

ИЗАЗОВИ РОДИТЕЉСТВА



Република Србија
Министарство за рад, запошљавање,
борачка и социјална питања

Реализацију програма подржао је Сектор за заштиту особа са инвалидитетом,
Министарства за рад, запошљавање, борачка и социјална питања

#ИНКЛУЗИВНАСРБИЈА

#СРБИЈАБЕЗБАРИЈЕРА



БЕЗ

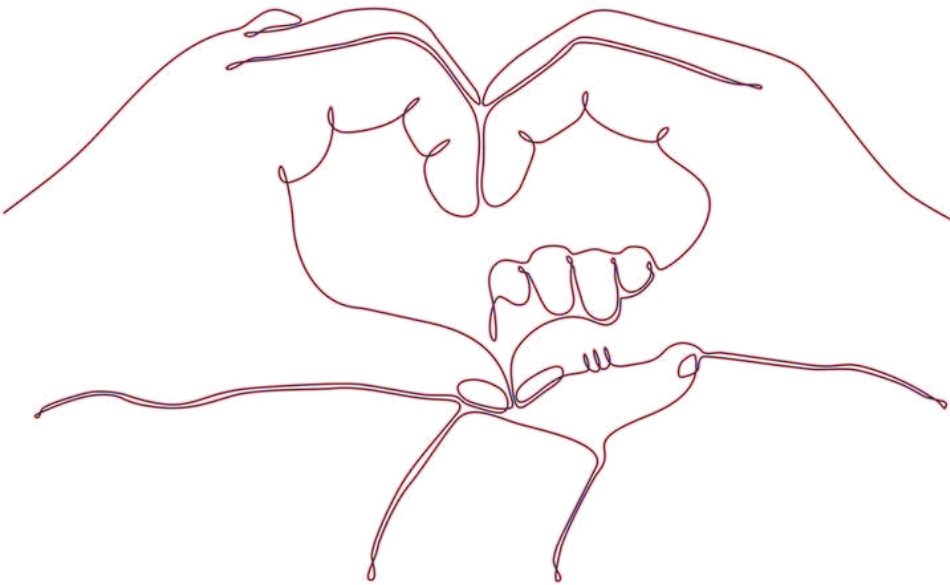
БАРИЈЕРА

УДРУЖЕЊЕ ЗА ОСОБЕ СА ИНВАЛИДИТЕТОМ





ИЗАЗОВИ РОДИТЕЉСТВА



Комплексност феномена инвалидности одувек је погађала како саме особе са инвалидитетом, тако и чланове њихових породица, што се нарочито неповољно одражава на родитеље деце и особа са инвалидитетом. Међу примарним изазовима са којима се суочавају родитељи особа са инвалидитетом издвајају се: привикавање на постојање инвалидитета детета/одрасле особе и прилагођавање новонасталим околностима, немогућност радног ангажовања, хронична исцрпљеност услед пружања дуготрајне подршке или неге, тешкоће у структурирању слободног времена, повећани трошкови услед инвалидитета члана породице, као и страх за будућност детета, што као крајњу последицу може имати и социјалну изолацију породица деце из ове популације.

Али родитељ није „суперхерој“, било да дете има инвалидитет или не. Родитељ обезбеђује оно што је у оквирима његових могућности и ту се граница одговорности не може померити. Са друге стране, утицај родитеља у подршци свом детету је изузетно важан, али је у свему томе и њима потребна подршка.

Међутим, о свему овоме се мало зна и говори, а сами родитељи и даље углавном остају препуштени сами себи и индивидуалном решавању проблема у односу према деци, али и према себи. То се посебно односи на проблеме у вези прихватања инвалидности детета/одрасле особе, одбацивања предрасуда, савладавања синдрома „сагоревања“, организације свакодневног живота, развоја потребних вештина, постављања граница и слично.

Самохраним родитељима је још теже, јер се сви ови проблеми умножавају и мултиплицирају.

Родитељи особа са инвалидитетом су некад толико уроњени у проблеме, да престану да примећује промене, да ослушкује дете и прате његов развој, али и да занемарују себе. Са друге стране, изузетно је важно пратити и посматрати дете, уочавати новонастале промене и потребе, као и начине њиховог задовољавања.

Због недовољне системске подршке, као и ризика од институционализације уместо могућности самосталног живот, односно становања уз подршку, не зачуђује што је највећа брига родитеља деце са инвалидитетом у вези њихове будућности.

У том смислу, нека од најчешће постављаних питања су:

Шта ће бити са мојим дететом кад мене више не буде?

Шта ако се мени нешто деси?

Да ли ће завршити у установи?

Какав ће му бити живот?

Како ће без мене?

Да ли ће брига браће или сестара без инвалидитета да их превише оптерети кад буду имали своју породицу?

Да ли ће се прогнозе доктора обистинити?

Шта ако се стање погорша?

Још увек нема довољно системских и трајних решења, тако да је одговорност породице велика и у знатној мери од саме породице зависи како ће се снаћи. На то утиче и материјална ситуација у којој се породица налази, унутрашња кохезија, партнерски односи између родитеља, мрежа неформалне подршке, али и разне спољашње околности, као што су сервиси подршке (дневни боравци, лични пратиоци, персонални асистенти, становање уз подршку и други сервиси), приступачност образовног система, здравствене заштите, доступност приступачног превоза итд.

