnost, uživanje u trudnoći**... U narativu ima i prizvuka osećanja **brige** vezane za profesionalnu ulogu („...opterećivala da li ću uspeti da zadržim posao...”)*

Misli su su posvećene:

- **pozitivnoj projekciji sebe u ulozi roditelja**
- **dobrobiti i zdravlju deteta**
- **fizičkim karakteristikama deteta**
- **pozitivnom ishodu porođaja**

Nakon čitanja i kratke diskusije u malim grupama/parovima, sa roditeljima/učesnicima se u velikoj grupi vodi razgovor o primerima narativa, sa ciljem da prepoznaju univerzalnost nekih i veliku sličnost većine isk-

sutava prenatalne brige o detetu i iščekivanja deteta. Pitanja kojima će se roditelji/učesnici podstaći, trebalo bi da budu usmerena na prepoznavanje i imenovanje osećanja, misli i aktivnosti koje su buduće roditelje pripremale za ulogu roditelja. Neka od mogućih pitanja koja mogu biti postavljena učesnicima u malim grupama su:

- Pitanja usmerena na identifikaciju osećanja, misli i aktivnosti roditelja:
 1. Koja osećanja dominiraju pričom (narativom)? Koja osećanja prepoznajete u priči ovih roditelja? Dok čitate ovaj narativ koje emocije su najupadljivije? Koji emocionalni ton boji ovu priču?
 2. O čemu su razmišljali roditelji u ovim pričama? Koja njihova razmišljanja možete da izdvojite? U kojim delovima priče su upadljivi načini na koje ovi roditelji razmišljaju o roditeljstvu?
 3. Šta su radili ovi roditelji pre nego što su dobili dete? Na koje načine su se roditelji iz narativa pripremali za dolazak deteta? Koje aktivnosti roditelja prepoznajete?
- Pitanja usmerena na formiranje uloge roditelja:
 1. Šta roditeljima iz narativa pomoglo da formiraju uloge roditelja, pre nego što je beba rođena?
 2. Na koji način su razmišljanja i očekivanja aktere narativa oblikovala u ulogama roditelja?
 3. Kako su se roditelji iz narativa pripremali za ulogu roditelja?

Svaka mala grupa/par odgovarajući na pitanja analizira narativ koji je čitala, a aktivnost se završava sumiranjem sličnosti za sve narative od strane voditelja:

- U svim narativima dominira pozitivan emocionalni ton – optimizam, uživanje, prijetnost...

- Za sve narativne karakteristična su razmišljanja koja su usmerena na:
 - Karakteristike deteta i pokušaj upoznavanja deteta i pre nego što se rodi – svi roditelji pokušavaju da nekako upoznaju svoju bebu bilo da je to preko ultrazvuka, predviđanjem pola, predviđanjem da će dete biti „živo i zdravo“ što dečije ponašanje čini predvidivijim...
 - Karakteristike sebe kao roditelja i to najčešće pozitivnih karakteristika – roditelji iz ovih priča o sebi razmišljaju kao o roditeljima koji će umeti i moći da brigu o svom detetu realizuju na najbolji mogući način
 - Traženje podrške za ulogu roditelja koja će im biti od pomoći prilikom „izgradnje“ ove uloge
- Ovi narativi možda nisu bogati primerima aktivne brige roditelja, ali aktivnosti „proveravaju“ i u ovim pričama. Aktivna briga vidi se kroz aktivnosti – kupovine garderobe i opreme za bebe (majka koja mašta o oblačenju bebe), realizaciju poseta ginekologu (majka koja se priseća nalaza ultrazvuka)... Aktivnosti koje su karakteristične za buduće roditelje mogu biti još i maženje stomaka, pričanje i puštanje muzike bebi, opremanje bebinog prostora i slično.
- U svim narativima prepoznaje se da su i emocije i misli i aktivnosti u funkciji pripreme za roditeljstvo i pokušaja budućih roditelja da što ranije upoznaju bebu i razumeju kakva briga joj je potrebna.

Sekvenca sa susreta 1- Edukativni deo (1)

Majka 1: Naša priča je vrlo slična, optimizam, sreća, ushićenje. Mada smo Majka 2 i ja zaključile da je to sve to vrlo površno, da ne bude gruba reč.

Majka 2: Imam utisak da joj je u jednom momentu sve lako, jer je gledala sestrino dete, sve je izgledalo lako dok neko drugi radi, al u drugom slučaju da se radi o malo povišenoj temperaturi da bi bila u ogromnoj panici. Sve je to lepo, slatko dok neko drugi radi. Samo optimistično, iz ove priče o osećanjima deluje kao neko ko je vrlo mlad.

Voditelj: Šta čujete iz priče mame iz narativa - kako se ona priprema la za roditeljsku ulogu?

Majka 1: Tako što je verovala da će sve biti ok. Gledala je sestrino dete, sve po automatizmu sve će biti u redu.

Voditelj: Gledala je sestru i sestrinu decu i na taj način se pripremala?

Majka 2: I učestvovala sa sestrom u brizi oko deteta. Čak i pored toga meni lično deluje kao devojčica sa lutkom.

Voditelj: Šta mislite na koji način to što ova mama ima tako idealizovanu sliku (kako Vi kažete kao devojčica sa lutkom) i tako optimistična osećanja, njoj pomaže u tome da se spremi za odnos sa bebom koju očekuje?

Majka 3: Ako tako gleda na stvari, onda joj roditeljstvo valjda izgleda kao nešto što ona može da „izgura“. Tako valjda ima više samopouzdanja. Ha?

Voditelj: Tako je. Priprema za roditeljstvo podrazumeva i razmišljanje, maštanje i stvaranje predstava o tome „kakav ću ja biti roditelj“. Većina budućih roditelja tako, pre nego što se beba rodi, zamišlja situacije u kojima će moći da se snađu i koje će potvrditi da oni mogu da budu vešti i kompetentni roditelji, koji na najbolji način mogu da se brinu o svom detetu. To je važna komponenta roditeljske predstave o sebi.

Majka 1: Mama u našoj priči je mislila da će imati više podrške od muža, oko prvog deteta više su babe bile tu, jer su mislile da ona to ne zna. Njene misli su se vrtele oko te podrške.

Voditelj: Kako razumete njeno očekivanje da će muž i bake pomagati?

Majka 2: Možda je premlada bila, pa joj je trebalo podrške. Mi koji smo stariji dobili decu više znanja imamo, više smo razmišljali.

Majka 3: Pa ne mislim da to ima veze sa godinama. I ja sam očekivala da mi muž i mama budu od pomoći. Čak sam sve i isplanirala kad se porodim kad će ko „dežurati“.

(smeh i zvuci odobravanja)

Sekvenca sa susreta 1- Edukativni deo (1)

Voditelj: Čini mi se da je većini bliska ova priča o planiranju podrške pre nego što beba stigne. Šta mislite na koji način to planiranje pomaže izgradnji uloge roditelja za vreme trudnoće?

Majka 1: Pa mislim da smo se svi negde i plašili kako će to roditeljstvo izgledati. Drugi su važni da se ne osećamo sami ili da nam realno pomognu. Valjda svima pre nego što se porode treba saznanje da nisu sami u toj stvari. Što je rekla malopre jedna Majka, valjda tako raste to „samopuzdanje“.

Voditelj: Aha... da bi roditelji mogli da se nose sa svojim brigama i umorom usled stalne brige i nadgledanja novorođene bebe, i da bi mogli da dobiju neophodnu potvrdu svojih veština u ulozi roditelja, oni se trude da tu podršku obezbede i pre nego što se beba rodi. Tako oni obezbeđuju da se njihova roditeljska uloga „neometano razvija“. Zbog toga je traženje i planiranje podrške oko još nerođene bebe važan način na koji se budući roditelji pripremaju da „zaštite“ svoju ulogu roditelja u nastajanju.

Voditelj u obe sekvence iz primera diskusiju vodi u pravcu imenovanja jednog od univerzalnih procesa kroz koje roditelji prolaze u procesu razvoja roditeljske uloge.

Nakon svakog izveštaja male grupe voditelji bi trebalo da usmere diskusiju takođe u pravcu imenovanja jednog od procesa, da bi ih na kraju sumirali kroz sličnosti koje se primećuju u svim narativima.

DEO III – RAZVOJNI DEO SUSRETA

Cilj: *Ovaj deo susreta posvećen je ličnom iskustvu učesnika u procesu postajanja roditeljem. Sa roditeljima će se dalje razgovarati o tome koliko su iskustva koja oni imaju slična, ili različita onima o kojima se u prethodnom segmentu rada razgovaralo. Cilj ovog dela rada je prepoznavanje ključnih elemenata razvojne krize i preuzimanja roditeljske uloge u ličnom iskustvu.*

Trajanje: 20 minuta

Aktivnost: Razgovor se vodi na velikoj grupi i može se voditi nekim od sledećih (ili sličnih) pitanja:

- Na koji način su navedena iskustva slična, ili različita u odnosu na Vaša?
- Sa kojim aspektima ispričanih priča Vam je lako da se povežete/ identifikujete? Koji aspekti su Vam daleki?
- Kada slušate kako se osećaju roditelji iz priča, koje osećanje je najbliže Vašim osećanjima iz tog perioda? Koja osećanja ne prepoznajete kao bliska?
- Da li ste i Vi radili slične stvari u periodu trudnoće? Koje?
- Kako načini na koje su se akteri priča pripremali za roditeljstvo liče na načine na koje ste se Vi pripremali?

Važno je u ovom, ali i inače u razvojnim delovima svakog susreta, pažnju posvetiti KLJUČNIM PROCESIMA - u ovom slučaju identifikaciji elemenata razvojne krize u ličnom iskustvu, a ne SADRŽAJU - samoj priči

o iskustvu. Dok *sadržaj* nudi opciju ventiliranja i nosi rizik da se već tada otvore pitanja krivice („*trebao sam znati, da sam znao...*“), fokus na procesima omogućuje uvid u „normalnost“ iskustva i potrebu za predvidivim iskustvom za koje nas je razvoj pripremio da prevaziđemo. Otvaranje sadržaja koji se brka sa osećanjima tuge i slično, čini da grupa, pogotovo na ovom prvom susretu, teško može da reflektuje i podrži, a da ne dođe do opšteg osećaja krivice i fokusa na nerazvojni stres koji grupa u ovom momentu samo doživljava, ne razume, stoga ne pomaže.

Sekvenca sa susreta 1- Razvojni deo

Voditelj (Majci 1): Koliko je Vaše iskustvo slično, ili različito u odnosu na iskustva majki koje smo pročitali u pričama?

Majka 1: Moje iskustvo je slično oko pomoći svekrve, kao ovo iskustvo iz druge priče. Tako je i moja svekrva stalno „uletala“ kako kaže ova mama. Ja i muž se dogovaramo mesec dana koja ćemo kolica da kupimo, ona dođe jedan dan, kao da nas iznenadi, kupi sama kolica. Neka koja je ona htela. Mislim nije da sam ja nezahvalna, nego mi smo hteli kolica koja imaju ručku koja je podesiva, pa beba može da gleda i u mamu, a da se podesi pa da gleda i napolje kada bude malo veća. A ona kupila neka Chipolinova, lepa su bila, ali samo da je beba okrenuta napolje. Gde ćeš tako dok je beba mala!

Majka 3: I šta si ti uradila?

Majka 1: Pa šta da uradim. Uzeli ta kolica, a ja kad sam joj rekla „Pa što ste kupovali bez nas!?“ ispalo kao da ja mislim da je ona glupa i nesposobna da odabere kolica, pa se onda malo i uvredila, na kraju morala da joj se izvinjavam.

Voditelj: Kako ste se osećali u tom trenutku?

Majka1: Osećala sam se kao da ne mogu da se oslonim na nju, već da će ona sve da uradi sama. Plašila sam se da će tako biti i kada dođe dete – da će doći, uzeti bebu i da mi je neće dati, da će nosati kako ona hoće, da će hraniti kako ona hoće... I da ću morati još i da joj se izvinjavam za to.

Voditelj: Sa kim ste podelili to osećanje?

Majka 1: Sa mužem. On me razumeo. Zna on kakva je ona. I rekao joj par puta da to više ne radi. Onda se ona trgne. On mi je baš pomogao.

Voditelj: Muž Vam je bio velika podrška, ako dobro razumem?

Majka 1: Jeste, jeste... Ogromna.

U ovoj sekvenci voditelj propušta priliku da identifikuje i imenuje univerzalne procese i pitanjima omogućava Majci da produbi sadržaj lične priče, ličnog doživljaja i emocionalnih procesa koji karakterišu njen odnos sa svekrvom. Iako ova majka može imati dobit od uvida na koje načine traži, ili odbija podršku od svekrve, ili supruga, i koje značenje te različite vrste podrške imaju za nju lično, ostatak učesnika u grupi ne dobija priliku da uvidi univerzalne procese karakteristične za ovu razvojnu krizu, a samim tim ne dobija mogućnost da ih uporedi sa svojim ličnim iskustvom.

Sekvenca sa susreta 1- Razvojni deo

Voditelj (Majci 1): Koliko je Vaše iskustvo slično ili različito u odnosu na iskustva majki koje smo pročitali u pričama?

Majka 1: Pa slično jako. Jedino što sam ja za razliku od ovih mama, imala gomilu knjiga. Čitala sam, čitala sam puno i na internetu. Znala sam da ću umeti i sve ću umeti da se snađem. I slično je što sam i ja isto tako sve pozitivno mislila. Imala sam to „samopuzdanje“ što su neke mame danas spominjale. Različito je što nisam želela da mi svekrva pomaže. Muž da, ali da ću ja sve izneti. Mislila sam da ću sve umeti i znati i da mi neće trebati pomoć. Jedina briga mi bila porođaj. 'Oće boleti i to... I mislila sam ako to preživim onda ću da se brinem o detetu.

Voditelj: Čujemo do Vas da se očekivanja od roditeljstva mogu oblikovati i iz literature. To takođe predstavlja jedan od načina na koji se budući roditelji pripremaju za ulogu koja ih čeka – kroz informisanje. Hvala što to spomenuli. Važno je da se podsetimo da će svaki budući roditelj tražiti svoj, specifičan način na koji mu je potrebno da bude podržan. Neko očekuje da to bude muž, svekrva, mama, prijateljica, sestra, baka... Sve su to načini na koje se podrška može dobiti i važno je da je budući roditelj obezbede u trenucima kada im je potrebna pomoć ili potvrda njihove kompetentnosti.

U ovoj sekvenci voditelj jasno izdvaja koji su procesi koji su univerzalni za većinu budućih roditelja – traženje informacija i traženje podrške. U okviru ovih procesa sadržaji mogu biti različiti, tj. oni se mogu realizovati kroz različite sadržaje. Voditelj obeshrabruje produbljivanje sadržaja i zaokružuje izlaganje imenovanjem procesa. U tom slučaju učesnici u grupi nastavljaju proces identifikovanja i prepoznavanja univerzalnih procesa koji čine ovu razvojnu krizu, na ličnom nivou u ličnom iskustvu. To takođe daje šansu učesnicima grupe da prepoznaju odstupanja njihovog ličnog iskustva od onoga što je uobičajeno, kao i mogućnost da prepoznaju potrebu za dodatnom podrškom kako bi ta iskustva proradili.

DEO IV – ZAOKRUŽIVANJE ISKUSTVA I PORUKA „ZA PONETI“

Cilj: *Zaokruživanje iskustva. Sa grupom će se na kraju raditi na imenovanju i definisanju, rezimiranju onoga o čemu je bilo reči na susretu. Za kraj susreta još jednom se imenju ključni procesi o kojima je tokom rada bilo reči.*

Roditeljima se na kraju podeli Poruka za poneti, koja sadrži upravo rezime ovih ključnih procesa sa analizom važnosti i preporuči im se da je kod kuće pažljivo pročitaju, kako bi se obezbedilo da obrađeni procesi ostanu bliski učesnicima još neko vreme do idućeg susreta.

Trajanje: 10 minuta

Ključne ideje prvog susreta programa Naša Priča:

- **Roditeljsko ponašanje se „uči“** i to kroz iskustva bliskih odnosa od najranijih dana, kao i na razne druge (namerne i nenamerne) načine. **Roditeljski identitet se razvija** od početka trudnoće.
- Postepeno učenje i razvijanje roditeljske uloge je **u funkciji pripreme** roditelja za kvalitetiju brigu kada se beba rodi.

- Od samog početka trudnoće roditelji uče kako da **zaštite i zbrinu bebu** (dok je još u maminom stomaku) i kako da joj pruže **ljubav**, kreirajući tako bliski odnos sa bebom još pre njenog rođenja.
- Proces razvijanja odnosa sa bebom postepeno oblikuje ulogu roditelja kroz kreiranje **roditeljskog sistema brige**. Roditeljski sistem brige predstavlja skup roditeljevih verovanja, znanja, ponašanja, emocija i motivacije. Oni zajedno predstavljaju “vodič” roditelju u interakciji, tj. odnosu sa detetom kada se ono rodi.
- U ovaj roditeljski sistem brige ugrađuju se očekivanja roditelja, „viđenje“ sebe kao roditelja, maštanje o karakteristikama deteta, sva iskustva brige koje su roditelji dobijali u svojoj primarnoj porodici, kao i sva iskustva koja su doživeli u drugim bliskim odnosima. Osim ovog, sistem brige obuhvata i znanja koja je roditelj sakupljao čitajući i učeći od drugih i niz drugih ideja, tj. njega čine:
- **uverenja** šta znači biti roditelj, kao i znanja o tome kako bi trebalo vaspitavati dete
- **emocije i osećanja** prema detetu – emocionalno investiranje koje vodi ka emocionalnom vezivanju roditelja i deteta
- **aktivnosti ili ponašanja aktivne brige** prema detetu.
- Roditeljski sistem brige tako postaje baza iz koje roditelji crpe doživljaj spretnosti i kompetentnosti, i koji im obezbeđuje da čim dete dođe, mogu zaista i da mu pruže kvalitetnu brigu.

PORUKA “ZA PONETI” - SURET 1

“Kako sam postajao roditelj?”

Kada se rađa dete, rađa se i roditelj. Period postajanja roditeljem počinje **trudnoćom**, a čovek uči da bude roditelj svom detetu čitavog života. Iako se u opisivanju roditeljstva navode primeri velikog zalaganja za dete, neprospavanih noći, problema sa grčevima i zubčićima, društvo u principu tvrdi da je roditeljstvo ispunjavajuće i lepo iskustvo, pa su u skladu sa tim i očekivanja roditelja uglavnom optimistična. Tokom perioda trudnoće u iščekivanju rođenja deteta, budući roditelji stvaraju određene predstave o svom budućem detetu. Zamišljaju osobine svoga deteta, izgled i budući zajednički život ispunjen zadovoljstvom u posmatranju odrastanja sopstvenog idealnog deteta. Većina veruje da će biti dovoljno vešta da se brine o detetu, da ga vaspitava i da od njega “napravi” samostalnu, uspešnu osobu. Sa druge strane, o detetu uglavnom mislimo kao o dopadljivom biću kojem je potrebna nega, zaštita i briga, a koje će na tako pruženu brigu odgovarati osmehom, ljubavlju i adekvatnim razvojem. Iako smo svesni, manje ili više, da je roditeljstvo velik i zahtevan zadatak, većina nas očekuje da će umeti da ga ispuni na obostrano zadovoljstvo i deteta i roditelja.

Period iščekivanja deteta je period kada se prvi put “vezujemo” za dete, nastojimo da ga upoznamo, razumemo šta mu prija, šta ne. Pokušavamo da “zavirimo” u detetov svet i vidimo kako raste, kako se ponaša, kako reaguje na neke draži iz spoljašnjeg sveta. Većina roditelja se već sada trudi da brine što je moguće bolje o detetu. Roditelji počinju da obraćaju pažnju na pravilniju ishranu, više pažnje se posvećuje zdravlju, pripremama za bebin dolazak i slično. Na ovaj način kažemo da se razvija roditeljski sistem brige, tj. skup roditeljevih verovanja, znanja, ponašanja, emocija i motivacije. Oni predstavljaju “vodič” roditelju u interakciji, tj. odnosu sa detetom kada se ono rodi. U roditeljskom sistemu brige slažu se i čuvaju sva očekivanja roditelja, zamišljanja sebe kao roditelja i

deteta, sva iskustva koja je roditelj imao u smislu brige od strane svojih roditelja, sva iskustva roditeljstva koje imaju ljudi bliski roditelju, znanja koja je sakupljao čitajući i učeći od drugih i veliki niz drugih ideja. Ovako sakupljena u “vodič” ona čine osnov toga da čim dete dođe, roditelj može zaista i da brine o njemu. Kao da je roditelj dao sve od sebe da se unapred pripremi za staranje o detetu od prvog dana kada ga ugleda.

Razvoj sistema brige prati period **iščekivanja**.

- Za početak u ovaj vodič se slaže ideja o tome šta znači biti roditelj i svest o sebi kao o roditelju. Na ovaj način se daje začetak **uverenjima i znanjima** o roditeljstvu.

- Zatim mu se dodaje **emotivna komponenta** tj. roditelji postaju svesni svoje vezanosti za dete, nežnosti prema detetu, potrebe da brinu o detetu, potrebe da budu što je moguće bolji roditelji. Na ovaj način se daje začetak spremnosti i zainteresovanosti roditelja da se potrebe deteta prate, razumeju i na njih adekvatno odgovori tj. da ih primete, razumeju i daju vremenski usklađen odgovor.

- Na temelju rastućih znanja o detetu i osećaja privrženosti detetu, roditelj razvija i niz **ponašanja aktivne brige** o detetu - u toku trudnoće to može biti maženje stomaka, govor bebi, kupovina stvari za bebu, praćenje šta beba radi, kada majka ili otac nešto rade i slično...

Kako bi nas spremio na ogromnu promenu i celoživotnu ulogu, ceo sistem brige je u većini slučajeva usmeren na kreiranje doživljaja spretnosti i zadovoljstva. Kao da njegov razvoj ne dozvoljava da odustanemo od te uloge, on je, za većinu ljudi, pun optimističnih očekivanja, osećaja nežnosti i očekivanja zadovoljstva u brizi o detetu...

DEO V – PITANJA, KOMENTARI, UTISCI I POVRATNE INFORMACIJE UČESNIKA

Cilj: *Omogućiti učesnicima da pojasne određene aspekte/teme susreta ili dobiju dodatne informacije. Omogućiti voditeljima da dobiju povratne informacije o toku, dinamici, sadržaju susreta i utiscima učesnika.*

Trajanje: 5 minuta

*Drugi susret - Kako sam postao/la
roditelj Realnog deteta?*

Teorijski okvir drugog susreta predstavljaju saznanja o reagovanju roditelja u kontekstu nerazvojne krize što znači saznavanja da dete ima kašnjenja, odstupanja ili smetnje u razvoju, ozbiljnije zdravstvene teškoće i slično. Ovaj životni događaj zovemo nerazvojnou krizom, jer nosi sa sobom izraženi stres koji ne doživljava većina roditelja i za čije prevazilaženje roditelji nisu prethodnim razvojem pripremljeni.

Iako, kako je ranije rečeno, predstave o imaginarnom detetu i sebi kao roditelju tog deteta, kreirane tokom trudnoće, svakako bivaju izmenjene realnim iskustvom roditeljstva, prvi dani brige o realnom detetu oslanjaju se na kontinuitet iskustva pripreme za tu ulogu koja se oslanjala na očekivanja da će dete biti "savršeno". Saznanje da "sa detetom nešto nije u redu" kreira, međutim, određenu vrstu šoka u kom razvoj roditeljskog modela brige biva "zaustavljen" jer ne može da odgovori na svoju ključnu funkciju - da zaštiti dete i omogući mu kvalitetan razvoj. To znači da je "potpuna" roditeljska zaštita onemogućena jer u slučaju saznanja o detetovim zdravstvenim problemima i stanjima ili saznanja o dijagnozi deteta, roditelj neće biti u stanju da zaštiti dete od dijagnoze i sa njom povezanih posledica. Roditeljski model brige će biti pred izazovom da se menja kako bi odgovorio na potrebe realno rođenog deteta, ali tom procesu promene prethode različiti odgovori na emotivnom, kognitivnom i planu ponašanja koji su usmereni na prevazilaženje šoka i traženja novog puta razvoja roditeljske uloge.

Cilj rada na ovom susretu je, stoga, da se imenuju emotivni procesi, razmišljanja i ponašanja roditelja kao odgovori na šok, roditeljsku tugu i druge bolne emocije, odnosno kao odgovor na nerazvojnu krizu, te da im se da drugi okvir i da se razumeju kao proces tokom kog se model brige usmerava i razvija ka onom koji je potreban da bi se brinulo o realnom detetu.

Struktura susreta 2

DEO I – PRETHODNI SUSRET I PORUKA „ZA PONETI“

Cilj: *Početak svakog susreta (izuzev prvog) posvećen je jezgrovitom osvrtu na ključne procese iz prethodnog susreta i kratku diskusiju o sadržaju poruke za poneti, sa ciljem da se obrađeni procesi još jednom akcentuju i da se učesnicima pruži mogućnost da ih analiziraju i reflektuju u odnosu na lično iskustvo.*

Trajanje: 10-15 minuta

Aktivnost: Voditelji još jednom ukratko sumiraju sadržaj prethodnog susreta i „Poruke za poneti“ uz ostavljanje mogućnosti učesnicima/roditeljima da prokomentarišu, postave pitanje, iznesu poneko razmišljanje, ili dilemu koja se u međuvremenu pojavila. Voditelji ohrabruju učestvovanje i razmenu među roditeljima.

DEO II – EDUKATIVNI DEO SUSRETA

Cilj: *Imenovanje i prepoznavanje roditeljskih reakcija prilikom saznavanja postojanja hronične bolesti, ili razvojne smetnje kod deteta. Cilj je ponuditi roditeljima/učesnicima okvir za razumevanje sopstvenih reakcija iz perioda saznanja dijagnoze deteta. Cilj je i omogućiti im razumevanje funkcije tih reakcija u kontekstu razvoja roditeljskog sistema brige.*

Trajanje: 35-40 minuta (20 minuta za rad u malim grupama + 15 minuta za izveštavanje i razmenu među grupama)

Aktivnost: Roditelje učesnike podeliti u 3 male grupe, ili para. Svaka grupa/par dobija po jedan narativ (priču) roditelja dece sa smetnjama u razvoju iz perioda kada su postali roditelji i kada su saznali da njihovo dete ima zdravstvene poteškoće ili kašnjenja u razvoju. Zadatak roditelja/učesnika je da u malim grupama u pričama prepoznaju koja osećanja, misli i aktivnosti roditelja dominantno karakterišu opisanu roditeljsku reakciju. Tokom prvog dela aktivnosti učesnici/roditelji u malim grupama zajedno čitaju narativ i kroz diskusiju izdvajaju ključne elemente opisane roditeljske reakcije.

NARATIV 1

Pa A. kad se rodio onda je to prvo bilo strašno. Prvo smo bili zapravo u neizvesnosti nekoj dok nismo znali kakvi će biti rezultati tog testa koji je urađen njemu. Kariotip su radili, na genetici. I čekali smo rezultate...

I skoro odmah sam saznala da ima problema. Ne na porođaju, ali posle 3 dana, znači tu u porodilištu. Došla mi je glavni pedijatar bolnice i rekla mi je da vidi neke minorne anomalije na licu deteta i neke druge, ne znam, po fizičkom ponašanju deteta, po izgledu, sve ukupno da ima nekih promena. Ali ipak nisam očekivala... Nikad ne očekujete da ćete to biti baš vi. I onda smo se kao nadali da će možda biti nešto drugo. Pre-vremeno je bio rođen, pa je možda kao i to, da je zbog toga nezreo. Ali zapravo ispalo je evo ovako i...dijagnozu smo saznali posle 20 dana, pošto su posle 10 dana kada su dobili rezultate prve, rekli nam da će ponovo da rade kariotip pošto nisu bili sigurni. Ali nisu nam rekli u koje rezultate nisu bili sigurni. I onda su još 10 dana radili i onda su nam rekli o čemu je reč i kako to, kako će izledati. Otprilike. I pokazali nam slike. Doktorica nas je uputila koliko toliko.

Osećala sam se katastrofalno. Ja sam odmah počela bukvalno da plačem. Suprug još nije, on je koliko toliko suzdržao se. Ali kod njega je to što na primer ja gledam malo realnije stvari, on uvek očekuje... I dan danas priča kako će njegovo dete da ide u normalnu školu, što ja nekako... OK to

bi bilo sjajno, daj Bože, ali ja mislim da to neće biti tako. I ne volim unapred da planiram neke sjajne i dobre stvari, kad ne znam da li će tako biti. Živim sad kako živim. Kakvo je stanje sad, takvo je i neću da idem unapred, kad samo to dovodi razočarenju.

Porodični život je tada bio ok. Zato što zapravo nismo ni bili svesni. Dete dok je još malo... Što je meni jedna mama rekla, mislila je da dete kad poraste biće lakše, a zapravo je sve teže. Zato što se onda suočavate sa problemom, kako dolaze svi redom problemi i kako se na njemu sve više vidi da on zaostaje, da on kasni. Kada je neko beba, niko ni ne očekuje od njega, još kad zaostaje, kad je prevremeno rođen mesec dana, da radi neke stvari, ali kako vreme odmiče, zapravo se sve više vidi to zaostajanje, kašnjenje, to kaskanje...

Pa maštala sam tada, da neće baš biti toliko u kašnjenju... Čitala sam na internetu otprilike, što nije... Koliko je dobro, toliko nije. Tako da, očekivala sam da će biti zaostao. Očekivala sam da će biti zaostao kao neki ljudi koje ja poznajem. Da će biti... Da će moći da funkcioniše u svetu. Da će moći samostalno... A sad više ni to ne očekujem. Sad se samo nadam da će prohodati, to mi je sad osnovno, cilj prvi da prohoda i da bar može da uživa koliko toliko u životu. Neka bude dete, neka bude kao beba, neka se igra, ali neka prohoda, jer ipak to puno znači. Zato što on sad ima mnoge frustracije, koje verovatno zbog nemogućnosti kretanja, ne znam, ispoljava grižući se, bacajući se... Čini me tužnom jednostavno.

*U ovoj priči prepoznatljiv je doživljaj **šoka i neverice** („Prvo smo bili zapravo u neizvesnosti nekoj“, „Osećala sam se katastrofalno“), kao i **očajanje, tuga** („Čini me tužnom jednostavno“ „Ja sam odmah počela da plaćem“), **razočaranje** („A sada više ni to ne očekujem“), **nada** („Pa maštala sam tada...“ „Sad se samo nadam da će prohodati...“). Način razmišljanja ove majke zasićen je uvrenjima o **težini životne situacije** („kad poraste biće lakše“), sopstvenim **očekivanjima od deteta** („maštala sam tada, da neće baš biti toliko u kašnjenju“), **neizvesnošću budućnosti** („ali ja mislim da to neće biti tako. I ne volim unapred da planiram“). Misli i uverenja ove majke sve-*

doče o teškoćama koje ona ima kada razmišlja kako bi trebalo da izgleda briga o detetu (na primer: kako brinuti o detetu koje kasni, kako brinuti o detetu koje ne hoda...).

NARATIV 2

Primetila sam njegove probleme kad je imao 3 godine. Hod je bio u pitanju. Tu sam videla da nešto nije u redu, da nikad nije čučnuo. I hodao je na prstima, pa su govorili da je to navika. Posle kad više uopšte nije mogao da stoji na nogama, onda se morao pridržavati i tako stajati, onda sam videla da je ozbiljniji problem. Onda sam odnela dete privatno kod ortopeda koji je predložio odmah operaciju. Ali nije bila ispitana njegova bolest, nego su radili operaciju i drugi put operacija, a tek posle kad sam ovde došla videla sam deformitet tela na detetu. Normalno da sam videla neki drugi problem.

I samu dijagnozu sam saznala pre dve i po godine, znači dosta kasno.

Pre toga smo samo vežbali pošto sam mislila da ima skraćene Ahi-love tetive. Zbog toga smo mi stalno vežbali. Naterala sam ga da vozi bicikli i sve ostalo, ne znajući za ovu bolest. Tako možda smo održali stanje.

Pa prvi put kad sam čula samo taj naziv bolesti, nisam shvatila nika-ko. Mislila sam da... Dobro, to je neka bolest, ali nije ozbiljna. Ja nisam to shvatila kao ozbiljno, nego posle toga sam došla kući i pogledala na internet i sve pročitala o čemu se radi i onda sam se jako šokirala. Jednostavno ne znam da li sam osetila bol, da li mi se plače, da li se ljutim na svet, sve mi se srušilo. Zašto baš moje dete? A ono zašto, pošto sam dosta realna osoba, ipak sam rekla dobro, razumem, ne mogu to pitanje da postavim zašto, pošto ima mnogih ljudi da imaju takve bolesti i sličnih problema. Nego, teškoća kako će on podneti, kako ću ja podneti. Znači ta zamisao šta će biti sad u buduću. I pogotovo da je jako kratak vek života deteta. To me je još više uplašilo. Prvo su me uplašila kolica, da će upasti u kolica. A gde su ostale stvari što se sad već mučimo.

Pošto sam ja već tada bila samohrana majka bila, sve je palo na mene. Znači ja sama, imala sam samo prijatelja pored sebe, koji me je podržavao. I mislim da nije bilo njega ja sama ne bih znala kako to da izdržim...

Kako ćemo tako sa bolesnim detetom da funkcionišemo? Nisam mogla da zamislim. Nisam. Evo vremenom kako je to sve došlo, ali bukvalno iz meseca u mesec propadanja. Tako sam počela kad je upao u kolica kao da sam dobila šamar - jeste to je stvarno ta bolest i on je stvarno upao u kolica. A od saznanja do kolica imali smo godinu dana, prošlo je neko vreme kad nisam verovala da će to nama da se desi, da će se desiti neko čudo, da to stane, da to nije istina.

*U ovom narativu čuju se sledeća osećanja: **šok, bol, tuga, ljutnja, strah od budućnosti, strah od ishoda, nada...** Misli i uverenja majke iz ove priče usmerene su na **traganje za uzrokom** („Zašto baš moje dete“), ali i **potragu za informacijama** o detetovoj bolesti/stanju („došla kući i pogledala na internet i sve pročitala“). Čuju se misli usmerene na **neizvesnost budućnosti i ishoda bolesti** (slično kao u prvom narativu). I ovi načini razmišljanja govore o teškoći koju majka iz priče ima kada se suoči sa potrebom da na specifičan način brine o detetu sa zdravstvenom teškoćom. Ova majka svedoči i o aktivnostima koje su činile deo njene reakcije na postojanje poteškoće. Navodi **vežbanje** („Zbog toga smo mi stalno vežbali. Naterala sam ga da vozi bicikli i sve ostalo“), ali i **odlaske** kod različitih **stručnjaka** i odluku na različite **medicinske intervencije**.*

NARATIV 3

S obzirom da sam išla na carski rez, ne sećam se sad nekih detalja. Kad su me probudili, samo sam pitala da l' je muško. Mislim, nije mi to bilo bitno, ali valjda u tom bunilu, u tom svemu, kad su mi rekli da je živ, ja sam eto pitala je li muško. Onda su se svi počeli smeјati i onda je on otišao na neonatologiju, na tu intenzivnu negu, e onda su mi rekli da su mu prilikom porođaja stavili taj kiseonik...

