

Моето дете има пречки во развојот

Прирачник за родителите на мали деца со пречки во развојот

Моето дете

Уште пред да биде родено моето дете, јас веќе го замислив нашиот живот заедно. Тој беше совршен. Ќе имам прекрасно, среќно бебе. Тогаш пристигнаа неочекуваните вести:

Моето дете е со пречки во развојот.

Вестите предизвикаа многу чувства. Не бев сигурна што да чувствувам или како да реагирам. Луѓето околу мене не знаеја што да речат и направат.

Животот е скапоцен

Моето дете ме потсетува дека животот е скапоцен. Животот е полн со љубов, изненадувања, игра, радост и блискост со моето дете. Пречките во развојот не го менуваат тоа.

СООЧУВАЊЕ СО ЧУВСТАТА

Секој има чувства. Чувствата не се правилни или погрешни – тие се ТУКА. Некои мои чувства ќе бидат слични а некои ќе се разликуваат од оние на некој друг родител. Некои од моите чувства ќе се променат со времето.

Загуба

Кога првпат дознав за пречките во развојот, бев занемена. Беше тешко да се чујат советите, да се прават планови или да се научи нешто.

Негирање

Прв начин да се справам со сè беше да не размислувам за тоа. Постојано работев нешто за да немам време за размислување. Се надевав дека тие пречки во развојот ќе ги снема или дека тоа не е реално.

Љубов

Многу го сакам моето дете.

Обвинување и гнев

Се чувствував измамена. Ова требаше да биде весел и возбудлив настан. Може да се обвинувам себеси, докторите, мојот сопруг или партнер, или неправедноста на животот.

Страв

Дали ќе можам да го сакам и да се грижам за моето дете? Нејзе ќе ѝ биде потребно многу. Се плашам дека луѓето ќе ме отфрлат мене, моето семејство, моето дете. Кој ќе се грижи за неа, ако јас не можам да го правам тоа.

Тага

Многу сум тажна. Тагата не трае вечно, но може да се врати кога ќе се потсетам на работите кои моето дете не може да ги направи. Ќе бидам трпелива со моите чувства.

Радост

Моето дете е преубаво и скапоцено.

НАОЃАЊЕ ПОДДРШКА

Поврзување со другите

„Зошто се случи ова?“ се прашувам себеси. Може никогаш да не го дознам одговорот. Едно нешто што го знам е тоа дека морам да му помогнам на моето дете. Има многу работи што ние, како семејство, ќе треба да ги научиме и да ги направиме. Ова е времето кога треба да се побара поддршка. Може да ѝ помогне разговорот со членовите на семејството кои имаат разбирање, со пријателите, родителите на други деца кои имаат пречки во развојот, со групата за поддршка, со советникот или лекарот.

Што да се каже

Она што ќе им го кажам на другите за пречките во развојот, ја поставува основата за тоа како ќе се однесуваат кон моето дете и како тоа размислува за себе. Може да речам „Моето дете е многу слично на другите деца. Тој е мил, горделив, полн со надеж и способен да направи разлика во светот. Тој исто така има пречки во развојот.“ Со останатите разговарам искрено, исто и со моето дете.

Семејството и пријателите

Некои членови на семејството и пријатели се тука за мене. Останатите не знаат што да речат или направат. Може да им кажам дека на моето дете му е потребна нивната љубов, а мене ми е потребна нивната поддршка. Останатите родители на деца со пречки во развојот може да ми помогнат мене и на моето дете со надеж да гледаме кон иднината.

Мојот сопруг/партнер

Вториот родител на моето дете нема да се справи со чувствата на истиот начин како мене. Многу е важно да се разговара за нашите потреби и чувства. Заедно можеме да си дадеме поддршка себеси и на нашето дете.

Моите родители или свекор/свекрва

Моите родители или свекор/свекрва може да жалат за нивното внуче, за нивното дете и за самите себе. Разговорот со нив за тоа каде може да добијат поддршка и како можат да ми помогнат може да им биде од помош.

Моите останати деца

Моите останати деца може да имаат помал дел од моето време и тие може да го почувствуваат мојот стрес. Тие исто така учат да бидат трпеливи, да помагаат и да прифаќаат. Разговорот со другите деца кои имаат брат/сестра со пречки во развојот исто така може да им помогне.

Внатрешни ресурси

Имањето дете со пречки во развојот може да ме доведе до тоа да се посомневам во некои мои длабоко вкоренети верувања. Може да се почувствувам изгубено. Од друга страна, мојата продуктивеност може да ми понуди утеха и сила. Се обидувам да се справам со секој нов ден. Наоѓам надеж во работите кои моето дете може да ги направи, во мојата сила и во оние кои ми нудат поддршка.