Поред ових проблема, постоје и други који се односе на прихватање самог инвалидитета детета или одрасле особе, зависно од његовог настанка. Кад сазнају за дијагнозу, родитељи доживе шок, преплављени су тугом и депресивни. Како време одмиче, успевају да разреше родитељски однос, да прихвате новонастало стање. Од тога ће увелико зависити и планирање будућности.





Уобичајено је да родитељи сањају о томе какво ће дете имати, као и да до детаља предвиђају какви ће бити као родитељи. Такво упуштање у фантазије, према неким теоријама, има важну функцију: припрема родитеље за улогу која долази са подизањем новорођенчета. Осећање туге или забринутости која је повезана са дететовим инвалидитетом, самосажалења, кривице и слично не значи да родитељ не воли своје дете. То одражава да је родитељ у процесу изградње нове повезаности и прилагођавања са дететом какво није очекивао.

Да би дете, касније одрасла особа са инвалидитетом, било способно да се укључи у друштво, мора прво да буде прихваћено и укључено као равноправан члан примарне породице. У томе родитељи имају велику улогу. Неки родитељи верују да су потпуно прихватили дете као равноправног члана породице, а у ствари нису. Они га несвесно или игноришу или презаштићују. Презаштићивање се често меша са прихватањем. То није исто. Прихватање је увод у самосталност, а презаштићивање је увод у зависност од других људи. У моћи родитеља је да помогне детету да изгради позитивну слику о себи, што ће му помоћи да развије самопоуздање и да вреднује себе као људско биће.



Поставља се и питање како оснажити родитеље да се према детету са инвалидитетом не опходе као према „вечитом детету“? Родитељ је најважнији у процењивању могућности детета како би оно имало простора за развој, а да се при томе се не осећа лоше, ни фрустрирано. То треба ускладити што за многе родитеље није лак задатак. Колико ће дете бити самостално зависи и од ставова родитеља, као и од степена инвалидитета које има. Ако родитељ није сигуран или не зна како да приступи васпитању детета са инвалидитетом, може се едуковати или потражити стручну помоћ. Али, инвалидитет не треба да буде оправдање за попустљивост у васпитању.



Различiti људи различито тумаче појам самосталности. За неке родитеље то значи да мало дете уме само да се обуче, опере зубе, да једе без помоћи. То јесте облик самосталности, али самосталност је много више од тога. Самосталност подразумева и развијање социјалних вештина које ће детету помоћи да се укључи у друштво, као и дозволу детету да осећа, мисли и доноси одлуке у складу са својом зрелашћу и способностима, што нарочито долази до изражаја када деца одрасту и постану одрасле особе.

Дешава се да родитељи мисле и делују уместо свог детета. То раде из најбоље намере, уплашени за будућност детета. Међутим, на тај начин му ускраћују драгоцену искуства да се осамостали и научи да се избори за своје потребе и жеље, своје место у друштву, а касније и да се као одрастао човек укључи у заједницу, запосли, осамостали, зарађује и створи своју породицу, односно живи самостално.

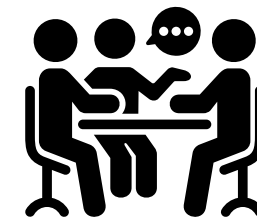




Фокус група



Фокус група - Инвалидитет и родитељство



Сажетак

Фокус група на тему родитељство над дететом са инвалидитетом је одржана са циљем емпиријске валидације налаза у истраживању невладине организације Без баријера. Дете са инвалидитетом је била централна тема фокус групе и означени су проблеми са којима се сусрећу родитељи деце са инвалидитетом у смислу здравственог, социјалног, образовног и других врста збрињавања и подршке

Листа исхода фокус групе

Исходи фокус групе су упознавање чланова са проблемом инвалидитета и изазовима родитељства у кући.
Даљи исходи су анализа социјалних, образовних и здравствених баријера у збрињавању детета са инвалидитетом

Учесници и оквир

Фокус групу су сачињавали родитељи деце са инвалидитетом:

- један родитељ особе са Дишеновом дистрофијом
- четири родитеља особа са спектра аутизма.

У фокус групи је учествовала и професиналац из савеза МНРО, а групу је водио Милош Рокић психолог.



Налази фокус групе

Социјалне баријере:

- недостатак центара за дневни боравак,
- недостатак разумевања средине из пословног окружења родитеља,
- друштвени недостатак емпатије,
- осећање аномије и сустинсе неповезаности са друштвеном матрицом,
- одласци у куповину, код фризера,
- преокупираност недостатком подршке у становању, тј становањем уз подраку,

Здравствене баријере:

- одлазак код стоматолога и лекара,
- суоцавање са стигмом здравствених радника,
- недовољна тренираност здравственог система

Системске баријере:

- недостатак системских решења на пољу социјалне и здравствене заштите
- неповезаност различитих ресурса када је у питању инклузија

ИЗАЗОВИ РОДИТЕЉСТВА



Upitnik "Izazovi roditeljstva"

Kompleksnost fenomena invalidnosti oduvek je pogađala kako same osobe sa invaliditetom tako i članove njihovih porodica, što se naročito nepovoljno odražava na roditelje dece i odraslih osoba sa invaliditetom.