U samom startu meni je doktorka rekla da će on biti verovatno sitnija beba, možda taj prvi ekspertni, jer je imao dva krvna suda, a kao treba tri da imate, ali kao nema veze. I onda u dvadeset osmoj nedelji krenulo sve...Trideset i treće nedelje se on rodio. On se tu već gušio, pa je doktorka stvarno odmah odreagovala, odmah hitno pravac carski rez. Došla je i rekla mi je da misli da mu je sad bolje napolju nego u stomaku, da on već nema dovoljno kiseonika i da mora da izađe napolje. Inače molim boga samo da je živ. I eto, to je bilo sve.Znači u trideset i trećoj nedelji doktorka mi je rekla da ima zaostatka, da on dosta zaostaje u razvoju, tada u težini.

12 dana smo mi bili na Betaniji, on je bio prebačen, nije bio stvarno toliko životno ugrožen. On je bio u inkubatoru, bio je mali i sve i stvarno sam ja zamišljala do godinu dana kad kažu da će dete tako sve da će dogurati, kad sam videla da ne sedi...

Onda je dva meseca prošlo, a on je ovaj bio bez mene i onda je operisan, sa neonatologije prebačen hirurgije, tad sam mogla da budem sa njim, tad sam ga prvi put i dotakla. Jako je to bio emotivan trenutak. Da. Prvo tamo kad sam se porodila nisam smela da ga pipnem, bilo mi je čudno tako malo, kilo i dvesta, neshvatljivo mi je da tako nešto može da se rodi. Posle tih dva meseca kad mi je doktorka rekla da mogu da uđem da ga vidim šok za mene, jedva sam ga uzela. Ali onda tog momenta kad sam ga uzela mislila sam da znam sve- i da ga presvučem, i da mu... bila sam s njim, nisam se odvajala.

Maštala sam da odem kući i da sve bude ok. Naravno nije bilo. Stvarno ko god me je pitao kako sad, pa ok je on, kad ne znam. Kad ja sve mislim možda to sve tako treba, prvo dete, stvarno ne znam. Do godinu dana će sve doći na svoje, tako sam mislila, tako bar kažu.

A sad znam i dijagnozu, cerebralna. Kad sam saznala je bio šok, ali ok, svesna sam da mora tako.

Mislim sto puta se zapitam zašto, niko nam u porodici nema, svi su stvarno zdravi i nikad nismo imali problema.

*U trećoj priči pored **šoka**, dominiraju osećanja **zbunjenosti**, **konfuznosti** i **tuge**. U mišljenju dominira **poricanje** i **maštanje** da je sve u redu („Maštala sam da odem kući i da sve bude ok“), ali i **traganje za uzrokom** (slično kao u narativu 2).*

Nakon čitanja i analize u malim grupama/parovima, sa roditeljima/učesnicima se u velikoj grupi vodi razgovor o primerima narativa, sa ciljem da se prepoznaju ključne i najčešće reakcije roditelja prilikom saznanja neželjene vesti o zdravstvenoj poteškoći ili razvojnem kašnjenju deteta, kao i u prvom periodu nakon tog saznanja. Pitanja kojima će se roditelji/učesnici podstaći, trebalo bi da budu usmerena na prepoznavanje i imenovanje osećanja, misli i aktivnosti koje su karakteristične za ovu nerazvojnu krizu. Neka od mogućih pitanja kojima bi ova aktivnost mogla biti vođena su:

- Pitanja usmerena na identifikaciju osećanja, misli i aktivnosti roditelja u periodu saznavanja dijagnoze:
 - Koja osećanja dominiraju pričom (narativom)? Koja čujete u „pozadini“? Koja sve osećanja možete da prepoznate u priči ovih roditelja? Pokušajte da identifikujete čitav emocionalni spektar koji roditelji opisuju u ovom periodu života?
 - Šta su dominantne teme o kojima razmišljaju ovi roditelji? Koje njihove misli/uverenja možete da izdvojite? Koje informacije su

najčešće potrebne roditeljima iz ovih priča? Za kojim informacijama oni tragaju?

- Šta su dominantna ponašanja roditelja opisanih u pričama? Koje aktivnosti roditelja prepoznajete? Gde u ovim pričama vidite aktivnu brigu o detetu? Kako ona izgleda i od čega se sastoji?
- Pitanja usmerena na identifikovanje funkcije ovih osećanja u procesu formiranja roditeljskog sistema brige:
 - Kako razumete čemu služe sva osećanja koja roditelji navode? Koja je njihova funkcija? Kako roditeljima ova osećanja mogu biti od pomoći u brizi o detetu? Na koji način im pomažu? Na koji način im mogu biti otežavajuća u tom procesu?
 - Šta sva ta osećanja i misli omogućuju roditeljima u ovoj fazi? Ka čemu ih te misli vode? Na koje aktivnosti ih nagone?

Sekvenca sa susreta 2- Edukativni deo

Majka 1: Mama u ovoj priči oseća šok, nevericu, brigu, strah...

Majka 2: Pa 'ajde da kažemo da je bio prvo šok pošto je, tek je u trećoj godini detetovog života primećeno da ima problem. Znači tu je sam šok - mama vidi da nešto nije u redu i samim odlaskom kod lekara da nešto drugo leče - da to nije to. Ne ispituju dijagnozu, oni su opet u tom strahu šta se dešava i dalje su u sumnji i dalje vide da postoji neki problem. Znači da taj problem nije nestao, da postoji neki drugi problem kao što je evo ovde su napomenuli - deformitet na telu, samim tim dolazi do većeg straha i onda dolazi to do nekog očaja kad kasno saznaju pravu dijagnozu. Taj trenutak kada ona pogleda na internet kakva je to bolest, da vidi da to dete nije dugog životnog veka i tu dolazi do neverice, straha, očaja, zbunjenosti i prosto te neke izgubljenosti...

Voditelj: Kada kažete izgubljenost na koje osećanje mislite? Kako biste nazvali to osećanje?

Majka 2: ...Pa to je taj očaj...

Majka 1: Možda tuga?

Voditelj: Za čime tuguje majka iz ove priče?

Majka 1: Pa za detetom kojeg možda više neće biti.

Majka 3: Ali, ona kaže – „od saznanja do kolica prošlo je godinu dana“. A tuga je ista? I ja budem, to - izgubljena, očajna i tužna, iako znam da moje dete ne pati od bolesti od koje joj je život ugrožen.

Majka 1: Možda je tužna za tim šta sve njeno dete neće moći, a druga deca mogu i ona se nadala da će i on moći.

Voditelj: Dakle, ako vas dobro razumem mislite da ova tuga o kojoj pričate nije samo reakcija na neželjenu vest! I Vi (obraća se Majci 1) mislite da ima neke veze sa mogućnošću majke da prihvati detetovo stanje?

Majka 1: Tako nekako... Ova mama je možda tužna jer je teško biti mama detetu sa nekim specifičnostima. Ja se tako često osećam. Kao da ne znam šta mu treba ili šta bi bilo dobro da uradim. Možda je zato tužna?

Voditelj: Ako se setimo priče sa prošlog susreta i načina na koji se roditelji pripremaju da budu roditelji onda ovo što Majka 1 kaže zapravo znači da tugovanje pomaže roditeljima da se oproste od onog „vodiča za roditeljstvo“ koje su pravili i da sačine novi, koji u potpunosti odgovara njihovom detetu i njegovom stanju.

Voditelj u sekvenci vodi proces ka imenovanju osećanja koja se čuju u roditeljskom narativu. Nakon toga proces je usmeren ka identifikaciji funkcije tugovanja, kako bi se kroz ovu aktivnost realizovao postavljeni cilj – drugačiji okvir za razumevanje osećanja koja roditelji imaju prilikom saznavanja dijagnoze. Proces je vođen kroz pitanja i usmeravanje hipoteza koje roditelji/učesnici iznose u diskusiji, sa kratkim psihoedukativni elementom na kraju.

Svaka mala grupa/par odgovarajući na pitanja analizira narativ koji je čitala, a edukativni deo susreta se završava sumiranjem sličnosti za sve na-

rative od strane voditelja. Ono što su univerzalni procesi i mogu se prepoznati u ove tri priče su:

- **Očekivanja od preuzimanja roditeljske uloge** koja su građena tokom trudnoće i prvih dana po rođenju bebe, nakon primanja informacija o zdravstvenim teškoćama nalaze se **pred velikim izazovom** kod svih roditelja koji su se našli u ovoj situaciji.
- Karakteristični emotivni procesi kod ovih roditelja su:
 1. Doživljaj razorenosti, preplavljenosti i traumatiziranosti saznanjem
 2. Šok, poricanje, utrnulost i neverica
 3. Osećanje krivice, odgovornosti i stida
 4. Osećanje konfuzije i zbunjenosti
 5. Strah za budućnost deteta
 6. Izražena tuga
- Karakteristična **mišljenja i uverenja**:
 1. Dileme o tome da li bi moglo biti bolje da se dete nije ni rodilo
 2. Preispitivanja uzroka (“*Zašto se to desilo baš nama?*”)
 3. Traženje dodatnih informacija (o stanju/bolesti, o mogućim ishodišta, o mogućnostima tretmana, o iskustvima drugih)
- Sve ove reakcije su u funkciji uzimanja u obzir **novih očekivanja** za dete koja će se realno slagati sa detetovim stanjem i novog razumevanja šta znači biti roditelj tog deteta sa svim njegovim specifičnostima.

DEO III – RAZVOJNI DEO SUSRETA

Cilj: Ovaj deo susreta posvećen je ličnom iskustvu učesnika u procesu suočavanja sa postojanjem zdravstvene poteškoće, ili razvojne smetnje deteta. Sa roditeljima će se dalje razgovarati o tome koliko su iskustva koja oni imaju slična, ili različita od onih opisanih i analiziranih u prethodnom segmentu

rada. Cilj ovog dela susreta je prepoznavanje ključnih elemenata nerazvojne krize u ličnom iskustvu i razumevanje sopstvenih reakcija na saznanje dijagnoze deteta.

Trajanje: 20-25 minuta

Aktivnost: Proces se na velikoj grupi usmerava ka ličnom doživljaju roditelja/učesnika kroz pitanja kao što su:

- Na koji način su navedena iskustva slična, ili različita u odnosu na Vaša?
- Sa kojim aspektima ispričanih priča Vam je lako da se povežete/identifikujete? Koji aspekti su Vam strani?
- Kada slušate na koji način je preuzimanje roditeljske uloge za ove roditelje predstavljalo izazov, u kojoj meri rezonirate sa njima? Oko kojih aspekata iz priča?
- Koje opisanje reakcije (osećanja, razmišljanja) roditelja su Vam bliže? Koje su Vam daleke?
- U čemu su Vama ta osećanja/razmišljanja bila od koristi? Na koji način su Vam pomogla? Kako su predstavljala breme?
- Na koji način su sve Vaše reakcije omogućile da kreirate nova očekivanja od deteta i od sebe u roditeljskoj ulozi? Na koji način su blokirale to kreiranje?

Važno je podsetiti se da je razvojni deo svakog susreta posvećen KLJUČNIM PROCESIMA - u ovom slučaju identifikaciji elemenata nerazvojne krize u ličnom iskustvu, a ne SADRŽAJU - samoj priči o iskustvu. Aktivnosti u ovom segmentu rada trebalo bi da pomognu roditeljima da u svom ličnom doživljaju prepoznaju ključne procese izdvojene u prvom delu susreta, ali još više da im pomognu da identifikuju gde su ti procesi različiti. Pitanja za vođenje ove aktivnosti, koja su gore navedena, zato predstavljaju samo polaznu tačku i od veštine voditelja da dalje upravlja savetodavnim procesom zavisice u kojoj meri će tokom ovog dijaloga biti realizovan planirani cilj.

Sekvenca sa susreta 2- Razvojni deo

Voditelj: Koliko su ove priče slične, ili različite od onoga što ste vi doživeli prilikom saznavanja dijagnoze?

Majka 1: Pa naša priča je drugačija. Naša priča počinje, kad se rodila to je bilo strašno. Moja beba se rodila mrtva, videla sam bebu koja je mlitava, koja ne diše i kako svi trče, tamo su oko nje, takav je bio naš početak, i niko ništa ne govori daju bensedin da ne pitam ništa, i sve što vidim posle toga je... Ja sam znala da to neće biti dobro, u tom momentu to je šok, ne znam kako da opišem, a znala sa da neće biti dobro jer dete ne die 3 min... a nadaš se da će sve biti super...

Voditelj: Taj prvobitni šok, to je ono što prepoznajete kao slično, ako dobro razumem?

Majka 1: Da, da... Međutim taj šok je meni bio snaga da krenem punom parom, da nemam odmora, govorila sam da nije dobro, i kad su svi govorili dobro ja sam govorila da nije. Sumnja je bila prisutna. Opravdana sumnja. O tome ove mame uopšte ne pričaju, o sumnji...

Voditelj: Pričale smo da mame u pričama govore o nadi. Gde ima sumnje da nešto nije dobro, tu ima i nade da je dobro?

Majka 1: Jeste, jeste... Nadali smo se mi. Ali druga je stvar koliko se mi sami borimo to je neka nasa priča... I koliko nemaš kome da se obratiš, nebitno kako se taj zove, da li je doktor, ovaj ili onaj, a oni te gledaju kroz taj broj. Niko nikad nije seo, objasnio nam šta je u pitanju, da te posmatra kao čoveka, kao majku koja se bori za svoje dete... Tu dolazi taj moment kad shvatis „Ej ona ne hoda, 2,5 godine ima!“ Nada ti puno ne pomaže. Moraš da radiš. Pa smo krenuli da radimo privatno i dalje smo u priči u Dečijoj bolnici. I moraš da sam budeš orgnaizator svega, sam nađeš pare i popričas s ljudima. Kada ti ljudi odrade s tvojim detetom sat vremena, onda i vidiš rezultate. To je to, to sam i na početku rekla zašto sam se prijavila, jer sam jako besna na ceo sistem na sve ljde koji treba da su ti podrška, a zapravo

nisu i sva ta deca su prepuštena, i koliko imaš para i koliko želiš, toliko će oni da napreduju.

Voditelj: Čini mi se da je ova ljutnja ono što je različito u odnosu na priče mama iz narativa?

Majka 1: E upravo to! U njihovim pričama ne čujem taj bes, tu ogorčenost, sa kojom ja moram da živim.

U ovoj sekvenci voditelj pomaže majci/učesnici da identifikuje i prepoznaje lična osećanja vezana za zdravstvenu teškoću svog deteta. Iako majka više puta nudi sadržaj svog iskustva, voditelj vodi proces tako da traži zajednički imenitelj za majčin doživljaj i pomaže majci da imenuje sopstvene emocije. Na taj način obezbeđuje uvid u kojim oblastima je njeno emotivno iskustvo različito od univerzalnog traumatskog iskustva koje su opisali roditelji u zadatim narativima i time otvara mogućnost da majka/učesnica preispita značenje osećanja koja doživljava u kontekstu prilagođavanja roditeljskog sistema brige razvojnim specifičnostima svoje ćerke. Učesnici u grupi, dobijaju priliku da identifikuju sopstvena osećanja i dodatno se prepoznaju u priči majke sa grupe. Voditelj obeshrabruje produbljivanje i detaljniju obradu ličnog sadržaja koji učesnica iznosi.

DEO IV – ZAOKRUŽIVANJE ISKUSTVA I PORUKA „ZA PONETI“

Cilj: Zaokruživanje iskustva vezanog za roditeljsku reakciju na saznanje dijagnoze deteta. Sa grupom se za kraj imenuju i rezimiraju ključni procesi o kojima je tokom drugog susreta bilo reči.

Svi roditelji na samom završetku susreta dobiju *Poruku za poneti*, koja sadrži u kratkim crtama ključne procese. Preporuka je da roditelji kod kuće pažljivo pročitaju sažetke ovih poruka, kako bi se omogućilo da procesi pokrenuti tokom samog susreta još neko vreme (do sledećeg grupnog sastanka) ostanu u iskustvu učesnika/roditelja.

Trajanje: 10 minuta

Ključne ideje drugog susreta i procesi kroz koje prolaze roditelji prilikom saznavanja dijagnoze su:

- Roditelji se u periodu trudnoće i prvih dana roditeljstva NE pripremaju za dete sa teškoćama i roditeljski sistem brige koji se razvijao **teško može da odgovori potrebama deteta sa smetnjama u razvoju.**
- Trenutak saznavanja teškoće, ili dijagnoze koju dete ima za većinu roditelja predstavlja **traumatsko iskustvo.**
- Trenutak spoznaje teškoće, ili saznavanja dijagnoze ispunjen je intenzivnim **neprijatnim emotivnim procesima** i to najčešće:
 - emocionalnom preplavljenosti, šokom i nevericom
 - osećajem izgubljenosti, nemoći
 - doživljajem besmisla, beznadežnosti
 - doživljajem nekompetentnosti da se o detetu brine,
 - osećaj krivice, ljutnje, preispitivanjem, nepoverenjem u ljude oko sebe, povlačenjem u sebe
 - izraženom tugom.
- Roditeljska tuga je **u funkciji transformacije roditeljskog sistema brige** u onakav sistem koji sadrži uverenja, emocionalne reakcije i ponašanja koja će biti od pomoći da briga za dete sa smetnjama u razvoju/hroničnim bolestima bude značajno kvalitetnija.

PORUKA “ZA PONETI” - SUSRET 2

“Kada sam postao roditelj realnog deteta”

Kada se rađa dete sa smetnjama u razvoju ili hroničnom bolešću, ili kada se takvo stanje kod deteta dijagnostikuje, “rađa” se novi roditelj. Ovaj roditelj se nije spremao na iskustvo roditeljstva koje ga čeka, pa je taj period uglavnom ispunjen uznemirenošću, zabrinutošću, strahom i sličnim emocijama. Od ovog roditelja društvo očekuje da se “prilagodi, prihvati” i nauči da se suoči sa realnošću i tako brine o detetu najbolje što ume.

Put postajanja ovim roditeljem podrazumeva puno toga. Pre svega, roditelj primećuje da “vodič” koji se razvijao i pripremao ga da preuzme brigu o detetu, nije više “važeci”. Situacija roditeljstva daleko je od idilične i optimistične, a potrebe deteta značajno drugačije od onih koje su roditelji zamišljali. Umesto toga da je roditeljima u fokusu pažnje uživanje sa svojim detetom, uživanje u njegovom rastu i razvoju, najednom se u fokus smešta zdravstveno stanje, pokušaj da se razume kako je do problema došlo i kako da se problem prevaziđe.

Istraživanja kažu da je saznavanje dijagnoze koju dete ima događaj koji za roditelje predstavlja traumu. To znači da ga prate:

- emocionalna preplavljenost, šok i neverica
 - osećaj izgubljenosti, nemoći
 - doživljaj besmisla, beznadežnost
 - doživljaj nekompetentnosti da se o detetu brine,
- a neretko, i

- osećaj krivice, preispitivanje, nepoverenje u ljude oko sebe, povlačenje u sebe i pre svega izražena tuga.

Za čim roditelji tuguju? Dete je živo, zašto roditelji pate?

Roditeljski sistem brige bi trebalo da se promeni, da se transformiše u onaj koji će roditelja voditi kroz brigu i podršku koja je njegovom detetu potrebna, u onaj koji će mu omogućiti da pronade najbolji balans brige i zabrinutosti, privrženosti i prezaštićivanja i podrške autonomiji i nezavisnosti svog deteta. Da bi to mogao, roditeljski sistem brige, koji je počeo da se razvija još u trudnoći, mora da se "oprosti" sa svojim karakteristikama i "prežali" gubitak idealnog, zdravog i naprednog deteta koje je počivalo u očekivanjima i nadanjima oba roditelja.

Tugu roditelja zato ne razumemo samo kao reakciju na vest, već kao emotivni zastor koji omogućuje da se iza kulise redefinišu uverenja, emocije, očekivanja od deteta, interakcije sa njim i uloge roditelja.

Tugujući roditelj ima šansu da postane upravo onakav staratelj koji će detetu trebati. Neko ko će biti spreman da neguje, brine, štiti, ali i podrži razvoj, ko će moći da se fokusira na potrebe deteta, a ne samo na potrebe bolesti ili smetnje, očekivanja društva, stavove okoline ili lični gubitak i ko će moći da doživi uživanje sa svojim detetom.

Tugu roditelja međutim, ne treba prepustiti roditeljima samim i čekati da prođe ili se pretvori u neku drugu emociju. Važno je podeliti svoja osećanja od početka. Govoreći o njima, slažući svoja emotivna iskustva, svoj doživljaj, misli, događanja, roditelji imaju priliku da na bolji, kompletniji način prođu kroz ovaj period. Roditelj tako dobija priliku da gradi od početka sistem podrške, dobar odnos otvaranja prema okolini i zadržavanja intime porodičnog života.

Kada se rađa dete sa smetnjama u razvoju ili hroničnom bolešću, ili kada se takvo stanje dijagnostikuje kod deteta, rađa se porodica i okruženje koje ima priliku da za dete bude izvor podrške, ljubavi, znanja i veština, da bi dete moglo da se snađe u svetu i postane sve što može da bude.

DEO V – PITANJA, KOMENTARI, UTISCI I POVRATNE INFORMACIJE UČESNIKA

Cilj: *Omogućiti učesnicima da pojasne određene aspekte/teme susreta, ili dobiju dodatne informacije o reagovanju roditelja na saznanje dijagnoze. Omogućiti voditeljima da dobiju povratne informacije o toku, dinamici, sadržaju susreta i utiscima učesnika.*

Trajanje: 5 minuta

*Treći susret - Putovanje kroz iskustvo:
Kako sam razumeo/la i doživljavao/la
Iskustvo brige o Realnom detetu?*

Treći susret se oslanja na saznanja o procesima adaptacije na nerazvojni krizu. Iako se ranije verovalo da su promene u negativnim emocijama nakon šoka linearne i da prate sled do prihvatanja, danas se veruje da određeni nivo nekih negativnih emocija (poput tuge) može uvek da postoji, čak i kada je roditelj razvio novi model roditeljske brige i prihvatio izazov roditeljstva nad detetom sa smetnjama u razvoju. Obično se ti "recidivi" tuge javljaju u periodima očekivanih razvojnih ili socijalnih prekretnica kod deteta, ili kada su neke uobičajene porodične rutine poremećene. Dakle, promene koje prate prilagođavanje vezuju se za životne cikluse i očekivane razvojne promene deteta, tako da omogućće kontinuiranu adaptaciju roditeljskog modela brige na nove zadatke vezane za staranje i podršku detetu.

Cilj rada na ovom susretu je imenovanje i opisivanje iskustva prilagođavanja uz podršku u prepoznavanju ključnih elemenata tog procesa poput definisanja strategija prevladavanja stresa i suočavanja sa izazovima roditeljstva deteta sa smetnjama u razvoju, preispitivanja funkcionalnosti strategija, ali i sagledavanjem "mesta detetove smetnje u razvoju" u porodici.

U susretu se koristi vizuelna metafora (Yuan, 2003), koja je kreirana kao jedna od tehnika u radu sa roditeljima dece sa smetnjama u razvoju, a kojom se roditeljima omogućuje da imenuju i simbolički predstave celinu svog iskustva, što je zapravo rezultat analize ključnih procesa tokom prilagođavanja. Roditelji se ohrabruju da svoje iskustvo podizanja deteta sa smetnjama u razvoju "vide drugim očima" i da svoje lično iskustvo vezano za podizanje deteta sa smetnjama u razvoju predstave na drugačiji, metaforičan način.

Struktura susreta 3

DEO I –PRETHODNI SUSRET I PORUKA „ZA PONETI“

Cilj: *Na početku trećeg susreta takođe je izdvojeno vreme za jezgroviti osvrt na ključne procese iz drugog susreta i kratku razmenu učesnika i voditelja o sadržaju poruke za poneti, sa ciljem da se obrađeni procesi ponovo naglase i da se učesnicima omogući da ih analiziraju i reflektuju u odnosu na lično iskustvo.*

Trajanje: 15 minuta

Aktivnost: Voditelji još jednom ukratko sumiraju sadržaj prethodnog susreta i „Poruke za poneti“ uz ostavljanje mogućnosti učesnicima/roditeljima da prokomentarišu, postave pitanje, iznesu poneko razmišljanje, ili dilemu koja se u međuvremenu pojavila. Voditelji ohrabruju učestvovanje i razmenu među roditeljima.

Na samom kraju diskusije kao prelaz ka edukativnom delu susreta sadašnji ključni procesi stavljaju se u kontekst životne priče (početak, saznanje dijagnoze...) i elementi susreta koji slede najavljuju se kao nastavak životne priče – putovanje kroz iskustvo.

DEO II –EDUKATIVNI DEO SUSRETA

Cilj: *Prepoznavanje načina na koji se roditelji i porodice adaptiraju na roditeljstvo deteta sa smetnjama u razvoju/hroničnom bolešću. Cilj je omogućiti učesnicima da identifikuju i imenuju konstruktivne/pomažuće strategije koje roditelji koriste u suočavanja sa specifičnostima razvoja svog deteta.*

Trajanje: 35-40 minuta (oko 15 minuta rad/diskusija u maloj grupi + 20-tak minuta razmene među grupama)

Aktivnost (deo 1): Uvod u aktivnost je predstavljanje jedne posebne tehnike rada sa roditeljima pod nazivom *vizuelna metafora*. Vizuelna metafora predstavlja simboličan prikaz nekog iskustva, najčešće preko crteža, ili grafičkog prikaza. U aktivnosti koja sledi biće korišćene 3 vizuelne metafore roditelja dece sa smetnjama u razvoju. Slike koje se koriste u radu sa roditeljima/učesnicima zapravo su odgovori roditelja na zadatak da bojama i strukturom na papiru predstave svoje iskustvo roditeljstva nad detetom sa smetnjama u razvoju/hroničnim bolestima. Uputstvo je podrazumevalo da roditelji iz svoje glave eliminišu sve osim svog ličnog doživljaja kako je to biti roditelj detetu sa zdravstvenom teškoćom i da zatim taj doživljaj prikažu kroz crtež.

(deo 2): Roditelje/učesnike podeliti u 3 male grupe, ili para. Svaka grupa/par dobija po jednu vizuelnu metaforu (samo crtež) i prvi deo ove aktivnosti podrazumeva da crtež zajedno pogledaju i ukratko ga analiziraju u kontekstu svog ličnog utiska, ili doživljaja o tome šta ovaj crtež predstavlja. Odmah nakon toga roditelji/učesnici dobijaju objašnjenje roditelja koji je vizuelnu metaforu naslikao i njihov zadatak je da analiziraju na koje načine su iskustva roditeljstva koje opisuju roditelji iz primera bila pomažuća, ili odmažuća u procesu traganja za najadekvatnijim načinom brige za njihovo dete.

Napomena: Ilustracije i opisi vizuelnih metafora su preuzeti od D. Orme (2005), uz odobrenje autora

VIZUELNA METAFORA 1



Vizuelna metafora majke deteta sa autizmom se sastoji od puta života na vrhu papira gde žive drugi ljudi, a na dnu crteža su stepenice koje vode dole na plažu. Ona smatra da plaža predstavlja njen život sa porodicom. Talasi dolaze i odlaze spirajući pesak i otkrivajući druge aspekte života. Struje bazena sa leve i desne strane otkrivaju dragulje njihovog života. Na plaži je suncobran i stolica koji njoj omogućuju mesto za predah. Ona oseća da je more koje se menja kao i njen lični život, ponekad je turbulentno i burno, a ponekad je mirno.

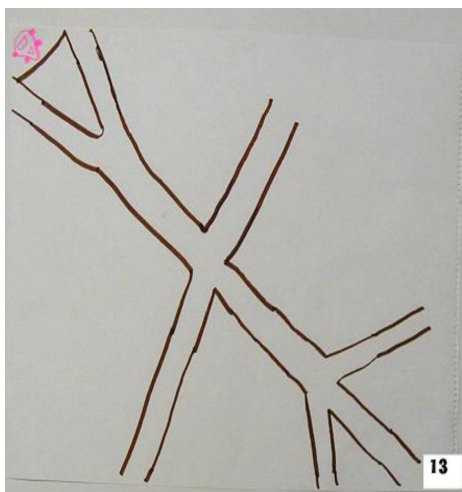
VIZUELNA METAFORA 2



Crtež dve majke koje imaju decu sa Daunovim sindromom (DS). One su odlučile da zajedničkim snagama nacrtaju crtež. Vizuelna metafora je predstavljena kao planine i doline sa brzacima reke koja su spušta uz planine. Prva majka je opisala kao da usponi i padovi planine predstavljaju njen porodični život sa detetom sa DS. Nisko područje u levom delu predstavlja rođenje deteta i više stegnuto vreme njenog života. Dalje duž planinskog venca ka desno je nekoliko uspona i padova u obliku brda i dolina. Između prvog i drugog vrha sija sunce. Dalje ka desnoj strani crteža se usponi i padovi izravnavaju što predstavlja stabilnije vreme u njenom životu, međutim ovo područje je više nego što je početak planinskog venca.

Druga majka se odlučila da svoje iskustvo opiše kao vožnju splavom niz brzake reke. Ona je u splavu sa detetom i suprugom. Početak vožnje rekom je turbulentan, a ona kaže da to predstavlja porodicu njenog muža i kako su oni reagovali na dijagnozu, a dalje niz reku je voda mirnija i to predstavlja njenu porodicu, koja je više prihvatila dijagnozu DS njenog deteta.

VIZUELNA METAFORA 3



Crtež majke koja ima dete sa teškim oblikom autizma. Ona je bila zaista zbunjena ovom vežbom kada je trebala da nacрта svoje iskustvo toga da ima dete sa smetnjama u razvoju. Na kraju je nacrtala auto ispred blokiranog puta, a zatim put sa nekoliko različitih raskrsnica. Prvi put ima dva izbora, ali se dva puta na kraju spajaju u jedan, a zatim u centru crteža postoji raskrsnica koja joj omogućava da ide u tri različita pravca. Ona ističe da je to vreme kada je njena ćerka imala oko godinu dana i kada je ona morala da donese mnoge odluke u vezi sa svojim životom. Dalje uz put je još jedan unakrsni put, koji joj opet omogućava da ide u tri različita pravca označavajući aktuelnu dijagnozu autizma kod njenog deteta. Ona napominje da ne zna kuda će svi ovi putevi da je odvedu.

Nakon čitanja i analiziranja vizuelnih metafora i pratećih objašnjenja u malim grupama/parovima, voditelj usmerava proces na razmenu u velikoj grupi sa ciljem da roditelji/učesnici prepoznaju:

- Da će se većina roditelja prilikom saznanja dijagnoze suočiti sa osećanjima tuge, šoka, neverice, krivice, beznjađa, ljutnje, te da je inten-

zitet ovih osećanja individualan i razlikuje se od roditelja do roditelja, ili od porodice do porodice;

- Da će svaki roditelj deteta sa smetnjama u razvoju razviti neku ličnu strategiju koju koristi kako bi se nosio sa gore navedenim osećanjima i kako bi ih prevazišao/prevladao;
- Da se strategije koje roditelji koriste razvijaju kroz iskustvo roditeljstva i da je razvoj tih strategija proces, a ne događaj ili jedna tačka u vremenu (metafora putovanja);
- Da strategije koje roditelji koriste vrlo često podrazumevaju oslanjanje na druge bliske ljude, ili stručnjake koji su u kontaktu sa detetom (metafora odnosa);
- Da se strategije koje roditelji koriste u adaptaciji na stanje deteta često razvijaju kroz cikluse, omogućavajući tako roditeljima da svoj “vodič za roditeljstvo” prilagođavaju razvojnim karakteristikama deteta koje raste (metafora cikličnosti);
- Da strategije uvek postoje i da od individualnih karakteristika porodice i roditelja zavisi koju strategiju će odabrati kao efikasnu i koliko vremena će im biti potrebno da je razviju.

Pitanja kojima voditelji mogu da usmeravaju ovu aktivnost mogu biti neka od sledećih:

- Pitanja usmerena na identifikaciju strategija koje roditelj u primeru koristi prilikom adaptacije na ulogu roditelja deteta sa smetnjama u razvoju/hroničnim bolestima:
 - Kakav je ton ovih metafora? Koja osećanja, raspoloženja ili procese možete da prepoznate u ovoj metafori/ovim metaforama? Šta je dominantna poruka koju ove metafore nose? Koji motiv prevladava u ovim metaforama?
 - Kako ove metafore svedoče o načinima na koje se roditelji i/ili porodice nose sa svojom ulogom? Šta ove metafore govore o načinu

na koji se roditelji iz primera adaptiraju na specifičnosti roditeljstva?

- Šta način na koji vide svoj životni put govori o odnosu ovih majki prema detetu?
- Na koji način majke metaforično percipiraju samu smetnju/bolest? Na koji način percipiraju porodične odnose?
- Kako je u metaforama predstavljeno prevladavanje teških/neprijatnih osećanja?

Pitanja usmerena naprepoznavanje pomažućih elemenata ovih strategija u procesu prilagođavanja roditeljskog sistema brige specifičnostima razvoja deteta.

1. Šta je slično, a šta različito u metaforama ovih majki? Šta je zajedničko ovim metaforama? Imenujte procese koji se prožimaju kroz sve tri metafore?
2. Kako im je razumevanje i način na koji doživljavaju svoj životnog puta od pomoći? Na koji način im je taj doživljaj otežavajuć?

Sekvenca sa susreta 3- Edukativni deo

Voditelj: Šta je zajedničko ovim metaforama?

Majka 1: Prepreke, sve mame pričaju o preprekama na svoj način – bilo da su raskrsnice, talasi ili brda.

Majka 2: To znači da se sve mame se suočavaju sa problemom.

Voditelj: Na koji način mame predstavljaju te prepreke? Kako o njima razmišljaju?

Majka 2: Nekako svaka na svoj način.

Voditelj: Šta je ipak zajedničko načinima na koji ih mame iz primera percipiraju?

Majka 1: Svima su prepreke na početku teže, veće... Ova mama sa autizam prvo kaže put je *blokiran*, posle su *samo* raskrsnice... Ove dve mame što crtaju zajedno prvo su nacrtale baš veliko brdo, posle se nekako samo talasa.

Majka 3: Zajedničko im je i to što nijedna ne kaže da prepreka više nema. Ja sam recimo prepoznala sebe, još dok ste nam davali crtež. Ovo me baš na naš put podsetilo - jel jeste ili nije, jel radimo dobro ili nešto drugo treba, jel sad to dovoljno i sad stalno radimo nešto i kad to ne daje rezultate kuda dalje... Stalno neka raskrznica.

Voditelj: Čini mi se da rezonirate sa ovim majkama. Možda Vam to može pomoći da imenujete sličnost u svim ovim pričama o kojoj govorimo? Kako bismo je jednim imenom nazvali?

Majka 3: Šta? To što je prva prepreka najveća, a posle stalno ima novih koje su ipak manje i manje? To da nazovem nekako?

Voditelj: Da.

