

Duševno nezadostno razvit otrok v družini

To leto sem kot predavateljica sodelovala na dveh seminarjih za zdravstvene delavce, na katerih so obravnavali »Zgodnjo in celovito skrb za prizadetega otroka«. Ker so sodelovali razni strokovnjaki, je bila nazorno prikazana nujno potrebna ustrezna skrb za zdravo življenje žene — bodoče matere, načrtovanje družine, za prenatalno in postnatalno nego ter pravočasno pomoč rizičnemu otroku — tako medicinsko in specialno pedagoško ter **našo družbeno skrb za prizadetega otroka**. Na obeh seminarjih smo razveseljivo ugotavljali, da je zlasti zadnja leta bilo veliko narejenega na marsikaterem področju, tako glede zgodnjega ugotavljanja duševne prizadetosti in pomoči otroku, nadalje glede ustreznega razvrščanja po stopnji prizadetosti in pa po potrebi rehabilitacije, specialnega šolanja in druge pomoči. Hkrati pa smo ugotavljali, da je to področje še »dokaj nezorana ledina«, ki bo zanj treba še veliko proučevanja, družbene angažiranosti in aktivnosti. Predvsem pa bo treba s problematiko duševno prizadetih otrok, njihovega življenja in okolja, v katerem živijo, še posebno **družine skrbno proučiti in najti nove oblike pomoči**. Iz tega pa sledi, da marsikatera pomembna strokovna dognanja pri nas in v tujini utegnejo ostati povsem neplodna, če se z njimi ne seznanimo in jih ne sprejme množica delavcev, ki posredno in neposredno vzdržujejo stike s prizadetimi osebami.

Uredništvo Zdravstvenega obzornika me je zaprosilo, da izvleček svojega predavanja na obeh seminarjih dam na voljo tudi reviji. Odzvala sem se rade volje, to pa predvsem z motivacijo, da lahko dam svoje skromne, vendar mnogoletne izkušnje v razmišljanje — in v praktično uporabo tudi drugim zdravstvenim delavcem, ki se pri svojem delu več ali manj srečujejo z duševno prizadetimi otroki.

Vsebina mojega prispevka na seminarjih je bila **DUŠEVNO NEZADOSTNO RAZVIT OTROK V DRUŽINI**. S prizadetim otrokom ter njegovo širšo in ožjo družino se ob svojem delu kot kliničen psiholog srečujem že skoraj dvajset let. To je dolgo obdobje, vendar zelo kratko, saj vedno znova in znova odkrivam včasih prav nerazumljive silnice, ki te otroke povezujejo z njihovim okoljem in okolje z otrokom. Pri svojem delu imam včasih vtis, da »nenehno lovim samo senco« — in da je tudi dvajset let le nekaj trenutkov za proučevanje te neskončne vsebine.

O duševno prizadetem otroku je bilo tudi že pri nas veliko napisanega. Predvsem Društvo za pomoč duševno nezadostno razvitih oseb SRS si je v letih svojega obstoja zelo prizadevalo in se še trudi, saj je objavilo dokaj publikacij in člankov iz obravnavanja duševno prizadetih pri nas in v svetu.

V omenjenem prispevku pa bom nanizala predvsem svoje lastne izkušnje ob delu in srečanju z duševno nezadostno razvitim otrokom in njegovo družino. Čim več ima človek za seboj praktičnega dela, vedno bolj ugotavlja, da je ena najboljše napisanih knjig ŽIVLJENJE SAMO. In pred menoj v mentalno-higienski svetovalnici so skoraj sleherni dan starši z duševno prizadetimi otroki raznih stopenj. Prihajajo starši raznih poklicev, različne izobrazbe in iz različnega okolja. Vsi so enako pretreseni, enako prizadeti, ko zvedo, da se otrok ne bo duševno razvijal tako, kot so si želeli. Prenekateri obidejo množstvo svetovalnic, klinik in tudi mazačev, saj še vedno upajo, da so se tu ali tam morda zmotili, ko so jim povedali, da je otrok duševno prizadet.