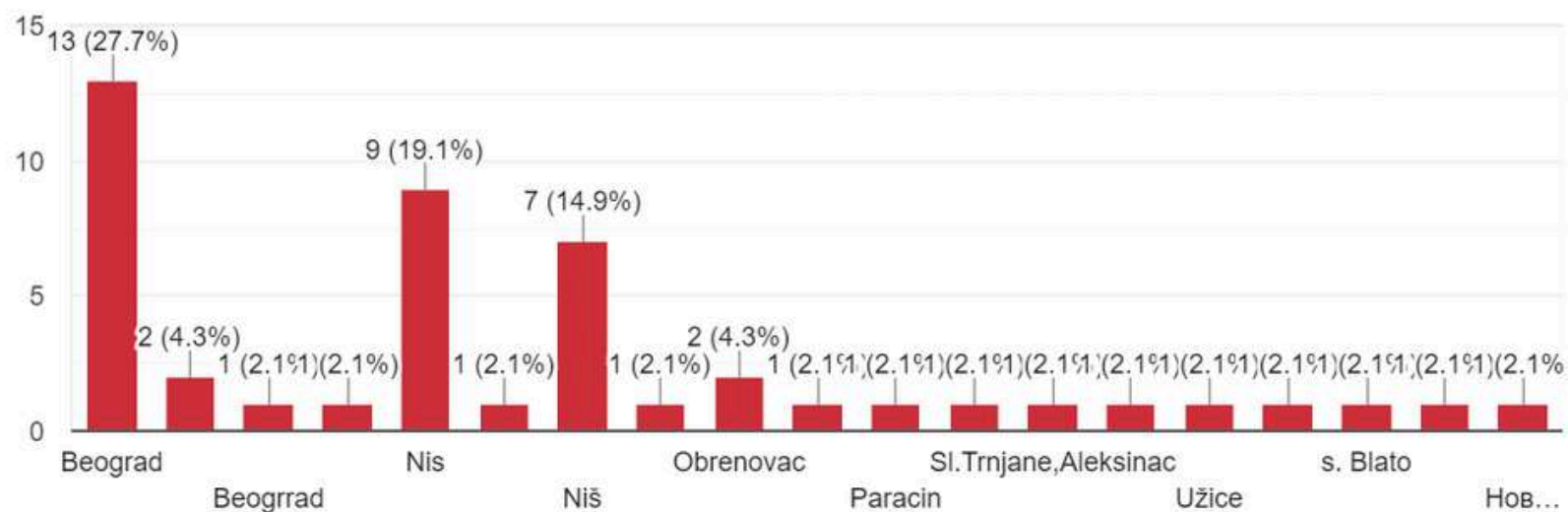
Još uvek nema dovoljno sistemskih i trainih rešenja, već je stvar porodice kako će se snaći, što umnogome zavisi od materijalne situacije i mreže podrške koju samostalno izgradi.

Kako bismo bolje sagledali stavove roditelja iz ove oblasti radi daljeg rada na unapređenju njihovog položaja, molimo vas da popunite ovaj upitnik, na čemu se unapred zahvaljujemo.

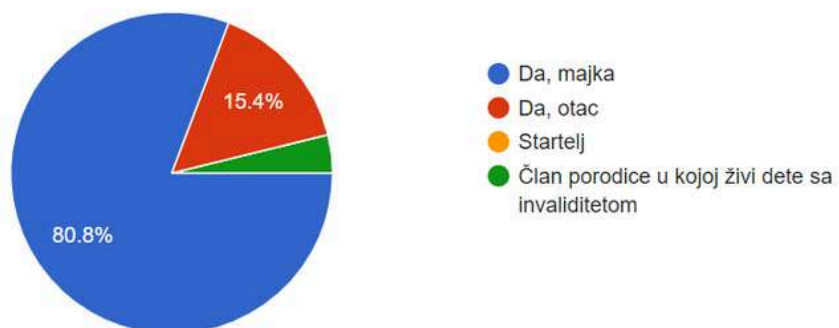
Ovaj upitnik je sastavni deo projekta „Izazovi roditeljstva“ koji realizuje udruženje „Bez barijera“ uz finansijsku podršku Ministarstva za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja – Sektora za zaštitu osoba sa invaliditetom.