Majka 3: Možda ritam? Ritmičnost? Ali nije, nije stalno isto? Možda kao neko iđenje u krug, ali ne stalno po istom krugu, nego nekako kao po spirali. Budeš na istom mestu, ali krug iznad. Tamo nije više toliko teško. Onda se nešto svašta dešava i dođeš do istog mesta sprat iznad.... Ne znam.

Voditelj: (celoj grupi) Možemo da pomognemo Majci 3?

Majka 1: Možda kao neke faze, ciklusi? Koji se ponavljaju?

Voditelj: Roditelji zaista često govore o ciklusima koji se ponavljaju. Da svaka nova razvojna faza nosi teškoću prilagođavanja roditeljskoj ulozi. Kao da je onaj vodič za roditeljstvo (o kome smo pričali na prvom susretu) uvek iznova izazvan. Roditelji tako u novim fazama, na primer kada je očekivano da dete prohod, progovori, krene u vrtić, školu... iznova doživljavaju stres usled adaptacije svoje uloge roditelja. Ali kao što kažu majke iz priče, i Vi primećujete, intenzitet tuge nije isti kao na početku. Hajde da razmotrimo koji procesi o kojima svedoče majke iz priča su im pomogli da bude lakše?

I u ovoj sekvenci voditelj motiviše roditelje/učesnike da prepoznaju univerzalni proces u vizuelnim metaforama majki. Apstraktan sadržaj metafora „vuče“ učesnike ka konkretnom materijalu – konkretnom ličnom iskustvu, ali voditelj koristi taj trenutak kako bi „pomogao“ učesnici da prepozna i imenuje proces. Voditelj prepoznaje potrebu grupe da ih podstiče češćim pitanjima i koristi imenovanje jednog od procesa za dalju razradu.

DEO III –RAZVOJNI DEO SUSRETA

Cilj: *Kao i svaki razvojni deo i ovaj deo susreta posvećen je ličnom iskustvu učesnika u procesu suočavanja sa iskustvom roditeljstva kako vreme odmiče i dete raste. Sa roditeljima će se dalje razgovarati o tome koliko su njihova iskustva na putu roditeljstva detetu sa smetnjom u razvoju/hroničnom bolešću slična, ili različita onima koje su nacrtale i opisale majke u svojim vizuelnim metaforama. Cilj ovog dela rada je da roditelji/učesnici prepoznaju promene u kvalitetu i intenzitetu sopstvenih emocija u procesu adaptacije porodice na razvojnu smetnju/hroničnu bolest. Cilj je i omogućiti roditeljima da prepoznaju lične i porodične strategije koje su bile konstruktivne na putu izgradnje roditeljske uloge detetu sa smetnjama u razvoju.*

Trajanje:20-25 minuta

Aktivnost: Razgovor se vodi na velikoj grupi i može se voditi nekim od sledećih (ili sličnih) pitanja:

- Na koji način su iskustva roditelja u suočavanju sa razvojnom smetnjom slična ili različita u odnosu na ono što je Vaš lični doživljaj? Kada razmišljate o svom putu suočavanja sa smetnjom/hroničnom bolešću koje elemente iz priča ovih roditelja prepoznajete u njemu?
- U kojoj meri/ na koji način su Vaša lična osećanja u procesu adaptacije na smetnju slična ili drugačija od onoga što iskazi ovih roditelja predstavljaju?
- Koji od načina prevladavanja teških osećanja koji su navedeni u primeru su Vam bliski? Da li kod sebe prepoznajete još neke strategije

prevladavanje teških osećanja o kojima ove majke ne govore? Podelite ih sa grupom.

- Koliko je način na koji Vi doživljavate svoj životni put za Vas otežavajući ili olakšavajući? U kojim aspektima posebno?

Sekvenca sa susreta 3- Razvojni deo

Voditelj: Koliko su vaša iskustva slična ili različita u odnosu na ovo što smo čuli?

Majka 1: Dosta je slično.

Voditelj: Šta iz opisanih iskustava je najbližije Vašem iskustvu?

Majka1: Ja imam 100 osećanja, ali mislim tuga je uvek tu. I koliko me nosi ili ne nosi, to se menjalo iz faze u fazu. Sad to je slično. Možda je kod mene različito to što sam ja dugo imala osećaj da je sve gore i gore. Ne jedna visoka planina, nego lanac... i svaka je sve višlja i višlja od prethodne. Svaki problem je bio sve gori i gori i ja sam bila očajna što ne mogu da objasnim ljudima da ne dižu ruke zato što je to neko napisao, dao tu dijagnozu... Očajna što znam da ona zna i što u školi ona nije uopšte toliko lošija u odnosu na drugu decu, ali se ostaloj deci to sve istoleriše ako ne znaju 2+2, a mi smo uvek posmatrani kroz neku lupu, ona je dete sa smetnjama u razvoju i ona ne treba da zna koliko je 2+2, jer ja onda moram da budem i učiteljica i defektolog i fizijatar i psihoterapeut...

Voditelj: Šta je vama bilo od pomoći da izađete iz tog vrtloga očaja?

Majka 1: Ne znam. Stvarno ne mogu to da kažem. Nekako u vreme kada je preminuo moj otac, na neko vrememoja pažnja bila usmerna na neke druge stvari. Puno stvari se tada promenilo u našoj široj porodici, kad je tata umro. I onda je nekako samo došlo – taj osećaj da ne moram ja da objašnjavam, terapišem, vežbam... Prvo sam bila samo jako umorna od svega tog. Onda sam shvatila da stvarno ne moram i da sam jasamo mama. I nije bitno da li će ona biti frizer ili doktor. Zapravo nije bitno ni da li je

u rednovnoj školi ili će je prebaciti u Milan Petrović... Bitno je samo da je ona svesna sebe. I da zna da sam tu. Mislim, da se razumemo, nije da posle nisam bila tužna, ali nekako, to je valjda to o čemu pričaju ove mame. Posle je sve ipak bilo lakše. Lakše meni. Ne njoj.

Voditelj: Čini mi se da Vas je iskustvo gubitka oca, podstaklo da drugačije gledate na sebe kao roditelja?

Majka 1: Nikad nisam o tome tako mislila. Mislim da sam bila samo umorna od svega. I kad je trebalo da se neguje tata, pa posle kad su počele rasprave oko nasleđstva... Jednostavno sam digla ruke od svega pa i od njenih vežbi i logopeda i dodatnih časova... Ali kad Vi to kažete, možda ima smisla.

Voditelj: To ne mora da je baš tako, to je samo jedna mogućnost. Ono što je važno jeste da su neke okolnosti dovele do toga da drugačije doživite sebe u ulozi majke.

Majka 1: Bože, jeste. Nisam o tome uopšte tako razmišljala. Misliću o tome.

DEO IV – ZAOKRUŽIVANJE ISKUSTVA I PORUKA „ZA PONETI“

Cilj: Svi roditelji na samom završetku susreta dobiju Poruku za poneti, koja sadrži u kratkim crtama ključne procese. Preporuka je da roditelji kod kuće pažljivo pročitaju sadržaje ovih flajera, kako bi se omogućilo da procesi pokrenuti tokom samog susreta još neko vreme (do sledećeg grupnog sastanka) ostanu u iskustvu učesnika/roditelja.

Trajanje: 10 minuta

Ključne ideje trećeg susreta i diskusije o procesima kroz koje prolaze roditelji prilikom adaptacije na roditeljstvo detetu sa zdravstvenom/razvojnou teškoćom su:

- Univerzalnost osećanja roditelja prilikom saznanja dijagnoze koju dete ima- šok, tuga, neverica, krivica, beznade, ljutnja) i individualnost kvaliteta i intenziteta ovih osećanja;
- U pokušaju prevladavanja osećanja koja se javljaju prilikom suočavanja sa postojanjem zdravstvene/razvojne teškoće roditelji razvijaju strategiju koju koriste u adaptaciji na roditeljstvo detetu sa smetnjama u razvoju/hroničnim bolestima;
- Te strategije “pomažu” roditeljima da integrišu svoje iskustvo roditeljstva i upoznajući svoje detet kreiraju onakav “vodič” koji će im omogućiti da svom detetu pruže kvalitetniju brigu.

PORUKA “ZA PONETI” - SUSRET 3

“Put kroz iskustvo”

Iskustva tuge roditelja dece sa smetnjama, kao i osećanja poput šoka, krivice, ljutnje, povlačenja, beznade, normalan su odgovor na traumu saznavanja dijagnoze hronične bolesti ili razvojne smetnje deteta. Pa ipak, intenzitet ovih emocija, način i vreme kada se one javljaju, način prolaska kroz njih i prevazilaženje tih emocija su različite kod različitih roditelja. Te razlike mogu da nastanu usled vremena saznavanja dijagnoze, načina na koji su kroz proces saznavanja prošli, ali i od individualnih i porodičnih strategija prevladavanja koje podrazumevaju i neke lične kapacitete poput mogućnosti da se redefinišu lični prioriteti, ali i mogućnost da se prepozna i razvije adekvatna mreža stručnjačke podrške i podrške bliskih ljudi.

Za roditelje može biti značajno da, s vremena na vreme, od pojedinačnih događaja, ljudi, rečenica, emocija, očekivanja, razumevanja i saznavanja

nja, pomoći koja je primljena, kojih je tokom života porodice nebrojeno mnogo, naprave presek i sačine jednu sliku iskustva. Ovakva, **metaforička slika** iskustva saznavanja dijagnoze i brige o detetu koje dijagnozu ima, daje mogućnost roditelju da upozna pravilnosti koje se u, naizgled haotičnom i emocijama prezasićenom životu, javljaju, da razluči ono šta jeste bilo (ili jeste generalno) pod njegovom kontrolom, a šta nije i da da neko značenje tome, da prepozna lične strategije i strategije njegovih članova porodice koje se pokazuju korisnim i definišu snage na koje se mogu osloniti.

Kada govore o metaforama koje predstavljaju njihovo iskustvo roditelji imaju neke slične „zajedničke ideje“. Najčešća tema koja se kao metafora navodi je Putovanje. Ono može da obuhvati i pozitivna i negativna iskustva, može da naglasi „tobogan“ i nagle promene kvaliteta iskustva. Ponekad roditelji navode i to da izgleda kao da putovanje ima neke „slepe ulice“ i naglašavaju važnost adekvatnog odabira rute za putovanje i znakova i ljudi koji su im usput pomogli.

Druga tema koja se često pominje je snaga kroz povezanost. Nekada se ona predstavlja kao mreža koju, na primer, pravi pauk. Svaka je nit veoma tanana i slaba i pomeri se na svaki dašak vetra ili kap kiše, ali ipak može da bude veoma snažna, stabilna i trajna zahvaljujući međusobnoj isprepletanosti sa drugim nitima (vezama).

Treća najčešća tema su ciklusi i ciklična priroda života: „sve se vraća i vrti u krug“. Pri tom se naglašavaju neki momenti koji se stalno vraćaju. Ponekad se cikličnost predstavlja kroz život drveta- koje cveta i lista, rodi, izgubi lišće, izgleda kao da spava, a onda sve kreće ispočetka u proleće. Na ovaj način roditelji predstavljaju periode koji se smenjuju, a koje karakterišu različiti nivoi stresa ili stresna iskustva koje bivaju poznata i koja se iznova ponavljaju, npr. tenzija na početku svake školske godine, ponovna razmena informacija sa novim nastavnicima, ili novim stručnjacima...

Ponekad se, naravno, jave i neke specifične metafore - jedinstveni načini sažimanja i predstavljanja iskustava. Neke se oslanjaju na profesiju ljudi koji ih stvaraju (npr. hemičar koji priča o katalizi inertnih elemenata

njihovih ličnosti probuđenih rođenjem njihovog sina, nakon čega je usledila lančana reakcija promena), ili nekih specifičnih ličnih simbola koji su deo privatnog iskustva porodice (nekog letovališta, igračke ili slično koje su imale posebno značenje za porodicu).

Kada slušamo o metaforama koje roditelji prave, neretko se pitamo “A gde je, u ovim slikama, sama smetnja deteta”?...Ona se kao takva gotovo nikad ne prikazuje kao ključni elemenat metaforičke priče. Dete sa smetnjom je integrisani, neizdvojeni deo celine i metafore prate iskustva svih članova pričajući **životnu priču porodice**. Na taj način metafore omogućuju roditeljima da “slažu” i integrišu svoja iskustva i postanu svesni jedinstvenosti rastućeg kvaliteta poznavanja deteta i brige o njemu.

DEO V – PITANJA, KOMENTARI, UTISCI I POVRATNE INFORMACIJE UČESNIKA

Cilj: Omogućiti učesnicima da pojasne određene aspekte/teme susreta ili dobiju dodatne informacije o različitim načinima na koje roditelji i porodice integrišu u svoj lični i porodični život iskustvo brige o detetu sa smetnjama u razvoju ili hroničnom bolešću. Ovaj deo susreta trebalo bi da voditeljima da šansu da dobiju povratne informacije od učesnika/roditelja o toku, dinamici, sadržaju susreta i utiscima kako bi mogli da naredne susrete prilagode potrebama konkretne grupe.

Trajanje: 5 minuta

*Četvrti susret - Promena: Kada i kako
je nastala promena u razumevanju
moje roditeljske uloge?*

U četvrtom susretu u fokus se stavljaju promene u viđenju deteta, njegovih potreba i načina na koje treba odgovoriti na njih, kao i promenu u razumevanju roditeljske uloge. Pri tom će se, i u ovom, ali i u narednim susretima naglašavati očekivana poželjna promena koja vodi kvalitetnijem staranju o detetu, ali i boljoj opštoj adaptaciji porodice i porodičnom blagostanju.

Analiza u radu će se oslanjati na nekoliko važnih tačaka u ovom procesu. Pre svega, to se odnosi na izazov koji je pred roditeljima da razvijaju svest o nastalim izmenama u intenzitetu osećanja, kvalitetu osećanja (vezano za dijagnozu, roditeljstvo i samo dete), kao i promene koje nastaju u svesti roditelja o detetu upućuju ga sve više na pozitivne strane roditeljstva, snage deteta i porodice, čime omogućuju realnije sagledavanje potreba i mogućnosti deteta, kao i bolji uvid u napredovanje deteta i porodice u celini. Zatim, razgovor će se voditi o nekim od ključnih elemenata koji prethode razrešenju: odlaganje potrebe da se poznaje razlog i uzrok detetovog stanja spram rastuće potrebe da se razumeju aktuelne potrebe deteta (i u smislu zdravstvene nege, dodatne podrške i stimulacije, ali i u smislu emotivne sigurnosti, osećanja pripadnosti porodici i bazičnog poverenja u roditelje) i prihvatanja detetovog stanja uz prihvatanje izvesne nade za pobošljanjem. Oba ova aspekta promene podrazumevaju da se dete vidi i izvan okvira dijagnoze i teškoća koje ima, te da se uloga roditelja definiše ne samo preko staranja o tretmanu, već i preko pružanja zaštite i opcija za istraživanje i razvoj u sigurnom, prihvatajućem i stimulativnom okruženju. Ovo će dalje voditi zahtevima za balansiranjem ovako definisanom roditeljskom ulogom sa drugim ulogama (roditeljstvo nad drugom decom, koroditeljska, bračna uloga, uloga prijatelja, člana šire porodice, profesionalna...) što usmerava porodicu ka razvoju i napretku u odnosima koje formira i u svom socijalnom okruženju.

Struktura susreta 4

DEO I –PRETHODNI SUSRET I PORUKA „ZA PONETI“

Cilj: *Cilj je da se učesnici uvedu u aktivnosti koje će uslediti, kao i da se napravi “most” u odnosu na sve prethodno obrađene procese, kako bi se obezbedilo da čitav ciklus susreta ima kontinuitet. Cilj je, takođe, podsetiti učesnike na ključne procese koje roditelji izdvajaju prilikom prolaska kroz iskustvo roditeljstva detetu sa smetnjama u razvoju/hroničnim bolestima.*

Trajanje: 10-15 minuta

Aktivnost: Sam početak susreta posvećen je rekapitulaciji ključnih procesa sa prethodnog susreta i osvrtu na poruku za poneti. Kako bi se obezbedio doživljaj kontinuiteta životne priče potrebno je da voditelji na početku svakog susreta ukratko sumiraju obrađene procese i zaključke sa prethodnog. Ova aktivnost svakako uključuje i ostavljanje mogućnosti učesnicima da iznesu lični zaključak, pitanje ili dilemu o kojoj su u međuvremenu razmišljali, kao i međusobnu razmenu među roditeljima.

DEO II –EDUKATIVNI DEO SUSRETA

Cilj: *Prepoznavanja poželjne promene u ulozi roditelja deteta sa smetnjama u razvoju. Cilj je da učesnici prepoznaju ključne aspekte poželjne promene u emocijama, razmišljanjima i/ili uverenjima roditelja dece sa smetnjama u razvoju/hroničnim bolestima. Cilj je takođe, da učesnici/roditelji prepoznaju efekte ovih promena na organizaciju i kvalitet brige za dete.*

Trajanje: 35-40 minuta (20 minuta za rad u malim grupama + 15 minuta za izveštavanje i razmenu među grupama)

Aktivnost: Voditelji roditelje/učesnike organizuju u tri male grupe/para u zavisnosti od broja učesnika na susretu. Svaka grupa dobija instrukciju da pročita jedan narativ/priču roditelja deteta sa smetnjama u razvoju sa ciljem da identifikuje ono što se kod roditelja u narativima *promenilo* tokom vremena od perioda saznanja dijagnoze, bilo da su to osećanja, uverenja, način razmišljanja, ponašanje... Podstiču se da među sobom, u maloj grupi/paru što detaljnije opišu promenu o kojoj svedoči narativ roditelja.

NARATIV 1

Od samog saznanja njegove dijagnoze i problema osećanja mi se jesu promenila, ali menjaju se u tom smislu da se sada često vrtim u krugu. Budem razočarana, pa se pitam zašto baš ja, ali onda to prođe, pa je opet sve OK... Ono što mi otežava, a tako je čini mi se i drugim majkama koje imaju dete sa posebnim potrebama koje ovako jako zaostaje je da mi je nekad teško da u potpunosti budem povezana sa njim, da shvatim šta mu treba, kako da mu udovoljim ili da ga smirim kada je uznemiren. Nekako ne možemo uvek pozitivno da se uskladimo, kako da kažem. Nekad imam osećaj da ga ne osećam, ni on mene ni ja njega.

Pa ipak, na svaku situaciju se čovek navikne. Bukvalno znači, u početku mi je bilo jako teško, neizdrživo, sada je drugačije. Imam te nalete težine, budem nekad preosetljiva, ali se sada ipak lakše priberem i nastavim dalje.

Majka iz ovog narativa je **svesna promene** u osećanjima koja se odigrala. Iako ova majka govori i o **neprijatnim osećanjima** koja su i dalje **prisutna**, kvalitet ovih osećanja je takav da ona može da se "nosi sa njima" ("... pa je opet sve OK") i ona **nisu preplavljujućeg karaktera** (o čemu govori i u poslednjem segmentu narativa). Svedočenje ove majke o nemogućnosti povezivanja, zapravo govori o **svesnosti** majke o **realnim karakteristikama i mogućnostima** svog deteta (za kreiranje ovakve veze), ali i o **usmerenosti**

*na tu vezu (što joj i daje mogućnost da je na ovaj način evaluiira). Poslednji segment narativa takođe ispunjen je **realnim optimizmom** (“...se sada lakše priberem i nastavimo dalje.”)*

NARATIV 2

Osećanja se uvek menjaju. Mogu reći da se svake nedelje menjaju. Ja mogu i danima da plačem, teško mi je psihički. I fizički kada imamo problem, kupanje, premeštanje njega, ja počinjem da se ljutim na sve, na moje stanje, zašto on ne može, počinjem da žalim sebe. To moram da priznam, a tako se sigurno i drugi roditelji osećaju. Zašto moram ja tako da se mučim? I to je ono veliko pitanje. I posle 10 minuta to je sve prošlo, a o čemu ja razmišljam, pa moram da mu pomognem... Znači ta kriza koja me uhvati, ipak prođe.

I same te krize su ipak kraće i manje bolne nego u početku kada sam tek saznala da on ima ozbiljan problem, da se on neće rešiti, da može biti gore. Tada me je samo preplavljivala bespomoćnost i neki užasan strah. Sada je drugačije jer znam da brinem o njemu, uspostavili smo neke navike, imamo svoje male rituale i ti padovi u raspoloženju kada dođu brzo prođu.

*Majka iz narativa 2, takođe govori o **svesnosti promene** u osećanjima. Iako ona naglašava kontinuiranu **cikličnost** ovih **promena**, svedoči o tome da su osećanja sada manje intenzivna i da za nju **nisu parališuća** (kako su ranije bila – “bespomoćnost i neki užasan strah”). **Način razmišljanja** ove majke takođe **se menja**, i ustaljuje se **usmerenost na potrebe deteta**, nasuprot usmerenosti na patnju roditelja ili zdravstvenu teškoću. Ova majka takođe govori o **novim navikama i ritualima** porodice koji su joj pomogli da kreira okvire adekvatne brige o sinu.*

NARATIV 3

Jesu osećanja drugačija na neki način, sada sam više svesnija šta zaista osećam prema njemu i koliko želim da budem posvećena njemu. I ipak sada uživam što sam uvek sa njim, nekako sam propustila neke stvari, išla sam na taj posao, trebala sam njemu da se posvetim, zato sam to sad i batalila, da smo više zajedno, da se bavim njime.

Sada sam naučila da uživam i u malom napredovanju, ustvari čak i da primećujem ta mala njegova napredovanja, pa budem sva srećna zbog toga. Onda mužu pokazujemo šta je on naučio. I ja vidim nas kako se svi zajedno radujemo... Mislim da ja ranije nisam ni znala da možeš da uživaš u tako malom napretku, ali on se muči i to da postigne i nekako mi zbog toga to sve puno znači. I pogotovo što vidimo to napredovanje, ma kako bilo malo, meni je važno i daje mi snagu da idemo dalje...

*Majka iz narativa 3 svedoči o **promeni**, pre svega u osećanjima. Majka iz ove priče govori i o **pozitivnim osećanjima** i njene izjave na određeni način upućuju i na neku vrstu “dobiti” iz iskustva roditeljstva detetu sa smetnjama u razvoju. Radovanje malim pomacima zapravo govori o usaglašavanju očekivanja sa realnim mogućnostima deteta. Pričom dominira realni optimizam. Govori se i o kreiranju **novih porodičnih rituala** (deljenje radosti oko malih napredaka), a čitav narativ odiše **usmerenošću na praćenje mogućnosti i sposobnosti** deteta sa njegovim specifičnostima, nauštrb bavljenja dijagnozom ili samom zdravstvenom teškoćom.*

Nakon čitanja i analize u malim grupama/parovima, sa roditeljima/učesnicima se u velikoj grupi vodi razgovor o primerima narativa, sa ciljem da se prepoznaju ključne i najčešće reakcije koje roditelji imenuju kao promenu u ulozi roditelja deteta sa smetnjama u razvoju/hroničnim bolestima. Ideja je da se aktivnost vodi tako da se roditelji/učesnici podstaknu da imenuju one procese koji vode ka *poželjnoj* promeni, kako bi im se omogućilo da te procese u narednom (razvojnom) delu susreta prepoznaju u ličnom iskustvu.

Neka od pitanja koja bi mogla biti korisna prilikom vođenja ove aktivnosti u velikoj grupi:

- Da li roditelji iz primera percipiraju da se nešto promenilo? Šta navode kao dominantne aspekte promene? Na koji način su se stvari promenile u pričama ovih roditelja – na ličnom nivou? Na koji način su se promenile na nivou porodice? Kako biste ukratko opisali promenu koju su doživeli roditelji iz primera?
- Kada govore o osećanjima, šta je najupadljivija promena koju čujete? U kom pravcu su se promenila osećanja? Kada nam prenose svoja iskustva o promeni, koja osećanja boje narative roditelja?
- Kako način razmišljanja ovih roditelja svedoči o promeni? Šta ono što se pitaju ovi roditelji govori o promeni u ulozi roditelja deteta sa smetnjama u razvoju/hroničnim bolestima?
- Šta je sada drugačije u organizaciji brige o detetu sa smetnjama u razvoju? Šta vidite da su ovi roditelji počeli da rade u odnosu sa detetom u nekom trenutku? Šta su prestali da rade?
- Kako biste imenovali nit koja povezuje ova tri narativa? Šta je zajedničko iskustvima ovih roditelja? Koje su sličnosti u promenama o kojima govore?

Sekvenca sa susreta 4- Edukativni deo

Majka 1: Ovde, u našoj priči se ne vidi šta je bilo pre, osim što osoba kaže da su osećanja bila drugačija na neki način.

Voditelj: Koja osećanja ovde prepoznajete? Osećanja o kojima govori u sadašnjosti?

Zorana: Svesnija je. Ovde ja vidim da odiše optimizmom i radošću. I sama kaže da uživa u malim napredovanjima svog deteta i to deli sa suprugom i to prepričavaju. A promene se desila kad je ostavila posao i da je mnoge stvari porpustila zbog posla .

Voditelj: Kako razumete na koji način je napuštanje posla kreiralo promenu?

Majka 1: Pa kada je ostavila posao imala je više vremena da pomogne svom detetu, da napreduje u tim malim koracima.

Majka 2: Ja baš mislim da je promena, ovo što je rekla da je naučila da uživa u malim napredovanjima, mislim da je to promena. Verovatno je to na početku bilo drugačije razmišljanje, očekivanje i onda vremenom naučiš da uživaš u malim napredovanjima koja su zapravo velika napredovanja.

Majka 3: Da, da prvo je morala da shvati da se te male promene računaju, da bi shvatila zašto je važno da da otkaz.

Voditelj: Šta je trebalo da se desi da majka iz ove priče „shvati da se male promene računaju“ kao što kaže Majka 3?

Majka 2: Pa da prihvati da je njeno dete baš takvo kakvo je. Tek tad može da shvati da je i napredak samo takav kakav je. Eto, ni manji ni veći! I da mu se raduje koliko god da je minimalan. Mislim napredak...To je i moja stalno rečenica kad me neko pita kako je? jel bolje? kažem jeste bolje je, važno da nema regresije, a sve ostalo manje je značajno.

Voditelj: Roditelji dece sa smetnjama u razvoju često kažu da se promene dešavaju kada prihvate detetovo stanje, kada shvate da je to stanje koje je deo života njihovog deteta i njihove porodice. Ali kada sačuvaju realnu nadu, očekivanje da će dete biti funkcionalnije onoliko koliko to njegov razvoj omogućava. Roditelji često kažu kako je to shvatanje lekovito.

Majka 1: Pretpostavljam da je ovo dete sa autizmom, gde su vrlo mali pomaci izuzetno značajni i koliko god mali daju snagu da se ide unapred.

Voditelj: Moguće je... Za ove priče nije presudno koja je dijagnoza dece roditelja iz narativa. Isto kao što nije presudno ni za roditelje sa kojima se svakodnevno susrećemo. Često oni to i izjavljuju – da je promena nastupila upravo onda kada su svoju decu počeli da posmatraju izvan dijagnoze. Dete nije dijagnoza. Ono je dete sa specifičnostima koje nosi. Ta promena u načinu razmišljanja omogućava roditeljima da brinu o detetu, a ne o tretmanu. Što često predstavlja jedan od ključnih faktora promene.

U opisanoj sekvenci voditelj je posvećen identifikovanju i imenovanju poželjnih aspekata promene. Već na početku voditelj naglašava važnost promena u roditeljskom sistemu brige za promene u ponašanju i kvalitetniju brigu o detetu. Voditelj vodi proces ka tome da učesnici shvate da je jedan od ključnih aspekata promene prihvatanje detetovog stanja. Voditelj se zadržava na ovom procesu, ne prihvatajući da se intenzivnije bavi sadržajem (da li je u pitanju autizam) i upravo koristi ponuđeni sadržaj da uvede drugi aspekt poželjne promene (odustajanje od bavljenja dijagnozom deteta).

Svaka mala grupa/par odgovarajući na pitanja u velikoj grupi analizira narativ koji je čitala, a edukativni deo susreta se završava sumiranjem sličnosti za sve narative kroz poslednji set gore navedenih pitanja. Važno je naglasiti da se na ovom susreta akcentuju *samo* procesi koji stoje u pozadini *poželjne* promene u roditeljskom funkcionisanju. Pre prelaska na razvojni deo susreta voditelj ukratko sumira univerzalne procesi koji govore o poželjnoj promeni i to:

- Da kod roditelja postoji svest o emocionalnim teškoćama u periodu saznavanja za teškoću, kao svest o tome da su se njihova osećanja promenila (po kvalitetu ili intenzitetu)
- Da roditelji jačaju kapacitet za prihvatanje detetovog stanja, što je vidljivo kroz narastajuću nadu koja je u skladu sa realnim mogućnostima deteta, povratak porodičnom ritmu i porodičnim ritualima (na dnevnom, nedeljnom, mesečnom nivou) i postojanje neprijatnih emocija koje nisu preplavljujuće i koje roditelji mogu da prihvate
- Da roditelji odustaju od potrage za uzrokom, što je vidljivo u prestatku preokupacije dijagnozom, viđenju deteta izvan dijagnostičkih kategorija i balansiranom potragom za informacijama koje su potrebne i dovoljne.

DEO III – RAZVOJNI DEO SUSRETA

Cilj: *Razvojni deo susreta posvećen je ličnom iskustvu promene u ulozi roditelja deteta sa teškoćama. Cilj je omogućiti roditeljima da identifikuju svoja lična iskustva koja su slična univerzalnim iskustvima roditelja, kada je reč o poželjnoj promeni. Takođe, razvojni deo susreta trebalo bi da roditeljima omogući da na ličnom nivou razmotre u kojim tačkama se njihovo iskustvo razlikuje od onih koja su analizirana tokom edukativnog segmenta susreta.*

Trajanje: 20-25 minuta

Aktivnost: Voditelji usmeravaju proces na velikoj grupi ka razmišljanjima, osećanjima, ili ponašanjima u roditeljskoj ulozi, kao i ka prepoznavanju promene na svim ovim nivoima. Važno je ove procese otvriti kroz razmenu iskustava roditelja koja se može podstaći sledećim pitanjima:

- Da li ste Vi primetili da se nešto promenilo u Vašem ličnom iskustvu roditeljstva od trenutka saznanja dijagnoze/zdravstvene teškoće? Na koji način je Vaš doživljaj promene od trenutka saznanja dijagnoze do sada sličan ili različit od iskustava koje su opisale majke iz primera?
- Sve ove majke percipiraju neku promenu. Razmislite šta Vi percipirate kao promenu u svom iskustvu roditeljstva, pa podelite sa grupom u kojoj meri to “liči” na iskaze majki iz primera? Koje su tačke susretanja Vašeg iskustva promene i iskustva koje iznose roditelji iz narativa? U kojim tačkama se Vaš doživljaj promene razilazi od priča iz prethodnog dela našeg susreta?
- Sa kojim aspektima promene o kojima govore majke iz primera najviše rezonirate?
- Kako je Vaša lična promena oblikovala način na koji sagledavate mogućnosti Vašeg deteta? Kako se percepcija sposobnosti i karakteristika Vašeg deteta menjala o saznanja dijagnoze do sada?

- Na koji način ste Vi tragali za novim porodičnim ritualima koji su u skladu sa stanjem i specifičnostima razvoja Vašeg deteta? Šta je Vama bilo od pomoći u uspostavljanju novih rutina u svakodnevnom životu?
- Kako se Vi danas odnosite prema dijagnozi, zdravstvenoj teškoći, medicinskom tretmanu... deteta? Koliko se taj odnos promenio kroz vreme i na koji način? Kada čitate narrative ovih majki u njima se dijagnoza uopšte ne pominje. Koliko je dijagnoza "prisutna" u životima Vaše porodice? Da zamislite svoj narativ (slično narativima iz primira) koliko bi on bio zasićen pričom o dijagnozi?

Podsećamo se da je akcenat u razvojnom delu susreta na ključnim *procesima*, u ovom slučaju ključnim aspektima *poželjne* promene u osećanjima i načinu razmišljanja koja obezbeđuje i promenu kvaliteta celokupne brige o detetu i stavljanje akcenta na prepoznavanje i izlaženje u susret njegovim specifičnim potrebama. Upravljanje ovim delom susreta podrazumeva održavanje fokusa na poželjnim aspektima promene uz ostavljanje mogućnosti roditeljima/učesnicima da sami uvide bliskost ili distancu svog iskustva roditeljstva u odnosu na procese koji su imenovani u edukativnom delu susreta. Zadatak voditelja je da obeshrabri preplavlјivanje sadržajem i prepričavanjem detalja iz ličnog iskustva, kako bi elementi poželjne promene bili što nagalašeniji i dostupniji roditeljima/učesnicima.

Sekvenca sa susreta 4- Razvojni deo

Majka 1: Moja priča je različita jer ja nisam saznala dijagnozu na taj način. Mi smo počeli da sumnjamo i zahtevali smo da idemo na taj ciklus istraživanja dijagnoze. Dugo je to trajalo, nije to bio trenutak promene. Došli smo u takvu situaciju da sam zahtevala od psihijatra da mi da dijagnozu i onda sam bila besna što mi ne da, što neće da napiše. Sumnjala sam, al opet se nekako nadala kad neko kaže da možda nije... i te oscilacije su bile non stop... Posle je ostala nada da će biti bolje, da to nije tako loše.

Ta nada, to je možda slično kao kod ovih mama. Ona je prestala da bude san, maštanje da će on odjednom biti super... Nego je postala realna nada da ćemo nešto moći da uradimo, ali u okvirima njegovog stanja.

Voditelj: Ako dobro razumem ono što je slično je promena u očekivanjima. U početku su očekivanja bila nerealnija, ali ste ih vremenom uskladili sa onim što Vaš dečak može?

Majka 1: Tako je... (*ćuti nekoliko trenutaka*)

Voditelj: Ipak Vi izlaganje počinjete „Moja priča je različita...“ U čemu je ona različita po pitanju promene od priča ovih majki?

Majka 1: Pa da. I ja sam se promenila... Po tome je ipak slična (*smeje se*). Ne znam nekako imam utisak da ove mame imaju tako trenutak u kom su se promenile, a za mene to nije bilo tako. Trebalo mi je dugo vremena da odustanem od insistiranja na dijagnozi. Mislim, tolko cimanja smo prošli sa bolnicama... i ja možda ni danas ne mogu da pustim. Nije da tu nisam ništa promenila! O bolja sam ja! Bio je jedan ceo period kada smo izostavili terapije, pa sam ja izigrala terapeuta. Onda sam shvatila da ja to ne mogu, pa sam našla drugi put – da to ipak radi stručno lice. Do tad sam sama sebi natovarila pun računar literature – kako se radi ovo, kako se radi ono... I danas se trudim da to iščitavam, a postajem svesna da ja prosto ne mogu da čitam tolko pored njega takvog. Ali ne mogu da pustim...

Voditelj: Ako dobro čujem sličnosti sa majkama iz narativa odnose se na svesnost o promeni u osećanjima i razmišljanjima, pre svega na usklađivanje očekivanja sa mogućnostima Vašeg sina...

