

Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti  
Obiteljski centar Virovitičko-podravske županije

# **Biti roditelj djeteta s teškoćama u razvoju**

"Često su tražili da opišem kako je to odgajati dijete s poteškoćama - da bih time pomogla drugim ljudima, koji nemaju to jedinstveno iskustvo, da razumiju o čemu se radi. To je ovako... Kada očekujete dijete to je kao da se spremate na neki prekrasan izlet - na primjer u Italiju. Kupite hrpu vodiča i napravite krasan plan. Koloseum. Michelangelov David. Gondole u Veneciji. Možda naučite koju talijansku frazu. Sve je to vrlo uzbudljivo. Nakon mjesec dana uzbudljivih priprema, stiže dan odlaska. Spremite torbe i krenete. Nekoliko sati kasnije, avion sleti. Dolazi stjuardesa i kaže: "Dobro došli u Nizozemsku!". "Nizozemska?!?", kažete vi. "Što ja radim u Nizozemskoj? Platila sam za Italiju! Mislila sam da sam u Italiji. Cijeli život sam sanjala da dođem u Italiju." Ali, došlo je do promjene u redu letenja. Sletjeli su u Nizozemskoj i sad morate tamo ostat. Važno je da vas nisu odveli na neko strašno mjesto, odurno, prljavo, puno pesticida, gladi i bolesti. To je samo jedno drugačije mjesto. Tako morate izaći i kupiti nove vodiče. I morate naučiti sasvim novi jezik. I sreći ćete mnogo novih ljudi koje inače nikad ne biste sreli. To je samo drugačije mjesto. Ono je mirnije od Italije, manje blještavo nego Italija. I nakon što ste neko vrijeme tamo, zaustavite dah, pogledate oko sebe i počnete primjećivati da Nizozemska ima vjetrenjače... i Nizozemska ima tulipane. Nizozemska ima čak Rembrandta. Ali svi koje znate dolaze i odlaze u Italiju... i hvale se kako su tamo proveli prekrasno vrijeme. I do kraja svojg života govorit ćete: "Da, i ja sam tamo željela ići. To je ono što sam planirala." I bol zbog toga neće nikad, nikad, nikad, nikad proći... jer je gubitak tog sna jedan jako važan gubitak. Međutim... ako potrošite svoj život jadikujući što niste bili u Italiji, nećete nikada biti slobodni da uživate u jednoj vrlo osebnjoj, vrlo dražesnoj stvari... u Nizozemskoj."

### **Preuzeto iz Klinike Mayo:**

*"Sve o trudnoći i prvoj godini života djeteta"*

**! SAZNAJ  
VIŠE**

Juul Jesper: Obitelji s kronično bolesnom djecom, Pelago, 2006.

Hilton Davis: Pomozimo bolesnoj djeci, Slap, 1998.

<http://www.obiteljskicentar.hr- rubrika Djeca s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom>

<http://www.udruga-oko.hr>

<http://www.udrugapuz.hr>

# 1. Moje dijete ima dijagnozu ...

Onaj trenutak kada Vam je liječnik izrekao dijagnozu Vašeg djeteta nijedan roditelj ne zaboravlja, jer to je jedan od najstresnijih trenutaka u životu. Ponekad je dijagnoza veliko iznenađenje za roditelje, a ponekad je samo potvrda onoga u što su roditelji već dulje vremena sumnjali.

U svakom slučaju, dijagnoza ima jednu svrhu-pomoći stručnjacima i članovima obitelji da bolje razumiju koji su specifični izazovi s kojima se dijete svakodnevno suočava. Može se reći da pojedinoj djeci davanje prave dijagnoze uvelike olakšava život, jer se roditelji prestaju odnositi prema njemu kao zločestom i lijenom te napokon shvaćaju da neka ponašanja proizlaze iz toga što dijete ne zna drugačije (npr. dijete često plače i viče, jer ne zna govoriti).

Važno pitanje za svakog roditelja je i Kako priopćiti djetetovu dijagnozu ostalima?. Skrivanje djetetove dijagnoze dugoročno nema smisla, jer prije ili kasnije okolina shvati da je dijete po nečemu drugačije. Svojim bližnjima je dobro dijagnozu priopćiti što ranije kako bi i sami što prije naučili djelotvornije pristupiti djetetu.

