

Djeca s teškoćama u razvoju - Istaknute teme

Roditelji djece s teškoćama "vape" za druženjima i izlaskom iz kuće, ali često nemaju ni vremena ni volje

2. rujna 2022. • Dodaj komentar • od Sanja Bubalo

-60%	-30%			
499,90 kn	279,80 kn	329,99 kn	424,20 kn	599,90 kn
				-8%
599,90 kn	119,90 kn	379,90 kn	439 kn	749,90 kn

Najbolje modne ponude
GLAM



Kontardiktorno: roditelji djece s teškoćama u teškom fizičkom i psihičkom stanju, ali i pasivni oko promjena

Kada su djeca s teškoćama u pitanju, svake godine nudi im se ili se barem radi na tome da im se ponudi, sve više sadržaja prilagođenih njihovim interesima i mogućnostima. Mnogi od njih svoj su put pronašli u sportu koji je mnogima utjecao na samopouzdanje, samostalnost i razvoj socijalnih vještina.

Tu su dakako i drugi zabavni i društveni sadržaji, iako je potrebno napraviti još dosta koraka unaprijed kako bi se podgla kvaliteta života te osjetljive društvene skupine.

No, postoji još jedna osjetljiva društvena skupina, često u društvu marginalizirana, tiha i nevidljiva. Ta skupina, doznajemo, živi na rubu snaga, često i egzistencije, puna pesimizma te narušena zdravlja, kako fizičkog tako i psihičkog.

To su roditelji djece s teškoćama koji su život posvetili svojoj djeci, onoj o kojoj će se neki brinuti do kraja života. Neka od te djece zahtijevaju 24 satnu skrb, nepokretna su ili teško pokretna, ne mogu sama otići do wc-a, obavljati osobnu higijenu ili pojesti nešto.

Njihovi roditelji su oni koji ih takoreći, održavaju na životu. Sami ih presvlače, kupaju, hrane, daju im lijekove, premeštaju iz kreveta u kolica ako ih žele taj dan izvesti na fizikalnu terapiju, liječnički pregled ili naprosto, na svjež zrak.

Ta djeca rastu i nisu uvijek mršavi trogodišnjaci teški 12 kilograma, već postaju tinejdžeri i odrasli ljudi, teži od svojih roditelja.

No, to ništa ne mijenja na stvari, roditelji se za njih i dalje moraju brinuti, a nitko ne pita kako.

Ono što se neke podrazumijeva, kao na primjer godišnji odmor, slobodno vrijeme, odlazak na kavu s prijateljima, drugome je privilegija ili nešto nemoguće.

Takav život u kojem daješ 200 posto od sebe, kroz godine počne uzimati danak, no vremena za predah nema.



Pružaju li mnogobrojne Udruge, ponajprije оформljene od strane roditelja, ikakve sadržaje i pomoć onima koji se brinu o svojoj bolesnoj djeci? Jer, upravo bi roditelji, koji su pokretači nečeg tako važnog kao što je udruga, najsvjesniji problema s kojima se sami svakodnevno suočavaju.

U Facebook grupi "Pomožimo djeci s invaliditetom" na upit o udrugama koje pružaju podršku ili neke druge, na primjer društvene aktivnosti, nitko nije imao nikakvih saznanja, niti je koristio slične usluge.

Kontaktirajući pak nekoliko Udruga saznali smo da se neke od njih trude organizirati predavanja, družionice, zabave i radionice za roditelje, u skladu s financijskim mogućnostima i interesom roditelja.

A tu se također otkriva zanimljiv detalj, a taj je da kod velikog broja roditelja taj interes ne postoji.

Mnogi od njih su, kazali su nam iz Udruga, pasivni, ne žele ništa, a najvažnije im je razvoiti djecu i "uvaliti ih" na neku aktivnost.