Nemalo je staršev, ko je naš mentalno-higienski odderek morda že peta ali šesta »institucija«, v kateri so iskali pomoč za svojega otroka. Še vedno upajo, da jim bomo morda tu povedali, da z otrokom le ni tako hudo. Krivično in grobo bi bilo, če bi teh staršev ne poslušali in jih morda glasno obsojali, da so pritiskali že na toliko »kljuk«. Ob njih se vedno znova in znova zamislim, kako je tudi za nas hudo, ker jim lahko pomagamo tako zelo malo ali pa samo toliko, da jih poslušamo in da z razumevanjem gledamo na njihovo bol. Tu mislim predvsem na starše duševno huje in najhuje prizadetih otrok!

Najbolje mi je na to vprašanje »večnega iskanja pomoči« odgovorila mati intelektualka, ki je z duševno prizadeto hčerko obiskala domala vse evropske ustanove, ki proučujejo duševno nezadostno razvitost. »VESTE, Z RAZUMOM SEM DOJELA, DA JE MOJ OTROK DUŠEVNO HUDO PRIZADET, VENDAR S SRCEM NE BOM NIKOLI.« In morda je prav v tej misli matere najti resnico, ki potrjuje veliko ljubezen do otroka in jo hrani nenehno upanje!

Na našem oddelku sodeluje pri diagnostičnem in korektivno-terapevtskem postopku strokovni team, ki ga sestavljajo: otroški zdravnik, socialni delavec, psihiater, klinični psiholog, defektolog, logoped, fizioterapevt in medicinska sestra. Vsak iz svojega področja proučuje otroka in mu tudi pomaga. Vendar je pomoč prizadetemu otroku in njegovi družini slehernega strokovnega delavca povezana sočasno z drugim delavcem. Veliko pozornosti pa posvečamo predvsem otrokovi družini, saj je edinole ta tista, ki ga mora sprejeti takšnega, kakršen je, in mu na vsakem koraku pomagati. Vedeti moramo namreč, da se duševno prizadeti otrok sam od sebe ne nauči ničesar ali pa zelo malo. Družini pa poizkušamo poleg ustreznih medicinskih intervencij pomagati predvsem s svetovanjem in ortopedagoškim treningom. Le-ta sestoji iz demonstracij, s katerimi specialni pedagog ponazarja, kako pomagamo otroku vzpostavljati razne navade, privajenosti in enostavne oblike znanja.

Svetovanje staršem duševno prizadetih otrok pa ne obsega samo pojasnil o naravi in stopnji duševne prizadetosti ter navodil za ustrezno ravnanje z otrokom, temveč je to pogosto **p r a v a p s i h o t e r a p e v t s k a o b r a v n a v a**. Znano je, da se v odnos staršev duševno prizadetega otroka pogosto vmešavajo še drugi vplivi, na katere mora biti svetovalec pozoren in jih mora nujno upoštevati pri vseh oblikah pomoči družini, ki ima duševno prizadetega otroka.

Pri individualnem in skupinskem delu s starši prizadetih otrok smo kaj kmalu opazili, da starše poleg splošnih močno vznemirjajo še druga vprašanja, na katera naj bi jim svetovalec nujno odgovoril. (Prepričana sem, da se z istim problemom

srečujejo tudi drugi zdravstveni in paramedicinski delavci, ki pridejo v stik s starši duševno prizadetih otrok.)

Zato smo pred nekaj leti ob prvem obisku staršev na našem oddelku na posebne kartice (prav tako v naši genetični posvetovalnici prof. dr. M. Avčin) skrbno beležili prav tista vprašanja, ki starše najbolj vznemirjajo in na katera si vedno **z n o v a i n z n o v a** želijo **o d g o v o r**.

Vprašanje »Kaj vas najbolj skrbi pri vašem otroku?« smo naravnost zastavili sami ali pa so ga ob pregledu nakazali starši.