Majka 1: (*klima glavom*)

Voditelj: ...a različito je to što i dalje imate teškoću da bavljenje zdravstvenom teškoćom i tretmanima izmestite iz fokusa?

Majka 1: Da, da... To kad bih mogla - da ga izmestim iz fokusa! Ali ja jednostavno imam stalnu potrebu da nešto čeprkam po netu, nabavim i fotokopiram još jednu knjigu, ma bilo šta... To mi je stalno tu negde (*pokažu iznad glave*).

Voditelj: Šta za Vas znači ovo što ste dali naziv promeni koju još želite da ostvarite?

Majka 1: Pa nije da ja to nisam znala i ranije. Ali koristi mi kad ovde definišemo stvari.

Tokom ove sekvence voditelj istražuje prvobitno navedeni doživljaj različitosti (u odnosu na primere) koji Majka navodi na početku. Oslanja se na Majčin osećaj da je njena priča različita, iako početni njeni odgovori ukazuju na suprotno. Kroz proces voditelj zajedno sa Majkom definiše tačke poželjne promene koje su se odigrale u njoj koncepciji roditeljstva od saznanja dijagnoze. Zatim redefiniše ono što majka doživljava kao nepoželjnu promenu – iz “ne mogu da pustim” u “teško mi je da izmestim iz fokusa” i time “olakšava” Majci da se suoči sa aspektima svoje roditeljske uloge od kojih očekuje promenu. U poslednjem segmentu sekvence voditelj ne produbljuje mogućnosti promene, niti koristi terapijske tehnike kojima bi podstakao promenu uverenja, ili ponašanja majke, već se zadržava na psihoedukativnom nivou i insistira na postojanju razlike u odnosu na poželjnu promenu ostavljajući mogućnost Majci da sama preuzme inicijativu vezanu za dalju promenu, ili zatraži dodatnu podršku od voditelja u tom procesu.

DEO IV – ZAOKRUŽIVANJE ISKUSTVA I PORUKA „ZA PONETI“

Cilj: Zaokruživanje sadržaja vezanih za promene koje roditelji doživljavaju u svom iskustvu roditeljstva, adaptirajući se na porodični život sa detetom sa teškoćama kao članom porodice. Sa grupom se za kraj susreta imenuju i rezimiraju ključni procesi o kojima se tokom četvrtog susreta razgovaralo.

Trajanje: 10 minuta

Aktivnost: Kraj susreta posvećen je sumiranju procesa na koje se oslanjaju poželjne promene u iskustvu roditelja. Voditelj roditeljima/učesnicima

ma podeli odštampane Poruke za poneti. U tekstu na samoj poruci izlistani su ključni aspekti poželjne promene u procesu adaptacije na roditeljstvo detetu sa razvojnom/zdravstvenom smetnjom. Voditelji ohrabruju roditelje/učesnike da se sadržajem Poruke detaljnije pozabave između dva susreta i povežu ih sa iskustvom koje nose sa samog susreta. Naročito je važno roditelje uputiti da svoje asocijacije, utiske, ili uvide iz razvojnog dela četvrtog susreta, dovedu u relaciju sa procesima koji su o kojima se govorilo a koji su opisani u Poruci za poneti i naglasiti da će se na početku narednog susreta odvojiti vreme da članovi grupe međusobom podele osećanja i razmišljanja koja su doživeli tokom perioda neviđanja.

PORUKA "ZA PONETI" - SUSRET 4

"Promena"

Iako su iskustva roditelja dece sa smetnjama u razvoju neretko povezana sa negativnim emocijama visokog intenziteta koje imaju tendenciju da traju, roditelji često govore o promenama koje se u njihovom iskustvu dešavaju od vremena kada su primetili da nešto nije u redu i od vremena saznavanja detetove dijagnoze do aktuelnog momenta.

Ključni aspekti poželjne promene podrazumevaju:

- Svesnost o promeni od momenta saznavanja dijagnoze do danas. Roditelji doživljavaju promene u njihovim osećanjima vezano za dete, najčešće u smislu olakšanja. Ponekad im opaženi detetov napredak pomaže da vide pozitivne aspekte kod deteta, takođe i u njihovom roditeljstvu, te su više optimistični i u sebi nalaze resurse potrebne za sadašnjost i budućnost. Ovo može da se desi bez obzira na to koliki napredak kod deteta realno bio, može čak da nastane i stoga jer se roditelj oseća sigurnije kada detetu pruža brigu. Uočeni napredak vodi tome da roditelji menjaju perspektivu

u sagledavanju deteta, detetovog razvoja i njihovih ličnih mogućnosti da razvoj pomognu i podrže. Nadalje se na tako nastaloj promeni gradi rast kapaciteta roditelja da fokus stave na razvojne promene deteta i da njih koriste kao pokazatelje za nadu u budućnosti.

- **Prihvatanje.** Promena se doživljava na temelju roditeljevog rastućeg prihvatanja detetovog stanja uz prisutnu nadu za poboljšanjem. Ova nada se vremenom sve više usklađuje sa realno mogućim napretkom, te omogućuje adekvatnu brigu i podršku za dete. Dakle, roditelji su svesni toga da je stanje deteta trajno i da će zauvek biti deo njegovog života, a s druge strane iskazuju optimizam (ali ne nerealan) i nadaju se napredovanju u funkcionisanju deteta. Roditelji se „vraćaju“ uobičajenom životnom toku (koliko to nova organizacija brige dozvoljava), a svoje dete vide sa određenim karakteristikama, od kojih su mnoge uobičajene i pozitivne. Najvažniji temelj promene u ovom segmentu je da roditelji svoje dete vide izvan dijagnostičke oznake i svoje emocije i pažnju sve više usmeravaju na brigu o razvoju, a ne o dijagnozi.

- **Odlaganje potrage za razlozima detetovog stanja.** U skladu sa prethodnim, promena često podrazumeva odustajanje ili odlaganje potrage za odgovornošću, razlozima za bolest ili smetnju koju dete ima. Odlaganje ne znači prestanak potrage za informacijama o zdravstvenom stanju ili mogućnostima tretmana, ali roditelji nisu preokupirani sa tom potragom i fokus pomeraju na upoznavanje potreba deteta i razvoj veština podrške detetu.

Ponekad roditelji mogu doživljavati ili očekivati da će se promene desiti samo kao rezultat protoka vremena, ali poželjna promena je zapravo rezultat prihvatanja realnog stanja deteta, razvijenog sistema brige prema njemu, rastuće veštine u prepoznavanju detetovih potreba i odgovaranju na njih. Poželjna promena ne podrazumeva da bol i tuga više nisu prisutni. Neki roditelji još uvek doživljavaju ta osećanja i negativne emocije, ali ih one ne preplavljaju. One su pre deo širokog spektra emocija koje opisuju njihovo trenutno emotivno stanje.

DEO V – PITANJA, KOMENTARI, UTISCI I POVRATNE INFORMACIJE UČESNIKA

Cilj: Omogućiti učesnicima da postave pitanja ili podele sa grupom svoj utisak vezan za temu susreta. Osim toga, cilj je da voditelji dobiju povratnu informaciju o utiscima učesnika o četvrtom susretu, ali i o toku čitavog ciklusa.

Trajanje: 5 minuta

Aktivnost: Voditelji postavljaju pitanja roditeljima/učesnicima o utiscima, doživljajima i refleksijama na priču o promeni.

*Peti susret - Novi snovi: Kako sam
postao/la roditelj Mog deteta?*

Postignuta promena u definisanju roditeljske uloge, daje mogućnost roditeljima da razvijaju model brige o prihvaćenom detetu. Proces kroz koji su prošli - od pripreme za roditeljstvo nad "savršenim" detetom, suočavanje sa zahtevima roditeljstva nad realnim detetom, iskustvo staranja o njemu i zahteva i izazova koji su pred porodicom, i konačno, promena koja je u osnovi imala prihvatanje deteta, omogućuje da se, u momentu kada je ona postignuta, razvije model kvalitetne brige. Takav model je koherentan i jasan. U njemu se, kao ključna karakteristika staranja o detetu, prepoznaje senzitivnost u interakciji i responsivnost ka detetu. Zato će se u ovom susretu otvoriti tema pokazatelja kvaliteta odnosa sa detetom i to kroz prepoznavanje preduslova senzitivne brige.

Teorijski, susret se oslanja na saznanja o konceptu senzitivnosti kao veštini roditelja da vidi i razume detetove potrebe, te uvremenjeno i adekvatno na njih odgovori. Ovako definisana, senzitivnost podrazumeva pre svega psihičku i fizičku dostupnost detetu, spremnost da se detetove potrebe vide i interpretiraju iz detetove perspektive (usklađene sa detetovim viđenjima sveta, kapacitetima, mogućnostima, znanjima..), a zatim i spretnost u definisanju kvalitetnog, uvremenjenog i adekvatnog odgovora koji će omogućiti, ne samo da se dete oseća zbrinuto i zaštićeno, nego da se u odnosu sa roditeljem koji takav osećaj pruža, razvija kroz istraživanje sveta i svojih mogućnosti.

Kako se radi o porodicama koje su pred kontinuitetom izazova za prihvatanjem deteta i uloge roditelja, kao i pred snažnim zahtevima adaptacije na stalni osećaj tuge i zadatke koje nameću nerazvojne krize i u kontekstu saradnje sa različitim institucijama, važno je jasno ponuditi ideju o tome da kvalitet brige, pa i senzitivnost, nije datost i osobina, već veština koja se uči, koju stres može da menja, te naglasiti značaj jačanja mreže podrške, čuvanja mentalnog zdravlja staratelja i brige o ličnom modelu roditeljske uloge, kako bi se tenzija umanjila i omogućio razvoj kvalitetnog staranja o detetu.

Struktura susreta 5

DEO I – PRETHODNI SUSRET I PORUKA „ZA PONETI“

Cilj: *Kao i na svim prethodnim, i u početnom delu petog susreta, voditelji se osvrću na procese koji su obrađeni tokom ranijih susreta. Cilj je napraviti sponu između sadržaja i procesa koji su do sada obrađeni i onih o kojima će biti reči, ali i još jednom naglasiti najvažnije aspekte sa susreta na kome je tema bila promena.*

Trajanje: 10-15 minuta

Aktivnost: Voditelji prave osvrt kroz pitanja o *Poruci za poneti*: utiscima učesnika, pitanjima koja su iskrsnula dok su iščitavali tekst poruke za poneti, njihovim ličnim razmišljanjima nakon što su je pročitali, dilemama koje je sadržaj poruke otvorio... Komentare i diskusiju učesnika voditelji usmeravaju tako da se još jednom ponove ključni procesi koji su do tog trenutka predstavljali ključni sadržaj programa.

DEO II – EDUKATIVNI DEO SUSRETA

Cilj: *Imenovanje i prepoznavanje onih roditeljskih reakcija – načina ponašanja, razumevanja i osećanja, koji predstavljaju faktore kvalitetne brige o detetu, odnosno senzitivnosti u odnosu sa detetom. Cilj je ponuditi roditeljima okvir za razumevanje kvaliteta brige o detetu sa smetnjama u razvoju/hroničnim bolestima. Omogućiti roditeljima/ učesnicima da prepoznaju elemente senzitivnosti u ponašanjima, osećanjima i razmišljanjima roditelja iz primera/narativa.*

Trajanje: 35-40 minuta (20 minuta za rad u malim grupama + 15 minuta za izveštavanje i razmenu među grupama)

Aktivnost: Roditelje učesnike podeliti u 3 male grupe, ili para. Svaka grupa/par dobija po jedan narativ (priču) roditelja dece sa smetnjama u razvoju koja govori o tome na koji način su roditelji integrisali promenu u svakodnevne životne okolnosti, kako su postali svesniji aktuelnih potreba svoje dece, šta im je pomoglo da ih bolje razumeju i šta prepoznaju kao adekvatniji odgovor na njih. Zadatak roditelja/učesnika je da u malim grupama u pričama prepoznaju koja osećanja, misli i aktivnosti roditelja dominantno karakterišu opisane aktuelne roditeljske reakcije. Tokom prvog dela aktivnosti učesnici/roditelji u malim grupama zajedno čitaju narativ i kroz diskusiju izdvajaju ključne elemente opisane u pričama.

NARATIV 1

Sve bolje upoznajem njegove potrebe i njegov ritam. Uživam u šetnjama sa mojim detetom, trudim se da uživam dok vežbam sa njim, dok se igramo, u svemu. Mi imamo naš raspored koji je nama super ustaljen i niko nam ne smeta i usklađujemo se dobro. Mislim i kad je neko tu nije problem, ali držimo se naše rutine. Prija i meni, prija i njemu. Ustanem, jedemo, gledamo tv, tj. on gleda malo svoje crtane, onda ga stavim u hodalicu pa hoda, onda se igramo posle toga, onda spava, šetamo se... Tačno imamo ono svoje, ritam neki. Tačno sam se navikla na to i smeta mi kad je neki izlet i letovanje, čak mi je i to malo naporno, pošto odstupa od te navike i rutine.

Pa trenutno razmišljam eto da ga upišem u školicu i ja se nadam da će da mu pomogne to u socijalnom kontaktu. Znači da će da ima tamo druge dece, da će da uživa sa njima, važno je da ne bude i stalno sa mnom, uh možda će to meni pasti teže nego njemu.

Želela bih da moje dete prohoda. I u budućnosti bih želela da ima kontakte sa decom, da i dalje ide na druženja, da ide na neke sekcije sa decom koja su kao on. Zato što je bolje da budu sa decom koja ga prihvataju koja su kao on, nego negde gde se on možda neće potpuno snaći. Naravno, neću

ga izdvajati, ali on ima svoje potrebe i kad su one zadovoljene, on je srećan i usrećuje nas. A moram priznati da do te faze nije bilo lako doći. I sad kad malo pokleknem, setim se kroz šta smo prošli i kako smo mi zapravo tek sada upoznali šta nam treba i šta nam olakšava.

A za nas kao porodicu želim da budemo sa detetom, da imam još jedno dete. I da vodimo normalan život.

Narativom dominira **pozitivni emocionalni ton** – majka govori o uživanju i prijatnosti (“Uživam u šetnjama...” “Prija i meni, prija i njemu...”). Kada analiziramo dominantna uverenja, stavove i mišljenja majke iz ovog primera videćemo da su njena razmišljanja **usmerena** većim delom na **sadašnjost i blisku budućnost**, najvećim delom su usmerena na **prepoznavanje i razumevanje** detetovih **aktuelnih potreba** i kapaciteta: kontakt sa vršnjacima, razvoj autonomije i samostalnost... (“... nadam se da će to da mu pomogne u socijalnom kontaktu.” “...važno je i da ne bude stalno sa mnom...”). Majčina **procena** je **adekvatna i usklađena sa mogućnostima deteta**. U ponašanjima majke vidljivo je **uspostavljanje novih rituala**, ritma porodice koji je **usklađeniji sa potrebama deteta** (“Mi imamo naš raspored koji je nama super ustaljen i niko nam ne smeta i usklađujemo se dobro”). Majka je svesna da kada može da **razume svet iz perspektive deteta** i reaguje na osnovu tog razumevanja, napredak u razvoju deteta je vidljiv (“Naravno, neću ga izdvajati, ali on ima svoje potrebe i kad su one zadovoljene, on je srećan i usrećuje nas.”).

NARATIV 2

Sada funkcionišemo tako što on ima podršku i u školi, personalnog asistenta, dolaze po njega, dovedu ga kući, odvedu ga u školu... U tom vremenu ja imam malo odmora i vremena za neke svoje stvari i nešto što mi prija ili treba. I kad dođe kući onda domaći zadatak, kupanje i sve ostalo.

Sada razmišljam unapred samo da završi još 2 razreda. Sad šesti razred završava. Još dva razreda da završi pa da ga upišemo, u Novi Sad da se pre-

selimo, u dr Milan Petrović školu, internat. To je moje razmišljanje. Kada ne bi išao dalje u školu on ne bi imao društva. Imam utisak da bi mu to teže palo, psihički.

A puno razmišljam šta mogu da učinim da se on oseća bolje. I srećna sam kad vidim da uspevam u tome, da razumem šta mu treba, kada je zadovoljan, a kada nije i slično.

Zadovoljna sam kako funkcionišemo. Mislim, svi, okolina naša nas gleda - pa kako vi to sve pozitivno, pa vi ste uvek nasmejani, on je uvek nasmejan.

*I u narativu 2 vidljiva su **prijatna, pozitivna osećanja** – sreća, zadovoljstvo... (“I srećna sam kad vidim da...” “Zadovoljna sam kako funkcionišemo” “...vi ste uvek nasmejani, on je uvek nasmejan.”). Način na koji majka razmišlja svedoči o njenim **naporima da razume** šta su **potrebe deteta** (“A puno razmišljam šta mogu da učinim da se on oseća bolje...”). U ponašanju majke vidi se da je iz razumevanja potreba deteta spremna da **aktivnosti prilagodi detetovom tempu, pruži mu pomoć** kako bi funkcionisao (“...on ima podršku i u školi, personalnog asistenta...”), ili **prilagodi čitavo okruženje potrebama deteta** (“Još dva razreda da završi pa da ga upišemo, u Novi Sad da se preselimo, u dr Milan Petrović školu...”). Sve ovo rezultira užitkom u gledanju kako njeno dete napreduje svojim tempom.*

NARATIV 3

Sada uživam što sam uvek sa njim, ipak sam propustila neke stvari kad sam radila. Baš sam bila rastrzana, nisam znala šta mi je zapravo važno, koji su moji prioriteti. Tako mi sad puno znači što smo se svi nekako ustalili, imamo red. I navikli smo se jedni na druge da tako kažem, i muž se počeo mnogo uključivati. Ne mogu ni da opišem koliko i meni to znači, a mislim i njemu, on se tako počeo radovati kada tata dolazi s posla i kad ga ugleda. Mislim da znači i mom mužu, konačno postaje tata, a to mu je važno.

I dalje maštam, naravno, samo da bude ok. Najveća želja mi je da ja vidim te njegove prve korake. Kažem jedino mi je da on stane na te svoje nogice, da prohoda, znam ja, svesna sam da za to treba vremena, ali nekako stvarno više nisam tako nestrpljiva. Baš razumem da njemu treba vremena, i kad sam ja nervozna, usplahirena to osetim na njegovom ponašanju. I onda znam kako je važno da se brzo smirim. C

Mi smo sada nekako uspeali opet da postanemo, da tako kažem, normalna porodica.

*Treći narativ takođe je ispunjen prijatnim, **pozitivnim osećanjima** – i ova majka govori o uživanju, radovanju, strpljenju. Čak i ako su misli ove majke ispunjene maštanjima, ona ipak uspeva da **realno sagleda mogućnosti, sposobnosti** i samim tim **potrebe** svog deteta. (“Kažem jedino mi je da on stane na te svoje nogice, da prohoda, znam ja, svesna sam da za to treba vremena, ali nekako stvarno više nisam tako nestrpljiva”). Majčina očekivanja oblikovana **su razumevanjem specifičnosti razvoja** njenog deteta („Kažem jedino mi je da on stane na te svoje nogice, da prohoda, znam ja, svesna sam da za to treba vremena, ali nekako stvarno više nisam tako nestrpljiva”). I ova majka, kada govori o ponašanjima iz roditeljske uloge priča o ritmu koji je prilagođen detetu. (“Tako mi sad puno znači što smo se svi nekako ustalili, imamo red.”).*

Nakon što se roditelji/učesnici u malim grupama/parovima upoznaju sa pričama i prema instrukciji voditelja naprave analizu istih, voditelji vode izlaganje i razmenu u “velikoj grupi”. Ovo izlaganje svake male grupe/para trebalo bi da omogući da se jasno prepoznaju i istaknu činioци i elementi rastuće senzitivnosti roditelja. Stoga bi upravljanje ovim delom susreta trebalo da obuhvati bar po nekoliko pitanja iz svakog od sledećih segmenata:

- Pitanja usmerena na prepoznavanje usmerenosti na dete i svesnosti detetovih potreba:
0. Kako/gde/ u kojim segmentima se u pričama vidi roditeljska usmerenost na dete?
 1. Koja roditeljska osećanja svedoče o tome? Koja osećanja dominiraju

- u kontaktu roditelja i deteta? Na koji način ona upućuju na roditeljsku svesnost deteta i njegovih potreba?
2. Kako se u razmišljanjima roditelja preopoznaje usmerenost na dete i svest o njegovim potrebama? Kako način na koji roditelji razmišljaju o detetu upućuje na svesnost o detetu ili o njegovim potrebama?
 3. Koje aktivnosti ovih roditelja su ih učinile fizički, ili psihološki dostupnima deci?
 - Pitanja usmerena na prepoznavanje načina razumevanja i interpretacije detetovih potreba:
 0. Šta pomaže roditeljima iz priča u razumevanju detetovih potreba? Na koji način roditelji posmatraju potrebe deteta, pa im je lakše da ih razumeju? Šta podstiče opisane roditelje da situacije/svet/život vide iz detetove perspektive?
 - Pitanja usmerena na prepoznavanje uvremenjene i adekvatne reakcije roditelja kao odgovor na potrebe deteta:
 0. Gde je u roditeljskim pričama vidljiva adekvatnija reakcija roditelja? Na koje načine roditelji prepoznaju da su njihove reakcije u odnosu na dete adekvatnije ili uvremenjenije?

Sekvenca sa susreta 5- Edukativni deo

Voditelj: Šta rade mame iz naših primera pa postaju, ili ostaju dostupne svojoj deci?

Majka 1: Ova naša mama je prestala da radi. I sama kaže da je puno propustila dok nije shvatila zašto je važno da bude sa detetom. Mislim, to joj je baš fizički omogućilo da dete može da je “ima”.

Majka 2: Pa, mama u našem primeru više priča o tome kako su oni napravili neki porodični ritam koji njoj dozvoljava da ima neko vreme za sebe, a onda u preostalom vremenu može da prati ritam deteta.

Majka 3: Aha, tako i mama u našem primeru...slično...govori o tom ritmu, rasporedu...

Majka 1: Čini mi se da je to što kažu Majka 2 i Majka 3, slično kao tata u našem primeru. On izgleda nije bio uključen iz nekih svojih razloga i sada se polako uključuje. Tako postaje dostupan, kako Vi kažete, detetu. Izgleda su svi srećni zbog toga u ovoj našoj porodici.

Voditelj: Ako dobro čujem, hoćete da kažete da ovi roditelji govore o tome da je podjednako važno da roditelji budu fizički i psihološki dostupni za dete. Nije dovoljno, mada je neophodno da roditelj bude fizički uz dete. Važno je da stvarno bude usmeren na njega, posmatra šta mu prija i usklađuje svoje reakcije sa tim.

Majka 1: Upravo to – ova mama je morala da postane fizički dostupna, a tata psihički, emocionalno (ili kako se to već kaže...).

Voditelj: Ta dostupnost ili usmerenost je samo jedan element koji roditelje čini “dovoljno dobrim roditeljima” svom detetu. Hajde da razmotrimo šta još čini kvalitetno roditeljstvo. Kada su svoju pažnju usmerili na dete šta je ovim roditeljima pomoglo da bolje razumeju šta je ono što je detetu potrebno?

...

U navedenoj sekvenci voditelj je usmeren da odgovore učenisnka/roditelja usmeri na prepoznavanje i imenovanje onih aspekata roditeljske brige koji je čine kvalitetnom. Ovo je deo u kome se produbljuje razumevanje učenika/roditelja na koje načine se dostupnost detetu vidi u ponašanju i voditelj diskusiju vodi u pravcu prepoznavanja načina na koji su roditelji iz primera uključeni. Koristi sličnosti koje roditelji nabrajaju kako bi diferencirao pojam dostupnosti i uveo mogućnosti da roditelj bude fizički i psihološki dostupan za dete. Time se prisutnim roditeljima/učesnicima omogućava da efikasnije prepoznaju senzitivnost u sopstvenim ponašanjima i budu osetljiviji za različite pokazatelje kvalitetne brige u odnosu na dete. Zaokružuje imenovanje jednog pojma, koristeći ga za dalju analizu pojma senzitivnosti.

Edukativni deo susreta se završava sumiranjem sličnosti za sve narative od strane voditelja. Ono što su univerzalini procesi i mogu se prepoznati u ove tri priče su da je senzitivnost roditelja vidljiva kroz najmanje tri aspekta i to:

- Usmerenost roditelja na dete - fizičku i psihološku dostupnost roditelja
- Razumevanje dečijih potreba koje roditelj opaža, ulaganje napora da prepozna i razume potrebe deteta na specifičan način (baš onako kako ih dete izražava), kao i kroz stalno usmeravanje napora da dečija ponašanja razume iz perspektive deteta
- Adekvatno i uvremeno reagovanje na ono što je roditelj prepoznao i razumeo kao detetovu potrebu.

DEO III –RAZVOJNI DEO SUSRETA

Cilj: *Cilj ovog dela susreta posvećen je razmatranju ličnog iskustva učenika kada je reč o senzitivnosti roditelja u odnosu sa detetom. Aktivnosti ovog segmenta trebalo bi roditeljima da omoguće da koncepte senzitivnosti koji su imenovani tokom edukativnog dela susreta prepoznaju u svom odnosu sa detetom. Razvojni deo, osim toga, trebalo bi da obezbedi uvid roditeljima vezan za to u kojim aspektima roditeljstva su visoko senzitivni u odnosu na potrebe deteta, a u kojima postoji prostor za dalji razvoj senzitivnosti.*

Trajanje: 20-25 minuta

Aktivnost: Voditelji pozivaju roditelje da razmotre koliko su iskustva iz narativa slična, ili različita u odnosu na njihova lična iskustva, kao i sa kojim procesima koji su imenovani kao elementi senzitivnog roditeljstva se oni (manje, ili više) identifikuju. Proces se vodi na velikoj grupi (sa svim učesnicima) usmeravajući roditelje/učesnike ka analiziranju ličnog iskustva. Važno je svakom roditelju omogućiti da prepozna i izrazi kako

elemente senzitivnosti koje prepoznaje u svom svakodnevnom odnosu sa detetom, tako i one koji su mu manje prepoznatljivi. Evo nekih od pitanja koja se mogu koristiti kao vodilja u ovom delu petog susreta:

- Kada slušate o tome kako majke iz primera govore o razvoju svoje senzitivnosti u odnosu sa detetom, šta Vam je najupadljivije? Šta najpre vidite/čujete?
- U kojim elementima ovih priča prepoznajete svoje iskustvo? U kojim tačno tačkama ono liči na Vaš razvoj roditeljske uloge/razvoj odnosa roditelj-dete? U kojim tačkama osećate da se vaše iskustvo razilazi od svedočanstava majki iz narativa?
- Kako dostupnost o kojoj govore majke iz primera liči na načine na koje Vi pokušavate da budete dostupni svom detetu? Na koje načine Vaše dete zna/oseća/prepoznaje da ste usmereni na njega/da ste tu za njega, a da to nije spomenuto u ovim pričama? Šta Vam kod priča o tome kako su roditelji usmereni na decu nije blisko? Sa čime ne rezonirate, ili Vam je strano?
- Kada roditelji iz primera govore o načinu na koji im je razumevanje potreba deteta pomoglo da izgrade odnos sa detetom, kako se osećate? Koliko su načini na koje Vi pokušavate da razumete potrebe svog deteta slični načinima o kojima se govori u primerima? Koliko su drugačiji? Po čemu su drugačiji? Kako Vi pokušavate da sagledate stvari iz perspektive Vašeg deteta? Šta Vam u tome pomaže? Šta Vam odmaže/predstavlja prepreku/barijeru?
- Rekli smo da se roditelji trude da njihova ponašanja budu baš u skladu sa onim što je potrebno detetu. Na koje načine Vi ponašanja iz roditeljske uloge činite adekvatnim/usklađenim sa potrebama deteta/uvremenjenim? Šta Vam u tome pomaže? Šta je “otežavajući” faktor?
- Roditelji prepoznaju da je njihova reakcija odgovarajuća i uvremenjena tako što su njihova deca radosna, nasmejana, zadovoljna, da uživaju... Na koje sve načine Vi prepoznajete da je Vaša reakcija bila u skladu sa potrebama deteta?

U daljem tekstu sledi primer vođenja procesa u grupi tokom razvojnog segmenta petog susreta.

Sekvenca sa susreta 5- Razvojni deo

Voditelj: Kada slušate ove roditeljske priče, sa kojim delom možete da se identifikujete? Šta Vam je blisko?

Majka 1: Pa ja lično ne mogu da se identifikujem s tim da smo normalna porodica. Osećanja su slična - zadovoljna sam kad mu je dobro, kad napreduje. Ipak, i kad ima smisla napredak, mira nemam, nisam spokojna... Nisam uopšte u ovom, nisam prihvatila sve ovo. Ovo je bila šala da nismo normalna porodica, ali nismo opušteni da kažem baš nam je lepo sad, uživamo... Mislim da treba da usmerim aktivnosti na neke druge stvari.

Majka 2 (obraćajući se Majci 1): Meni se čini da ti još ne prihvataš to njegovo stanje, da je on drugačiji, ti gledaš da tražiš jahanje, pa i ti roditelji idu da traže nešto drugo za svoje dete.

Majka 1: Neke stvari ja ne doživljavam normalno. Neke mame pričaju o sandalama, papučama a ja smišljam kako ću naći pare za jahanje, sve mi je na to usmereno. Ja se bavim onim što je moj problem. Ne mogu da kažem da se tešim nečim, bavim se mojim detetom, što želim, u toj sam koži.

Voditelj (obraćajući se Majci 1): Kada kažete da mislite da treba da usmerite aktivnosti na neke druge stvari, na šta mislite?

Majka 1: Pa možda da nekad ono što ja mislim da je potrebno mom detetu nije "stvarno" potrebno mom detetu? Razumete?

Voditelj: Hajde pokušajte još malo da pojasnite. Na šta mislite kada kažete "stvarno" potrebno detetu?

Majka 1: Evo ovako, može na primeru...?

Voditelj: Može, slobodno...

Majka 1: Pa na primer ja sam u početku samo razmišljala da on prohodja do polaska u školu. I stvarno sam radila na tome. I na terapijama i

kod kuće... Ja sam bila terapeut više nego terapeuti. I stvarno sam verovala da i njemu treba da prohoda dok ne krene u školu, kao biće mu lakše sa vršnjacima, sa kretanjem u prostoru, biće manje različit... Ali onda sam odjednom shvatila da sam ga preforsirala sa terapijama. I vidim to. I odlučila sam da pustim. Na to mislim. Možda je to da prohoda pre škole nije “stvarno” bilo njegova potreba. Ali ono što hoću da kažem je – da čak i kad sam pustila, nije bilo osećaja ovog uživanja o kom pričaju mame iz primera. Nije bilo te radosti. Nekako samo kao odustajanje, a i dalje strepnja... Iako sam danas svesna da je tako bolje za njega... Ne znam možda zvuči kontradiktorno sada...

Voditelj: Kada sada govorite o ovom prepoznavanju “stvarnih” potreba Vašeg deteta, gde vidite sličnosti, a gde različitosti sa pričama ovih roditelja iz primera?

Majka 1: (*neko vreme ćuti i napeto razmišlja*) Pa ovo što ste Vi pričali malopre, kao da ja sad mogu da prepoznam šta su njegovo potrebe, pa čak i da mu to pružim, ali da nisam usmerena na dete... Ne znam... ili mi je jednostavno lakše da budem usmerena na sebe ... Isuviše dugo nisam mogla uopšte da razumem šta mu treba u pojedinim trenucima. Jednostavno sam počela da funkcionišem s onim što ja MISLIM da mu treba. Terapija ili jahanje ili štagod... I da guram to. Ove mame su očigledno prestale to da rade. Da budu usmerene na sebe. To je razlika između mene i njih. Da...

Voditelj: Možda baš u tome leži mogućnost da razvijate svoj odnos sa Detetom?

Majka 1: Možda. Ali to izgleda baš teško...

Voditelj: I pored toga što je to veliki izazov za roditelje, Vi ipak u nekim aspektima to uspevate. Hajde da čujemo kako razmišljaju druge mame na ovu temu, a Vi slušajući razmišljajte da li Vam neka od njihovih iskustava mogu biti od pomoći u suočavanju sa ovim izazovom.

Majka 1: (*kroz osmeh*) Ajde, da ne pričam samo ja...

Na samom početku ove sekvence majka je intenzivno u kontaktu sa osećanjem da nije do kraja prihvatila stanje svog sina i da joj to onemogućava da u njemu uživa, bude opuštena...te da je to ključna razlika u odnosu na narative iz primera. Voditelj se oslanja na majčinu procenu da je to ključna razlika i nastavlja da istražuje šta majka percipira kao ponašanja koja bi mogla biti u repertoaru njene roditeljske uloge. Kroz dijalog voditelj pomaže majci da prepozna situacije u kojima je pokazala kapacitet za prepoznavanje detetovih potreba i adekvatno i uvremenjeno reagovanje. I pored toga, majci je teško da prepozna koji su to procesi koji joj mogu biti od pomoći u jačanju senzitivnosti i voditelj procenjuje da je svest o potrebi usmerenosti na dete "minimalna promena" koja je moguća u ovom kontekstu. Za kraj ostavlja mogućnost majci, da ove procese razmatra slušajući druge majke sa grupe do kraja susreta.

DEO IV – ZAOKRUŽIVANJE ISKUSTVA I PORUKA „ZA PONETI“

Cilj: *Cilj ovog segmenta je omogućiti učesnicima da pojmove vezane za senzitivnost, kao i lični osvrt zaokruže kroz još jedno ponavljanje ključnih procesa o kojima se govorilo, kao i kroz sumiranje ličnih refleksija. Voditelji bi za kraj susreta trebalo da akcentuju činioce senzitivnog roditeljstva i objedine ključne iskaze koje su roditelji izneli tokom razvojnog dela susreta.*

Kao što je to uobičajeno, roditeljima će voditelji uručiti *Poruku za poneti* koja, kao i na svim prethodnim susretima, sadrži kratko podsećanje na temu senzitivnosti roditelja. Preporuka je da roditelji kod kuće pažljivo pročitaju sadržaje ovih flajera, kako bi se omogućilo da procesi pokrenuti tokom samog susreta još neko vreme (do sledećeg grupnog sastanka) ostanu u iskustvu učesnika/roditelja.

Trajanje: 10 minuta

Ključne ideje petog susreta su da senzitivnog roditelja čine: usmerenost na dete, razumevanje detetovih potreba kao uvremenjeno i adekvatno

raeagovanje na njih. Jednako tako, važna je i poruka da senzitivnost roditelja nije datost, već se ona kroz roditeljstvo menja i razvija, te da roditelji investiranjem u upoznavanje specifičnosti svog deteta mogu unapređivati kvalitet brige o njemu.

PORUKA "ZA PONETI" - SUSRET 5

"Novi snovi"

Većina roditelja brine o svom detetu težeći da za njega bude najbolji mogući staratelj. Iako izgleda da je „stvar“ veoma jednostavna, postoji ogroman broj načina na koji su stručnjaci tokom vremena pokušavali da definišu šta je to „kvalitetno roditeljstvo“, i koji roditelj je dobar roditelj.