Često se žale na usamljenost i otuđenost, no nisu voljni ništa poduzeti da bi stvari promijenili. Drugi pak su toliko *zaglibili* da djecu ne žele ostaviti samu niti na sat vremena jer su sami sebe uvjerali da njihova djeca bez njih ne bi toliko preživjela.

Ukratko bi se moglo reći da potreba za aktivnostima za roditelje itekako postoji, ali interes je nešto sasvim drugo.

Josipa Stipetić Irha, Feldenkrais pedagog i jedna od triju osnivačice Udruge PONS – udruge za pomoć djeci i mladima s teškoćama u razvoju ipak je itekako svjesna tog problema. Kaže, to je jedan od glavnih razloga nastanka PONS-a.

-Kroz dugogodišnji rad s djecom svih vrsta teškoća, bilo je nemoguće ne zamijetiti u kakvom su fizičkom i psihičkom stanju njihovi roditelji i skrbnici. Neke stvari ljudi sami ispričaju, no to je najčešće ono emotivne prirode te kroz razgovor možeš čuti još i da ne spavaju, neredovito i nezdravo jedu, ne odmaraju se, nemaju nikakve slobodne aktivnosti. Da ne govorimo o brizi za zdravlje – ispričala je Stipetić Irha.

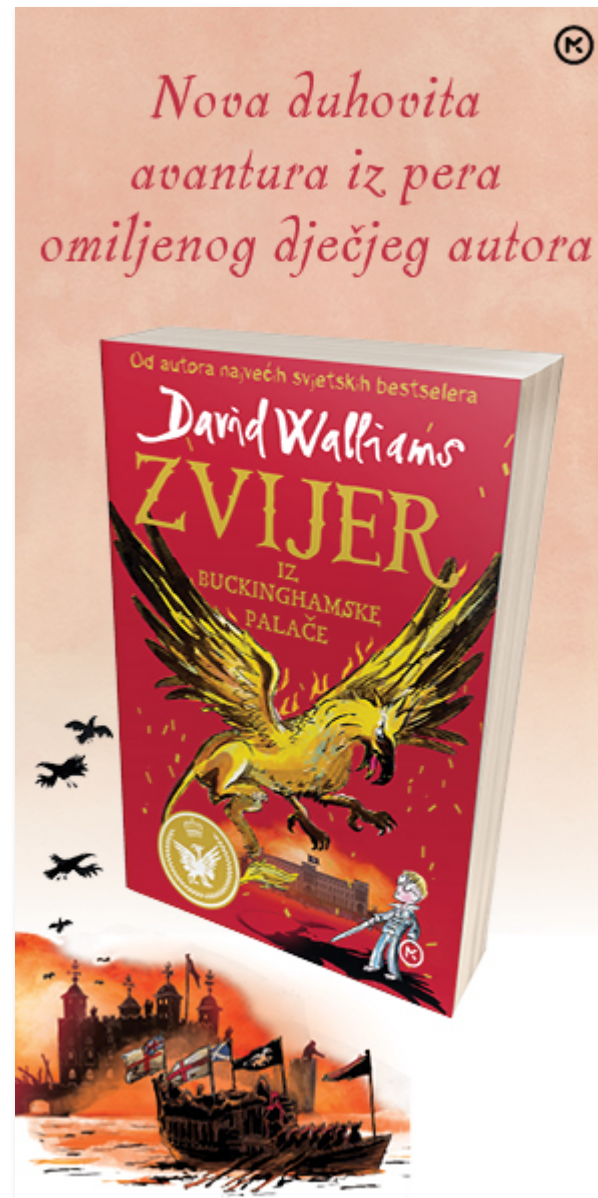
Kao Feldenkrais pedagog kojem je cilj olakšati i učiniti svakoj osobi svakodnevni pokret ugodnijim, primijetila je da "njezini roditelji" imaju problema s glavoboljama, vrtoglavicama, nesanicom, vratnom kralježnicom, sindromom karpalnog kanala, lumbalnim dijelom kralježnice, trncima u rukama, tremorima, bolovima u svim dijelovima tijela i ukočenošću općenito. Za odlaske doktoru, a kamo li za fizikalnu terapiju, jednoglasno odgovaraju, nemaju vremena.