Tako smo zbrali odgovore 300 staršev iz raznih krajev Slovenije in izven nje. Ob tem smo zabeležili tudi poklic staršev in njihove čustvene reakcije.

Njihova vprašanja so bila zelo zanimiva. Glasila so se nekako takole:

»Najbolj me vznemirja, kako se bo otrok razvijal naprej.«

»Ali bo moj otrok kdaj sposoben za samostojno življenje?«

»Ali bo otrok lahko šel takšen v šolo?«

»Ali zares ni zdravil za njegovo stanje?«

»Ali smo morda tudi sami krivi otrokove prizadetosti?«

»Zakaj smo samo mi tako nesrečni?«

»In kaj bo z otrokom, ko nas ne bo več?«

Vprašanja staršev smo odbrali po otrokovi starosti, po stopnji njegove duševne prizadetosti. Prišli smo do naslednjih ugotovitev:

1. Starši duševno prizadetih otrok se razumsko težko, še teže pa čustveno sprijaznijo z dejanskim stanjem svojega otroka.

2. Starši ne sprašujejo sistematično o etiologiji otrokove prizadetosti. Vprašujejo tisto, kar se jim zdi za otroka trenutno najbolj pomembno.

3. Vsi starši nenehno primerjajo svojega prizadetega otroka z drugimi enako starimi otroki . . .

4. Vse starše enako skrbi eksistenca prizadetega otroka . . .

5. Starši postanejo uvidevnejši za otrokovo stanje šele ob začetku šestega leta njegove starosti . . .

6. Z večino vprašanj starši razkrivajo brezupnost svojega položaja, pogosto pa tudi občutek osebne krivde (čeprav neupravičene). Od terapevta želijo vedno znova slišati, da niso sokrivi otrokovega stanja.

7. Najbolj jih skrbi, **KAJ BO Z OTROKOM, KO NJIH NE BO VEČ!**

8. Ali imajo tudi drugi starši tako prizadete otroke?

9. Zakaj smo samo mi tako nesrečni?

10. Morda pa je le nekje pravo zdravilo za našega otroka?

Predvsem osmo in deveto vprašanje nas je spodbudilo, da smo starše občasno vključevali tudi v skupine ter poskušali s skupinskim svetovanjem.

Zanimivo je, da so pri takem skupinskem delu silila na dan vedno znova ista vprašanja kot ob prvem pregledu. Starši pa so se v skupini počutili bolje kakor pri individualni obravnavi. Saj so bili ob isti mizi s starši, ki imajo iste težave. Občutili so, da s svojim prizadetim otrokom niso osamljeni. Opazili smo tudi, da so prenekateri starši čez čas postali zaupljivejši do psihologa ali ortopedagoga. Predvsem pa nam niso zaupali, da so vzgoja, vodenje, privajanje za prizadetega otroka najbolj uspešna »zdravila« oziroma pomoč. Svoje mnenje so spremenili šele, ko so jim drugi

starši v skupini prikazali, koliko jim je uspelo doseči pri svojem prizadetem otroku s sistematično igro, z govorno in gibalno vzgojo.

Zanimivi so tudi razgovori med starši duševno prizadetih otrok v čakalnici specialnega pedagoga in logopeda. Včasih jim mimogrede prisluhnemo. Staršem se ponudi priložnost, da svoje težave in razočaranja vzporejajo s podobnimi težavami drugih staršev. In tako pridejo spontano do spoznanja, da njihov problem ni osamljen niti ne redek in da imajo drugi starši s takšnim otrokom še več težav. Nekoč je neki oče, ki je leta dolgo vodil svojega otročka na naš oddelek, vzkliknil: »Sedaj pa zares vidim, da se tudi duševno huje prizadetemu otroku pozna, če je vzgojen ali pa ni.« Pa ga je brž prekinila neka mlada mamica, ki je prvič prišla k nam s svojo mongoloidno punčko: »Kako mislite to?«

»Veste, če s srcem in po nasvetu strokovnjaka ravnamo z duševno prizadetim otrokom, se pravi, kot ustreza to stopnji njegove prizadetosti, je z njim neprimerno lažje!«

In dejansko je v besedah tega očeta veliko resnice.