Служби

Моето дете може да стекне право на услуги како што се специјална нега, финансиска помош или образование во раното детство.

РАЗБИРАЈКИ ГО МОЕТО ДЕТЕ...

Од помош е да се знае:

Сите родители треба да научат како децата растат и се развиваат, за да знаат што да очекуваат. Има многу начини на кои што учам за моето дете и неговата попреченост.

- Разговарам со другите родители кои имаат дете со пречки во развојот како и моето дете.
- Ги замолувам роднините или пријателите да ми помогнат при наоѓањето информации.
- Учам заедно со другите во групите за едукација на родителите.
- Наоѓам писмени материјали, видео материјали и безбедни интернет страници во мојата библиотека или преку организациите за пречки во развојот.
- Разговарам со докторите и професионалците кои работат со моето дете.
- Може да побарам духовна помош за моето семејство.
- Го повикувам Ресурсен Центар за обука за родители и информации.

...И ПРЕЧКИТЕ ВО РАЗВОЈОТ

Специјална опрема

Некои деца употребуваат средства за комуникација како помош при говорот, колички за движење или друга опрема. Докторот на моето дете или месните организации може да бидат во можност да нѝ помогнат да го најдеме она што нѝ е потребно и да нѝ покажат како да се пријавиме за средства што ќе нѝ помогнат со плаќањето.

Надежен и реален

Кој знае што може едно дете да направи? Тешко е да се направи рамнотежа меѓу имањето надеж и да се биде реален. Се обидувам моето дете само да ги завршува работите. Таа/тој треба да научи дека има избор и како мудро да избира. Еден ден тоа ќе се залага само за себе. Со вистинската поддршка, децата со пречки во развојот може да постигнат многу повеќе од она што многу луѓе го мислат.

ЗАЛАГАЊЕ ЗА МОЕТО ДЕТЕ И СЕМЕЈСТВО

Важно е...

Клучна работа што ќе ја научам е да се залагам за потребите на моето дете, моите и оние на моето семејство. Ќе соработуваме со доктори, наставници и други професионалци. (Под *професионалци* се подразбираат различни поединци со специјална обука.)

Што ми е потребно

Потребни ми се професионалци за да ме сослушаат, да зборуваат за да можам да ги разберам и кои имаат искуство со деца со пречки во развојот. Можам да ги прашам останатите родители со кои професионалци имале позитивно искуство во работата. Ќе треба подобро да се запознам со законите за инклузивно образование, нашите права и одговорности, како и здравствените потреби и потребите за учење на моето дете.

Различни мислења

Можеби нема да се согласам со професионалците. *Моето размислување е битно*, затоа што јас го познавам моето дете на начин на кој останатите никогаш нема да го познаваат. Тешко е да се рече, „Не се согласувам поради следново“, но јас научив да го кажувам тоа. Вистинскиот професионалец ќе размисли за она што го говорам и ќе ме почитува поради моето залагање. **Јас сум најголемиот застапник на моето дете.**

Разговарање со професионалците

Јазикот може да збунува. Јас може да бидам нервозна. Можеби нема да се согласам. Родителите кои имаат искуство велат дека треба:

- да ги запишеме нашите прашања и загриженост
- да донесеме пријател со нас
- да фаќаме белешки
- да ги замолиме да повторат или да запишуваат
- да поставуваме прашања сè додека не разбереме

- да можеме слободно да кажеме како се чувствуваме
- да ги споделиме нашите размислувања
- документите да ги чуваме на исто место за да можеме полесно да ги најдеме
- да најдеме уште некој професионалец, доколку е потребно
- да запомниме дека ние најдобро го познаваме нашето дете.

ДА ПОВТОРИМЕ

Да повториме, воспитувањето дете со пречки во развојот значи дека јас ќе искусам и ќе научам многу работи.

Соочување со чувствата

Ќе почувствувам многу емоции. Некои нема да бидат позитивни, но не е лошо и такви емоции да се почувствуваат. Сите мои чувства се добри и природни.

Наоѓање поддршка

Како што моето дете расте и се менува, моето семејство ќе почувствува придобивки од поддршката која ќе ја добиеме или дадеме на другите.

Разбирајќи го моето дете и пречките во развојот

Учењето како децата растат и учењето за пречките во развојот на моето дете ќе ми помогнат да знам што да очекувам.

Залагање за моето дете и семејство

Може да научам да се залагам за потребите на моето дете, моите потреби и оние на моето семејство. **Јас сум најголемиот застапник на моето дете.**