



Živeti na svojem

Tako kot vsak starš, želijo tudi starši otrok s posebnimi potrebami zagotoviti vse pogoje za normalno življenje svojega otroka. Kljub prizadevanjem po zagotavljanju vsega, kar otrok potrebuje, pa imajo le-ti mnogokrat nizko samospoštovanje, so pretirano odvisni od drugih in trpijo za »skrito invalidnostjo«.

Kaj torej pomeni načelo normalizacije pri vzgoji otrok s posebnimi potrebami? Če želimo odgovoriti na to vprašanje, moramo najprej razjasniti izraz normalizacija. Prvi je termin, konec sedemdesetih let, uporabil *Wolfensberger* in sicer kot alternativo institucionaliziranim oblikam skrbi za ljudi z invalidnostmi. To ne pomeni, kot nekateri razumejo normalizacijo, da se otroke in odrasle z določenimi primanjkljaji skuša popraviti in narediti »normalne«, ampak pomeni, da imajo tudi ljudje z invalidnostjo pravico do normalnih oziroma običajnih pogojev življenja in da morajo vsi, ki so v tem procesu soudeleženi, takšne pogoje tudi ustvarjati.

Kot alternativa institucionalizaciji so pomembni atributi normalizacije življenje v skupnosti drugih ljudi, pravica otroka, da živi v primarni družini (seveda ob primerni podpori, ki jo dobi cela družina), odrasel invalid pa gre »živeti na svoje«, da otrok hodi v vrtec ali šolo, odrasel pa v službo

oziroma se vključuje v neke dnevne aktivnosti.

Ob ustvarjanju normalnih pogojev življenja otroku s posebnimi potrebami pa ne smemo pozabiti, da ima cela družina pravico do običajnega življenja. Na to, ob nenehni skrbi za otroka, pozabljajo starši, mnogokrat pa tudi strokov-

Normalizacija pomeni odvrti otroka od »invalidnih« vedenjskih vzorcev.

ne službe, ki otroka obravnavajo in starše spodbujajo k prevzemanju terapevtskega dela z otrokom.

Takšnih in drugačnih nasvetov staršem, kako naj ravnajo s svojimi otroki, je veliko. Med ponudniki nasvetov je zanimiva spletna stran www.coping.org, ki izhaja iz predpostavke, da predstavlja nenehna skrb za prizadetega otroka za starše velik stres in med drugim ponuja konkretne napotke, kako ravnati, da bo življenje čim manj

stresno tako za otroke, kot za njih same. V enem izmed poglavij avtor meni, da predstavlja upoštevanje načela normalizacije pri vzgoji otroka ključ do tega cilja. V nadaljevanju povzemam nekaj napotkov z omenjene spletne strani.

Normalizacija pri vzgoji otroka s posebnimi potrebami pomeni:

- pričakovati čim bolj »normalno« obnašanje otroka od rojstva dalje,
- uporabljati disciplinske ukrepe tako kot pri ostalih otrocih,
- omogočiti otroku stike z drugimi otroki in ga spodbujati k socializaciji že od malega,
- ravnati z otrokom kot z vsakim drugim in mu omogočiti, da razvije samozavest,
- izpostaviti otroka življenju in vsem aktivnostim v enaki meri, kot vsakega drugega otroka,
- otroka vključiti v inkluzivno šolo, kjer bo lahko v največji meri razvil jezik, normalne vedenjske vzorce in osebnostne lastnosti,

Normalizacija ne pomeni, da se otroke in odrasle z določenimi primanjkljaji skuša popraviti in narediti »normalne«, ampak pomeni, da imajo tudi ljudje z invalidnostjo pravico do normalnih pogojev življenja.