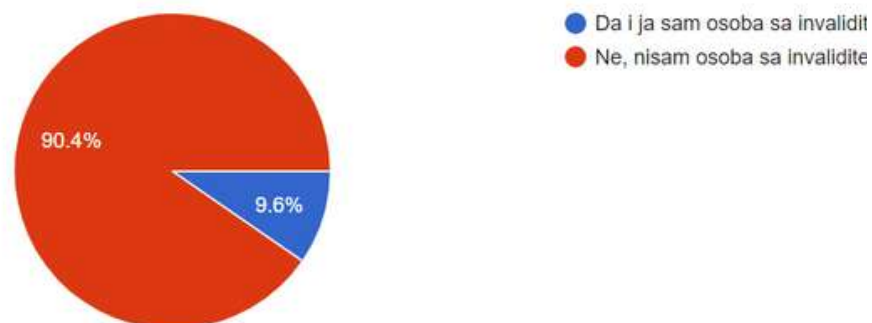
Mesto boravka



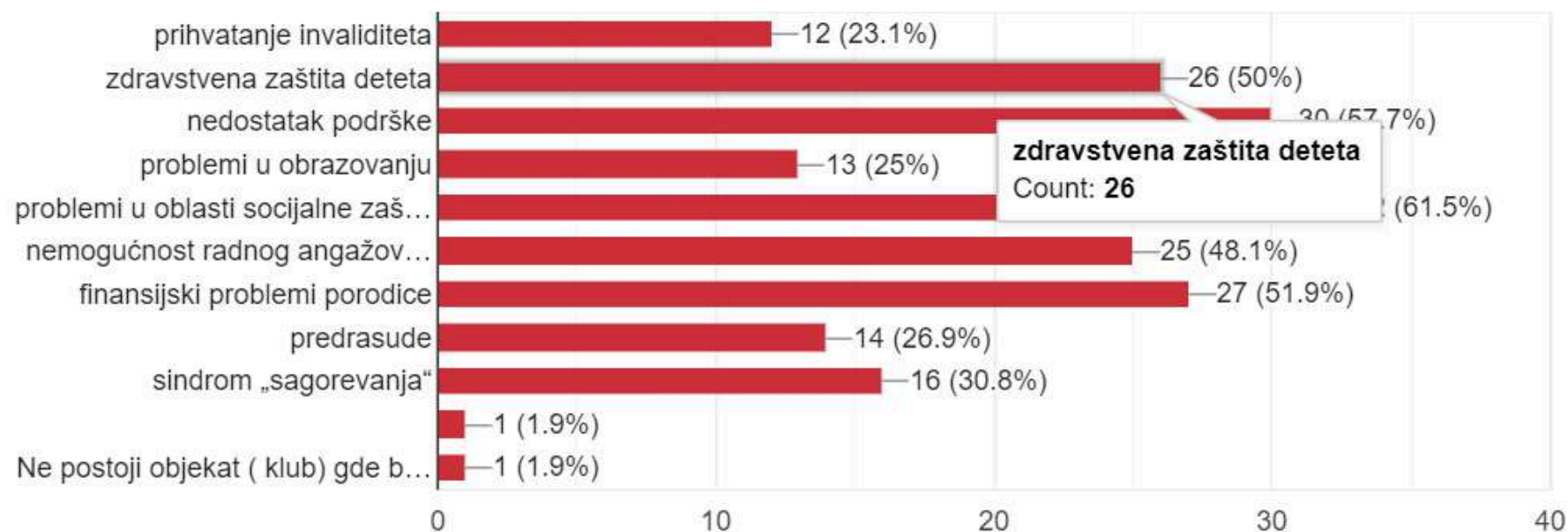
Da li ste roditelj deteta sa invaliditetom?



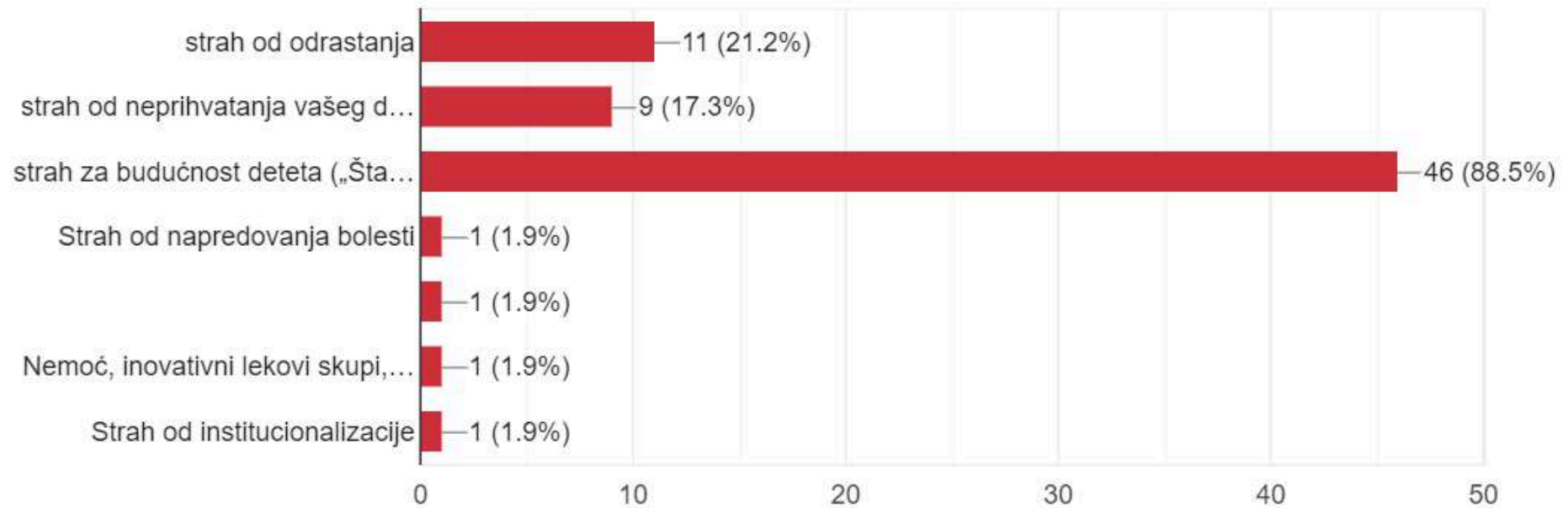
Da li ste vi kao roditelj, član porodice ili staratelj deteta sa invaliditetom takođe osoba sa invaliditetom?