Dug je tu još popis. a Josipa prije svega misli kako je veći njih prije svega potrebna psihološka podrška, kako bi se mogli početi brinuti i o drugim aspektima svoga života.

Ona sama organizirala je Feldenkrais radionice za roditelje i to jednom mjesečno jer većina njih nije niti u mogućnosti izdvojiti više vremena za sebe te im je već i taj jedan termin bio izazovan.

Za vrijeme korone, kada su se mnoge obitelji izolirale upravo zbog zdravstveno kompromitiranih članova, Josipa je povećala učestalost na jedan termin Feldenkrais terapije tjedno, kako bi roditelji imali barem neku aktivnost u svom životu.

Sve se održavalo preko platforme Zoom, kako ne bi morali napuštati svoje domove jer mnogi si to ne mogu niti dopustiti. Naime, njihova djeca ovisе o njima i roditelji se ne osjećaju ugodno ostaviti ih



Kategorije

[Blog Mamina posta](#)
[Čitaonica](#)
[Djeca s teškoćama u razvoju](#)
[Edukacija i savjeti](#)
[Istaknute teme](#)
[Novosti i događanja](#)
[O nama](#)
[Odgoj](#)
[Oprema i uređenje](#)
[Poklon čitateljima](#)
[Prehrana](#)
[Putoteka](#)
[Trudnoća](#)
[Učenje i rekreacija](#)
[Za roditelje](#)
[Zabava i zanimljivosti](#)
[Zdravlje i sigurnost](#)

-27%	-20%	-25%	-19%
580 kn	1.047 kn	580 kn	2.308 kn
			891 kn
			1.127 kn



Premda su dani i termini bili prilagođeni isključivo njima, odziv nije bio velik. Ipak, kada ih se pita, svi oni izjavljuju kako im nedostaje društvo, druženje, razmjena mišljenja.

Zato je Josipa u okviru udruge organizirala i vinsku školu gdje je dvadesetak roditelja na nekoliko sati jedne večeri moglo učiti o raznim vrstama vina, njihovu nastanku, pravilnom kušanju i na kraju uživati u vinskom gutljaju.

-Smatram da su te večeri mnogi napunili baterije, iako je bilo izuzetno teško sve organizirati i dogovoriti čuvanje djece. Većini je bilo jako teško opustiti se jer su osjećali krivnju što su odvojili neko vrijeme za sebe – komentirala je Josipa dodajući kako će se rad njezine udruge uglavnom kretati u smjeru organiziranja raznih društva i okupljanja roditelja djece s teškoćama.

S druženjima neće pak krenuti u Udruzi Sjena i to ponajviše iz jednog tehničkog razloga, a to je nedostatak prostora.

Suzana Rešetar, predsjednica udruge čija je glavna aktivnosti pomoći roditeljima djece s teškoćama u ostvarivanju svojih prava na svim životnim poljima istaknula je kako od Grada Zagreba nisu uspjeli dobiti adekvatan prostor na korištenje pa sukladno tome nemaju se ni gdje okupljati.

Udruga je imala za roditelje organiziran projekt Roditelj Turminator, tijekom kojeg je za roditelje održano 18 besplatnih predavanja. teme su uglavnom bile kako ostvariti svoja prava te kako se snaći u svim preprekama koje nameće sustav.

-I smatram da je sustav taj koji bi prije bilo koje udruge trebao roditeljima djece s teškoćama omogućiti besplatnu psihološku pomoć. Oni se sami nose s pritiskom dobivanja dijagnoze svog djeteta te uz taj šok još ne mogu doći do pravodobnih informacija kako i kuda krenuti – istaknula je Rešetar.