Danas se najveći broj naučnika, teoretičara i praktičara slaže u tome da je kvalitetno roditeljstvo ono koje uspeva da zadovolji razvojne i nerazvojne potrebe deteta. Kvalitetan roditelj je stoga onaj koji je svestan svog deteta i njegovih potreba, razume ih i na njih odgovara adekvatno. Ovog roditelja zvaćemo senzitivnim - osetljivim na potrebe deteta.

Biti svestan svog deteta i njegovih potreba zapravo podrazumeva biti dovoljno dostupan da te potrebe dete može da pokaže. Roditelj može biti dostupan i odsutan fizički, ali i dostupan i odsutan psihički - kada je preopterećen nekim drugim problemima ili emocijama, ulogama ili nekim zahtevnim odnosima ili dodatnim zadacima. Tada dete pokazuje niz svojih potreba, ali ih roditelj prosto ne vidi i brine o detetu onako kako podrazumeva da je njemu potrebno, a ne kako dete, detetov razvoj i okolnosti u kojima raste, od roditelja traže.

Neki roditelji vide ponašanja kojima dete pokazuje svoje potrebe, ali ih razumeju na način koji nije usklađen sa detetovim viđenjem sveta. Neki roditelji mogu da razumeju da je detetu potrebno uvek mnogo više podrške, ili mnogo više podstreka, ili da ponašanju deteta daju sasvim neko treće

značenje. Kažemo da je prava interpretacija ona kojom roditelj svet uspeva da vidi iz detetove perspektive odustajući od isključivo svoje pozicije, svog dotadašnjeg znanja i svojih ličnih potreba.

Tek kada je roditelj video i razumeo detetove potrebe, on na njih može da odgovori. Odgovor je, dakle, usklađen sa načinom na koji roditelj razume šta detetu treba.

Senzitivnost nije osobina sa kojom se roditelj rađa, niti je osobina koju ima samo uključeniji roditelj. Senzitivnost se uči u interakciji sa detetom. Dajući sebi šansu da posmatraju dete, upoznaju njegove osobenosti, tempo u toku dana, temperament, načine emotivnog reagovanja, načine izražavanja potrebe, roditelji grade svoju senzitivnost.

Senzitivnost može da opadne kada je roditelj preplavljen nekim problemima ili emocijama. Ovo se pogotovu odnosi na probleme, stres ili emocije vezane za samo dete. Tada se roditelj nalazi „u zamci“ da svet, pa i svoje dete, gleda kroz naočare problema ili svojih doživljenih emocija, a ne iz pozicije deteta i njegovog razvoja.

U ovoj zamci često se mogu naći roditelji dece sa smetnjama ili hroničnim bolestima. Za njih je veoma važno da, upoznajući svoje dete učine dodatan napor i ne samo da upoznaju ličnost, ili temperament svog deteta, nego i da razlikuju potrebe zbrinjavanja i potrebe podrške razvoja.

Zato nastojte da pratite svoje dete, upoznajte njegovu rutinu, njegov karakter, način na koji traži podršku od vas i na koji na nju odgovara. Vaša podrška i senzitivno reagovanje za njega će biti ne samo neophodan osnov za istraživanje sveta u kom raste, nego i suštinski dokaz da je prihvaćeno i voljeno.

DEO V – PITANJA, KOMENTARI, UTISCI I POVRATNE INFORMACIJE UČESNIKA

Cilj: Ponuditi roditeljima/učesnicima priliku da dobiju pojašnjenje ili dodatne informacije o pojmu senzitivnosti roditelja. Cilj je i da se voditelji putem povratnih informacija o sadržaju, toku i utiscima učesnika orijentišu u pogledu na kompletan (do tada realizovan) program, sa obzirom da je idući susret ujedno i poslednji susret celog ciklusa.

Aktivnost: Voditelji postavljaju pitanja generalno o utiscima, načinu na koji su roditelji/učesnici doživeli današnji susret, osećanjima koja nose sa sobom...

Trajanje: 5 minuta

*Šesti susret - Prihvatanje:
Kako da postanem Razrešen
i Senzitivni roditelj Mog deteta?*

Teorijski osnov završnog susreta čini sama teorija o razrešenju i odnosu prema dijagnozi kao procesu koji leži u osnovu prihvatanja deteta i spremnosti na razvoj kvalitetne brige o njemu. Celina programa nastoji da opiše iskustvo od pripreme na roditeljstvo, preko šoka i traume za roditeljski sistem usled nemogućnosti da se dete zaštiti od dijagnoze i njenih implikacija, preko upoznavanja sa ključnim elementima promena tokom iskustva staranja o detetu, pa sve do samog prihvatanja deteta.

U ovom, završnom susretu, važno je da voditelj poznaje značenje i značaj roditeljskog odnosa prema detetovoj dijagnozi, vezu između razrešenja i kvaliteta brige, kao i između razrešenja i adaptacije porodice na prihvatanje i podizanje deteta sa smetnjama u razvoju, spretnosti u drugim ulogama, načinima prevladavanja stresa i pokazateljima mentalnog zdravlja roditelja, čime se omogućuje uvid u činioce koji mogu da obezbede kontinuitet kvalitetnog staranja o detetu. Važno je da voditelj razume izazove koji se pred roditeljima nalaze, a koji mogu da ometaju razrešenje, kao i da u razgovoru sa roditeljima prepozna i imenuje različite strategije razrešenja.

Isto tako, važno je i da može da čuje, u interakciji na grupi, izjave roditelja koji dolaze iz nerazrešenog odnosa prema dijagnozi, te da ih redefiniše - da im drugo značenje, akcentujući potrebu za daljim radom u ovoj oblasti i pomogne tim roditeljima da razumeju funkciju razrešenja i potrebu rada na razvoju kvalitetnog modela roditeljske brige o detetu.

Struktura susreta 6

DEO I – PRETHODNI SUSRET I PORUKA „ZA PONETI“

Cilj: *Susret počinje komentarima Poruke za poneti koji su učesnici dobili na završetku petog susreta. Roditelji/učesnici, kako program odmiče, poznajući strukturu susreta, ponekad i spontano počinju komentarisanje sadržaja Poruke. Cilj je da voditelj tom razmenom upravlja tako da još jednom naglasi procese koji su ključni, pomogne roditeljima da te procese imeniju i prepoznaju u sopstvenom iskustvu, kao i da bude podrška ukoliko su roditelji u međuvremenu (od prethodnog susreta) prošli kroz neka neprijatna osećanja zbog uvida do kojih su došli, ili aktuelnih teškoća.*

Trajanje: 10-15 minuta

Aktivnost: Voditelj svakako ohrabruje sponatno komentarisanje Poruke, ali diskusiju usmerava i produbljuje pitanjima o komentarima, dodatnim pitanjima, razmišljanjima, ili dilemama koje su se pojavile u periodu od prethodnog susreta. Uvodni deo završava sumiranjem ključnih činilaca senzitivnog roditeljstva o kojima je bilo reči na petom susretu programa.

DEO II – EDUKATIVNI DEO SUSRETA

Cilj: *Identifikacija, prepoznavanje i imenovanje procesa koji omogućavaju reorganizaciju kompletnog iskustva roditeljstva nad detetom sa smetnjama u razvoju; razumevanje koncepta razrešenja roditelja u odnosu na dijagnozu deteta. Cilj edukativnog dela susreta je da omogući roditeljima da zbirno imenuju sve one procese koji stoje iza „prihvatanja“ deteta sa smet-*

njom u razvoju/hroničnom bolešću i da redefiniše „prihvatanje“ kao razrešenje u odnosu na dijagnozu.

Trajanje: oko 30-35 minuta (10-tak minuta za svaki segment pitanja + vreme za čitanje materijala)

Aktivnosti: Kao polazni materijal za prvi segment edukativnog dela na ovom susretu ne koriste se narativi roditelja. Umesto njih biće upotrebljen tekst Emily Perl Kingsley „Pa, dobrodošli u Holandiju“ napisan 1987. godine. Emily Perl Kingsley je američka spisateljica koja je godinama bila saradnik na pisanju scenarija za „Sesame street“ i koja je napisala više od 20 knjiga za decu kao i nekoliko knjiga o svom ličnom iskustvu roditeljstva nad detetom sa smetnjama u razvoju, obzirom da je njen sin rođen sa Daunovim sindromom. Između ostalih doprinosa izborila sa da se u navedenom (u Americi izuzetno gledanom) šou programu pojave osobe sa invaliditetom (prvo osoba u invalidskim kolicima, a kasnije i njen sin sam). Svojim radom je značajno uticala na podizanje svesti o položaju porodica dece sa smetnjama u razvoju i isticanju značaja programa podrške za njih.

Tokom prvog segmenta aktivnosti voditelj grupi roditelja/učesnika daje instrukciju da svako za sebe pažljivo pročita priču, koja predstavlja osvrt na roditeljstvo nad detetom sa smetnjama u razvoju. Priča zapravo predstavlja nastavak životne priče roditelja koju pratimo od početka programa i na slikovit način je opisuje naglašavajući obrt, ili preokret.

Pa, dobrodošli u Holandiju (Emily Perl Kingsley)

Često me pitaju da opišem svoje iskustvo brige o detetu sa ometenošću. Pre svega da bih pomogla drugim ljudima koji možda nemaju to iskustvo da ga razumeju, da zamisle kako se taj roditelj oseća...Evo kako je to..

Kada očekujete bebu, to je kao da planirate predivno putovanje, u Italiju, na primer. Kupite gomilu vodiča i pravite fantastične planove. Koloseum, Mikelandelov David, Gondole u Veneciji... Čak se potrudite i naučite i neke fraze na italijanskom koje će vam dobro doći...Sve je toliko uzbudljivo.

Nakon meseci radosnog iščekivanja, konačno dan stiće. Popakujete svoje torbe i krećete. Nekoliko sati kasnije avion sleće. Stjuardesa ulazi i kaže “Dobrodošli u Holandiju!”

“Holandiju?!?”, pitate vi. “Kako mislite Holandiju. Prijavila sam se za Italiju. Trebalo bi da sam u Italiji! Čitavog života sanjam o odlasku u Italiju!”

Ali, došlo je do promene plana leta. Sleteli ste u Holandiju i sada morate tu da ostanete.

Važno je da vas nisu odveli u neko grozno, odvratno, prljavo mesto, puno gladi i bolesti. Samo je – drugo, drugačije mesto.

I tako morate da izađete i kupite nove vodiče. I morate da naučite skroz drugi jezik. I upoznaćete veliki broj drugih ljudi koje inače ne biste sreli.

To je samo drugo mesto. Malo je mirnije nego Italija, manje blještavo nego Italija. Ali nakon što provedete tu neko vreme, uhvatite dah i pogledajte okolo...vidite da Holandija ima vetrenjače i...Holandija ima lale. Holandija ima Rembranta..

Ali svi koje znate su veoma zauzeti putovanjima u i iz Italije. I svi gnjavu kako je tamo divno, kako su se lepo proveli. I do kraja svog života govorićete “Jeste, tamo je trebalo i ja da odem. Tako sam planirala”.

I bol i tuga zbog toga nikad, nikad, nikad neće prestati. Jer je gubitak sna veoma, veoma značajan i velik gubitak.

Ali, ako provedete život žaleći za činjenicom da niste zapravo otišli u Italiju, možda nikad nećete biti slobodni da uživate u veoma posebnim, veoma lepim i zanimljivim stvarima...u Holandiji.

Nakon čitanja voditelj vodi proces imenovanja ključnih aspekata prihvatanja i razrešenja sa roditeljima/učesnicima se u velikoj grupi. Važno je da voditelj učesnike vodi od konkretnog ka metaforičnom razumevanju putovanja na neželjenu destinaciju. Stoga bi proces kroz koji voditelj vodi grupu trebalo da podrazumeva sledeća tri seta pitanja, sa podpitanjima

kombinovanim u zavisnosti od prethnog učešća grupe, dinamike grupe i pojedinačnih karakteristika učesnika:

- Pitanja usmerena na poruku priče i generalni utisak
 - Kakav utisak priča ostavlja na Vas? Kako Vam se priča dopada? Kako zvuči ova priča? Šta Vam ostavlja najjači utisak nakon čitanja priče?
 - Šta je pisac želeo da poruči? Šta je poruka za roditelje dece sa smetnjama u razvoju? Šta je najglasnija poruka, koja ostaje u ušima nakon čitanja priče? Šta je pisac želeo da se zapitamo nakon čitanja priče? Šta je bila namera pisca? Šta je želeo da osećamo/razmišljamo nakon čitanja priče? Kakve reakcije je pisac želeo da izazove/podstakne ovom pričom?
- Pitanja usmerena na činioce vezane za prihvatanje promene destinacije putovanja
 - Šta je sve potrebno ljudima da prihvate promenu destinacije putovanja? Šta je potrebno na nivou unutrašnjeg sveta osobe koja stiže na neželjenu destinaciju? Šta je potrebno u spoljašnjosti?
 - Koje misli i osećanja su karakteristične za početak ovog iskustva, a koje za kraj? Šta je pomoglo da do dog preokreta osećanja dođe?
 - Šta je ljudima još od pomoći da uživaju na neželjenoj destinaciji? Koji sve faktori doprinose tome da neko može da uživa/bude srećan i na neželjenoj destinaciji? Šta im nije od pomoći u tome? Šta predstavlja prepreku/barijeru uživanju na neželjenoj destinaciji?
- Pitanja usmerena na metaforično značenje putovanja – pitanja usmerena na reorganizaciju iskustva roditeljstva detetu sa smetnjama u razvoju
 - Kada priču o neželjenom putovanju posmatramo samo kao metaforu za roditeljstvo detetu sa smetnjama u razvoju, šta možemo da zaključimo? Na šta nas navodi ova priča?
 - Šta je sve roditeljima dece sa smetnjama potrebno da reorganizuju svoje iskustvo roditeljstva? Na koji način reaguju roditelji prilikom saznanja dijagnoze, kako posle izvesnog vremena? Koji faktori su

im od pomoći na putu ka prihvatanju? Koji su to faktori „iznutra“ (iz unutrašnjeg sveta roditelja – misli, osećanja...)? Koji su spoljni faktori (oni koji se odnose na druge ljude, sisteme, institucije, okolnosti...)? Koji „unutrašnji“ ili „spoljašnji“ faktori su im teret na putu ka prihvatanju?

- Kako roditelji prepoznaju da su prihvatili život sa dijagnozom koju ima njihovo dete? Na osnovu čega roditelji mogu da procene da su se pomirili sa životom sa smenjom/bolešću koje njihovo dete ima? Koji su to indikatori/pokazatelji koji ukazuju da su roditelji prihvatili stanje svog deteta?

Sekvenca sa susreta 6- Edukativni deo

Voditelj: Jeste li svi pročitali? Kakav utisak je na vas ostavila priča?

Majka 1: Meni se dopala. Snažan utisak. Tako bi trebalo da razmišljamo na kraju krajeva. Možda zvuči bezveze, ali ja se nekad osećam posebno što imam dete koje je posebno, ne u smislu dete sa posebnim potrebama, kao jadan on i treba mu nešto, nego se baš osećam ponosno nekad. Možda jer smo sve uspeli i sad normalno živi u normalnim uslovima. Sigurna sam da ljudi koji žive u Italiji nemaju ovakve draži, jer ova naša deca imaju posebne neke emocije. Imaju to nešto i iznenade se detetu, i karakteru...

Voditelj: Šta je pisac hteo da poruči?

Majka 2: Da moraš da se snađeš, promašio si zemlju, ali ako nećeš da promašiš ceo život, snadji se u toj nekoj Holadniji gledaj Rembranta, lale i probaj da ne žališ za tom nekom Italijom. Pouka je da moraš da se naučiš, da se spremaš za nešto drugo i desilo ti se nešto drugo...

Voditelj: Šta mislite šta je potrebno ljudima da bi prihvatili promenu destinacije? Da bi se snašli, kako kaže Majka 2?

Majka 2: Volja, snaga. Ti krećeš u Italiju, a završavaš u Holandiji.

Majka 1: Prilagoditi se novoj destinaciji.

Voditelj: Šta pomaže putnicima da se prilagode novoj destinaciji?

Majka 2: Upoznavanje. Mislim da upoznavanje najviše pomaže. Novi vođi. Vi ste na prvom susretu, kad smo pričali o trudnoći, to i nazvali vođi za roditeljstvo, sećate se. E, moraš da kupiš novi vođi i da sve upoznaš ispočetka – tako kaže ona u tekstu – novi vođi, novi jezik...

Voditelj: Jeste, jedan od načina koji potpomaže proces prilagođavanja novoj destinaciji je upoznavanje nove sredine. Ako je ovo samo metaforična priča i ako tu metaforu prenesemo na roditeljstvo – šta bi bilo od pomoći roditeljima u prihvatanju deteta sa smetnjama u razvoju/hroničnim bolestima?

Majka 1: Isto. Upoznavanje. Informacije – od lekara, psihologa, logopeda, defektologa... Ali i upoznavanje o kom smo pričali prošli put. Prepoznavanje tog specifičnog „jezika“ koji dete koristi kada nam govori o svojim potrebama. To je mnogo teže upoznavanje...

Majka 3: Ali i upoznavanje sa time šta te čeka, kakav je ishod bolesti, kakva je prognoza, kakva je budućnost... Možda saznanje da naša budućnost neće biti jako lepa... Jer i u tekstu kaže (*čita*) bol i tuga zbog toga nikad, nikad, nikad neće prestati. Možda treba da se na to naviknemo. Biće lakše.

Voditelj: Jeste, jedan od aspekata informacija koje su važne za prihvatanje deteta sa smetnjama u razvoju jeste i saznanje da će neprijatne emocije kao što su zabrinuost, tuga ili osećanje bespomoćnosti gotovo uvek biti deo emocionalnog repertora roditelja. Ali ipak, javljaje se samo ponekad i biće mnogo manje intenzivne nego prilikom saznanja da teškoća postoji. I neće remetiti roditelja u brizi koja je adekvatna za dete.

Voditelj grupni proces vodi ka identifikovanju faktora koji su pomažući ili odmažući na putu prihvatanja dijagnoze deteta. Voditelj kreće od opštih pitanja o utisku, vodeći grupu preko paralele metaforičnog i realnog značenja prihvatanja boravka na neželjenoj destinaciji ka imenovanju različitih elemenata koji doprinose razrešenom odnosu prema dijagnozi. Voditelj

ohrabruje grupu da istraŹuje elemente koji karakteriřu roditeljsku razreřenost - pa oni navode: informacije („novi vodič“ „novi jezik“), usmerenost na dete i razumevanje detetovih potreba i signala kojima „izveřtava“ o svojim potrebama („specifični jezik deteta“). Voditelj interveniře u trenutku kada je potrebno napraviti distinkciju između razreřenog i nerazreřenog odnosa prema dijagnozi, ne dozvoljavajući da odgovor roditelja ostane kao dominantni narativ. ZaokruŹuje kratikim psihoedukativnim delom kojim upućuje roditelje/ućesnike koji su indikatori razreřenog odnosa prema dijagnozi.

Voditelj vodi diskusiju u grupi tako da se najvećim delom koncentriře na prorađu trećeg segmenta pitanja i zavrřava aktivnost sumirajući razmiřljanja roditelja o procesima koji su pomaŹući u prihvatanju deteta sa smetnjama u razvoju nazivajući taj odnos razreřenim odnosom prema dijagnozi/smetnji deteta i akcentućujući univerzalne procese kroz koje prolaze razreřeni roditelji:

- Većina roditelja se prilikom suoćavanja sa dijagnozom deteta oseća intenzivno neprijatno i prolazi kroz ćitav spektar emocija koje mogu ukljćivati osećaj straha, zabrinutosti, tuge, krivice, stida, odgovornosti, nesigurnost, osećaj nepredvidivosti, osećanje izolacije i izdvojenosti;
- Većina roditelja slićna osećanja doŹivľjava ne samo prilikom suoćavanja sa teřkoćom deteta, već i ciklićno u situacijama vaŹnim za porodicu, ili na vaŹnim razvojnim prekrećnicama, samo řto su osećanja manje intenzivna i nisu preplavľjuća;
- Većina roditelja uspeva da razvije strategije kojima prevladavaju navedena osećanja tako řto uspeju da prihvate svoja osećanja i razumeju znaćenje i implikacije detetove dijagnoze;
- Ovi roditelji su, kaŹemo, uspeli da razviju razreřeni odnos prema dijagnozi deteta;
- Razreřenost je prepoznatľjiva kroz svest o svojim osećanjima u odnosu na dećiju dijagnozu i svedoćanstvo o njihovoj promeni, kroz

bolje poznavanje karakteristika i potreba deteta, kao i kroz mogućnost odlaganja potrage za uzrokom bolesti/razvojne teškoće;

- Neki roditelji, pak imaju teškoće u ovom procesu prihvatanja i o takvim roditeljima govorimo kao o nerazrešenima u odnosu na dijagnozu;
- Roditelji sa nerazrešenim odnosom prema dijagnozi teško uspevaju da prihvate detetovo stanje, promene svoja očekivanja od detetu, razvoju, sebi, roditeljstvu i porodici koju stvaraju i reorganizuju svoju brigu o detetu. Izgleda kao da su ovi roditelji stalno fokusirani ili na sopstveni doživljaj gubitka, ili na idealnu predstavu deteta, ili na svoj osećaj preplavljenosti intenzivnim neprijatnim i negativnim osećanjima, ili na traženje krivca ili uzroka.

DEO III – RAZVOJNI DEO SUSRETA

Cilj: *Razvojni deo susreta posvećen je proradi ličnog iskustva roditelja/učesnika u procesu adaptacije na roditeljstvo nad detetom sa smetnjama u razvoju/hroničnim bolestima i prahvatanju stanja/smetnje/bolesti deteta. Cilj je omogućiti roditeljima da uporede svoj doživljaj (osećanja, razmišljanja i ponašanja) sa procesima koji su istaknuti kao univerzalni u edukativnom delu susreta. Takva paralela omogućava roditeljima da sagledaju svoj odnos prema dijagnozi i razumeju ga kao razrešenog, ili ne, te povežu aktuelni momenat u razvoju modela brige prema svom detetu sa kvalitetom brige o njemu i eventualnom potrebom za daljim radom.*

Trajanje: 20-25 minuta

Aktivnost: Nakon što je priča “Pa, dobrodošli u Holandiju” pročitana i analizirana, voditelj upravlja aktivnostima na grupi postavljajući roditeljima/učesnicima pitanja koja bi mogla biti otvarajuća za njihove uvide o tome gde se lično nalaze na putu razrešenja u odnosu na dijagnozu, kao i pomažuća u prepoznavanju koji su delovi njihovog iskustva oni oko kojih im je potrebna dodatna podrška, ili specifično angažovanje. Neka od pitanja koje voditelji mogu koristiti u ovom delu šestog susreta su:

- Kako biste glavne ideje i poruke priče „Pa, dobrodošli u Holandiju“ povezali sa svojim iskustvom?
- Na koje načine je Vaše lično iskustvo slično ili različito u odnosu na ovo koje opisuje majka u priči „Pa, dobrodošli u Holandiju“?
- Koji aspekti priče „Pa, dobrodošli u Holandiju“ bi mogli biti dobra ilustracija Vašeg života/iskustva? Koji delovi Vam se ne ilustruju dobro ono što Vi doživljavate?
- Koji aspekti priče „Pa, dobrodošli u Holandiju“ u Vama izazivaju najintenzivnija osećanja? Kako razumete zašto je baš taj deo priče emotivan za Vas? Kakve veze on ima sa Vašim doživljajem roditeljstva detetu sa smetnjama u razvoju?

Sekvenca sa susreta 6- Razvojni deo

Voditelj: Kako biste ključnu ideju iz ove priče povezali sa svojim ličnim iskustvom?

Majka 1: Ovo uživanje bih ja povezala sa sobom. Manje više što i ja isto želim, ali niko ne može osporiti koliko sam ja naučila da uživam u njemu. Ja mogu da se glupiram, skačem, igram se s njim... i te neke (što bi drugi rekli) banalne stvari. I igračke kakve sam pravila da bismo uživali... Ja budem sretna kada se on na samo 5 minuta zainteresuje. To je nekako ključni aspekt koji mogu da povežem sa sobom. Mislim da sam naučila da uživam u Holandiji (*smeje se*)...

Voditelj: Šta se u priči nekako ne uklapa sa Vašim doživljajem roditeljstva?

Majka 1: Nekako ta podrška. U priči je isuviše blago opisano (*čita*) „Ali svi koje znate su veoma zauzeti putovanjima u i iz Italije. I svi gnjave kako je tamo divno, kako su se lepo proveli..“ Nekako ona opisuje kao da drugi samo gledaju svoja posla. Ali ja nemam ja taj doživljaj. Nego kao da nam još i odmažu. Gomila nestručnih lekara, saradnika... Gomila nestručnih sa-

veta, a ti nemaš na koga da se osloniš nego na lekara. E tu se ne osećam kao iz priče. Nije kao u Holandiji već kao da smo u Sibiru. (*nervozno se smeje*)

Voditelj: Ako dobro razumem Vi zapravo govorite da se osećate kao da Vam nedostaje mreža podrške, a pričali smo koliko je ona važna kao pomoć roditeljima na putu prihvatanja detetovog stanja? Dobro razumem?

Majka 1: Jeste. Ali toga nema, osim da se roditelji sami udruže u mrežu podrške. Ali sada, da li će neko hteti mom detetu ovo nešto, nema šanse...

Voditelj: Slažem se sa Vama da treba prepoznati resurse svuda i stvarati mrežu podrške. Evo vi izgleda prepoznajete resurs u ovakvim grupama? Kao što je ova naša?

Majka 2: (*smeje se*) Jeste, ja sam dobila baš puno podrške!

Majka 3: Jeste, jeste, a razmenile smo i informacije i mogle bismo i svašta drugo... Mada često se sa drugim mama možeš udružiti na mestima kao što su čekaonica u ambulanti ili kod logopeda, od njih uvek možeš dobiti podršku, a skoro sve mame su spremne da ti je pruže. A sad o udruživanju... To je već nešto ozbiljnije...

Voditelj: Podrška je veoma važna i čini mi se da već sada prepoznajete potencijale gde biste mogle da je dobijete. Veština traženja pomoći i udruživanja je jedna od stvari koje su bitan oslonac u procesu prihvatanja detetove dijagnoze. Stoga ne zaboravite ovaj faktor i angažujte se da vam on ne bude odmoć, već pomoć na putu adaptacije na život sa smetnjom ili bolešću deteta.

Na početku opisane sekvence voditelj balansira između onih karakteristika razrešenog odnosa koje majka prepoznaje u svom iskustvu i onih koje su majci strane. Redefiniše majčinu ljutnju na sistem kao potrebu za mrežom podrške i vodi grupni proces u mogućnost da učesnici/roditelji identifikuju svoju ličnu potrebu za podrškom, kao i na proširenje mogućih načina na koji podršku mogu dobiti. Zaokružuje sekvencu naglašavajući značaj mreže podrške za razvoj razrešenog odnosa prema dijagnozi deteta, ostavljajući rodi-

teljima/učesnicima mogućnost da se nadalje posvete kreiranju (kvalitetnije) mreže podrške.

DEO IV – ZAOKRUŽIVANJE ISKUSTVA I PORUKA „ZA PONETI“

Cilj: *Ovaj deo susreta odnosi se na rezimiranje i imenovanje – te još jednom akcentovanje, svih ključnih procesa vezanih za razrešenje u odnosu na dijagnozu deteta u cilju zaokruživanja iskustva učesnika.*

Trajanje: 10 minuta

Aktivnosti: Na ovom, poslednjem susretu, u ovom segmenu rada, voditelji su usmereni na razrešenje, ali koriste priliku da još jednom rezimiraju i ključne procese koji su bili u fokusu na svim prethodnim susretima. Ovo je deo poslednjeg susreta na kome bi trebalo posvetiti pažnju zaokruživanju životne priče, ponavljajući još jedan put osnovne ideje počevši od razvoja uloge roditelja i očekivanja „savršenog deteta“, preko suočavanja sa gubitkom slike o „savršenom detetu“ i roditeljskih osećanja i reakcija prilikom saznanja dijagnoze, sve do prepoznavanja specifičnosti deteta, senzitivnog odgovora na njegove potrebe i prihvatanja deteta sa razvojnou smetnjom.

I na ovom susretu roditeljima se uručuje Poruka za poneti, ali prilikom podele štampanog materijala, umesto instrukcije da kod kuće pročitaju tekst, voditelji zaokružuju procese koji prožimaju čitav program i životnu priču koja počinje trudnoćom, te usmeravaju ka budućnosti, jačanju senzitivnosti i ohrabrivanju rada na razrešenju u odnosu na smetnju deteta.

"Prihvatanje"

Roditelji dece sa smetnjama u razvoju ili hroničnim bolestima se kontinuirano suočavaju sa velikim brojem izazova - emotivnih doživljaja i iskustava koji mogu značajno da "ometaju" njihovo nastojanje da detetu pruže najbolje moguće iskustvo brige. Pre svega, ovo se odnosi na osećaj straha, zabrinutosti ili tuge u nekim važnim događajima za porodicu, ili očekivanim životnim prekretnicama deteta (npr. kada treba da prohoda ili progovori). Zatim, to se može odnositi na nesigurnost i osećaj nepredvidivosti i male mogućnosti roditelja da iskontroliše situaciju u kojoj se nalazi, malu poznatost implikacija koje dijagnoza može imati na život deteta i život porodice. Neretko se ovi roditelji nađu u osećanju izolacije i odvojenosti od svojih prijatelja, porodice, ili doživljavaju da njihovo razumevanje konteksta u kom žive nije adekvatno, ne uvažava njihov trud, zalaganje ili bol...

Veliki broj roditelja ipak uspe da prevaziđe početni šok, osećaj tuge zbog gubitka idealnog, očekivanog deteta i nađe način da se nosi sa svim ovim kontinuiranim izazovima. Oni takođe razvijaju veštinu da dobro poznaju svoje dete, njegove potrebe, osobenosti, ritam i tempo razvoja i mogućnosti. Njihova predstava o detetu, zahtevnosti brige o njemu je realna. Njihove ideje o tome šta dete može su realne. Njihova briga usmerena je na realno dete sa realnim potrebama za podrškom u istraživanju sveta u kom raste. Ovi roditelji razvijaju veštinu da se otvoreno obraćaju za pomoć, prave korisnu mrežu podrške za svoju porodicu, i razvijaju značajan broj strategija kojima prevazilaze stresne situacije u kojima se nalaze. Ovi roditelji su, kažemo, uspeli da razviju razrešeni odnos prema dijagnozi deteta.

To ne znači da su ovi roditelji oslobođeni negativnih osećanja. I kod njih se, naime, tuga, ljutnja, osećaj bespomoćnosti, zabrinutosti i slično, mogu javljati. Ali ovi roditelji imaju način da ih prevaziđu i fokusiraju se na

aktuelno iskustvo brige o realnom detetu i organizaciju porodičnih uloga, odnosa i vremena u skladu sa realnim iskustvom roditeljstva.

Neki roditelji, ipak, imaju određene teškoće u izmeni predstave o detetu od onog očekivanog, idealnog ka realnom detetu o kom brinu. Ponekad roditelji prosto ne uspevaju da prihvate detetovo stanje, reorijentiše se na realnost i menja očekivanja o detetu, razvoju, sebi, roditeljstvu i porodici koju stvara. Izgleda kao da su ovi roditelji stalno fokusirani ili na gubitak, ili na idealnu predstavu deteta, ili na svoj osećaj preplavljenosti stresom i brigom, osećaj odbačenosti, nepravde, ili na traženje krivca ili uzroka. Za ove roditelje ćemo reći da su razvili nerazrešeni odnos prema dijagnozi koju dete ima. Ovi roditelji mogu biti preplavljeni tugom, ljutnjom na stručnjake, ili sistem koji o detetu brine, mogu imati osećaj ravnodušnosti, nezainteresovanosti za svet, ili imati potpuno iskrivljene slike o detetu i očekivanja koja nisu u skladu sa onim što dete može. Takođe, ovi roditelji mogu biti izraženo fokusirani na medicinsko zbrinjavanje svog deteta, na samu dijagnozu i samim tim imati teškoće da vide druge aspekte razvoja i ličnosti deteta. U svim ovim slučajevima roditelji imaju teškoće da primete potrebe svog deteta, razumeju ih iz perspektive detetovog razvoja i odreaguju senzitivno tako da pruže detetu stalan osećaj sigurnosti i podrške u istraživanju svojih mogućnosti, veština i onoga što svet ima da mu ponudi...

Nerazrešenost je promenljiva i nerazrešeni roditelji mogu razviti realniju predstavu o detetu i roditeljstvu. Ukoliko kod sebe ili kod svojih prijatelja prepoznate elemente nerazrešenosti nemojte oklevati da potražite podršku ili pomoć za sebe. Brinući o sebi kao roditelju ne oduzimate ništa svom detetu. Naprotiv, dajete mu šansu da uživa brigu senzitivnog roditelja i emotivnu sigurnost u kontaktu sa vama.

DEO V – EVALUACIJA PROGRAMA⁵

Cilj: Omogućiti učesnicima da sagledaju značaj razumevanja konteksta životne priče u procesu kreiranja kvalitetnijeg modela brige za dete sa smetnjama u razvoju/hroničnim bolestima; omogućiti sumiranje kompletnih utisaka sa programa i sagledavanje dobiti od učešća u programu podrške roditeljima dece sa smetnjama u razvoju. Usmena evaluacija za cilj ima i omogućavanje kritičkog osvrta na sadržaj, formu i vođenje programa, te da ohrabri učesnike da daju konstruktivnu kritiku sa opcijama i mogućnostima za unapređenje programa.

Trajanje: 15 minuta

Aktivnosti: Usmena evaluacija trebalo bi da bude vođena pitanjima koja pokrivaju sledeće oblasti:

- Reakcije na program – Da li im se program svideo? Šta im se posebno svidelo? Šta nije? Kakve je reakcije program u njima izazvao? Da li su zadovoljni programom? Čime su posebno zadovoljni? Čime su manje zadovoljni? U kojoj meri je program ispunio njihova očekivanja?
- Učenje tokom programa – Šta imaju utisak da su dobili programom? Šta su mislili da će dobiti, a nisu? Šta je ono što je program ponudio? Šta nije ponudio? Čemu ih je program naučio? Šta su osvestili tokom učešća u programu?
- Ponašanje tokom programa – Na koji način su sadržaji o kojima je bilo reči oblikovali njihovo ponašanje? Kako je ono što su čuli, ili usvojili uticalo na njihov odnos – prema detetu/prema dijagnozi/prema sebi kao roditelju? Šta je od toga vidljivo? Šta je još potrebno da ono što su čuli, osvestili ili usvojili tokom programa postane deo njihovog roditeljskog repertora ponašanja/osećanja/razmišljanja?

⁵ ovaj deo rada na šestom susretu može da se organizuje i kao zaseban, završni susret programa, ukoliko postoji motivacija kod roditelja za to i okolnosti rada to dozvoljavaju. O ovome bi trebalo da se sa roditeljima dogovori na početku rada, tokom prvih intervjua pri formiranju grupe. Na taj način se obezbeđuje predvidivost rada.