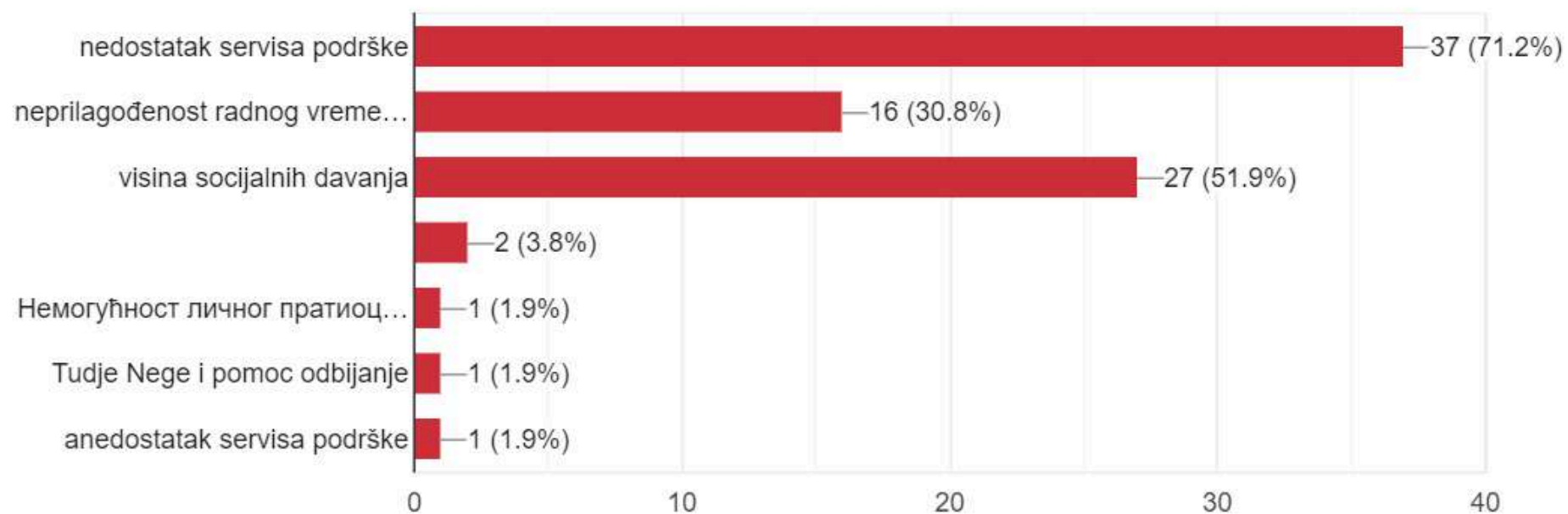
1. Koji su najveći problemi sa kojima se kao roditelj, staratelj, deteta sa invaliditetom suočavate?



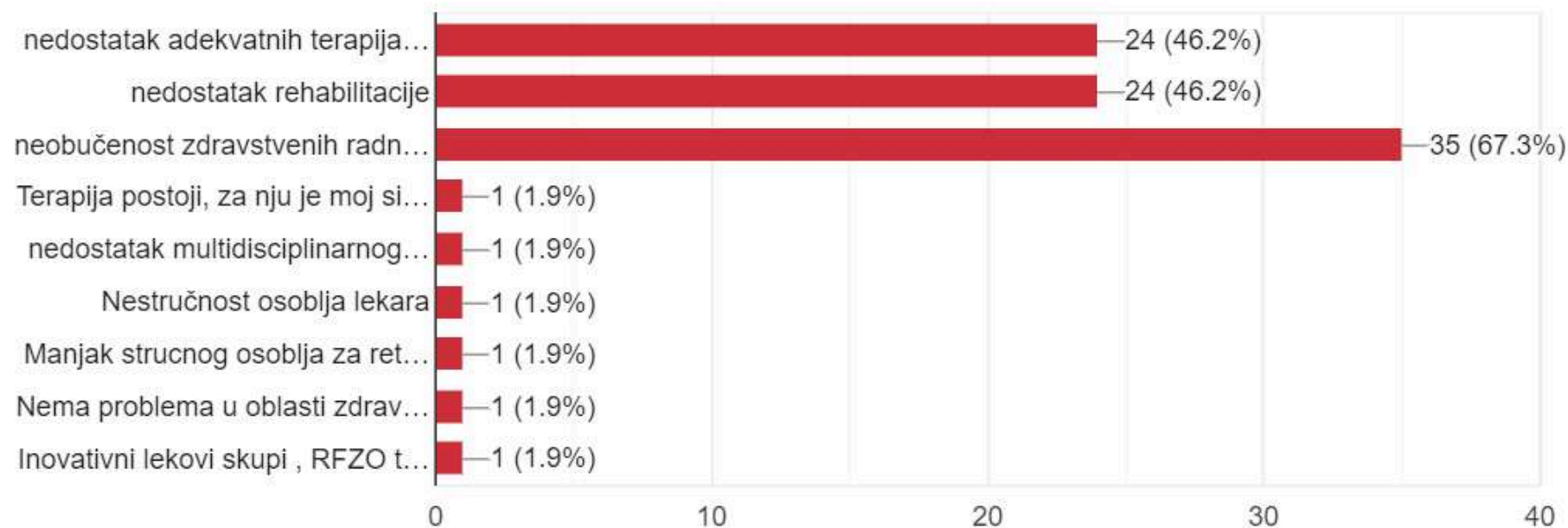
2. Koji su najveći strahovi sa kojima se suočavate?