Živeti na svojem



- odvrniti otroka od »invalidnih« vedenjskih vzorcev,
- spodbuditi otroka k sodelovanju v normalnih komunikacijskih aktivnostih in programih,
- spodbuditi otroka k sprejemanju odgovornosti za svoja dejanja,
- spodbuditi otroka, da postane kolikor se da samozavesten,
- pomagati otroku pri prepoznavanju svojih pomanjkljivosti (šibkosti), vendar ne v smislu opravičevanja nenapredka,
- upoštevati, da je otrokovo duševno zdravje prav tako pomembno kot fizični in intelektualni razvoj,
- pri individualnem načrtovanju in vključevanju v programe upoštevati tudi sorojence in starše, dobrobit ter fizično in duševno zdravje vseh družinskih članov,
- ob načrtovanju predšolske, osnovnošolske in srednješolske obravnave imeti v mislih otrokovo prihodnost.

Starši otroka s posebnimi potrebami se lahko hitro znajdejo v nevarnosti, da se bodo začeli na otroka odzivati v skladu z iracionalnimi prepričanji, še posebej takrat, ko se še niso uspešno spoprijeli z otrokovo drugačnostjo in sprejeli otrokove diagnoze.

Negativne posledice neupoštevanja načela normalizacije pri vzgoji na otroka s posebnimi potrebami

- Otroku postane preveč odvisen od staršev in od tega, kako oni zaznavajo potrebe otroka,
- naučijo se »invalidnih« vedenjskih vzorcev (ker verjameš, da si prizadet, se tudi obnašaš kot prizadeti),
- ne želijo si odrasti in prevzeti odgovornosti za svoje življenje,
- starši so v vlogi tistega, ki dela namesto njega,

- otrok nerealno oceni svoje sposobnosti; verjame, da zmore manj, kot v resnici lahko,
- razvije pomanjkljive in neprimerne socialne veščine in jezik, da bi se lahko kompetentno vključeval v normalno življenje,
- ne razume svoje invalidnosti; ve samo, da je drugačen od drugih in kot tak se izolira pred svetom,
- pri negi in skrbi ostane celo življenje odvisen od staršev in sorojencev.

Negativne posledice neupoštevanja načela normalizacije na starše in sorojence otroka s posebnimi potrebami

- Starši dopuščajo, da so otrokovi rešitelji in začnejo delati namesto njega in ne pričakujejo, da bo delal sam, kar zmore,

Starši bi se morali naučiti vzgajati otroka kot vsakega drugega.

- starši lahko ob nenehni skrbi »pregorijo«,
- starši doživljajo občutke krivde, če njihov otrok doseže manj v smislu akademskih ali materialnih dosežkov,
- velikokrat potlačijo negativne občutke, kar se lahko odraža v kronični jezi, sovražnosti ali zamerljivosti,
- sorojenci se čutijo prikrajšane,
- zaradi občutka krivde, ker so »normalni«, lahko sorojenci prevzemajo preveč odgovornosti pri

skrbi za prizadetega brata ali sestro,

- sorojenci so prisiljeni, da hitreje odrastejo, lahko se čutijo preveč obvezane, so preveč odgovorni, včasih tudi preveč zahtevni do sebe, ker nikoli niso dovolj dobri, da bi naredili njihovo družino srečno,
- sorojenci potlačijo svoje občutke, da ne bi vznemirjali staršev in družine,
- sorojenci se lahko odzovejo tudi z občutkom, da so zanemarjeni in pozabljeni ali pa dobijo pozornost kot dežurni krivci.

Prepričanja staršev, ki onemogočajo upoštevanje načela normalizacije pri vzgoji otroka s posebnimi potrebami

Starši otroka s posebnimi potrebami se lahko hitro znajdejo v nevarnosti, da se bodo začeli na otroka odzivati v skladu z iracionalnimi prepričanji, še posebej takrat, ko se še niso uspešno spoprijeli z otrokovo drugačnostjo in sprejeli otrokove diagnoze.