Pismena evaluacija podrazumeva popunjavanje evaluacionog upitnika u sledećoj formi:

EVALUACIONI UPITNIK

Poštovani,

Ovo je upitnik za procenu programa NAŠA PRIČA. Molimo Vas da budete otvoreni i iskreni pri odgovaranju jer su nam informacije i utisci koje budete podelili sa nama veoma značajni kao smernice za unapređenje i kreiranje budućih programa namenjenih roditeljima dece sa smetnjama u razvoju. Podaci sa evaluacionih upitnika biće korišćeni isključivo radi prepoznavanja elemenata programa koji su Vam bili od koristi, kako bismo unapredili naše buduće programe i prilagodili ih potrebama učesnika.

Stoga nam je veoma važno da otvoreno procenite različite aspekte programa kroz koji ste prošli i da odgovorite na svako postavljeno pitanje.

Hvala na poverenju i učestvovanju

1. U kojoj meri je seminar ispunio Vaša očekivanja. Molimo Vas da obavezno prokomentarišete i argumentujete svoj odgovor.

- a) Prevazišao je moja očekivanja
- b) U potpunosti je ispunio moja očekivanja
- c) Delimično je ispunio moja očekivanja
- d) Nije ispunio moja očekivanja
- e) Potpuno sam razočaran/a

Komentar:

[illegible]

2. Odgovorite na sledeća pitanja vezana za sadržaj Programa NAŠA PRIČA tako što ćete staviti znak X ispod kolone koja označava stepen Vašeg slaganja sa svakom od navedenih tvrdnji. Molimo Vas da prvo pročitate sve tvrdnje, a da zatim procenite stepen slaganja za svaku pojedinačno:

TVRDNJA	Uopšte se ne slažem	Delimično se ne slažem	Neodlučan sam	Delimično se slažem	U potpunosti se slažem
Program mi je ukazao na važnost prihvatanja mojih vlastitih emotivnih doživljaja.					
Program mi je pomogao da se drugačije osećam u vezi sa stanjem mog deteta.					
Program mi je pomogao da bolje razumem svoja osećanja vezana za stanje mog deteta.					
Program mi je pomogao da preispitam svoja uverenja o roditeljstvu ili detetu.					
Program mi je pomogao da vidim i sagledam i druge perspektive i načine razmišljanja o roditeljstvu ili detetu.					
Program mi je skrenuo pažnju na važnost razvojnih potreba deteta.					
Program mi je pomogao da razmišljam na koji način mogu unaprediti funkcionisanje sa svojim suprugom kao koroditeljem.					
Program mi je pomogao da drugačije sagledam svoje iskustvo roditeljstva deteta sa smetnjama u razvoju.					

3. Molimo Vas odgovorite i na sledeća pitanja:

- Šta Vam je bilo najznačajnije tokom svih 6 susreta Programa NAŠA PRIČA?.

- Šta je tokom programa bilo manje značajno ili se nije trebalo naći u sadržaju Programa namenjenom podršci roditelja dece sa smetnjama u razvoju?

- Koje teme bi po Vašem mišljenju trebalo da budu obuhvaćene programom (a nisu)?

4. Procenite značaj svake od tema obrađene na pojedinim susretima koje je Program obuhvatio stavljajući znak X ispod kolone koja označava stepen značajnosti.

	VEOMA JE ZNAČAJNA	DELIMIČNO JE ZNAČAJNA	NIJE ZNAČAJNA (ne bi trebalo da se neđe u programu)
SUSRET 1 – <i>kako sam postajao/la roditelj?</i>			
SUSRET 2 – <i>kako sam postao/la roditelj Realnog deteta?</i>			
SUSRET 3 - <i>Put kroz iskustvo- kako sam razumeo/la i doživljavao/la iskustvo brige o Realnom detetu?</i>			
SUSRET 4 - <i>Promena- kada i kako je nastala promena u razumevanju moje roditeljske uloge?</i>			
SUSRET 5 - <i>Novi snovi- kako sam postao/la roditelj Mog deteta?</i>			
SUSRET 6 - <i>Prihvatanje- kako da postanem Razrešen, senzitivn roditelj Mog deteta?</i>			
Poruke za poneti			

HVALA NA SARADNJI!

Kao voditelj sam u početku, i pored velikog voditeljskog iskustva, bila zapitana kako će teći naš zajednički rad, u kojem pravcu će nas odvesti... Pitala sam se da li bi moglo nešto da se otvori što će za grupu biti teško, što će za mene biti izazov... Već prva dva susreta su svaku moju nesigurnost odagnala. Ako bih u toku tih šest susreta i imala unutrašnju dilemu- šta i kako, kao po pravilu uključivao se neko od roditelja iz grupe. Kao da smo osećale jedna drugu, sve je teklo lako i jednostavno.

Program "Naša priča" otvorio nas je sve jedne prema drugima, zbližio, učinio da smo odgovorniji prema sebi i prema drugima. Majke koje su prošle program u narednom periodu su postale inicijatorke mnogih novih ideja i akcija, novih tema oko kojih se okupljamo. Sve je među nama jednostavnije, životnije, lakše. Mi, stručne saradnice, imamo nove i pouzdane saradnike u tim majkama, na koje možemo računati.

Spomenka Divljan i Mirjana Rastović, stručne saradnice Predškolske ustanove "Naša radost", Novi Banovci

Program podrške roditeljima dece sa smetnjama u razvoju „Naša priča“ realizovan je u okviru projekta „Čarolijom do osmeha“, tokom šest nedelja u objektu „Čarolija“ DU „Dečija radost“, Irig. Istovremeno su realizovane kreativne radionice za decu, koje su vodili vaspitači, što je obezbedilo potrebno vreme roditeljima za učešće u programu, a deci priliku za podsticanje razvoja, druženje i kreativnost.

Grupa je realizovana kao poluotvorena savetodavna grupa na kojoj su roditelji podelili svoja iskustva roditeljstva sa drugim učesnicima, a dobili povratnu informaciju, podršku ili savet roditelja iz grupe. Evaluacija je pokazala da su susreti pomogli roditeljima da osveste snage koje imaju iz uloge roditelja, strategije koje upotrebljavaju prilikom suočavanja sa stresom roditeljstva, kao i oblasti u kojima bi im bila potrebna dodatna podrška. Svi roditelji su ocenili da je program bio iznad njihovih očekivanja, ili da ih je u potpunosti ispunio. Utisak većine roditelja je da im je program pomogao da drugačije sagledaju svoje iskustvo roditeljstva deteta sa smetnjama u razvoju. Najveće efekte program je ostvario kroz podršku roditeljima da prihvate svoje emocionalne doživljaje vezane za dete, ili smetnju koje ono ima, a koje često potiskuju ili izbegavaju da izražavaju. Imali su doživljaj da ih drugi učesnici članovi grupe, razumeju, podržavaju i da mogu da se identifikuju sa njima. Program je roditeljima ponudio drugačije perspektive posmatranja roditeljstva deteta sa smetnjama u razvoju, koje su obogaćujuće za njihov repertoar reakcija iz uloge roditelja. Ključno je da je program roditeljima bio značajan zbog skretanja pažnje na razvojne potrebe deteta i na organizovanje brige polazeći od onoga što dete može i od njegovih snaga, a ne od slabosti.

Stvorena kohezija grupe koja se kreirala tokom trajanja programa doprinela je osnivanju Udruženja roditelja dece sa smetnjama u razvoju „Naša deca“ u opštini Irig. Roditelji su se organizovali kako bi obezbedili određene vrste podrške deci i porodicama, kao i različite usluge u lokalnoj zajednici namenjene deci sa smetnjama u razvoju. Danas su oni nezaobilazni partneri, saradnici našeg vrtića, ali i niza drugih organizacija i značajni akteri kreiranja inkluzivne klime u opštini Irig.

Olgica Stojić, stručna saradnica, Dečja ustanova „Dečja radost“, Irig

Literatura

- Agosta, J. (1989). Using cash assistance to support family efforts. In: G.H.Singer & L. K. Irvin (eds). *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability*, (pp189-204). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Archer, C. (1999). *Next steps in parenting the child who hurts*. London: Jessica Kingsley.
- Atkinson, L., Chisholm, V. C., Scott, B., Goldberg, S., Vaughn, B. E., Blackwell, J., ... & Tam, F. (1999). Maternal sensitivity, child functional level, and attachment in Down syndrome. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 45-66.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217-230.
- Banda, D.R., Hart, S.L., & Liu-Gitz, L. (2010). Impact of training peers and children with autism on social skills during center time activities in inclusive classrooms. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 619–625.
- Baranowski, M. D. & Schilmoeller, G. L. (1999). Grandparents in the lives of grandchildren with disabilities: Mothers' perceptions. *Education and Treatment of Children*, 22, 427-446.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams: supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16, 184-200.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., McCaskill, J. W., Hunt, K. H., Butler, C. M., Schram, J. L., & Janisse, H. C. (2006). Maternal resolution of child diagnosis: stability and relations with child attachment across the toddler to preschooler transition. *Journal of Family Psychology*, 20(1), 100-107.
- Beresford, B. (1995). *Expert opinions: A national survey of parents caring for a severely disabled child*. Community care into practice series, Policy Press, Bristol.
- Beresford, B., Rabiee, P., & Sloper, P. (2007). *Outcomes for parents with disabled children*. Research Works, 2007-03, Social Policy Research Unit, University of York: York.

- Bernier A, Dozier M. (2003). Bridging the attachment transmission gap: The role of maternal mind-mindness. *International Journal of Behavioral Development*, 27, 355-365.
- Berry, K. K., Siller, M., Hutman, T., & Sigman, M. (2010). *Parental reactions to their child's autism diagnosis predict the working alliance between parent and intervention providers*. Paper presented at 9th Annual International Meeting for Autism Research (IMFAR), Philadelphia.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact? *Mental Retardation*, 22(2), 55-68.
- Boström, P. K., Broberg, M., & Hwang, P. (2010). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 93-100.
- Bragiel J., Kaniok P. (2011). Fathers' marital satisfaction and their involvement with their child with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 26(3), 395-404.
- Brakiel J., Kaniok P. (2014). Demographic variables and fathers' involvement with their child with disabilities. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 14(1), 43-50.
- Britner, P. A., Morog, M. C., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2003). Stress and coping: a comparison on self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, 12(3), 335-348.
- Brkić, M., Stanković, D., & Žegarac, N. (2013). Očekivanja roditelja dece sa smetnjama u razvoju od usluga u zajednici. *Godišnjak Fakulteta političkih nauka*, 7(9), 211-229.
- Byrne, E. A., Cunningham, C. C., & Sloper, P. (1988). *Families and their children with Down's syndrome: One feature in common*. London: Routledge.
- Case, S. (2000). Refocusing on parent: What are the social issues of concern for parents with disabled child. *Disability & Society*, 15(2), 271-292.
- Cawley, J. F., Hayden, S., Cade, E., & Baker-Kroczyński, S. (2002). Including students with disabilities into the general education science classroom. *Exceptional Children*, 68, 423-435.
- Choe, D. E., Olson, S. L., & Sameroff, A. J. (2013). Effects of early maternal distress and parenting on the development of children's self-regulation and externalizing behaviour. *Developmental Psychopathology*, 25(2), 437-453.

- Clarke H. (2006). *Preventing social exclusion of disabled children and their families: literature review paper produced for the National evaluation of the children's fund*. The University of Birmingham.
- Clements, M., & Barnett, D. (2002). Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies: Examining the Strange Situation and attachment Q-sort. *Infant Mental Health Journal*, 23(6), 625-642.
- Coles, C. (1996). Psychology in diabetes care. *Practical Diabetes International*, 13, 55-57.
- Conoley, J. C., & Sheridan, S. M. (1996). Pediatric traumatic brain injury challenges and interventions for families. *Journal of Learning Disabilities*, 29(6), 662-669.
- Copley, M., & Bodensteiner, J. (1987). Chronic sorrow in families of disabled children. *Journal of Child Neurology*, 2, 67-70.
- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2011). Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: Using parental stress as a mediating factor. *Journal of Intellectual Disabilities*, 15(2), 101-113.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (2002). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *Best of AADD: Families and developmental delay: AA collection of notable AADD journal articles across the 20th century*, 105-117.
- Crnic, K. A., Greenberg, M. T., Ragozin, A. S., Robinson, N. M., & Basham, R. (1983). Effects of stress and social support on mothers and premature and full-term infants. *Child Development*, 54, 209-217.
- Curran, A. L., Sharples, P. M., White, C., & Knapp, M (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 529-533.
- D'Amato, E., & Yoshida, R. K. (1991). Parental needs: An educational life cycle perspective. *Journal of Early Intervention*, 15, 246-254.
- Danklefsen, P., R. (2008). *Perceptions of collaboration of parents of students with disabilities and service providers*. Unpublished doctoral dissertation. Ashland University, Ashland, OH.
- Davies, S., & Hall, D. (2005). "Contact A Family": professionals and parents in partnership. *Archives of Disease in Childhood*, 90(10), 1053-1057.
- Davis, H. (1995). *Savetovanje roditelja hronično obolele ili dece ometene u razvoju*. Beograd: Institut za mentalno zdravlje.

- Dedaj, M. (2015). Podrška u realizaciji inkluzivnog obrazovanja iz perspective vaspitača i učitelja. Usmeno saopštenje na 6. Međunarodnoj naučnoj konferenciji „Inkluzija u predškolskoj ustanovi i osnovnoj školi“, Sremska Mitrovica, Srbija.
- Deluca, K. D., & Salerno, S. C. (1984). *Helping professionals connect with families with handicapped children*. Springfield, IL: Charles C. Thomas
- DeMarle, D. J., & le Roux, P. (2001). The life cycle and disability: experiences of discontinuity in child and family development. *Journal of Loss & Trauma*, 6, 29-43.
- Dempsey, I., & Dunst, C. J. (2004). Help giving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 40-51.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 570-581.
- Duchnowski A., Kutash K., Green A., Ferron J., Wagner M., Vengrofski B. (2012). Parent support services for families of children with emotional disturbances served in elementary school special education settings: examination of data from special education elementary longitudinal study. *Journal of Disability Policy Studies*, 24(1), 36-52.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 2(2), 97-110.
- Dyson, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal of Mental Retardation*, 98, 207-218.
- Dyson, L. L. (1996). The experiences of families of children with learning disabilities: Parental stress, family functioning, and sibling self-concept. *Journal of Learning Disabilities*, 29, 280-286.
- Early childhood development: a powerful equalizer*. Geneva, World Health Organization, 2007 (http://www.who.int/social_determinants/resources/ecd_kn_report_07_2007.pdf, accessed 20 December 2015)

- Eisenman, L. T., & Tascione, L. (2002). "How come nobody told me?": Fostering self-realization through a high school English curriculum. *Learning Disabilities Research and Practice*, 17, 35–46.
- Epstein, J. L., & Salinas, K. C. (2004). Partnering with families and communities. *Educational Leadership*, 61(8), 12-19.
- Evans, D. (1989). Psychological Impact of Disability and Illness on Medical Treatment Decisionmaking, *The. Issues of Law & Medicine*, 5, 277-299.
- Falik, L. H. (1995). Family patterns of reaction to a child with a learning disability: A mediational perspective. *Journal of Learning Disabilities*, 28, 335-341.
- Fine, M., & Gardner, A. (1994). Collaborative consultation with families of children with special needs: Why bother? *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 5, 283-308.
- Fish, W. W. (2006). Perceptions of parents of students with autism towards the IEP meeting: A case study of one family support group chapter. *Education*, 127(1), 56-68.
- Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(3), 358-367.
- Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, Stress & Coping*, 21, 3-14.
- Fortier, L. M., & Wanlass, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations*, 33(1), 13-24.
- Fox, G., Nordquist V., Billen R., Savoca E. (2015). Father involvement and early intervention: Effects of empowerment and father role identity. *Family Relations*, 64(1), 461-475.
- Fraley, A. M. (1986). Chronic sorrow in parents of premature children. *Children's Health Care*, 15, 114-118.
- Gajić, B., Đurić, K., Kosanović, J., Marković, M., Strižak, N., & Šujak, I. (2015). Građenje mreže podrške pravima deteta kroz različite oblike saradnje. Saopštenje na Devetim stručnim susretima stručnih saradnika i saradnika predškolskih ustanova, Zlatibor, 15-18.10.2015.godine. Mihić I. (Ur.). *Zbornik radova* (elektronski izvor)
- Gellerstedt, E., & le Roux, P. (1995). Beyond anticipatory guidance: Parenting and the family life cycle. *Pediatric Clinics of North America*, 42, 66-78.

- George C., Solomon J. (1996). Representational models of relationships: Links between caregiving and attachment. *Infant Mental Health Journal*, 17, 198-216.
- George C., Solomon J. (2008). The caregiving system: a behavioral systems approach to parenting. in: J. Cassidy & P. Shaver (Eds.). *Handbook of attachment: Theory, research and clinical applications*. New York, London, Guilford press (pp. 833-856)
- Glumbić, N., Brojčin, B., & Đorđević, M. (2013). Rana intervencija kod dece s poremećajima autističnog spektra. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 12(1), 103-118.
- Graungaard, A. H., & Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*, 33, 296-307.
- Gray, D., & Holden, W. (1992). Psychosocial well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, 83-93.
- Green, S. E. (2007). We're tired not sad: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64, 150-163.
- Grmuša, S., & Đorić, S. (2013). *Praktikum - Usluga pomoć u kući za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice*. Novi Sad: Pokrajinski zavod za socijalnu zaštitu.
- Grnčarski, T., & Dolović, A. (2013). *Praktikum - Usluga predah za decu sa smetnjama u razvoju*. Novi Sad: Pokrajinski zavod za socijalnu zaštitu.
- Gupta, S. S., Henninger IV, W. R., & Vinh, M. E. (2014). *How Do Children Benefit from Inclusion?*. Baltimore: Brooks Publishing.
- Halas I., Krstić T., & Mihić I. (2015). Planiranje tranzicije iz vrtića u školu za decu sa smetnjama u razvoju: značaj roditeljskog razrešenja. Saopštenje na Devetim stručnim susretima stručnih saradnika i saradnika predškolskih ustanova, Zlatibor, 15-18.10.2015. godine. Mihić I. (Ur.). *Zbornik radova* (elektronski izvor)
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4-25.

- Hanson, M. J., & Hanline, M. F. (1990). Parenting a child with a disability: A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*, 14(3), 234-248.
- Hartley, S. L., Seltzer M. M., Baker E. T. (2011). Marital Quality and Families of Children with Developmental Disabilities. *International Review Of Research In Developmental Disabilities*, 41, 1-29.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231-237.
- Hedderly, T., Baird, G., & McConachie, H. (2003). Parental reaction to disability. *Current Paediatrics*, 13, 30-35.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.
- Hensley, C. (2007). Support systems for parents of children with special needs. Paper based on a program presented at the Association for Counselor Education and Supervision Conference. Columbus, OH.
- Hix-Small H., Marks K., Squires J., Nickel R. (2007). Impact of Implementing developmental screening at 12 and 24 months in a pediatric practice. *Pediatrics*, 120(2), 380-389.
- Hughes, C., Carter, E.W., Hughes, T., Bradford, E., & Copeland, S.R. (2002). Effects of instructional versus non-instructional roles on the social interactions of high school students. *Education and Training in Mental Retardation and Development Disabilities*, 37, 262-272.
- Jabery, M. A. A., Arabiat, D. H., Khamra, H. A. A., Betawi, I. A., & Jabbar, S. K. A. (2014). Parental Perceptions of Services Provided for Children with Autism in Jordan. *Journal of Child and Family Studies*, 23, 475-486.
- Jović S., Miloradović S., Popović LJ, Milanović M. (2015). *Analiza prvih rezultata usluge Porodični saradnik*. Beograd, Republički zavod za socijalnu zaštitu
- Karić, J., Medenica, K., Miličević, I. (2013). Teškoće sa kojima se susreću porodice dece sa posebnim potrebama u sadašnjem trenutku. *Biomedicinska istraživanja*, 4(2), 67-72.
- Kazak, A. E., & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.

- Kearney, J. A., Britner, P. A., Farell, A. F., & Robinson, J. L. (2011). Mothers' resolution of their young children's psychiatric diagnoses: associations with child, parent, and relationship characteristics. *Child Psychiatry and Human Development*, 42(3), 334-348.
- Kearney, P. M. & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582-592.
- Kerr, S. M. & McIntosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*, 26, 309-322.
- Kersh, J., Hedvat, T. T. , Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 883-893.
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centred service for children with cerebral palsy and their families: A review of literature. *Seminars of Pediatric Neurology*, 11, 78-86.
- Klemenović, J. (2014). *Spremnost za školu u inkluzivnom kontekstu*. Novi Sad: Filozofski fakultet.
- Korać, I. (2015). Kompetencije vaspitača za rad u inkluzivnom okruženju- doprinos stručnog usavršavanja. Usmeno saopštenje na 6. Međunarodnoj naučnoj konferenciji „Inkluzija u predškolskoj ustanovi i osnovnoj školi“, Sremska Mitrovica, Srbija.
- Kovačević, N. (2015). Spremnost vaspitača za rad u inkluzivnom kontekstu. Usmeno saopštenje na 6. Međunarodnoj naučnoj konferenciji „Inkluzija u predškolskoj ustanovi i osnovnoj školi“, Sremska Mitrovica, Srbija.
- Kraljević, R. (2010). Neki indikatori promjena nakon podrške roditeljima djece s posebnim potrebama primjenom integrativnog gestalt pristupa. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(1), 41-48.
- Krstić, T. (2013). *Majke hronično ometene dece: Prihvatanje dijagnoze i prevladavanje stresa*. Neobjavljena doktorska disertacija, Univerzitet u Novom Sadu.
- Krstić, T., & Obradović, B. (2012). Maternal cognitive and emotional denial of the child's diagnosis of cerebral palsy: nonresolution. *Cerebral Palsy: International Thematic Collection of Papers*, 25-41.
- Krstić, T., & Oros, M. (2012). Coping with stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Medicinski Pregled*, 9-10, 373-377.

- Krstić, T., Bugarski, V., Brkić, N., & Obradović, B. (2013). Odnos majke prema detetovoj dijagnozi cerebralne paralize. *Medicinski Pregled*, 3-4, 181-184.
- Krstić, T., Mihić, Lj., & Mihić, I. (2015). Stress and resolution in mothers of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 135-143.
- Landgrige, P. (2002). Reduction of chronic sorrow: a healthy promotion role for children's community nurses? *Journal of Child Health Care*, 6(3), 157-170.
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox. *Social Science & Medicine*, 47(7), 865-875.
- Lazarus, R. (2003). The Lazarus manifesto for positive psychology and psychology in general. *Psychological Inquiry*, 14, 173-189.
- Leerkes, E. M., & Burney, R. V. (2007). The development of parenting efficacy among new mothers and fathers. *Infancy*, 12, 45-67.
- Leonard, B. J., Brust, J. D., & Nelson, R. P. (1993). Parental distress: caring for medically fragile children at home. *Journal of Pediatric Nursing*, 8, 22-30.
- Lin, S-L. (2000). Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. *Exceptional Children*, 66(2), 201-218.
- Ljubešić, M. (2013). Kako govoriti o prognozi razvojnog ishoda. In Grubić M., Ljubešić M., & Filipović-Grčić (Eds.), *Kako reći neželjenu vijest* (pp. 57-73). Zagreb: Medicinska naklada.
- Longo, D. C., & Bond, L. (1984). Families of the handicapped child: Research and practice. *Family Relations*, 33, 57-65.
- Lord, B., Ungerer, J., & Wastell, C. (2008). Implications of resolving the diagnosis of PKU for parents and children. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(8), 855-866.
- Lowes, L., & Lyne, P. (2000). Chronic sorrow in parents with newly diagnosed diabetes: A review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 41-48.
- Lukić N. (2012). Jačanje senzitivnosti roditelja: primena teorije afektivne vezanosti u savetovanju roditelja dece sa smetnjama u razvoju. *Zbornik radova sa savetovanja za stručne saradnike: Mogućnosti primene teorije afektivne vezanosti u savetodavnom radu sa porodicama* (str. 88-96). Novi Sad: Filozofski fakultet.
- Lukić N., Mihić I., Krstić T., & Rajić M. (2015). Podrška roditelja u prihvatanju dijagnoze razvojne smetnje deteta: izazovi porodica sa različitim stepenom

- razrešenja. Saopštenje na Devetim stručnim susretima stručnih saradnika i saradnika predškolskih ustanova, Zlatibor, 15-18.10.2015.godine. Mihić I. (Ur.). *Zbornik radova* (elektronski izvor)
- Lustig, D. C. (2002). Family coping in families with a child with a disability. *Education and Training in mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 14-22.
- Mactavish, J. B., & Schleien, S. J. (2004). Re-injecting spontaneity and balance in family life: Parents' perspectives on recreation in families that include children with developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 123-141.
- Manuel, J., Naughton, M. J., Balkrishnan, R., Paterson, S. B., & Koman, L. A. (2003). Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 197-201.
- Martinac Dorčić, T. (2008). Razlike između majki i očeva djece s cerebralnom paralizom u rizičnim i zaštitnim faktorima te prilagodbi. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(2), 63-78.
- Marvin, R. S. & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25, 436-445.
- Matković, G. (2009). Dnevni boravak kao pravo i usluga u sistemu socijalne zaštite. *Stanovništvo*, 1, 69-88.
- McCarthy, A., Cuskelly, M, van Kraayenoord, C. E., & Cohen, J. (2006). Predictors of stress in mothers and fathers of children with fragile X syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 688-704.
- McConnell A., Futris T., Bartholomae S. (2009). Mothers of children with physical disabilities: Influence of family processes on mothers' depressive symptomatology. *Marriage & Family Review*, 45(1), 68-83.
- Mihić I., Krstić T., Lukić N., Rajić M. (2015). Procena reagovanja roditelja na dijagnozu hronične bolesti ili razvojne smetnje deteta: Značaj za planiranje saradnje sa roditeljima. *Pedagoška stvarnost*, 61(3), 481-495.
- Mihić, I., Halas, I., Jocović-Delić, B., Lukić, N., Stojić, O., Rajić, M., Krstić, T. (2015). Podrška porodicama dece sa smetnjama u razvoju: značaj roditeljskog odnosa prema dijagnozi. Usmeno saopštenje na 6. Međunarodnoj naučnoj konferenciji „Inkluzija u predškolskoj ustanovi i osnovnoj školi“, Sremska Mitrovica, Srbija.

- Mihić, I., Rajić, M. (2015). Usluge u lokalnoj zajednici za porodice dece sa smetnjama u razvoju: Uloga predškolskih ustanova. U Kuburić i sar. (Ur.) (2010). *Istraživanja u oblasti socijalnog rada, socijalne zaštite i socijalne politike*. Novi Sad: Filozofski fakultet
- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Association with child and parent characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 40, 89-99.
- Mitchell, D. B., & Hauser-Cram, P. (2008). The well-being of mothers of adolescents with developmental disabilities in relation to medical care utilization and satisfaction with health care. *Research in Developmental Disabilities*, 29(2), 97-112.
- Mitchell, W. (2007). Research review: The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: A review of literature. *Child and Family Social Work*, 12, 94-101.
- Morog, M. C. (1996). *Trauma and its relation to working models of relationships: Attachment and loss in mothers of children with disabilities*. Unpublished doctoral dissertation, University of Virginia, Charlottesville.
- Mulheir, G. (2012). Deinstitutionalisation: A human rights priority for children with disabilities. *The Equal Rights Review*, 9, 117-137.
- Murphy, N. A., Caplin, B., & Young, P. C. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180-187.
- Myers, B. A. (1985). The informing interview: Enabling parents to "hear" and cope with bad news. *American Journal of Diseases of Children*, 137, 572-577.
- Neely-Barnes, S. L., & Dia, D. A. (2008). Families of children with disabilities: A review of literature and recommendations for intervention. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5(3), 93-107.
- Newacheck, P. W., Inkelas, M., & Kim, S. (2004). Health services use and health care expenditures for children with disabilities. *Pediatrics*, 114, 79-85.
- Nissenbaum, M. S., Tollefson, N., & Reese, R. M. (2002). The interpretative conference: sharing a diagnosis of autism with families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(1), 30-43.
- Olsson, M. B. (2008). Understanding individual differences in adaptation in parents of children with intellectual disabilities: A risk and resilience perspective.

- tive. In L. M. Glidden (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation* (pp. 281-315). Burlington: Academic Press.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 548-559.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2006). Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 963-969.
- Oppenheim D., Koren-Karie N.(2002). Mothers' insightfulness regarding their children's internal worlds: the capacity underlying secure child-mother relationships. *Infant Mental Health Journal*, 23, 593-605.
- Oppenheim, D., Dolev, S., Koren-Karie, N., Sher-Censor, E., Yirmiya, N., & Salomon, S. (2007). Parental resolution of the child's diagnosis and the parent-child relationship. In D. Oppenheim & D. F. Goldsmith (Eds.), *Attachment Theory in Clinical Work with Children* (pp. 109-136). New York: The Guilford Press.
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Yirmiya, N. (2009). Maternal insightfulness and resolution of the diagnosis are associated with secure attachment in preschoolers with autism spectrum disorders. *Child Development*, 80 (2), 519-527.
- Orme, D. M. (2005). A qualitative examination of mothers' resolution or non-resolution of their children's disability of Down Syndrome or autism using a cognitive intervention. *The Qualitative Report*, 10 (3), 561-592.
- Owen, M. T., Ware, A. M., & Barfoot, B. (2000). Caregiver-mother partnership behavior and the quality of caregiver-child and mother-child interactions. *Early Childhood Research Quarterly*, 15(3), 413-428.
- Pain H. (1999). Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: The function of information. *Child: Care, health and development*, 25(4), 299-312.
- Patterson, J. M. (1995). Promoting resilience in families experiencing stress. *Pediatric Clinics of North America*, 42, 47-63.

- Pelchat D, Levert M.J, Burgeois-Guerin V.(2009). How do mothers and fathers who have a child with disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*, 13 (3), 239-259.
- Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M., & Bouchard, J.-M. (1999). Longitudinal effects of an early intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 465-477.
- Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (1992). *The reaction to diagnosis interview*. Unpublished materials. University of Virginia, Charlottesville.
- Pianta, R. C., & Marvin, R.S. (1993). *Manual for Classification of the Reaction to Diagnosis Interview*. Charlottesville: University of Virginia.
- Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A., & Borowitz, K. C. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal*, 17, 239-256.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 109-124.
- Quine, L., & Rutter, D. R. (1994). First diagnosis of severe mental and physical disability: a study of doctor-parent communication. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(7), 1273-1287.
- Radoman, V. (2003): Učenici s razvojnim smetnjama u novoj školi po meri deteta; u J. Šefer, S. Maksić i S. Joksimović (prir.): *Uvažavanje različitosti i obrazovanje* (65–70). Beograd: Institut za pedagoška istraživanja
- Raina, P., O'Donnell, H., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D., & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4, 1.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 626-636.
- Rajić, M., Mihić, I., Krstić, T., Drezga, M. i Branković, J. (2015). Potreba za podrškom porodicama dece sa smetnjama u razvoju: procena roditelja. Usmeno saopštenje na 11. Internacionalnoj konferenciji "Dani primenjene psihologije", Niš, 25-26. septembar 2015. Univerzitet u Nišu, Filozofski fakultet, Odsek za psihologiju. Knjiga rezimea 71. ISBN 978-86-7379-384-9.

- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2004). Effects of child health on parents' relationship status. *Demography*, 41(3), 569-584.
- Rentinck, I., Ketelaar, M., Jongmans, M., Lindeman, E., & Gorter, J.W. (2009). Parental reactions following the diagnosis of cerebral palsy in their young child. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(6), 671-676.
- Retzlaff, R. (2007). Families of children with Rett syndrome: Stories of coherence and resilience. *Families, Systems, & Health*, 25(3), 246-262.
- Rimmerman, I. & Duvdevani, A. (1996). Parents of children and adolescents with severe mental retardation: Stress, family resources, normalization, and their application for out-of-home placement. *Research in Developmental Disabilities*, 17, 486-494.
- Risdal, D. & Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities. Special Family and Disability*, 29, 95-103.
- Russell, F. (2003). The expectations of parents of disabled children. *British Journal of Special Education*, 30(3), 144-149.
- Sanders, M., Mazzucchelli, T. G., & Studman, L. J. (2004). Stepping Stones Triple P: the theoretical basis and development of an evidence-based positive parenting program for families with a child who has a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(3), 265-283.
- Sandler, A. G., Warren, S. H., & Raver, S. A. (1995). Grandparents as a source of support for parents of children with disabilities: A brief report. *Mental Retardation*, 33, 248-250.
- Schilling, R. F., Gilchrist, L. D., & Schinke, S. P. (1984). Coping and social support in families of developmentally disabled children. *Family Relations*, 33, 47-54.
- Schuengel, C., Rentinck, I. C. M., Stolk, J., Voorman, J. M., Loots, G. M. P., Ketelaar, M., Gorter, J. W., & Becher, J. G. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: association between resolution, age and severity of disability. *Child: Care, Health and Development*, 35 (5), 673-680.
- Schweinhart L.J, Montie J., Xiang Z., Barnett W.S., Belfield C.R, Nores M (2005). *Lifetime Effects: The High/Scope Perry Preschool Study Through Age 40*. Ypsilanti, MI: High/Scope press.
- Schwethelm B., Ljubešić M., Ertem I, & Srinivason R. (2015) *Children who develop differently (Module 12), Podrška obiteljima za dobrobit djece najmlađe dobi-*

Moduli za obuku patronažne službe, International Step by step association, UNICEF, Ženeva

- Scorgie, K. & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.
- Seaburn, D. B. (1995). Language, silence and somatic fixation. In S. McDaniel (Ed.), *Counselling families with chronic illness* (pp. 1-26). New York: American Counselling Association.
- Šekspir, R. (1979). *Psihologija ometenih u razvoju*. Beograd: Nolit.
- Sharp, M. C., Strauss, R. P., & Lorch, S. C. (1992). Communicating medical bad news: Parents' experiences and preferences. *Journal of Pediatrics*, 121, 539-546.
- Sheeran, T., Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1997). Mothers' resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (2), 197-212.
- Silva, L. M. T., Schalock, M., & Gabrielsen, K. (2011). Early intervention for autism with a parent-delivered qigong massage program: a randomized controlled trial. *American Journal of Occupational Therapy*, 65, 550-559.
- Silver, E. J., Westbrook, L. E., & Stein, R. E. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 5-15.
- Simić, M. M. (2014). Conditions for more efficient implementation of the inclusive education. *Baština*, 36, 327-337.
- Simmerman S., Blacher J., Baker B. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(4), 325-338.
- Simmons, R. (1987). *After the tears: Parents talk about raising a child with a disability*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.
- Singer, G. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 11, 155-169.
- Slade A., Belsky J., Aber J.L., Phelps J.L. (1999). Mothers' representations of their relationships with their toddlers: links to adult attachment and observed mothering. *Developmental psychology*, 35, 611-619.

- Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need know. *Child: Care, Health and Development*, 25, 85-99.
- Sloper, P., & Turner, S. (1993). Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 35(9), 816-825.
- Smith, T. B., Oliver, M. N., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 257-261.
- Snowdon, A. W., Cameron, S., & Dunham, K. (1994). Relationship between stress, coping resources, and satisfaction with family functioning in families of children with disabilities. *Canadian Journal of Nursing Research*, 26, 63-76.
- Soodak, L. C., & Erwin, E. J. (1995). Parents, professionals, and inclusive education: A call for collaboration. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 6(3), 257-276.
- Sretenov, D. (2008). Kreiranje inkluzivnog vrtića: Dece ometena u razvoju u redovnoj predškolskoj ustanovi. *Beograd: Centar za primenjenu psihologiju*.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23, 56-69.
- Stančić, M., & Stanisavljević Petrović, Z. (2013). Mišljenje vaspitača o koristima od inkluzije i načinima njenog ostvarivanja. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 12(3), 353-369.
- Stefanović, S., Zlatarović, V., Turnić, M., Žunić-Cicvarić, J., Zavišić, V., Milojević, N., Jović, M., Mihajlović, J., Ignjatović, D., Marinković, J., Milosavljević, N., & Cvetković, V. (2013): Izveštaj o rezultatima praćenja obrazovanja po inkluzivnim principima (inkluzivnog obrazovanja) u ustanovama obrazovnog sistema, Društvo za razvoj dece i omladine, Otvoreni klub, Niš
- Steinberg, D. R., & Pianta, R. C. (2006). Maternal representations of relationships: assessing multiple parenting dimensions. In O. Mayseless (Ed.), *Parenting representations: Theory, Research, and Clinical Implications* (pp. 41-78). New York, NY: Cambridge University Press.
- Stojić O., Krstić T., Mihić I. (2015). Potreba za individualizacijom plana podrške porodicama dece sa smetnjama u razvoju: indikacije na osnovu RDI protokola. Saopštenje na Devetim stručnim susretima stručnih saradnika i sarad-

- nika predškolskih ustanova, Zlatibor, 15-18.10.2015.godine. Mihić I. (Ur.). *Zbornik radova* (elektronski izvor)
- Stoneman, Z., & Crapps, J. M. (1988). Correlates of stress, perceived competence, and depression among family care providers. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 166-173.
- Strohm, K. E. (2002). *Siblings: Brothers and Sisters of Children with Special Needs*. Adelaide: Wakefield Press.
- Sullivan, P. M., & Knutson, J. F. (2000). Maltreatment and disabilities: A population-based epidemiological study. *Child Abuse & Neglect*, 24(10), 1257-1273.
- Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J., Wang, M., & Kupzyk, K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54, 319-338.
- Tangri, P. & Verma, P. (1992). A study of social burden felt by mothers of handicapped children. *Journal of Personality and Clinical Studies*, 8, 117-120.
- Teel, C. S. (1991). Chronic sorrow: Analysis of the concept. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 1311-1319.
- Thabet, J. B., Sallemi, R., Hasiri, I., Zouari, L., Kamoun, F., Zouari, N., ... & Maâlej, M. (2013). Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents. *Archives de pédiatrie*, 20(1), 9-16.
- Tim republičkog zavoda za socijalnu zaštitu (2013). *Dnevni boravak za decu i mlade sa invaliditetom: Smernice za uspostavljanje i pružanje usluge*. Beograd: Republički zavod za socijalnu zaštitu.
- Tomić, M. (2015). Inkluzivno vaspitanje iz perspective vaspitača. Usmeno saopštenje na 6. Međunarodnoj naučnoj konferenciji „Inkluzija u predškolskoj ustanovi i osnovnoj školi“, Sremska Mitrovica, Srbija.
- Turner, S., & Sloper, P. (1992). Pediatricians' practice in disclosure and follow-up of severe physical disability in young children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34, 348-358.
- Vadasy, P. F., Fewell, R. R., & Meyer, D. J. (1986). Grandparents of children with special needs: Insights into their experiences and concerns. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10, 36-44.
- Valle, J., W. (2002). IDEA and collaboration a Bakhtinian perspective on parent and professional discourse. *Journal of Learning Disabilities*, 35(5), 471-481.

- van IJzendoorn, M. H., Goldberg, S., Kroonenberg, P. M., & Frenkel, O. J. (1992). The relative effects of maternal and child problems on the quality of attachment: A meta-analysis of attachment in clinical samples. *Child Development*, 63, 840-858.
- Vandekerckhove, A., Trikić, Z., Miškeljin, L., Peeters, J., Lakićević, O., & Koruga, D. (2013). *Priručnik za diversifikaciju programa predškolskog vaspitanja i obrazovanja*. Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije.
- Vash, C. L., & Crewe, N. M. (2010). *Psihologija invaliditeta*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Vlah, N., & Tatalović Vorkapić, S. (2011). Suradnja s roditeljima u predškolskoj ustanovi: analiza pojedinih aspekata. *Napredak*, 152(1), 61-73.
- Vujić, M. & Đević, R. (2013). Inkluzivno obrazovanje: pojmovo određenje, principi i karakteristike. *Teme-Časopis za Društvene Nauke*, (02), 753-768.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 23-42.
- Wanamaker, C. E., & Glenwick, D. S. (1998). Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology*, 43 (4), 297-312.
- Weinger, S. (1999). Views of the child with retardation: Relationship to family functioning. *Family Therapy*, 26, 63-79.
- Westcott, H. (1991). The abuse of disabled children: a review of the literature. *Child: Care, Health and Development*. 17(4), 243-258.
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M., & Boyd, R. (2013). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 39 (3), 366-373.
- Wilson, G.L., & Michaels, C.A. (2006). General and special education students' perceptions of co-teaching: Implications for secondary-level literacy instruction. *Reading and Writing Quarterly: Overcoming Learning Difficulties*, 22, 205-225.
- World Health Organization, World Bank. *World report on disability*. Geneva, World Health Organization, 2011 ([http:// www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html), accessed 20 December 2015).

- Ylven, R., Bjorck-Akesson, E., & Granlund, M. (2006). Literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 253-270.
- Yuan, S. (2003). Seeing with new eyes: Metaphors of family experience. *Mental Retardation*, 41(3), 207-211.
- Žegarac, N. (2011). Dete sa smetnjama u razvoju u sistemu socijalne zaštite. U M. Mitić (Ur.): *Deca sa smetnjama u razvoj: Potrebe i podrška*. Beograd: Republički zavod za socijalnu zaštitu.
- Žegarac, N., Džamonja-Ignjatović, T., & Milanović, M. (2013). *Kada nam nedelja dolazi sredom: Usluge za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice*. Beograd: Fakultet Političkih nauka.

Analizirana zakonska i podzakonska akta:

- Strategija razvoja socijalne zaštite Republike Srbije*. Službeni glasnik Republike Srbije, 55/05, 75/05
- Strategija za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji*. Službeni glasnik Republike Srbije, 55/05, 71/05.
- Nacionalni plan akcije za decu - NPA (2004)*. Savet za prava deteta Vlade Republike Srbije
- Zakon o socijalnoj zaštiti Republike Srbije*, Službeni glasnik Republike Srbije, 24/2011.
- Vlada Republike Srbije (2012). *Strategija razvoja obrazovanja u Srbiji do 2020*.
- Vlada Republike Srbije (2014). *Drugi nacionalni izveštaj o socijalnom uključivanju i smanjenju siromaštva u Republici Srbiji- Pregled i stanje socijalne isključenosti i siromaštva za period 2011-2014.godine sa prioritetima za naredni period*. Dostupno na: www.inkluzija.gov.rs
- Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja*. Službeni glasnik Republike Srbije, 72/09, 52/2011.
- Zakon o predškolskom vaspitanju i obrazovanju*. Službeni glasnik Republike Srbije, 18/10.
- Pravilnik o opštim osnovama predškolskog programa*, Službeni glasnik Republike Srbije, 101/05_

Pravilnik o dodatnoj obrazovnoj, zdravstvenoj i socijalnoj podršci detetu i učeniku.
Službeni glasnik Republike Srbije, br.63/10.

Pravilnik o bližim uputstvima za utvrđivanje prava na individualni obrazovni plan, njegovu primenu i vrednovanje. Službeni glasnik Republike Srbije, 76/10.

Standardi uslova za ostvarivanje posebnih programa u oblasti predškolskog vaspitanja i obrazovanja. Službeni glasnik Republike Srbije, 18/10, 72/09.

Pravilnik o dodatnoj obrazovnoj, zdravstvenoj i socijalnoj podršci detetu i učeniku.
Službeni glasnik Republike Srbije, 72/09, 18/10.

Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom, Službeni glasnik Republike Srbije, 33/2006.

Pravilnik o programu svih oblika rada stručnih saradnika, Službeni glasnik Republike Srbije, 5/2012.

Standardi uslova za ostvarivanje posebnih programa u oblasti predškolskog vaspitanja i obrazovanja. Službeni glasnik Republike Srbije, 52/11.

Pravilnik o vrstama, načinu ostvarivanja i finansiranja posebnih, specijalizovanih programa i drugih oblika rada i usluga koje ostvaruje predškolska ustanova.
Službeni glasnik Republike Srbije, 26/13.

Izveštaj o radu ustanova za smeštaj dece i mladih za 2015.godinu, Republički zavod za socijalnu zaštitu, Beograd, 2016.

PRILOZI

Materijali za 1. susret

KAKO FUNKCIONIŠE GRUPA?

- U grupi će biti 4-8 roditelja, koji imaju neka slična, a neka različita iskustva;
- Sve što se iznese na grupi - ostaje na grupi;
- Grupu će voditi dva savetnika. Oba savetnika su edukovana u radu sa porodicama. Njihov rad prati supervizijska grupa takođe edukovanih za savetodavni rad;
- Rad će se odvijati prema unapred dogovorenim temama i planu. Svaka tema obrađivaće jedan deo iskustva brige o detetu;
- Na grupi će se voditi razgovor o iskustvima koja su opisali roditelji dece sa smetnjama ili hroničnim bolestima. Voditelji će sa vama razgovarati i o onome o čemu ti roditelji govore, ali i o procesu psihološkog prihvatanja deteta i dijagnoze, prevladavanja stresa i drugim relevantnim temama. Radićete radioničarski - u malim grupama, na različitim zadacima. Za svaku temu biće pripremljen kratak materijal koji treba da vas podseti na ono što je na radionici obrađeno. Voditelji grupe će vas pozvati da razmislite o tome koliko je iskustvo o kom govorite slično ili različito od vašeg doživljenog iskustva.
- Ukoliko su vam neke teme preteške, potrebna vam je dodatna podrška ili imate drugih teškoća u istraživanju u programu, molimo vas da se obratite voditeljima.

Saveti za članove grupe:

1. Nije važno da se slažete sa svačijim mišljenjem u grupi ili da imate isto iskustvo da bi Vaše učešće bilo korisno (od pomoći). Svi su drugačiji, što doprinosi tome da se u grupi čuje što više mogućnosti.

2. Pitajte članove grupe da li im je potreban Vaš savet i pomoć, pre nego što je pružite. Nekada ljudi samo žele da se izventiliraju.

3. Razumite da će članovi grupe biti u različitim fazama prilagođavanja na svoju situaciju. Svako ima potrebu da ga neko sasluša i razume. Nekada „Razvedri se!“ može da učini da se osoba oseća lošije.

4. Nekada su roditelji vrlo uporni i usmereni ka konkretnom cilju, pogotovo kada traže pomoć za svoje dete. Iako imate potrebu da pričate o svojim negativnim iskustvima, budite pažljivi kako se ne bi stekao utisak da se njihovi naponi da urade najbolje za svoje dete, kritikuju.

3. Prihvatite činjenicu da nećete uvek moći da govorite koliko biste želeli.

Ukoliko imate važan problem o kom biste diskutovali, asertivno se obratite grupi i pitajte da li je i njima u redu da se tome posveti nekoliko minuta.

4. Grupa ne može da reši sve lične probleme.

NARATIV 1

Pa iskreno, nisam ja imala mnogo vremena da zamišljam i razmišljam o tome. To je bilo trenutna odluka zapravo. I trudnoća i roditeljstvo i... Bilo je željeno, ali nije bilo mnogo razmišljanja. Bilo je planirano, ali je to bilo u nedelju dana isplanirano. Valjda trenutna želja, neka zaljubljenost. To je najviše bilo to. Ali kad sam se zaljubila želela sam da nas dvoje nastavimo da živimo zajedno, da imamo našu bebu... Odjednom je bilo interesantno, lepo, divno, krasno.

Same ideje o roditeljstvu su bile divne. Sve je bilo tako nekako lako, pošto se moja sestra porodila godinu dana pre nego što sam ja zatrudnela i onda kad sam periodično viđala kako ona odgaja svoje dete, izgledalo je tako lako. Kad neko drugi to radi, kad neko drugi to preživljava, baš je izgledalo lako.

I svoje dete sam zamišljala normalno. Pošto uvek gledaš taj jedan primer deteta koje je spavalo, koje je jelo, koje je bilo dobro i... Onda očekuješ isto to.

Kad sam ostala trudna isto sam jedva čekala da se porodim, jedva sam čekala to sve. Super sam se osećala. Fino baš. Lepo. I maštala o tome kako držim svoje dete, i o tome kako je sve to lepo, lako i jednostavno.

NARATIV 2

Kada sam rodila prvo dete, bila sam suviše mlada, ali mi nije bilo daleko razmišljanje o detetu. Nekako sam u to vreme razmišljala ako i bude što pre, nije problem. Ja sam rano rodila prvo dete, sa 20 godina. Nisam bila razočarana što sam rodila, bila sam srećna, ali nisam bila spremna za sve teškoće što su usledile. A kad je mlada mama, onda je sve teže, a drugo dete, već je normalno lakše sve.

Dok sam bila trudna zamišljala sam da ću roditi devojčicu. Želela sam da bude mala, slatka devojčica i maštala sam kako ću se brinuti o njoj, kako ću je uvek lepo odevati... Nekako slatke su devojčice. Na kraju sam rodila i devojčicu i dečaka.

Zamišljajući sebe u ulozi majke sam se osećala lepo, znala sam da ću postati mama. Zamišljala sam da će sve u porodici biti lepo kad se porodim. Očekivala sam da ću imati veću podršku, od strane supruga i njegovih roditelja. Oko prvog deteta su babe puno “uletale” jer su mislile da ja tu “ništa ne znam, da nisam zrela za tu ulogu”. Sada, sa drugim detetom, svi su znali da sam zrela, i ja sam mislila kako ću sa njim da uživam. Najlepša stvar na svetu mi je bilo to drugo dete.

NARATIV 3

Kada sam zamišljala sebe u ulozi roditelja, bilo mi je divno, zamišljala sam kako ću biti super roditelj.

Cela ta trudnoća... Imala sam baš lepu trudnoću. Super je bilo, ni mučnine, ni ništa. Svakoj trudnici bih poželela takvu trudnoću. Tada sam najviše razmišljala o tome da mi dete bude živo i zdravo, da sve prođe OK. Sebe kao roditelja sam zamišljala kao odgovornog i maksimalno posvećenog.

Malo sam se opterećivala da li ću uspeti da zadržim posao kada se beba rodi. Nekako mi je sve sa samom trudnoćom i bebom izgledalo lako, već me samo jedio taj posao.

Svoje dete sam zamišljala da će fizički biti taman, crn, sa nekom čupavom kosom, mada je meni to ostao taj ultrazvuk neki u glavi, jedan njegov taj ekspertni na kome su rekli da je on zdrava beba, normalna beba. A i u svakom drugom pogledu stvarno sam zamišljala da će sve biti u redu.

PORUKA “ZA PONETI” - SURET 1

“Kako sam postajao roditelj?”

Kada se rađa dete, rađa se i roditelj. Period postajanja roditeljem počinje **trudnoćom**, a čovek uči da bude roditelj svom detetu čitavog života. Iako se u opisivanju roditeljstva navode primeri velikog zalaganja za dete, neprospavanih noći, problema sa grčevima i zubčićima, društvo u principu tvrdi da je roditeljstvo ispunjavajuće i lepo iskustvo, pa su u skladu sa tim i očekivanja roditelja uglavnom optimistična. Tokom perioda trudnoće u iščekivanju rođenja deteta, budući roditelji stvaraju određene predstave o svom budućem detetu. Zamišljaju osobine svoga deteta, izgled i budući zajednički život ispunjen zadovoljstvom u posmatranju odrastanja sopstvenog idealnog deteta. Većina veruje da će biti dovoljno vešta da se brine o detetu, da ga vaspitava i da od njega “napravi” samostalnu, uspešnu osobu. Sa druge strane, o detetu uglavnom mislimo kao o dopadljivom biću kojem je potrebna nega, zaštita i briga, a koje će na tako pruženu brigu odgovarati osmehom, ljubavlju i adekvatnim razvojem. Iako smo svesni, manje ili više, da je roditeljstvo velik i zahtevan zadatak, većina nas očekuje da će umeti da ga ispuni na obostrano zadovoljstvo i deteta i roditelja.

Period iščekivanja deteta je period kada se prvi put “vezujemo” za dete, nastojimo da ga upoznamo, razumemo šta mu prija, šta ne. Pokušavamo da “zavirimo” u detetov svet i vidimo kako raste, kako se ponaša, kako reaguje na neke draži iz spoljašnjeg sveta. Većina roditelja se već sada trudi da brine što je moguće bolje o detetu. Roditelji počinju da obraćaju pažnju na pravilniju ishranu, više pažnje se posvećuje zdravlju, pripremama za bebin dolazak i slično. Na ovaj način kažemo da se razvija roditeljski sistem brige, tj. skup roditeljevih verovanja, znanja, ponašanja, emocija i motivacije. Oni predstavljaju “vodič” roditelju u interakciji, tj. odnosu sa detetom kada se ono rodi. U roditeljskom sistemu brige slažu se i čuvaju

sva očekivanja roditelja, zamišljanja sebe kao roditelja i deteta, sva iskustva koja je roditelj imao u smislu brige od strane svojih roditelja, sva iskustva roditeljstva koje imaju ljudi bliski roditelju, znanja koja je sakupljao čitajući i učeći od drugih i veliki niz drugih ideja. Ovako sakupljena u “vodič” ona čine osnov toga da čim dete dođe, roditelj može zaista i da brine o njemu. Kao da je roditelj dao sve od sebe da se unapred pripremi za staranje o detetu od prvog dana kada ga ugleda.

Razvoj sistema brige prati period **iščekivanja**.

- Za početak u ovaj vodič se slaže ideja o tome šta znači biti roditelj i svest o sebi kao o roditelju. Na ovaj način se daje začetak **uverenjima i znanjima** o roditeljstvu.

- Zatim mu se dodaje **emotivna komponenta** tj. roditelji postaju svesni svoje vezanosti za dete, nežnosti prema detetu, potrebe da brinu o detetu, potrebe da budu što je moguće bolji roditelji. Na ovaj način se daje začetak spremnosti i zainteresovanosti roditelja da se potrebe deteta prate, razumeju i na njih adekvatno odgovori tj. da ih primete, razumeju i daju vremenski usklađen odgovor.

- Na temelju rastućih znanja o detetu i osećaja privrženosti detetu, roditelj razvija i niz **ponašanja aktivne brige** o detetu - u toku trudnoće to može biti maženje stomaka, govor bebi, kupovina stvari za bebu, praćenje šta beba radi, kada majka ili otac nešto rade i slično...

Kako bi nas spremio na ogromnu promenu i celoživotnu ulogu, ceo sistem brige je u većini slučajeva usmeren na kreiranje doživljaja spretnosti i zadovoljstva. Kao da njegov razvoj ne dozvoljava da odustanemo od te uloge, on je, za većinu ljudi, pun optimističnih očekivanja, osećaja nežnosti i očekivanja zadovoljstva u brizi o detetu...

NARATIV 1

Pa A. kad se rodio onda je to prvo bilo strašno. Prvo smo bili zapravo u neizvesnosti nekoj dok nismo znali kakvi će biti rezultati tog testa koji je urađen njemu. Kariotip su radili, na genetici. I čekali smo rezultate...

I skoro odmah sam saznala da ima problema. Ne na porođaju, ali posle 3 dana, znači tu u porodilištu. Došla mi je glavni pedijatar bolnice i rekla mi je da vidi neke minorne anomalije na licu deteta i neke druge, ne znam, po fizičkom ponašanju deteta, po izgledu, sve ukupno da ima nekih promena. Ali ipak nisam očekivala... Nikad ne očekujete da ćete to biti baš vi. I onda smo se kao nadali da će možda biti nešto drugo. Prevremeno je bio rođen, pa je možda kao i to, da je zbog toga nezreo. Ali zapravo ispalo je evo ovako i...dijagnozu smo saznali posle 20 dana, pošto su posle 10 dana kada su dobili rezultate prve, rekli nam da će ponovo da rade kariotip pošto nisu bili sigurni. Ali nisu nam rekli u koje rezultate nisu bili sigurni. I onda su još 10 dana radili i onda su nam rekli o čemu je reč i kako to, kako će izledati. Otprilike. I pokazali nam slike. Doktorica nas je uputila koliko toliko.

Osećala sam se katastrofalno. Ja sam odmah počela bukvalno da plačem. Suprug još nije, on je koliko toliko suzdržao se. Ali kod njega je to što na primer ja gledam malo realnije stvari, on uvek očekuje... I dan danas priča kako će njegovo dete da ide u normalnu školu, što ja neka-ko... OK to bi bilo sjajno, daj Bože, ali ja mislim da to neće biti tako. I ne volim unapred da planiram neke sjajne i dobre stvari, kad ne znam da li će tako biti. Živim sad kako živim. Kakvo je stanje sad, takvo je i neću da idem unapred, kad samo to dovodi razočarenju.

Porodični život je tada bio ok. Zato što zapravo nismo ni bili svesni. Dete dok je još malo... Što je meni jedna mama rekla, mislila je da dete kad poraste biće lakše, a zapravo je sve teže. Zato što se onda suočavate sa problemom, kako dolaze svi redom problemi i kako se na njemu sve više vidi da on zaostaje, da on kasni. Kada je neko beba, niko ni ne očekuje od njega, još kad zaostaje, kad je prevremeno rođen mesec dana, da radi neke stvari, ali kako vreme odmiče, zapravo se sve više vidi to zaostajanje, kašnjenje, to kaskanje...

Pa maštala sam tada, da neće baš biti toliko u kašnjenju... Čitala sam na internetu otprilike, što nije... Koliko je dobro, toliko nije. Tako da, očekivala sam da će biti zaostao. Očekivala sam da će biti zaostao kao neki ljudi koje ja poznajem. Da će biti... Da će moći da funkcioniše u svetu. Da će moći samostalno... A sad više ni to ne očekujem. Sad se samo nadam da će prohodati, to mi je sad osnovno, cilj prvi da prohoda i da bar može da uživa koliko toliko u životu. Neka bude dete, neka bude kao beba, neka se igra, ali neka prohoda, jer ipak to puno znači. Zato što on sad ima mnoge frustracije, koje verovatno zbog nemogućnosti kretanja, ne znam, ispoljava grižući se, bacajući se... Čini me tužnom jednostavno.

NARATIV 2

Primetila sam njegove probleme kad je imao 3 godine. Hod je bio u pitanju. Tu sam videla da nešto nije u redu, da nikad nije čučnuo. I hodao je na prstima, pa su govorili da je to navika. Posle kad više uopšte nije mogao da stoji na nogama, onda se morao pridržavati i tako stajati, onda sam videla da je ozbiljniji problem. Onda sam odnela dete privatno kod ortopeda koji je predložio odmah operaciju. Ali nije bila ispitana njegova bolest, nego su radili operaciju i drugi put operacija, a tek posle kad sam ovde došla videla sam deformitet tela na detetu. Normalno da sam videla neki drugi problem.

I samu dijagnozu sam saznala pre dve i po godine, znači dosta kasno.

Pre toga smo samo vežbali pošto sam mislila da ima skraćene Ahi-love tetive. Zbog toga smo mi stalno vežbali. Naterala sam ga da vozi bicikli i sve ostalo, ne znajući za ovu bolest. Tako možda smo održali stanje.

Pa prvi put kad sam čula samo taj naziv bolesti, nisam shvatila nika-ko. Mislila sam da... Dobro, to je neka bolest, ali nije ozbiljna. Ja nisam to shvatila kao ozbiljno, nego posle toga sam došla kući i pogledala na internet i sve pročitala o čemu se radi i onda sam se jako šokirala. Jednostavno ne znam da li sam osetila bol, da li mi se plače, da li se ljutim na svet, sve mi se srušilo. Zašto baš moje dete? A ono zašto, pošto sam dosta realna osoba, ipak sam rekla dobro, razumem, ne mogu to pitanje da postavim zašto, pošto ima mnogih ljudi da imaju takve bolesti i sličnih problema. Nego, teškoća kako će on podneti, kako ću ja podneti. Znači ta zamisao šta će biti sad u buduću. I pogotovo da je jako kratak vek života deteta. To me je još više uplašilo. Prvo su me uplašila kolica, da će upasti u kolica. A gde su ostale stvari što se sad već mučimo.

Pošto sam ja već tada bila samohrana majka bila, sve je palo na mene. Znači ja sama, imala sam samo prijatelja pored sebe, koji me je podržavao. I mislim da nije bilo njega ja sama ne bih znala kako to da izdržim...

Kako ćemo tako sa bolesnim detetom da funkcionišemo? Nisam mogla da zamislim. Nisam. Evo vremenom kako je to sve došlo, ali bukvalno iz meseca u mesec propadanja. Tako sam počela kad je upao u kolica kao da sam dobila šamar - jeste to je stvarno ta bolest i on je stvarno upao u kolica. A od saznanja do kolica imali smo godinu dana, prošlo je neko vreme kad nisam verovala da će to nama da se desi, da će se desiti neko čudo, da to stane, da to nije istina.

NARATIV 3

S obzirom da sam išla na carski rez, ne sećam se sad nekih detalja. Kad su me probudili, samo sam pitala da l' je muško. Mislim, nije mi to bilo bitno, ali valjda u tom bunilu, u tom svemu, kad su mi rekli da je živ, ja sam eto pitala je li muško. Onda su se svi počeli smeјati i onda je on otišao na neonatologiju, na tu intenzivnu negu, e onda su mi rekli da su mu prilikom porođaja stavili taj kiseonik...

U samom startu meni je doktorka rekla da će on biti verovatno sitnija beba, možda taj prvi ekspertni, jer je imao dva krvna suda, a kao treba tri da imate, ali kao nema veze. I onda u dvadeset osmoј nedelji krenulo sve...Trideset i treće nedelje se on rodio. On se tu već gušio, pa je doktorka stvarno odmah odreagovala, odmah hitno pravac carski rez. Došla je i rekla mi je da misli da mu je sad bolje napolju nego u stomaku, da on već nema dovoljno kiseonika i da mora da izađe napolje. Inače molim boga samo da je živ. I eto, to je bilo sve.Znači u trideset i trećoj nedelji doktorka mi je rekla da ima zaostatka, da on dosta zaostaje u razvoju, tada u težini.

12 dana smo mi bili na Betaniji, on je bio prebačen, nije bio stvarno toliko životno ugrožen. On je bio u inkubatoru, bio je mali i sve i stvarno sam ja zamišljala do godinu dana kad kažu da će dete tako sve da će dogurati, kad sam videla da ne sedi...

Onda je dva meseca prošlo, a on je ovaj bio bez mene i onda je operisan, sa neonatalogije prebačen hirurgije, tad sam mogla da budem sa njim, tad sam ga prvi put i dotakla. Jako je to bio emotivan trenutak. Da. Prvo tamo kad sam se porodila nisam smela da ga pipnem, bilo mi je čudno tako malo, kilo i dvesta, neshvatljivo mi je da tako nešto može da se rodi. Posle tih dva meseca kad mi je doktorka rekla da mogu da uđem da ga vidim šok za mene, jedva sam ga uzela. Ali onda tog momenta kad sam ga uzela mislila sam da znam sve- i da ga presvučem, i da mu... bila sam s njim, nisam se odvajala.

Maštala sam da odem kući i da sve bude ok. Naravno nije bilo. Stvarno ko god me je pitao kako sad, pa ok je on, kad ne znam. Kad ja sve mislim možda to sve tako treba, prvo dete, stvarno ne znam. Do godinu dana će sve doći na svoje, tako sam mislila, tako bar kažu.

A sad znam i dijagnozu, cerebralna. Kad sam saznala je bio šok, ali ok, svesna sam da mora tako.

Mislim sto puta se zapitam zašto, niko nam u porodici nema, svi su stvarno zdravi i nikad nismo imali problema.

PORUKA “ZA PONETI” - SUSRET 2

“Kada sam postao roditelj realnog deteta”

Kada se rađa dete sa smetnjama u razvoju ili hroničnom bolešću, ili kada se takvo stanje kod deteta dijagnostikuje, “rađa” se novi roditelj. Ovaj roditelj se nije spremao na iskustvo roditeljstva koje ga čeka, pa je taj period uglavnom ispunjen uznemirenošću, zabrinutošću, strahom i sličnim emocijama. Od ovog roditelja društvo očekuje da se “prilagodi, prihvati” i nauči da se suoči sa realnošću i tako brine o detetu najbolje što ume.

Put postajanja ovim roditeljem podrazumeva puno toga. Pre svega, roditelj primećuje da “vodič” koji se razvijao i pripremao ga da preuzme brigu o detetu, nije više “važeci”. Situacija roditeljstva daleko je od idilične i optimistične, a potrebe deteta značajno drugačije od onih koje su roditelji zamišljali. Umesto toga da je roditeljima u fokusu pažnje uživanje sa svojim detetom, uživanje u njegovom rastu i razvoju, najednom se u fokus smešta zdravstveno stanje, pokušaj da se razume kako je do problema došlo i kako da se problem prevaziđe.

Istraživanja kažu da je saznavanje dijagnoze koju dete ima događaj koji za roditelje predstavlja traumu. To znači da ga prate:

- emocionalna preplavljenost, šok i neverica
 - osećaj izgubljenosti, nemoći
 - doživljaj besmisla, beznadežnost
 - doživljaj nekompetentnosti da se o detetu brine,
- a neretko, i
- osećaj krivice, preispitivanje, nepoverenje u ljude oko sebe, povlačenje u sebe i pre svega izražena tuga.

Za čim roditelji tuguju? Dete je živo, zašto roditelji pate?

Roditeljski sistem brige bi trebalo da se promeni, da se transformiše u onaj koji će roditelja voditi kroz brigu i podršku koja je njegovom detetu potrebna, u onaj koji će mu omogućiti da pronađe najbolji balans brige i zabrinutosti, privrženosti i prezaštićivanja i podške autonomiji i nezavisnosti svog deteta. Da bi to mogao, roditeljski sistem brige, koji je počeo da se razvija još u trudnoći, mora da se “oprosti” sa svojim karakteristikama i “prežali” gubitak idealnog, zdravog i naprednog deteta koje je počivalo u očekivanjima i nadanjima oba roditelja.

Tugu roditelja zato ne razumemo samo kao reakciju na vest, već kao emotivni zastor koji omogućuje da se iza kulise redefinišu uverenja, emocije, očekivanja od deteta, interakcije sa njim i uloge roditelja.

Tugujući roditelj ima šansu da postane upravo onakav staratelj koji će detetu trebati. Neko ko će biti spreman da neguje, brine, štiti, ali i podrži razvoj, ko će moći da se fokusira na potrebe deteta, a ne samo na potrebe bolesti ili smetnje, očekivanja društva, stavove okoline ili lični gubitak i ko će moći da doživi uživanje sa svojim detetom.

Tugu roditelja međutim, ne treba prepustiti roditeljima samim i čekati da prođe ili se pretvori u neku drugu emociju. Važno je podeliti svoja osećanja od početka. Govoreći o njima, slažući svoja emotivna iskustva, svoj doživljaj, misli, događanja, roditelji imaju priliku da na bolji, kompletniji način prođu kroz ovaj period. Roditelj tako dobija priliku da gradi od početka sistem podrške, dobar odnos otvaranja prema okolini i zadržavanja intime porodičnog života.

Kada se rađa dete sa smetnjama u razvoju ili hroničnom bolešću, ili kada se takvo stanje dijagnostikuje kod deteta, rađa se porodica i okruženje koje ima priliku da za dete bude izvor podrške, ljubavi, znanja i veština, da bi dete moglo da se snađe u svetu i postane sve što može da bude.

VIZUELNA METAFORA 1



Vizuelna metafora majke deteta sa autizmom se sastoji od puta života na vrhu papira gde žive drugi ljudi, a na dnu crteža su stepenice koje vode dole na plažu. Ona smatra da plaža predstavlja njen život sa porodicom. Talasi dolaze i odlaze spirajući pesak i otkrivajući druge aspekte života. Struje bazena sa leve i desne strane otkrivaju dragulje njihovog života. Na plaži je suncobran i stolica koji njoj omogućuju mesto za predah. Ona oseća da je more koje se menja kao i njen lični život, ponekad je turbulentno i burno, a ponekad je mirno.

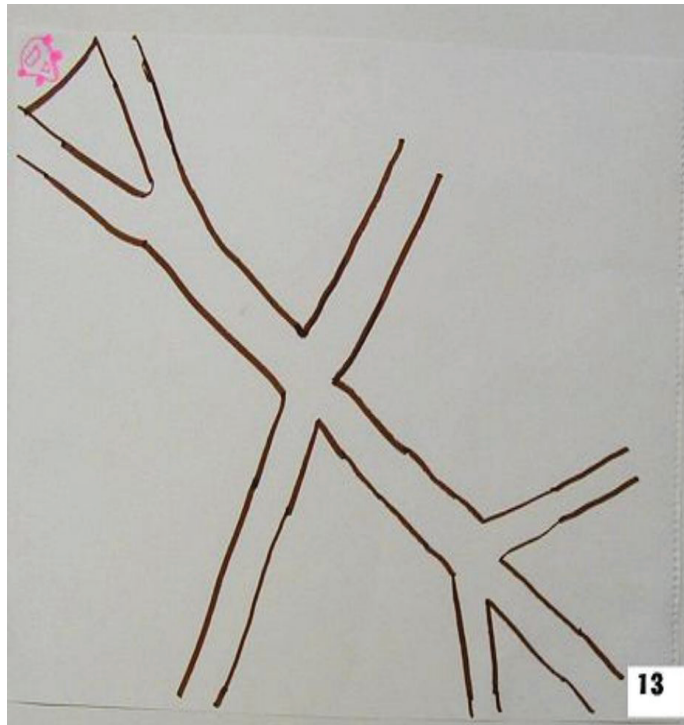
VIZUELNA METAFORA 2



Crtež dve majke koje imaju decu sa Daunovim sindromom (DS). One su odlučile da zajedničkim snagama nacrtaju crtež. Vizuelna metafora je predstavljena kao planine i doline sa brzacima reke koja su spušta uz planine. Prva majka je opisala kao da usponi i padovi planine predstavljaju njen porodični život sa detetom sa DS. Nisko područje u levom delu predstavlja rođenje deteta i više stegnuto vreme njenog života. Dalje duž planinskog venca ka desno je nekoliko uspona i padova u obliku brda i dolina. Između prvog i drugog vrha sija sunce. Dalje ka desnoj strani crteža se usponi i padovi izravnavaju što predstavlja stabilnije vreme u njenom životu, međutim ovo područje je više nego što je početak planinskog venca.