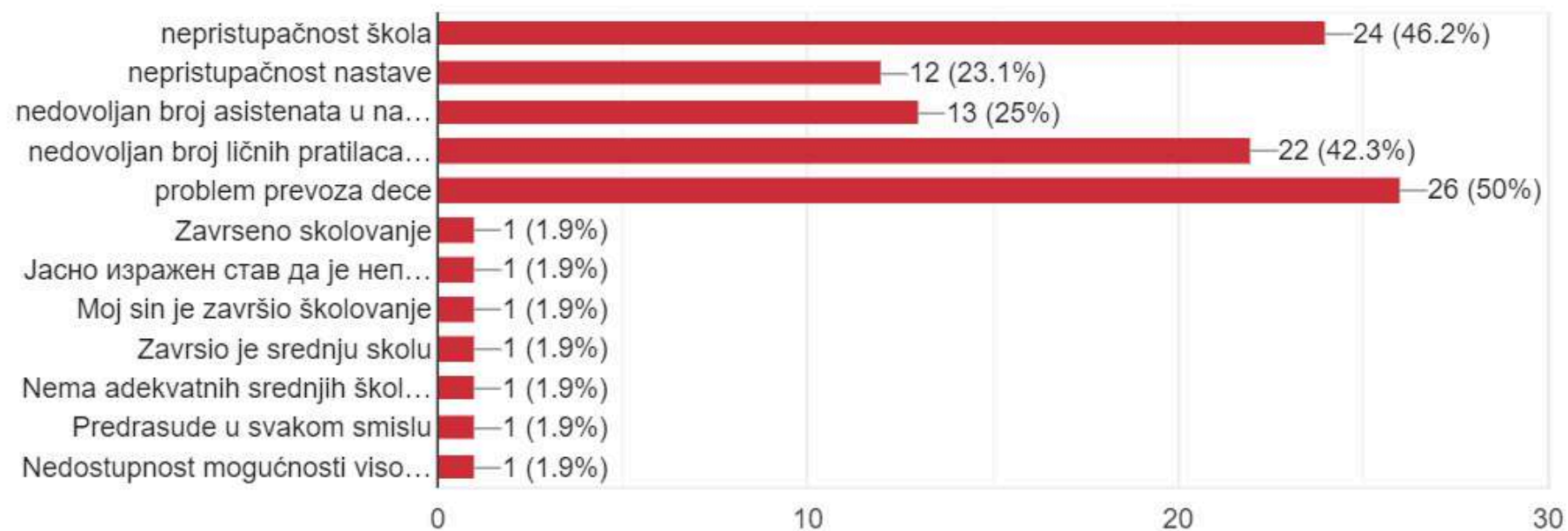
3. Koji su najveći problemi sa kojima se kao roditelj deteta sa invaliditetom suočavate u oblasti socijalne zaštite?



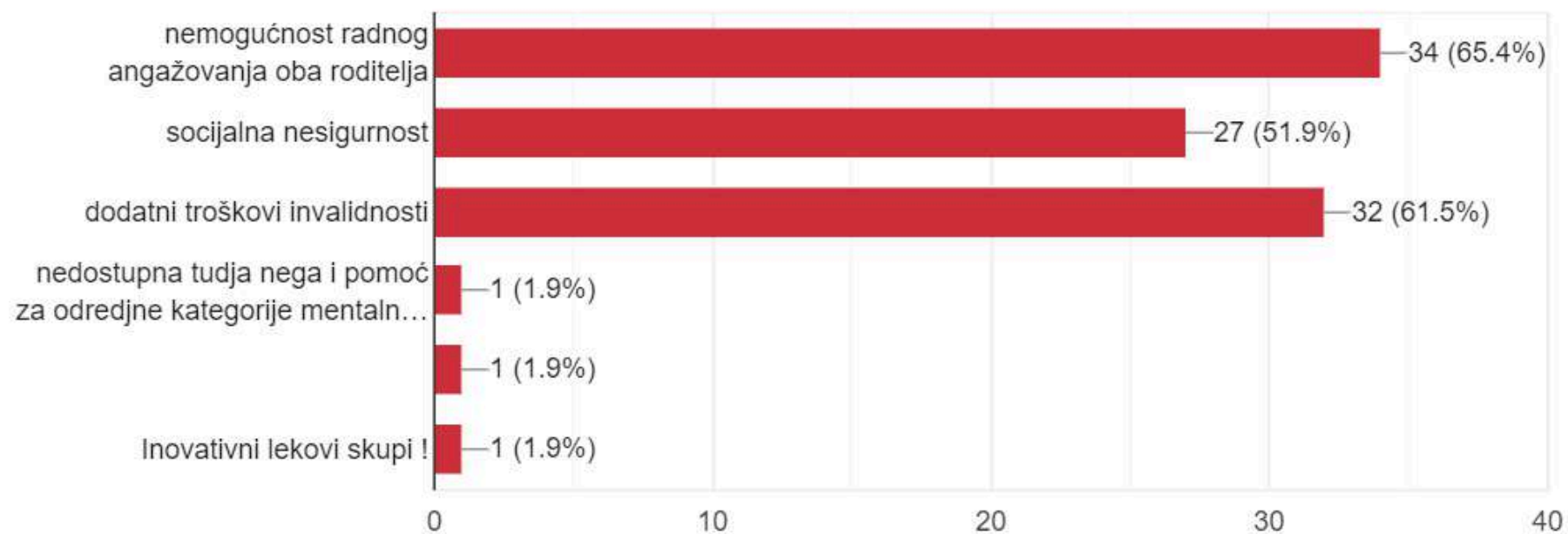
4. Koji su najveći problemi sa kojima se kao roditelj deteta sa invaliditetom suočavate u oblasti zdravstvene zaštite?