Vendar pa starše ta spoznanja, ki jih dobe od drugih staršev, nekako pomirijo in jim pomagajo, da gledajo na svojega otroka v realnejši luči. Še več, tudi dostopnejši postanejo za individualno svetovanje in za učenje otroka »v nešolskem smislu«.

Če se starši primerjajo s starši, ki imajo iste težave, bodo boljše razumeli svoje težave in na ta način pomagali tudi prizadetemu otroku. Pri skupinskem svetovanju se obogatijo tudi z izkušnjami drugih staršev. **P r a v z a t o l a ž e m e n j a j o t u d i s v o j e v z g o j n e p o s t o p k e.** Pri takem skupinskem delu ne svetuje staršem samo strokovnjak, ampak so vsi starši **drug drugemu učitelji in učenci.** Vzajemno se med seboj vprašujejo po nadrobnostih, zlasti pa jih zanima, koliko časa so potrebovali, da se je njihov otrok nekaj naučil, nekaj razumel. Zanima jih predvsem tudi, kako družinski člani drugod pomagajo materi lajšati breme s prizadetim otrokom.

Na take razgovore vabimo starše — očeta in mater. Pogosto pridejo tudi drugi družinski člani in sodelujejo pri razgovoru. »Psihološke kleščice«, ki nastanejo v skupini, ugodno delujejo predvsem na tistega izmed staršev, ki pri vodstvu prizadetega otroka v družini stoji ob strani. Pritisk skupine je nanj tako močan, da že po kratkem času opažamo tudi njegovo pomoč. Morda je samo minimalna — tako da oče večkrat pelje otroka na sprehod — toda za otroka in mater je to že precejšnjega pomena.

Predvsem ima pri otrocih z blažjim mentalnim primanjkljajem družina dokaj vidno vlogo. Neurejene družinske razmere povzročajo pri teh otrocih še dodatne osebne motnje, ki družbi pogosto nalagajo težka bremena pri prevenciji. Duševno manj prizadeti otrok, ki raste v neurejenem družinskem okolju, nima priložnosti, da bi ustrezno doživljal osebe in predmete iz svojega okolja in tako je pogostejše prizadet v svojih intencionalnih potrebah in dorašča v razmerah čutno-motorične prikrajšanosti.

Prav tako opažamo razlike med duševno huje prizadetimi otroki, ki doraščajo v čustveno toplem ali hladnem okolju. Pogosto je duševno huje prizadeti otrok psihomotorično nemiren. Ta nemir je pogojen z njegovo možgansko prizadetostjo. Vendar so si predvsem v zadnjem času strokovnjaki edini, da je pri huje prizade-

tem otroku, ki raste v čustveno ugodni klimi, ta nemir milejši! To lahko potrdim tudi iz svoje vsakodnevne prakse.

Morda bi to dopolnila še z zelo zanimivo ilustracijo. V začetku julija letos je Društvo za pomoč duševno nezadostno razvitim osebam SRS organiziralo prvo poizkusno letovanje staršev in duševno huje prizadetih otrok. Otroci so bili iz vse Slovenije. Letovanje je bilo na Okroglem pri Kranju. Pretežni del dneva so posvetili rekreaciji, nekaj ur pa ortopedagoškemu treningu otroka ob sodelovanju ortopedagogov in pa svetovalnemu delu staršev. Zame kot psihologa je bila zanimiva predvsem ugotovitev, koliko otroku, čeprav je duševno huje prizadet (na stopnji imbecilnosti), pomenijo ustrezna sprostitev, varne in ljubeče roke matere in specialno-pedagoško vodenje. Otroci kljub svoji prizadetosti ob takem načinu življenja niso bili moteči. Preprosta mati je lepo opisala svojega otroka v povsem novi situaciji: »Veste, zanj ni doma nikoli časa. Kljub večjemu številu družinskih članov leži na meni doma vse breme. Tu sem pa sama bolj sproščena, otrok me č u t i , z njim se igram — veste, to je boljše kakor vsaka ‚pomirjevalna tabletkā, za katere premnogokrat prosim zdravnika.«

Iz TEGA SLEDI, DA NAS PRIZADETI OTROK POTREBUJE, in to na vsakem koraku, še prav posebno pa v prvih letih svojega življenja.