Udruga će uskoro pokrenuti virtualnu društvenu grupu za roditelje preko Zoom-a i Whatsapp-a, kako bi roditelji mogli razmjenjivati svoja iskustva, požaliti se jedni drugima ili samo popričati s nekim nakon napornog dana.

Iz Udruge Brački pupoljci objasnili su nam da su kod njih neke aktivnosti zastale zbog korone, no sada se stvari polako vraćaju "u normalu".

-Često organiziramo neke zabave za druženje roditelja, no oni tada najčešće povedu i djecu, iako nam je cilj postepeno, koliko god to sad grupa zvuči, odvojiti roditelje od djece i pružiti im mogućnost da se malo zabave i sami. Usto, za svaki blagdan imamo radionice na kojima roditelji zajedno izrađuju rukotvorine i ukrase koje dijele ljudima, a oni za to uplaćuju sitne donacije – rekla nam je Mirjana Nižetić, predsjednica udruge, dodajući kako je ipak na tim radionicama odziv roditelja poprilično slab.

Ljudi, smatra, nemaju vremena niti snage. Mnogi od njih su u lošem psihičkom stanju i doslovno "pred raspadom".

-Neki naši roditelji se začahure, ne pričaju ni sa kime i to ih izjede. Najbolje produ oni koji se otvaraju i dijele svoje probleme – komentirala je Nižetić, napominjući da Udruga uskoro nastavlja s predkaronskim aktivnostima koje uključuju dolazak psihologa jednom mjesečno u udruhu, zajedno sa socijalnom radnicom iz Centra za socijalnu skrb.

Cilj je popričati s roditeljima, pružiti psihološku pomoć i savjete.

-Krenuli smo ovako, jednom mjesečno, pa ćemo vidjeti koliki uopće interes roditelja postoji. Jer, već sam napomenula, mnog njih ne želi uopće pričati o svojim problemima. Ako odziv bude velik, psihologinja bi dolazila i češće, a razmišljamo o pozivanju i drugih stručnjak. Za više od toga, na žalost, trenutno nemamo novaca – dodala je Nižetić.

Novac, ali i nezainteresiranost roditelja glavni su razlozi za nepostojanje aktivnosti za njih u udruzi "ADHD i ja".

Nekada se kroz udruhu organiziralo svašta, od likovnih radionica do grupnih terapija za roditelje, razgovora, no kroz godine, kako je došlo do smjene generacija, ljudi su se jednostavno prestali odzivati.

-Mi smo sada pod kapom Ministarstva socijalne skrbi i oni nam financiraju jedino dolazak logopeda koji radi s djecom. Za ostalo ne osiguravaju sredstva, a mi nemamo viška. Ljudi su i onako pasivni i nezainteresirani, nemaju vremena za ništa ili barem tako tvrde – požalila se Sandra Geri, predsjednica.

Kaže, nema smisla platiti stručnjaka, osmisliti i napraviti predavanje ili radionicu na kojoj će se potom pojaviti jedan roditelj. Još je gore, dodala je, osigurati volontera koji donira svoje vrijeme, a nitko mu ne dođe na predavanje. Upravo zbog te pasivnosti i nevoljkosti roditelji, niti u budućnosti ne namjeravaju ponuditi ništa više od onoga što već imaju.



U Udruzi Mali Princ koja djeluje na području Ivančić Grada te okuplja preko 100 roditelja djece s teškoćama, stvari su ipak malo vedrije.

Roditelji organiziraju druženja, zajedničke odlaske u park i na kave, sve u skladu s mogućnostima i vremenom. Predsjednik udruge Dubravko Pavković naglasio je kako mnogi roditelji osim što na ledima imaju cjelodnevnu skrb o djeci, moraju brinuti i o svojim imanjima, baviti se poljoprivredom, raditi u vrtu te shodno tome nemaju previše vremena za sebe.