Slobodno prepustite svojim najbližima da priopće djetetovu dijagnozu daljnoj rodbini i poznanicima kako bi Vam prvi susret s tim ljudima bio lakši, jer će već znati o čemu se radi. Ne treba se obazirati na pokoje negativne komentare susjeda i šireg kruga poznanika, jer za Vas je sada najbitnije da naučite kako pomoći svome djetetu.

Ako budete skrivali djetetovu dijagnozu od drugih ili izolirali sebe i dijete od društvenog života, dijete će ostati siromašno za brojna iskustva, a i naučit će da se s problemima ne treba suočavati nego ih treba „trpiti pod tepih“.



**Obiteljski centar Virovitičko-podravske županije**

Zvonimirov trg 2 , Virovitica, tel: 033 800 055; 033 800 056

[www.obiteljskicentar.hr](http://www.obiteljskicentar.hr)

## 2. Uz pomoć je lakše

Naravno da će Vam trebati neko vrijeme da shvatite i prihvatite činjenicu da ste Vi roditelj djeteta s teškoćama u razvoju. To možda nije nešto čemu ste se nadali, ali ova nova uloga u Vašem životu je uloga iz koje ne možete pobjeći, a jednoga dana možda shvatite da je to uloga koja Vas je obogatila za brojne nove prijatelje, znanja, vještine.

Postoje načini na koje si možete olakšati pojedine krizne situacije koje Vas snađu. Za početak, dok se tek navikavate na novu ulogu, važno je imati nekoga kome možete istresti sve svoje emocije onakve kakve jesu i reći sve ono čega se možda bojite ili sramite. Takvu podršku možete naći u stručnjaku (savjetovatelju) ili u supružniku, bratu/sestri, prijatelju/prijateljici.

Nije sramota potražiti pomoć stručnjaka za sebe, jer brat ili sestra možda neće znati odgovore na sva Vaša pitanja. Uzmite sve što Vam se nudi, jer nitko ni ne očekuje da se odmah snađete u ovoj novoj situaciji.

Svakako imajte na umu da Vas osim djeteta s teškoćama i dalje trebaju Vaš suprug/supruga, ostala djeca, Vaši roditelji. Ako Vam je teško pronaći u sebi ponovno sve te svoje uloge, također je dobro posjetiti stručnjaka.

Djeca žive i od ljubavi koju roditelji imaju i pokazuju jedno drugome, pa je stoga za dobrobit cijele obitelji da se iskreno priča o svim dobrim, ali i o ružnim stvarima te da supružnici odlaze na partnersko savjetovanje ako teško dolaze do zajedničkih rješenja.



**Obiteljski centar Virovitičko-podavske županije**  
Zvonimirov trg 2, Virovitica, tel: 033 800 055; 033 800 056  
[www.obiteljskicentar.hr](http://www.obiteljskicentar.hr)



### 3. Biti roditelj, ne terapeut

Nakon što prođete sve one faze koje svaki roditelj djeteta s teškoćama prolazi – šok radi saznanja da Vaše dijete ima teškoća, nevjerica odnosno sumnja u točnost postavljene dijagnoze, zatim ljutnja zbog situacije u kojoj ste se našli te okrivljavanje drugih i samoga sebe, važno je što prije se sabrati i usmjeriti na pružanje podrške koja je djetetu nužna. Kako bi se napravilo najviše moguće važno je što ranije prikupiti informacije od stručnjaka i iz stručne literature te od roditelja koji su u istoj ili sličnoj situaciji.

Različiti stručnjaci davat će Vam različite savjete. Najgore što možete napraviti je ne otići s djetetom ni kod jednog stručnjaka i nadati se da će ga „s vremenom proći“ ili da će „sve biti dobro kad dijete progovori“. S druge strane, za dijete je isto tako loše kada istovremeno odlazi kod velikog broja različitih stručnjaka te se mora prilagođavati različitim metodama rada i nema vremena biti dijete.