Nekatera iracionalna prepričanja, ki onemogočajo normalizacijo, so:

- Otroku ne smem nikoli ničesar odreči, ker je invalidnost tista, ki otroku odreka normalno življenje.
- Nikoli ne smem siliti otroka k še več, ker se mi smili.
- Moj otrok s posebnimi potrebami mora sprejeti, da bo vedno odvisen od drugih, ki mu bodo pomagali.
- Vse svoje življenje moram posvetiti otroku ter zanemariti svoje potrebe in občutke.

- Otroci z invalidnostmi potrebujejo »posebno« obravnavo.

- Otrok s posebnimi potrebami ne smemo obravnavati »pretrdo«, saj imajo že tako težave; ostali bodo večni otroci.

- Drugi otroci so lahko tako zlobni. Zakaj bi vključevali otroka v tako okolje?

- Zakaj bi mlajšega otroka vključevali v vrtec samo zato, ker je prizadet?

- Ne morem kaznovati otroka za plezanje po pohištvu, ko pa do tretjega leta nisem pričakovala, da bo sploh kdaj sam plazil.

- Otroci, mlajši od petih let, potrebujejo mamo; samo mama je pomembna za otrokov zgodnji razvoj.

- Staršem, ki imamo otroka s posebnimi potrebami, ni treba ozavestiti čustvenih potreb.

- Nikoli ne smem pokazati jeze v zvezi z otrokovo prizadetostjo in njegovo prihodnostjo.

- Kruto je postaviti otroka, kot je moj, v »normalen« razred, redno šolo ali na šolski avtobus.

- Šola ve, kaj je najboljša za mojega otroka, zato prelagam vso odgovornost nanjo.

- Otrokovi bratje in sestre bodo po naši smrti poskrbeli za prizadetega sorojenca.

- Nikoli ne bi dal otroka v zavod.

- Raje umrem, kot pa pustim otroka trpeti.

- Skrb za prizadetega otroka traja celo življenje, ne glede na fizično in čustveno obremenjenost.

Zgoraj napisana prepričanja so iracionalna. Če starši delujejo pod vplivom teh prepričanj, otroci ne bodo mogli doseči svojih poten-

cialov, sami pa bodo za to žrtvovali svoje fizično in duševno zdravje.

In kaj lahko storijo starši?

Starši bi se morali nagibati k naslednjim strategijam:

- sprejeti realnost otrokove prizadetosti in realno sliko njegovih omejitev;

- naučiti se vzgajati otroka kot vsakega drugega;

- zahtevati tudi od prizadete- ga otroka, da sprejme naravne in logične posledice lastnega vedenja;

- postaviti meje in pričakovanja do otroka, ob upoštevanju pravic in potreb staršev ter sorojencev;

- postaviti meje, koliko informacij in nasvetov bomo sprejeli s strani strokovnjakov v otrokovo dobro;

- spodbujati otroka k prevzemanju odgovornosti za dnevne aktivnosti;

- v odnosu do strokovnjakov in v šoli biti zagovornik otroka, ki

je vključen v običajno in inkluzivno okolje;

- posvečati dovolj pozornosti sorojencem in jim, ne glede na okoliščine, zagotoviti dovolj ljubezni;

- zagotoviti ravnotežje, posvečati dovolj pozornosti lastnemu zdravju, vzeti si čas zase, partnerja, družino in prijatelje;

- posvečati pozornost neuspehu in razočaranjem, ki jih doživljajo prizadeti otrok in sorojenci, ter jih opogumiti, da to sprejmejo kot življenjsko realnost;

- vse člane družine spodbujati, da izražajo svoje občutke in poslušajo drug drugega ■

Viri

Errol Cocks, Normalisation and Social Role Valorisation: Guidance for Human Service Development, Hong Kong Journal of Psychiatry, 2001 (na: http://findarticles.com/plarticles/mi_6882/is_1ai_n28127986)

James J. Messina, Lifelong Normalization, Tools for Parents of Children with Special Needs, (na <http://www.coping.org/copingbook/normaliz.htm>)



Iz fotodokumentacije Zveze Sonček