-Naše radionice namijenjene roditeljima uglavnom su temeljene na psihološkom osnaživanju i informiranju o pravima, što rade socijalna radnica iz lokalnog Centra za socijalnu skrb i psiholog. Usto, naše mame imaju organiziran klub, nalaze se na kavama, pričaju, a podršku si daju i preko viber grupe – ispričao je Pavković.

Smatra da postoji prijevremena potreba za druženjima i međusobnim kontaktima, jer roditeljima nije lako, no ključno je koliko tko ima vremena koje može odvojiti s obzirom na djetetove specifične potrebe i samostalnost.

Sve se, kaže, pritom misleći na cjelokupan djetetov život i njegove potrebe, svodi na njih. Lako je dok si "u godinama" i zdrav, no mnogi od njih nisu više u *tolikoj formi*, kako djeca odrastaju i zahtijevaju sve više.

-Trudimo se koliko možemo. Moram još istaknuti izlete koje smo organizirali u Lonjsko polje i Karlovac, a u planu imamo i neke izlete u toplice za roditelje, ali čekamo rezultate europskih natječaja na koje smo aplicirali. Cilj je da barem jedan roditelj otputuje na dan-dva i odmori se od svakodnevice – pojasnio je Pavković.

Druženje koje među korisnicima organiziraju svakoga petka ono je što najviše pomaže članovima udruge Puž.

-Druženja petkom ne propuštam koliko god sam umorna. Odeš tamo, povjeriš ljudima kakav ti je bio dan i razmijeniš iskustva. Nakon toga se uvijek osjećam bolje – ispričala je Jasminka Lovrec, tajnica Udruge.

Drugi aktivnosti namijenjenih isključivo roditeljima u udruzi za sada nema, a kao i sve druge, korona je i na njihov rad stavila dubok trag i to ne u pozitivnom smislu. Sada se nanovo nadaju novim projektima i novim izazovima koje donosi jesen.

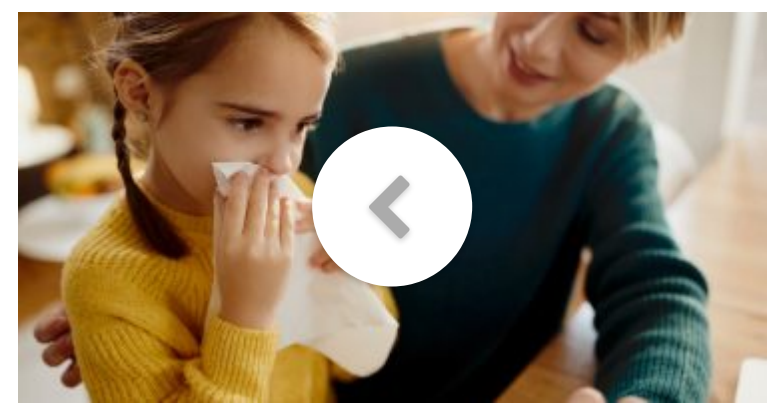
foto: Freepik

* Ovaj tekst je napisan uz financijsku potporu Agencije za elektroničke medije temeljem Programa ugovaranja novinarskih radova u elektroničkim publikacijama. Dozvoljeno je prenošenje sadržaja uz objavu izvora i imena autora.



	-27%	-20%	-25%		-19%
580 kn	1.047 kn	580 kn	2.308 kn	891 kn	1.127 kn

f



Prevelika zaštićenost dovodi do mogućnosti razvoja dječjih alergija



Strahovi koje svaki roditelj ima kada mu dijete kreće u školu

Komentirajte

Prijavljeni ste kao Sanja Bubalo. Odjaviti se?

Vaš komentar

Objavite komentar

Ova web-stranica koristi Akismet za zaštitu protiv spama. Saznajte kako se obrađuju podaci komentara.

script async src="https://pagead2.googlesyndication.com/pagead/js/adsbygoogle.js">