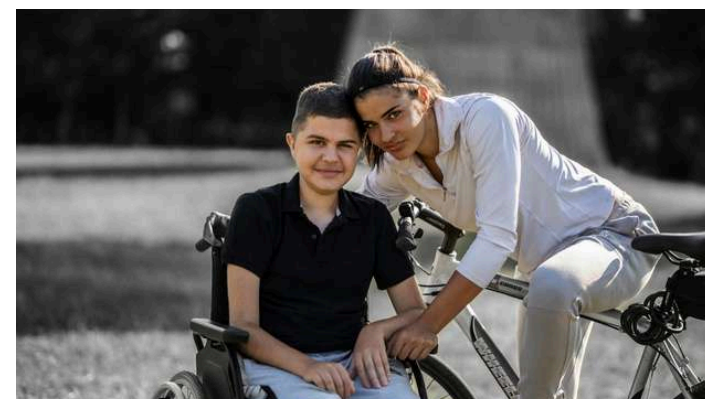
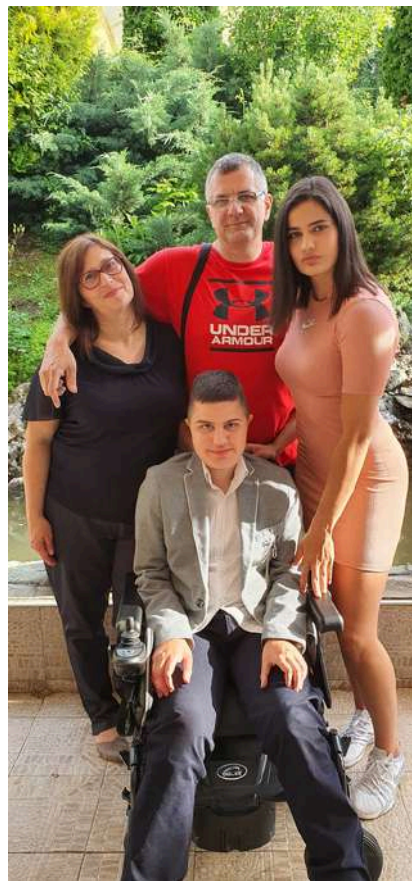
5. Koji su najveći problemi sa kojima se kao roditelj deteta sa invaliditetom suočavate u oblasti obrazovanja?



6. Koji su najveći problemi sa kojima se kao roditelj deteta sa invaliditetom suočavate u oblasti ekonomske sigurnosti?



ИСКУСТВА И САВЕТИ РОДИТЕЉА







Мирко Гојић, отац младића са аутизмом и председник Београдског удружења за помоћ особама са аутизмом



“Мој син је рођен као здрава, крупна беба у Загребу где сам службовао у тадашњој војсци СФРЈ. Проблеми почињу са девет месеци.

Тренутак спознаје да нешто није уреду са дететом остаје урезан у памћењу за цео живот. Пре четрдесет година све је било другачије, није било довољно стручњака, није било дијагнозе, била су некаква степеновања.

Мој син има тежак облик аутизма. Изгубили смо десет година турбуленцијама око пресељења, ратне године, Предвиђања јеног чувеног неуро хирурга су била да ће мој син остати у психо физичком развоју детета од десет месеци. Уз велики рад, труд, борбу лако смо одрадили тоалетни трнинг, проходао је са шеснаест месеци. То је заслуга пре свега нас као родитеља и подршке породице.

Моја порука родитељима је да што пре прихвате са ким ће да живе цео живот, биће им много лакше. Важно је да што пре укључе дете у систем, предшколски, школски. Такође треба да сачувају породицу и себе, не смеју да се истроше финансијски, емотивно, физички.”



“Моја порука родитељима је да што пре прихвате са ким ће да живе цео живот, биће им много лакше. Важно је да што пре укључе дете у систем, предшколски, школски. Такође треба да сачувају породицу и себе, не смеју да се истроше финансијски, емотивно, физички.”





Невена Петровић Јојић, Рељина мајка, председница Савеза за аутизам Србије



“1977. године родитељи и стручњаци су основали Савез удружења за помоћ особама са аутизмом Србије. Трагања за дијагнозом код нас је потрајало. Ми смо живели у Великом Градишту и стално смо путовали на релацији Градиште-Београд, почетна дијагноза успорен психо моторни развој била је далеко од истине. Реља је евидентно одступао од својих другара у вртићу и паркићу. Преселила сам се са Рељом у београд када је напунио три године. Падала је киша, био, новембар месец у Институту за ментално здравље добила сам папир на коме је писало Ф 84. Знала сам шта то значи. Било је претешко. То вече сам плакала са другарицом цело вече. Када сам се пробудила одлучила сам да се суочим и кренули смо у борбу. Супруг је мислио у почетку да сам размаслила Рељу, дечак је требаће му више времена...било му је теже да прихвати дијагнозу, аутизам. Било је успона и падова као у сваком браку али смо то превазишли. Ја сам почела да радим у Савезу, искуства родитеља деце са аутизмом су ми много помогла. ”



“Реља је прихваћено дете, од самог почетка смо причали о његовом проблему. Братанци су га прихватили, Пријатељи су одиграли значајну улогу. Радо смо виђени гости на свакој врсти прославе и окупљања.”