Bez obzira koliko je Vama kao roditelju potrebno vremena da „probavite“ dijagnozu koju je Vaše dijete dobilo, činjenica je da dijete neće moći razviti svoj potencijal ako mu se ne pomogne. Neka djeca tijekom razvoja uspiju prevladati svoje teškoće i dok krenu u školu budu uspješni jednako kao i njihovi vršnjaci, a neka djeca se trajno moraju nositi s istim teškoćama te je važno naučiti kako da pomognemo djetetu da mu te teškoće što manje ometaju svakodnevno funkcioniranje.

Stručnjaci uvijek naglašavaju da su roditelji najvažniji članovi tima. To čine ne iz razloga što roditelj treba cijelo vrijeme vježbati s djetetom na način kako to terapeut čini, već zato što dijete puno može dobiti iz kvalitetnog odnosa roditelj-dijete te napredovati ako je roditelj voljan slijediti savjet stručnjaka. U svakodnevnoj interakciji s djetetom roditelji često nehotice sputavaju djetetovu samostalnost, a stručnjaci su ti koji će savjetovati roditelje kako da iz djeteta izvuku njegov maksimum. Roditelj treba vježbati s djetetom kroz igru, u svakodnevnim situacijama, na način koji je ugodan i roditelju i djetetu slijedeći osnovne principe rada s djecom s teškoćama ili neku specifičnu metodu koju im je stručnjak objasnio, ali ne zaboravljajući pritom na roditeljsku nježnost, ljubav i toplinu.



**Obiteljski centar Virovitičko-podravske županije**

Zvonimirov trg 2, Virovitica, tel: 033 800 055; 033 800 056

[www.obiteljskicentar.hr](http://www.obiteljskicentar.hr)

## 4. A što s braćom i sestrama?

Vaša ostala djeca i dalje zaslužuju Vašu pažnju i brigu. Brat ili sestra koja nema teškoća u razvoju može puno naučiti u ovakvoj obitelji te jednog dana biti zrelija i samostalnija osoba od svojih vršnjaka, ali zadaća roditelja je da ne zaborave da je i on/ona samo dijete.

Kao što nije dobro da Vi preuzmete ulogu terapeuta u obitelji, nije dobro ni da brat/sestra preuzme ulogu roditelja u obitelji. I dalje su ostaloj djeci u obitelji potrebni njihovi prijatelji, igra, vlastito vrijeme s roditeljima, a naravno da osim toga možete svu djecu uključiti u pružanje podrške bratu/sestri s teškoćama.

Prizapazite na znakove koji Vam mogu ukazivati da niste dovoljno vremena posvetili svojoj ostaloj djeci. Ako primijetite promjenu u djetetovu ponašanju, pokušajte malo više vremena provesti s tim djetetom, a ponekad je dobro obratiti se i stručnjaku. Nije loše uključiti braću/sestre u radionice u kojima će moći sa svojim vršnjacima razmjenjivati iskustva o ulozi brata/sestre djeteta s teškoćama.

Izbjegavajte napominjati bratu ili sestri bez teškoća da uvijek mora biti smiren, zreo ili odrasliji od djeteta s teškoćama, shvatite da je i on/ona samo dijete od npr. dvanaest godina. Dobro je poticati kvalitetnu komunikaciju između braće i sestara te podijeliti s djetetom bez teškoća neke savjete stručnjaka, no imajte na umu da brat ili sestra bez teškoća treba imati i svoje vlastite prijatelje i hobije



**Obiteljski centar Virovitičko-podavske županije**  
Zvonimirov trg 2, Virovitica, tel: 033 800 055; 033 800 056  
[www.obiteljskicentar.hr](http://www.obiteljskicentar.hr)



## 5. Uključiti dijete!

Jedan od ciljeva roditeljstva je osposobiti dijete za život s drugima. Tijekom života svako dijete prolazi kroz brojne situacije u kojima se mora sam snaći i roditelj mu ne može nikako pomoći osim da ga pokuša kasnije utješiti. Dobra strana ovakvih životnih situacija je što daju djetetu priliku da postane snažniji i nauči nešto novo. Dijete s teškoćama u redovnoj školi se često mora suočavati s brojnim predrasudama okoline, no znamo da isto to doživljavaju i pretiła djeca, ili djeca s naočalima ili bilo tko malo drugačiji. Svako dijete koje je odrastalo uz podršku i ljubav svojih roditelja spremno je suočiti se sa takvim životnim izazovima, a ono što još ne zna, naučit će. Ne bojte se pustiti dijete u svijet, nemojte mu uskratiti to iskustvo!