Tudi moramo — brez lažnega humanizma — priznati, da je resnično življenje s huje prizadetim otrokom v družini pogosto hudo. Tudi o tem bi rada nekaj spregovorila, kako sem ga dojela in poizkušala doumeti pri delu s svojimi malimi in velikimi bolniki. Morda nekoliko čudno izzveni omenjeni stavek, toda če je v družini prizadet kateri od otrok, so bolj ali manj prizadeti tudi njegovi starši, se pravi **prizadeti predvsem v svojem čustvenem življenju**. Saj mi je lepo povedala mati: »Veste, moje srce ne bo tega nikoli doumelo.«

In vendar, ko opazujem te matere in starše ter jih že nekaj let spremljam z nasveti, jih vedno znova občudujem v njihovi posebni hrabrosti. Zares ni enostavno ob otroku, ob katerem so se z rojstvom porušila vsa pričakovanja na poti skozi življenje. Na vse načine jim poizkušajo pomagati — na neki poseben način jih imajo radi. »Veste, tako imam rada mojo malo,« mi je rekla mati mongoloidne deklice, »da bi svoje male nikoli ne dala, tudi če bi mi zanjo dali zdaj drugega zdravega otroka.« IN TO ZMORE SAMO MATERINSKO SRCE, in čeprav to srce pogosto nevidno krvavi. Tega se vse premalo zavedajo mnogi zdravstveni in drugi paramedicinski delavci, ki te starše pogosto označujejo kot čudne, izsiljujoče, živčne in podobno. Toda te njihove reakcije so le rešilne bilke, ki se jih poskušajo okleniti —, da bi morda le pomagali otroku. Tu mislim predvsem na starše z duševno huje in hudo prizadetimi otroki.

Priznati moramo, če hočemo ali ne, da lahko za družino prizadeti otrok pomeni simbol osebnega neuspeha, neizpolnjene nade, skrb in strah, kakor tudi občutek k r i v d e in »okrutne usode«. Falk je leta 1966 lepo napisal: »Duševno nezadostna razvitost je t r a g e d i j a za vse tiste, ki so v njo vključeni. Toda čeprav gre za tragedijo, to nikakor ni grška drama nepopravljive usode! Duševna nerazvitost otroka t r a j a , j e s t a n j e. To je staršem treba na ustrezen način povedati in jim prikazati. Hkrati pa jim morajo že zelo zgodaj pomagati predvsem v s i z d r a v s t v e n i delavci, da jih bodo obravnavali kot druge starše, torej kot z d r a v e o s e b n o s t i , ne pa kot osebe s posebnim ‚deficitom‘.«

Znano je, da so problemi družine, v kateri je kdo od otrok duševno prizadet, zelo številni in nemalokrat med seboj povezani. Prizadetost otrok, njegov pozornost zbujajoč nemir, zunanje značilnosti, počasna rast, čustvena napetost in občutek izjemnega položaja v družbi lahko pogosto porušijo tudi ravnotežje v družini in ogrožajo povezanost med roditeljema. Nemalokrat ostane s prizadetim otrokom mati sama! Med našimi varovanci je kar precejšnje število takih primerov! In morda zveni malce patetično, če ob tej priliki zopet omenjam materinsko srce!

Odnos mati—prizadeti otrok se posebej utrdi predvsem zaradi nemočnosti otroka, njegovega počasnega dozorevanja, nenehne pomoči, ki jo potrebuje in je pogosto trajna. Vedeti moramo tudi, da se predvsem v hujših primerih mentalne retardacije lahko odvisnost otroka od staršev podaljša tudi na vse življenje. In res je to kar dokajšnja teža, ki jo mora nositi družina.