“Тешко је, претешко је суочити се и прихватити да твоје дете има аутизам. Никада немојте кривити себе, узрок настанка аутизма није откривен, постоји 40 могућих узрочника. Окривљивати себе ничему не води. Потребно је стрпљење. Сачувајте себе и своју породицу. Ми нашој деци требамо и када порасту и када буду имали 30, 40 године, цео наш живот. Улажите у себе и у дете. Ја сам оптимиста, верујем да заједно можемо утицати на систем и створити услове за живот наше деце у малим заједницама.”

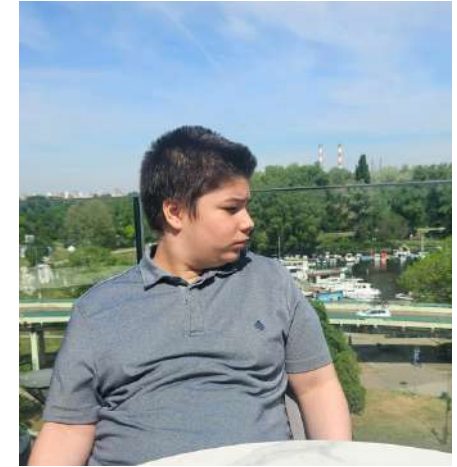




Сандра Видовић, Тимотејева мајка, социјални радник



“Пре добијања дијагнозе - аутизам надали смо се да ће “развојна дисфазја” да прође, да ће доћи до промене, биће боље. Када смо добили дијагнозу сви смо као породица морали да се променимо 180 степени. Ми смо живели у банјалуци. Преселили смо се да би Тимотеј имао адекватан третман. Пресељење је било трауматично за мене. Супруг није могао ради радног места да пође са нама и ја сам пет година била сама са двоје деце. Живели смо на тој релацији београд-Бања Лука, Сада смо сви заједно у београду. Приоритет су нам Тимотијеве потребе, када сам почела да радим у Центру за социјални рад сазнала сам која све права имамо, данас могу да помогнем родитељима који су суочени са дијагнозом детета и у првом маху не знају шта да раде, збуњени су. Нисам била активна у заједници родитеља, последње две године сам се укључила у удружења. Мислим да сви родитељи треба да будемо заједно јер имамо исти циљ да нашој деци остваримо боље услове за живот. “



“Ми од Тимотеја добијамо чисту, безграничну љубав. Код деце са аутизмом нема скривених мотива. Они су ту, чисти су, немају лоше намере, буквалисти су. Они нас воли зато што сам му ја мама, воли тату и секу зато што су то његови не зато што је нешто добио, нешто смо му купили. “



“Моја порука родитељима који имају дете са аутизмом је да буду свесни да нису сами. Укључите се у родитељске групе, удружења. Направите детету инклузију. Немојте да дозволите да вас поколеба ако негде одете а дете плаче, плакаће први, други пут док се не навикне. Као родитељи будите активни, немојте да занемарите себе. немојте да правите свој свет, комуницирајте са другима будите укључени у свет око себе. “



**Биљана Ђорђевић, мајка, секретар Удружења дистрофичара
из Ниша**



“Ми смо до дијагнозе дошли сасвим случајно. Одласком код имунолога ради респираторних проблема откривене су високе вредности у крви. То је било са Вукових 20 месеци. Физички је јако мало каснио за децом тог узраста, ништа није указивало на ту врсту дијагнозе, тек са пет, шест година појавили су се проблеми приликом пењања. У почетку је имао по један преглед код неуролога. Ми смо информације о мишићној дистрофији сазнавали преко интернета док нисмо дошли у удружење. То је било са његове три, четири године. Колико год да смо се информисали тек доласком у удружење смо добили подршку и тачне информације о томе шта нас очекује и како даље. Ту смо упознали људе који живе са мишићном дистрофијом, добили смо наду. Ми смо се као родитељи најпе суочили са ситуацијом у којој смо се нашли а потом смо кренули да радимо оно што је најбоље за наше дете.”



“Моја порука за родитеље који имају дете са инвалидитетом је да не беже од дијагнозе. Треба да се суоче са истом. Не треба да кријете своја осећања. разговарајте са људима, Поделите и добро и лоше. Укључите се у удружења, причајте са родитељима који имају старије дете. Људи некада из незнања направе грешку према вама или вашем детету, немојте им замерити и немојте се обесхрабрити.”



“Вук има сестру старију две године, једни другима смо били подршка. Вук је најпозитивнији од свих нас. Он је увек насмејан, ведар. То је потврда да смо урадили добар посао, ми смо оснажили њега а он је оснажио нас.”



**“Родитељство је путовање које нас води
многим неочекиваним стазама, али љубав је
компас који нас увек враћа на прави пут.”**

(Непознати аутор)