Ostvariti prava prijateljstva ponekad nije lako, ali roditelji trebaju biti spremni omogućiti djetetu upoznavanje svojih vršnjaka i stvaranje prijateljstava. Pogrešno je kada mislimo da se dijete najbolje snalazi sa djecom koja imaju iste teškoće kao i on- prijatelji se biraju po srcu, a ne po teškoćama. Dopuslimo djetetu da samo izabere prijatelje!

Vaš strah oko uključivanja djeteta u redovan (pred)školski sustav nije razlog da se dijete izolira i da ostane prikraćeno za brojna iskustva. Nije isto ići svaki dan s prijateljima iz ulice u školu i voziti se posebnim autobusom u posebnu školu, koja je udaljena.

### Djeca s teškoćama zaslužuju imati priliku:

- ★ ići u školu/vrtić u koju idu djeca iz susjedstva
- ★ s tom djecom ići u školu i iz škole
- ★ upoznati različitu djecu, a ne samo „sebi slične“
- ★ izabrati si vlastite prijatelje...

Ako ste svjesni potrebe za uključivanjem djeteta u redovan sustav, a nailazite na prepreke, najbolji način da uspijete ostvariti prava koja Vašem djetetu pripadaju je povezati se sa udrugama koje Vam pritom mogu pomoći.



**Obiteljski centar Virovitičko-podravske županije**

Zvonimirov trg 2, Virovitica, tel: 033 800 055; 033 800 056

[www.obiteljskicentar.hr](http://www.obiteljskicentar.hr)

## 6. Pronađite vrijeme za sebe

Na ovu rečenicu većina roditelja odgovara isto „Nemoguće!“ ili „Jedva stignem i ono što moram napraviti tijekom dana!“. Shvatite da onaj tko dugo vremena ne pronalazi vrijeme za sebe može izdržati tako jedno vrijeme, ali nakon nekog vremena počne „pucati po šavovima“ i najčešće ga bolest prisili da stisne kočnice.

Vaša obitelj nema nikakve koristi od Vas ako ste nervozni, nezadovoljni i frustrirani i sve što učinite u takvom stanju postaje besmisleno, jer na kraju i Vaši ukućani također postaju nervozni i nezadovoljni te se stvara začarani krug. Stoga, nadam se da Vam je jasno da je pronaći vrijeme za sebe savjet stručnjaka koji morate poslušati.

To može biti slušanje omiljene emisije na radiju pola sata svaki dan ili kava s prijateljicom, ali važno je da si priuštite takve privremene bijegove u svijet opuštanja. Kaže se da ako ne pazimo na sebe u mladosti, skupo to plaćamo u starosti. Roditelji djeteta s teškoćama ne moraju čekati dugo da bi zamijetili prve posljedice nebrige o sebi, jer npr. roditelji koji moraju nositi dijete koje je već teško brzo počnu osjećati bolove u kralježnici ako ne odvoje vrijeme za masažu ili tjelovježbu.

Korisno je pridružiti se grupama potpore roditelja djece s teškoćama u razvoju, jer ta dva sata što ste odvojili za sebe osim što Vam pomažu da se opustite i poslušate iskustva slična Vašima, Vi učite biti bolji roditelj svome djetetu- tako da ne trebate imati gršniju savjesti što to vrijeme niste proveli s djetetom, jer ta dva sata mjesечно Vam pomažu da vrijeme koje inače provodite s djetetom provedete kvalitetnije.



**Obiteljski centar Virovitičko-podravске županije**

Zvonimirov trg 2, Virovitica, tel: 033 800 055; 033 800 056

[www.obiteljskicentar.hr](http://www.obiteljskicentar.hr)