Toda kljub temu opažamo med našimi starši velike razlike. Priznati moramo celo, da vseh staršev ne prizadene enako intenzivno. Zanimivo bi bilo proučevanje v tej smeri! Po vsej verjetnosti bi našli cel spektrum individualnih variacij.

Sama bi si kljub svojemu dolgoletnemu delu ne upala o tem vprašanju izreči trdnega mnenja. Morda sem ob svojem delu srečala mnogo čustveno hudo prizadetih staršev, prav tako pa tudi nekaj dobro prilagojenih in čustveno stabilnih, ki so bili sposobni, da se soočijo s težavami, ki jih duševno manj ali huje prizadeti otrok prinese v družino, predvsem pa v življenje staršev.

Zanimivo bi bilo proučevati tudi povezanost med staršema in njihov odnos do otroka. Vedno znova namreč ugotavljam, da v družini, kjer je med zakoncema spoštovanje in čustvena navezanost, prizadetost otroka nekam lažje »prenašajo« kakor pa drugod, kjer postaja zakon razvalina. Zelo lepo je oče intelektualec na že poprej omenjenem letovanju na Okroglem pri skupinskem posvetovanju povedal: »Z ženo se imava zelo rada in prav zato nama je zaradi našega prizadetega fantička malo lažje.«

Tako nam govori zares odprta knjiga življenja, ki jo ob svojem delu prelistavam dan za dnem.

Seveda pa moramo biti pozorni na **osnovne probleme staršev** prizadetega otroka, ki so vsem skupni:

- vsi starši težko sprejmejo mnenje strokovnjaka, da je njihov otrok duševno prizadet. Za mnoge starše je že sam izraz nezadostna duševna razvitost zastrašujoč;
- dolgo časa se izmikajo realnosti in iščejo razna sredstva za pomoč otroku;
- z drugimi, razen s strokovnjakom, neradi govorijo o svojem prizadetem otroku — zbujajo celo vtis, »da te situacije niti ni, če se ne govori o njej«;
- premnogo staršev »se umakne v samoto in se družbeno izolira«;
- skoraj nikoli se ne morejo znebiti skrbi za otrokovo bodočnost. Tako jih spremlja in vznemirja na vsakem koraku.

IN KAKO NAJ BI ZDRAVSTVENI DELAVCI ODPOMOGLI TEM DO-KAJ HUDIM DUŠEVNIM BOLEČINAM STARŠEV?

Morda se zdi prenekateremu strokovnemu delavcu odgovor na to vprašanje izredno težak in zapleten. Na osnovi svoje dolgoletne prakse si upam trditi, da bi jim najboljše pomagali s tem:

1. da imajo ustrezno znanje o mentalni retardaciji,
2. da svetujejo staršem iskreno in preudarno.

Pogosto zdravstveni delavec pri starših prizadetega otroka ne bo občutil pozitivne odzivnosti. To zlasti močno moti nekatere paramedicinske delavce, ki pomagajo pri rehabilitaciji prizadetega otroka. Zelo lepo je na to odgovoril Olišanski že leta 1966: »Duševno prizadeti otrok je za družino tragedija, ne glede na to, kaj mi kdo reče ali svetuje. Ta tragedija ostane za starše vse njihovo življenje.«

In resnično ni stalna žalost staršev prizadetega otroka nevrotična reakcija, temveč globoka čustvena bolečina, ki se ji starši ne morejo izogniti.

Pred meseci mi je dobra znanka, intelektualka, ki ima sama prizadetega otroka, zastavila vprašanje, na katero ji resnično nisem mogla odgovoriti: »Povej mi, kaj bi storila ti, če bi imela takšno ubogo dekletce, kot ga imam jaz?«

Morda je res, da je nam lažje svetovati, ker ne poznamo te teže, ki jo nosijo starši prizadetih otrok! Ob tem še vedno razmišljam!