Druga majka se odlučila da svoje iskustvo opiše kao vožnju splavom niz brzake reke. Ona je u splavu sa detetom i suprugom. Početak vožnje rekom je turbulentan, a ona kaže da to predstavlja porodicu njenog muža i kako su oni reagovali na dijagnozu, a dalje niz reku je voda mirnija i to predstavlja njenu porodicu, koja je više prihvatila dijagnozu DS njenog deteta.

VIZUELNA METAFORA 3



Crtež majke koja ima dete sa teškim oblikom autizma. Ona je bila zaista zbunjena ovom vežbom kada je trebala da nacрта svoje iskustvo toga da ima dete sa smetnjama u razvoju. Na kraju je nacrtala auto ispred blokiranog puta, a zatim put sa nekoliko različitih raskrsnica. Prvi put ima dva izbora, ali se dva puta na kraju spajaju u jedan, a zatim u centru crteža postoji raskrsnica koja joj omogućava da ide u tri različita pravca. Ona ističe da je to vreme kada je njena ćerka imala oko godinu dana i kada je ona morala da donese mnoge odluke u vezi sa svojim životom. Dalje uz put je još jedan unakrsni put, koji joj opet omogućava da ide u tri različita pravca označavajući aktuelnu dijagnozu autizma kod njenog deteta. Ona napominje da ne zna kuda će svi ovi putevi da je odvedu.

PORUKA "ZA PONETI" - SUSRET 3

"Put kroz iskustvo"

Iskustva tuge roditelja dece sa smetnjama, kao i osećanja poput šoka, krivice, ljutnje, povlačenja, beznada, normalan su odgovor na traumu saznavanja dijagnoze hronične bolesti ili razvojne smetnje deteta. Pa ipak, intenzitet ovih emocija, način i vreme kada se one javljaju, način prolaska kroz njih i prevazilaženje tih emocija su različite kod različitih roditelja. Te razlike mogu da nastanu usled vremena saznavanja dijagnoze, načina na koji su kroz proces saznavanja prošli, ali i od individualnih i porodičnih strategija prevladavanja koje podrazumevaju i neke lične kapacitete poput mogućnosti da se redefinišu lični prioriteti, ali i mogućnost da se prepozna i razvije adekvatna mreža stručnjačke podrške i podrške bliskih ljudi.

Za roditelje može biti značajno da, s vremena na vreme, od pojedinačnih događaja, ljudi, rečenica, emocija, očekivanja, razumevanja i saznavanja, pomoći koja je primljena, kojih je tokom života porodice nebrojeno mnogo, naprave presek i sačine jednu sliku iskustva. Ovakva, **metaforička slika** iskustva saznavanja dijagnoze i brige o detetu koje dijagnozu ima, daje mogućnost roditelju da upozna pravilnosti koje se u, naizgled haotičnom i emocijama prezasićenom životu, javljaju, da razluči ono šta jeste bilo (ili jeste generalno) pod njegovom kontrolom, a šta nije i da da neko značenje tome, da prepozna lične strategije i strategije njegovih članova porodice koje se pokazuju korisnim i definišu snage na koje se mogu osloniti.

Kada govore o metaforama koje predstavljaju njihovo iskustvo roditelji imaju neke slične „zajedničke ideje“. Najčešća tema koja se kao metafora navodi je Putovanje. Ono može da obuhvati i pozitivna i negativna iskustva, može da naglasi „tobogan“ i nagle promene kvaliteta iskustva. Ponekad roditelji navode i to da izgleda kao da putovanje ima neke „slepe ulice“ i naglašavaju važnost adekvatnog odabira rute za putovanje i znakova i ljudi koji su im usput pomogli.

Druga tema koja se često pominje je snaga kroz povezanost. Nekada se ona predstavlja kao mreža koju, na primer, pravi pauk. Svaka je nit veoma tanana i slaba i pomeri se na svaki dašak vetra ili kap kiše, ali ipak može da bude veoma snažna, stabilna i trajna zahvaljujući međusobnoj isprepletanosti sa drugim nitima (vezama).

Treća najčešća tema su ciklusi i ciklična priroda života: “sve se vraća i vrti u krug”. Pri tom se naglašavaju neki momenti koji se stalno vraćaju. Ponekad se cikličnost predstavlja kroz život drveta- koje cveta i lista, rodi, izgubi lišće, izgleda kao da spava, a onda sve kreće ispočetka u proleće. Na ovaj način roditelji predstavljaju periode koji se smenjuju, a koje karakterišu različiti nivoi stresa ili stresna iskustva koje bivaju poznata i koja se iznova ponavljaju, npr. tenzija na početku svake školske godine, ponovna razmena informacija sa novim nastavnicima, ili novim stručnjacima...

Ponekad se, naravno, jave i neke specifične metafore - jedinstveni načini sažimanja i predstavljanja iskustava. Neke se oslanjaju na profesiju ljudi koji ih stvaraju (npr. hemičar koji priča o katalizi inertnih elemenata njihovih ličnosti probuđenih rođenjem njihovog sina, nakon čega je usledila lančana reakcija promena), ili nekih specifičnih ličnih simbola koji su deo privatnog iskustva porodice (nekog letovališta, igračke ili slično koje su imale posebno značenje za porodicu).

Kada slušamo o metaforama koje roditelji prave, neretko se pitamo “A gde je, u ovim slikama, sama smetnja deteta”?...Ona se kao takva gotovo nikad ne prikazuje kao ključni elemenat metaforičke priče. Dete sa smetnjom je integrisani, neizdvojivi deo celine i metafore prate iskustva svih članova pričajući *životnu priču porodice*. Na taj način metafore omogućuju roditeljima da “slažu” i integrišu svoja iskustva i postanu svesni jedinstvenosti rastućeg kvaliteta poznavanja deteta i brige o njemu.

*Materijali za 4. susret***NARATIV 1**

Od samog saznanja njegove dijagnoze i problema osećanja mi se jesu promenila, ali menjaju se u tom smislu da se sada često vrtim u krugu. Budem razočarana, pa se pitam zašto baš ja, ali onda to prođe, pa je opet sve OK... Ono što mi otežava, a tako je čini mi se i drugim majkama koje imaju dete sa posebnim potrebama koje ovako jako zaostaje je da mi je nekad teško da u potpunosti budem povezana sa njim, da shvatim šta mu treba, kako da mu udovoljim ili da ga smirim kada je uznemiren. Nekako ne možemo uvek pozitivno da se uskladimo, kako da kažem. Nekad imam osećaj da ga ne osećam, ni on mene ni ja njega.

Pa ipak, na svaku situaciju se čovek navikne. Bukvalno znači, u početku mi je bilo jako teško, neizdrživo, sada je drugačije. Imam te nalete težine, budem nekad preosetljiva, ali se sada ipak lakše priberem i nastavim dalje.

NARATIV 2

Osećanja se uvek menjaju. Mogu reći da se svake nedelje menjaju. Ja mogu i danima da plačem, teško mi je psihički. I fizički kada imamo problem, kupanje, premeštanje njega, ja počinjem da se ljutim na sve, na moje stanje, zašto on ne može, počinjem da žalim sebe. To moram da priznam, a tako se sigurno i drugi roditelji osećaju. Zašto moram ja tako da se mučim? I to je ono veliko pitanje. I posle 10 minuta to je sve prošlo, a o čemu ja razmišljam, pa moram da mu pomognem... Znači ta kriza koja me uhvati, ipak prođe.

I same te krize su ipak kraće i manje bolne nego u početku kada sam tek saznala da on ima ozbiljan problem, da se on neće rešiti, da može biti gore. Tada me je samo preplavljivala bespomoćnost i neki užasan strah. Sada je drugačije jer znam da brinem o njemu, uspostavili smo neke navike, imamo svoje male rituale i ti padovi u raspoloženju kada dođu brzo prođu.

NARATIV 3

Jesu osećanja drugačija na neki način, sada sam više svesnija šta zaista osećam prema njemu i koliko želim da budem posvećena njemu. I ipak sada uživam što sam uvek sa njim, nekako sam propustila neke stvari, išla sam na taj posao, trebala sam njemu da se posvetim, zato sam to sad i batalila, da smo više zajedno, da se bavim njime.

Sada sam naučila da uživam i u malom napredovanju, ustvari čak i da primećujem ta mala njegova napredovanja, pa budem sva srećna zbog toga. Onda mužu pokazujemo šta je on naučio. I ja vidim nas kako se svi zajedno radujemo...Mislim da ja ranije nisam ni znala da možeš da uživaš u tako malom napretku, ali on se muči i to da postigne i nekako mi zbog toga to sve puno znači. I pogotovo što vidimo to napredovanje, ma kako bilo malo, meni je važno i daje mi snagu da idemo dalje...

PORUKA “ZA PONETI” - SUSRET 4

“Promena”

Iako su iskustva roditelja dece sa smetnjama u razvoju neretko povezana sa negativnim emocijama visokog intenziteta koje imaju tendenciju da traju, roditelji često govore o promenama koje se u njihovom iskustvu dešavaju od vremena kada su primetili da nešto nije u redu i od vremena saznavanja detetove dijagnoze do aktuelnog momenta.

Ključni aspekti poželjne promene podrazumevaju:

- **Svesnost o promeni od momenta saznavanja dijagnoze do danas.** Roditelji doživljavaju promene u njihovim osećanjima vezano za dete, najčešće u smislu olakšanja. Ponekad im opaženi detetov napredak pomaže da vide pozitivne aspekte kod deteta, takođe i u njihovom roditeljstvu, te su više optimistični i u sebi nalaze resurse potrebne za sadašnjost i budućnost. Ovo može da se desi bez obzira na to koliki napredak kod deteta realno bio, može čak da nastane i stoga jer se roditelj oseća sigurnije kada detetu pruža brigu. Uočeni napredak vodi tome da roditelji menjaju perspektivu u sagledavanju deteta, detetovog razvoja i njihovih ličnih mogućnosti da razvoj pomognu i podrže. Nadalje se na tako nastaloj promeni gradi rast kapaciteta roditelja da fokus stave na razvojne promene deteta i da njih koriste kao pokazatelje za nadu u budućnosti.

- **Prihvatanje.** Promena se doživljava na temelju roditeljevog rastućeg prihvatanja detetovog stanja uz prisutnu nadu za poboljšanjem. Ova nada se vremenom sve više usklađuje sa realno mogućim napretkom, te omogućuje adekvatnu brigu i podršku za dete. Dakle, roditelji su svesni toga da je stanje deteta trajno i da će zauvek biti deo njegovog života, a s druge strane iskazuju optimizam (ali ne nerealan) i nadaju se napredovanju u funkcionisanju deteta. Roditelji se „vraćaju“ uobičajenom životnom toku (koliko to nova organizacija brige dozvoljava),

a svoje dete vide sa određenim karakteristikama, od kojih su mnoge uobičajene i pozitivne. Najvažniji temelj promene u ovom segmentu je da roditelji svoje dete vide izvan dijagnostičke oznake i svoje emocije i pažnju sve više usmeravaju na brigu o razvoju, a ne o dijagnozi.

- **Odlaganje potrage za razlozima detetovog stanja.** U skladu sa prethodnim, promena često podrazumeva odustajanje ili odlaganje potrage za odgovornošću, razlozima za bolest ili smetnju koju dete ima. Odlaganje ne znači prestanak potrage za informacijama o zdravstvenom stanju ili mogućnostima tretmana, ali roditelji nisu preokupirani sa tom potragom i fokus pomeraju na upoznavanje potreba deteta i razvoj veština podrške detetu.

Ponekad roditelji mogu doživljavati ili očekivati da će se promene desiti samo kao rezultat protoka vremena, ali poželjna promena je zapravo rezultat prihvatanja realnog stanja deteta, razvijenog sistema brige prema njemu, rastuće veštine u prepoznavanju detetovih potreba i odgovaranju na njih. Poželjna promena ne podrazumeva da bol i tuga više nisu prisutni. Neki roditelji još uvek doživljavaju ta osećanja i negativne emocije, ali ih one ne preplavljaju. One su pre deo širokog spektra emocija koje opisuju njihovo trenutno emotivno stanje.

NARATIV 1

Sve bolje upoznajem njegove potrebe i njegov ritam. Uživam u šetnjama sa mojim detetom, trudim se da uživam dok vežbam sa njim, dok se igramo, u svemu. Mi imamo naš raspored koji je nama super ustaljen i niko nam ne smeta i usklađujemo se dobro. Mislim i kad je neko tu nije problem, ali držimo se naše rutine. Prija i meni, prija i njemu. Ustanem, jedemo, gledamo tv, tj. on gleda malo svoje crtane, onda ga stavim u hodalicu pa hoda, onda se igramo posle toga, onda spava, šetamo se... Tačno imamo ono svoje, ritam neki. Tačno sam se navikla na to i smeta mi kad je neki izlet i letovanje, čak mi je i to malo naporno, pošto odstupa od te navike i rutine.

Pa trenutno razmišljam eto da ga upišem u školicu i ja se nadam da će da mu pomogne to u socijalnom kontaktu. Znači da će da ima tamo druge dece, da će da uživa sa njima, važno je da ne bude i stalno sa mnom, uh možda će to meni pasti teže nego njemu.

Želela bih da moje dete prohoda. I u budućnosti bih želela da ima kontakte sa decom, da i dalje ide na druženja, da ide na neke sekcije sa decom koja su kao on. Zato što je bolje da budu sa decom koja ga prihvataju koja su kao on, nego negde gde se on možda neće potpuno snaći. Naravno, neću ga izdvajati, ali on ima svoje potrebe i kad su one zadovoljene, on je srećan i usrećuje nas. A moram priznati da do te faze nije bilo lako doći. I sad kad malo pokleknem, setim se kroz šta smo prošli i kako smo mi zapravo tek sada upoznali šta nam treba i šta nam olakšava.

A za nas kao porodicu želim da budemo sa detetom, da imam još jedno dete. I da vodimo normalan život.

NARATIV 2

Sada funkcionišemo tako što on ima podršku i u školi, personalnog asistenta, dolaze po njega, dovedu ga kući, odvedu ga u školu... U tom vremenu ja imam malo odmora i vremena za neke svoje stvari i nešto što mi prija ili treba. I kad dođe kući onda domaći zadatak, kupanje i sve ostalo.

Sada razmišljam unapred samo da završi još 2 razreda. Sad šesti razred završava. Još dva razreda da završi pa da ga upišemo, u Novi Sad da se preselimo, u dr Milan Petrović školu, internat. To je moje razmišljanje. Kada ne bi išao dalje u školu on ne bi imao društva. Imam utisak da bi mu to teže palo, psihički.

A puno razmišljam šta mogu da učinim da se on oseća bolje. I srećna sam kad vidim da uspevam u tome, da razumem šta mu treba, kada je zadovoljan, a kada nije i slično.

Zadovoljna sam kako funkcionišemo. Mislim, svi, okolina naša nas gleda - pa kako vi to sve pozitivno, pa vi ste uvek nasmejani, on je uvek nasmejan.

NARATIV 3

Sada uživam što sam uvek sa njim, ipak sam propustila neke stvari kad sam radila. Baš sam bila rastrzana, nisam znala šta mi je zapravo važno, koji su moji prioriteti. Tako mi sad puno znači što smo se svi neka-ko ustalili, imamo red. I navikli smo se jedni na druge da tako kažem, i muž se počeo mnogo uključivati. Ne mogu ni da opišem koliko i meni to znači, a mislim i njemu, on se tako počeo radovati kada tata dolazi s posla i kad ga ugleda. Mislim da znači i mom mužu, konačno postaje tata, a to mu je važno.

I dalje maštam, naravno, samo da bude ok. Najveća želja mi je da ja vidim te njegove prve korake. Kažem jedino mi je da on stane na te svoje nogice, da prohoda, znam ja, svesna sam da za to treba vremena, ali nekako stvarno više nisam tako nestrpljiva. Baš razumem da njemu treba vremena, i kad sam ja nervozna, usplahirena to osetim na njegovom ponašanju. I onda znam kako je važno da se brzo smirim. C

Mi smo sada nekako uspeli opet da postanemo, da tako kažem, normalna porodica.

PORUKA "ZA PONETI" - SUSRET 5

"Novi snovi"

Većina roditelja brine o svom detetu težeći da za njega bude najbolji mogući staratelj. Iako izgleda da je „stvar“ veoma jednostavna, postoji ogroman broj načina na koji su stručnjaci tokom vremena pokušavali da definišu šta je to „kvalitetno roditeljstvo“, i koji roditelj je dobar roditelj.

Danas se najveći broj naučnika, teoretičara i praktičara slaže u tome da je kvalitetno roditeljstvo ono koje uspeva da zadovolji razvojne i nerazvojne potrebe deteta. Kvalitetan roditelj je stoga onaj koji je svestan svog deteta i njegovih potreba, razume ih i na njih odgovara adekvatno. Ovog roditelja zvaćemo senzitivnim - osetljivim na potrebe deteta.

Biti svestan svog deteta i njegovih potreba zapravo podrazumeva biti dovoljno dostupan da te potrebe dete može da pokaže. Roditelj može biti dostupan i odsutan fizički, ali i dostupan i odsutan psihički - kada je preopterećen nekim drugim problemima ili emocijama, ulogama ili nekim zahtevnim odnosima ili dodatnim zadacima. Tada dete pokazuje niz svojih potreba, ali ih roditelj prosto ne vidi i brine o detetu onako kako podrazumeva da je njemu potrebno, a ne kako dete, detetov razvoj i okolnosti u kojima raste, od roditelja traže.

Neki roditelji vide ponašanja kojima dete pokazuje svoje potrebe, ali ih razumeju na način koji nije usklađen sa detetovim viđenjem sveta. Neki roditelji mogu da razumeju da je detetu potrebno uvek mnogo više podrške, ili mnogo više podstreka, ili da ponašanju deteta daju sasvim neko treće značenje. Kažemo da je prava interpretacija ona kojom roditelj svet uspeva da vidi iz detetove perspektive odustajući od isključivo svoje pozicije, svog dotadašnjeg znanja i svojih *ličnih* potreba.

Tek kada je roditelj video i razumeo detetove potrebe, on na njih može da odgovori. Odgovor je, dakle, usklađen sa načinom na koji roditelj razume šta detetu treba.

Senzitivnost nije osobina sa kojom se roditelj rađa, niti je osobina koju ima samo uključeniji roditelj. Senzitivnost se uči u interakciji sa detetom. Dajući sebi šansu da posmatraju dete, upoznaju njegove osobenosti, tempo u toku dana, temperament, načine emotivnog reagovanja, načine izražavanja potrebe, roditelji grade svoju senzitivnost.

Senzitivnost može da opadne kada je roditelj preplavljen nekim problemima ili emocijama. Ovo se pogotovu odnosi na probleme, stres ili emocije vezane za samo dete. Tada se roditelj nalazi „u zamci“ da svet, pa i svoje dete, gleda kroz naočare problema ili svojih doživljenih emocija, a ne iz pozicije deteta i njegovog razvoja.

U ovoj zamci često se mogu naći roditelji dece sa smetnjama ili hroničnim bolestima. Za njih je veoma važno da, upoznajući svoje dete učine dodatani napor i ne samo da upoznaju ličnost, ili temperament svog deteta, nego i da razlikuju potrebe zbrinjavanja i potrebe podrške razvoja.

Zato nastojte da pratite svoje dete, upoznajte njegovu rutinu, njegov karakter, način na koji traži podršku od vas i na koji na nju odgovara. Vaša podrška i senzitivno reagovanje za njega će biti ne samo neophodan osnov za istraživanje sveta u kom raste, nego i suštinski dokaz da je prihvaćeno i voljeno.

*Materijali za 6. susret****Pa, dobrodošli u Holandiju (Emily Perl Kingsley)***

Često me pitaju da opišem svoje iskustvo brige o detetu sa ometenošću. Pre svega da bih pomogla drugim ljudima koji možda nemaju to iskustvo da ga razumeju, da zamisle kako se taj roditelj oseća...Evo kako je to..

Kada očekujete bebu, to je kao da planirate predivno putovanje, u Italiju, na primer. Kupite gomilu vodiča i pravite fantastične planove. Koloseum, Mikelandelov David, Gondole u Veneciji... Čak se potrudite i naučite i neke fraze na italijanskom koje će vam dobro doći...Sve je toliko uzbudljivo.

Nakon meseci radosnog iščekivanja, konačno dan stiće. Popakujete svoje torbe i krećete. Nekoliko sati kasnije avion sleće. Stjuardesa ulazi i kaže “Dobrodošli u Holandiju!”

“Holandiju?!?”, pitate vi. “Kako mislite Holandiju. Prijavila sam se za Italiju. Trebalo bi da sam u Italiji! Čitavog života sanjam o odlasku u Italiju!”

Ali, došlo je do promene plana leta. Sleteli ste u Holandiju i sada morate tu da ostanete.

Važno je da vas nisu odveli u neko grozno, odvratno, prljavo mesto, puno gladi i bolesti. Samo je – drugo, drugačije mesto.

I tako morate da izađete i kupite nove vodiče. I morate da naučite skroz drugi jezik. I upoznaćete veliki broj drugih ljudi koje inače ne biste sreli.

To je samo drugo mesto. Malo je mirnije nego Italija, manje blještavo nego Italija. Ali nakon što provedete tu neko vreme, uhvatite dah i pogledate okolo...vidite da Holandija ima vetrenjače i...Holandija ima lale. Holandija ima Rembranta..

Ali svi koje znate su veoma zauzeti putovanjima u i iz Italije. I svi gnjave kako je tamo divno, kako su se lepo proveli. I do kraja svog života govorićete "Jeste, tamo je trebalo i ja da odem. Tako sam planirala".

I bol i tuga zbog toga nikad, nikad, nikad neće prestati. Jer je gubitak sna veoma, veoma značajan i velik gubitak.

Ali, ako provedete život žaleći za činjenicom da niste zapravo otišli u Italiju, možda nikad nećete biti slobodni da uživate u veoma posebnim, veoma lepim i zanimljivim stvarima...u Holandiji.

PORUKA “ZA PONETI” - SUSRET 6

“Prihvatanje”

Roditelji dece sa smetnjama u razvoju ili hroničnim bolestima se kontinuirano suočavaju sa velikim brojem izazova - emotivnih doživljaja i iskustava koji mogu značajno da “ometaju” njihovo nastojanje da detetu pruže najbolje moguće iskustvo brige. Pre svega, ovo se odnosi na osećaj straha, zabrinutosti ili tuge u nekim važnim događajima za porodicu, ili očekivanim životnim prekretnicama deteta (npr. kada treba da prohoda ili progovori). Zatim, to se može odnositi na nesigurnost i osećaj nepredvidivosti i male mogućnosti roditelja da iskontroliše situaciju u kojoj se nalazi, malu poznatost implikacija koje dijagnoza može imati na život deteta i život porodice. Neretko se ovi roditelji nađu u osećanju izolacije i odvojenosti od svojih prijatelja, porodice, ili doživljavaju da njihovo razumevanje konteksta u kom žive nije adekvatno, ne uvažava njihov trud, zalaganje ili bol...

Veliki broj roditelja ipak uspe da prevaziđe početni šok, osećaj tuge zbog gubitka idealnog, očekivanog deteta i nađe način da se nosi sa svim ovim kontinuiranim izazovima. Oni takođe razvijaju veštinu da dobro poznaju svoje dete, njegove potrebe, osobenosti, ritam i tempo razvoja i mogućnosti. Njihova predstava o detetu, zahtevnosti brige o njemu je realna. Njihove ideje o tome šta dete može su realne. Njihova briga usmerena je na realno dete sa realnim potrebama za podrškom u istraživanju sveta u kom raste. Ovi roditelji razvijaju veštinu da se otvoreno obraćaju za pomoć, prave korisnu mrežu podrške za svoju porodicu, i razvijaju značajan broj strategija kojima prevazilaze stresne situacije u kojima se nalaze. Ovi roditelji su, kažemo, uspeli da razviju razrešeni odnos prema dijagnozi deteta.

To ne znači da su ovi roditelji oslobođeni negativnih osećanja. I kod njih se, naime, tuga, ljutnja, osećaj bespomoćnosti, zabrinutosti i slično,

moгу javljati. Ali ovi roditelji imaju način da ih prevaziđu i fokusiraju se na aktuelno iskustvo brige o realnom detetu i organizaciju porodičnih uloga, odnosa i vremena u skladu sa realnim iskustvom roditeljstva.

Neki roditelji, ipak, imaju određene teškoće u izmeni predstave o detetu od onog očekivanog, idealnog ka realnom detetu o kom brinu. Ponekad roditelji prosto ne uspevaju da prihvate detetovo stanje, reorijentise se na realnost i menja očekivanja o detetu, razvoju, sebi, roditeljstvu i porodici koju stvara. Izgleda kao da su ovi roditelji stalno fokusirani ili na gubitak, ili na idealnu predstavu deteta, ili na svoj osećaj preplavljenosti stresom i brigom, osećaj odbačenosti, nepravde, ili na traženje krivca ili uzroka. Za ove roditelje ćemo reći da su razvili nerazrešeni odnos prema dijagnozi koju dete ima. Ovi roditelji mogu biti preplavljeni tugom, ljutnjom na stručnjake, ili sistem koji o detetu brine, mogu imati osećaj ravnodušnosti, nezainteresovanosti za svet, ili imati potpuno iskrivljene slike o detetu i očekivanja koja nisu u skladu sa onim što dete može. Takođe, ovi roditelji mogu biti izraženo fokusirani na medicinsko zbrinjavanje svog deteta, na samu dijagnozu i samim tim imati teškoće da vide druge aspekte razvoja i ličnosti deteta. U svim ovim slučajevima roditelji imaju teškoće da primete potrebe svog deteta, razumeju ih iz perspektive detetovog razvoja i odreaguju senzitivno tako da pruže detetu stalan osećaj sigurnosti i podrške u istraživanju svojih mogućnosti, veština i onoga što svet ima da mu ponudi...

Nerazrešenost je promenljiva i nerazrešeni roditelji mogu razviti realniju predstavu o detetu i roditeljstvu. Ukoliko kod sebe ili kod svojih prijatelja prepoznate elemente nerazrešenosti nemojte oklevati da potražite podršku ili pomoć za sebe. Brinući o sebi kao roditelju ne oduzimate ništa svom detetu. Naprotiv, dajte mu šansu da uživa brigu senzitivnog roditelja i emotivnu sigurnost u kontaktu sa vama.

Evaluacioni upitnik

EVALUACIONI UPITNIK

Poštovani,

Ovo je upitnik za procenu programa NAŠA PRIČA. Molimo Vas da budete otvoreni i iskreni pri odgovaranju jer su nam informacije i utisci koje budete podelili sa nama veoma značajni kao smernice za unapređenje i kreiranje budućih programa namenjenih roditeljima dece sa smetnjama u razvoju. Podaci sa evaluacionih upitnika biće korišćeni isključivo radi prepoznavanja elemenata programa koji su Vam bili od koristi, kako bismo unapredili naše buduće programe i prilagodili ih potrebama učesnika.

Stoga nam je veoma važno da otvoreno procenite različite aspekte programa kroz koji ste prošli i da odgovorite na svako postavljeno pitanje.

Hvala na poverenju i učestvovanju

1. U kojoj meri je seminar ispunio Vaša očekivanja. Molimo Vas da obavezno prokomentarišete i argumentujete svoj odgovor.

- a) Prevazišao je moja očekivanja
- b) U potpunosti je ispunio moja očekivanja
- c) Delimično je ispunio moja očekivanja
- d) Nije ispunio moja očekivanja
- e) Potpuno sam razočaran/a

Komentar:

2. Odgovorite na sledeća pitanja vezana za sadržaj Programa NAŠA PRIČA tako što ćete staviti znak X ispod kolone koja označava stepen Vašeg slaganja sa svakom od navedenih tvrdnji. Molimo Vas da prvo pročitate sve tvrdnje, a da zatim procenite stepen slaganja za svaku pojedinačno:

TVRDNJA	Uopšte se ne slažem	Delimično se ne slažem	Neodlučan sam	Delimično se slažem	U potpunosti se slažem
Program mi je ukazao na važnost prihvatanja mojih vlastitih emotivnih doživljaja.					
Program mi je pomogao da se drugačije osećam u vezi sa stanjem mog deteta.					
Program mi je pomogao da bolje razumem svoja osećanja vezana za stanje mog deteta.					
Program mi je pomogao da preispitam svoja uverenja o roditeljstvu ili detetu.					
Program mi je pomogao da vidim i sagledam i druge perspektive i načine razmišljanja o roditeljstvu ili detetu.					
Program mi je skrenuo pažnju na važnost razvojnih potreba deteta.					
Program mi je pomogao da razmišljam na koji način mogu unaprediti funkcionisanje sa svojim suprugom kao koroditeljem.					
Program mi je pomogao da drugačije sagledam svoje iskustvo roditeljstva deteta sa smetnjama u razvoju.					

3. Molimo Vas odgovorite i na sledeća pitanja:

- Šta Vam je bilo najznačajnije tokom svih 6 susreta Programa NAŠA PRIČA?.

- Šta je tokom programa bilo manje značajno ili se nije trebalo naći u sadržaju Programa namenjenom podršci roditelja dece sa smetnjama u razvoju?

- Koje teme bi po Vašem mišljenju trebalo da budu obuhvaćene programom (a nisu)?

4. Procenite značaj svake od tema obrađene na pojedinim susretima koje je Program obuhvatio stavljajući znak X ispod kolone koja označava stepen značajnosti.

	VEOMA JE ZNAČAJNA	DELIMIČNO JE ZNAČAJNA	NIJE ZNAČAJNA (ne bi trebalo da se neđe u programu)
SUSRET 1 – <i>kako sam postajao/la roditelj?</i>			
SUSRET 2 – <i>kako sam postao/la roditelj Realnog deteta?</i>			
SUSRET 3 - <i>Put kroz iskustvo- kako sam razumeo/la i doživljavao/la iskustvo brige o Realnom detetu?</i>			
SUSRET 4 - <i>Promena- kada i kako je nastala promena u razumevanju moje roditeljske uloge?</i>			
SUSRET 5 - <i>Novi snovi- kako sam postao/la roditelj Mog deteta?</i>			
SUSRET 6 - <i>Prihvatanje- kako da postanem Razrešen, senzitivan roditelj Mog deteta?</i>			
Poruke za poneti			

HVALA NA SARADNJI!

PODRŠKA RODITELJIMA DECE SA SMETNJAMA U RAZVOJU I
HRONIČNIM BOLESTIMA -Praktikum za program NAŠA PRIČA-

izdavač:

Univerzitet u Novom Sadu
Filozofski fakultet
dr Zorana Đinđića 2, Novi Sad
www.ff.uns.ac.rs
www.psihologija.ff.uns.ac.rs

na naslovnoj strani:

„*Naša porodica*“ - *zajednički crteži roditelja i dece*
(autori: Ivan i mama Borislava; Aleksandar, Nikola i mama Borislava; Ma-
teja, mama Ivana i tata Bojan; Maksim, Anđelija i mama Tatjana)

Prelom i priprema za štampu:
Sajnos doo

ISBN:
978-86-6065-396-5

CIP - Каталогизација у публикацији
Библиотека Матице српске, Нови Сад

364.4-053.2-056.26/.36

**PODRŠKA roditeljima dece sa smetnjama u razvoju i hroničnim
bolestima** [Elektronski izvor] : praktikum za program Naša priča / Tatjana
Krstić ... [etc.]. - Novi Sad : Filozofski fakultet, 2017. - 12 cm

Dostupno i na: <http://digitalna.ff.uns.ac.rs/sadrzaj/2017/97-8-86-6065-396-5>. -
Nasl. sa pristupne stranice. - Opis izvora dana: 09.03.2017. - Bibliografija.

ISBN 978-86-6065-396-5
1. Крстић, Татјана [аутор]
а) Деца са посебним потребама - Родитељи
COBISS.SR-ID 312875015

Napomena o autorskom pravu: Nijedan deo ove publikacije ne može se
preštamovati, reprodukovati ili upotrebiti u bilo kom obliku bez pisanog
odobrenja autora kao nosioca autorskog prava.

Praktičari koji pružaju psihosocijalnu podršku porodicama suočenim sa hroničnim bolestima i/ili razvojnim smetnjama deteta, retko imaju priliku da u rukama drže priručnik domaćih autora koji je toliko koristan i edukativan. Svakom sugestijom, primerom i predlogom Naša priča svedoči o iskrenoj nameri autorki da svoja znanja i iskustva što efikasnije prenesu i osnaže druge za rad u ovoj oblasti. Zadovoljstvo čitanja, „trčanje napred-nazad“ kroz priručnik, vođeno radošću učenja i propitivanja sopstvene prakse nezamenljivo je iskustvo za svakog čitaoca, posebno za profesionalno zainteresovanog. Duboko i promišljeno razmatranje svakog detalja organizovane psihosocijalne podrške porodici, sagledavanje višeslojnosti svake ideje, znalačka kontekstualizacija rada, govore u isto vreme o posvećenosti autorki i o složenosti tematike kojom se u priručniku bave. Bilo da se posmatra iz teorijske, perspektive praktičara ili različitih podrživača porodice, najjača strana priručnika je upravo u tome što na jednom mestu nudi iscrpan doprinos svakome od njih.

Dragana Koruga

U celini posmatrano, knjiga obiluje naučno utemeljenim i praktično proverenim saznanjima koja će svakako biti podstek za unapređenje rada profesionalaca na različitim nivoima, ali i značajna inspiracija za roditelje dece sa smetnjama u razvoju kako bi se na adekvatan način izborili sa svim izazovima i iskušenjima sa kojima se suočavaju u procesu odrastanja i praćenja razvoja svog deteta.

dr Slađana Zuković

U publikaciji se na adekvatan način sintetizuju i sistematizuju teorijska znanja i na pregledan i sažet način prikazuju dobijeni rezultati istraživanja. Publikacija je napisana kompetentno i jezičkom struke, a opet razumljivo i pristupačno široj čitalačkoj publici.

dr Jelena Mićević-Karanović

Program, proistekao iz prethodnog istraživačkog i praktičnog rada, je predstavljen na jasan način sa izuzetno praktičnim i detaljnim vodičima za njegovu upotrebu. Prikazi iz slučajeva iz prakse, primeri rada sa roditeljima u grupi, ilustrativni prikazi kako roditelji doživljavaju i prevazilaze probleme od izuzetnog su značaja za čitaoca koji stiče jasnu sliku o procesima kroz koje roditelji prolaze. Struktuisan pristup, praćen obiljem primera iz prakse daje posebnu vrednost ovom programu i svakako može da predstavlja dragocenu pomoć stručnjacima zainteresovanim za pruženje podrške porodici koja podiže dete sa smetnjama u razvoju ili hroničnom bolešću.

dr Špela Golubović

Toplo preporučujem ovaj priručnik, kako profesionalcima koji direktno rade sa porodicama dece sa smetnjama u razvoju i hroničnim bolestima, tako i ljudima koji se bave planiranjem obrazovne, zdravstvene i socijalne politike u Srbiji. Prva grupa, uz adekvantnu obuku, može da bude katalizator promena unutar porodica omogućujući roditeljima da zaista postanu aktivni saradnici u brizi o detetu, dok druga grupa može da identifikuje gde se nalaze pokidani lanci u sistemima podrške ovim porodicama.

dr Ljiljana Mihić