Zelo zanimivo je gledanje priznanih strokovnjakov Solnita in Starka. Menita, da starši doživljajo duševno hudo prizadetega otroka kot posledico smrti. Rojstvo prizadetega otroka je onemogočilo prihod normalnega otroka na svet. Njih težko pričakovani otrok je umrl in zato starši živijo z akutno žalostjo in bolečino.

Ko družina pričakuje svojega novorojenca, še prav posebno pa mati, si želi, da bi bil le-ta morda podoben njej ali ljubljenu možu, da bi bil zdrav, da bi lepo rasel in bil v zadovoljstvo in ponos družine. Priznati moramo, da je to del normalne priprave na materinstvo oziroma na srečo starševstva.

Toda rojstvo prizadetega otroka vse to na mah poruši! Nemalokrat imajo starši občutek, da so za to soodgovorni oni sami. In hudo je prenašati takšno »samokrivdo«, ki nima realnega izvora. Na to mora biti zdravstveni delavec močno pozoren in se zelo potruditi, da staršem odvzame to bolečino.

To je zelo pomembno predvsem pri tistih starših, ki zaradi neutemeljenega občutka krivde svojega prizadetega otroka odklanjajo ali ga v storilnosti čezmerno obremenjujejo z učenjem, ki mu ne bo koristilo.

Še in še bi lahko nizali probleme, ki jih v družini izzove duševno prizadeti otrok. Najhuje postaja tam, kjer se krivda za rojstvo prizadetega otroka prevrne na družino enega od staršev. Iz svoje prakse bi lahko naštel in opisal zanimive primere med zakonci, kjer se je zaradi tega porušilo njuno ravnovesje in izzvalo hude konflikte v družini. Seveda pa je treba družino s prizadetim otrokom osvetliti še iz drugih zornih kotov. Morda pa je rojstvo prizadetega otroka bila samo sprožilna vrstica že za prejšnje napeto stanje med materjo in očetom. **Prav zato se moramo izogibati prenašanjem zaključkom!**

Pri svojem delu se nenehno vsa leta srečujem tudi s starši duševno prizadetih otrok, ki se nauče sprejeti otroka takšnega, kakršen je. Želijo ga imeti ob sebi tudi takrat, ko morda komisija za razvrščanje predlaga rehabilitacijo izven domačega kraja! Prav imajo, prizadeti otrok uspeva in se razvija bolje, če je poleg ustreznih specialno pedagoških spodbud deležen tudi ljubezni staršev. Le-te mu pač nihče ne more nadomestiti.

Še in še bi lahko govorili o prizadetem otroku v družini! Zanimivo bi bilo proučevanje vpliva, ki ga imajo osebnosti posameznih družinskih članov na prizadetega otroka. Tudi na tem področju danes veliko raziskujemo. **VENDAR NIKOLI NE SMEMO POZABITI, DA SO STARŠI PRIZADETIH OTROK**

SAMO LJUDJE, TAKŠNI KOT VSI DRUGI, SAMO Z VELIKO DOSMRTNO BOLEČINO!

IN KAKO NAJ BI TEM STARŠEM ZDRAVSTVENI DELAVCI POLEG ZDRAVSTVENE NEGE IN RAZUMEVANJA ŠE POMAGALI?

Ti starši težko uvidijo in razumljivo je, da hodijo s svojim prizadetim otrokom od terapevta do terapevta in pogosto tudi od mazača do mazača. Nikar jim ne zamerimo! Upanje, ki se naveže na vsak tak obisk, in razočaranje, ki mu neogibno sledi, po nepotrebem obteži že tako prizadeto osebnost staršev. Ne obtožujmo jih! Prof. dr. Lev Milčinski nam je nekoč lepo povedal v zelo preprostem stavku: »Poslušajmo jih, vrnimo jim topel nasmeh.«

Izkušnje kažejo, da starši duševno prizadetih otrok kaj kmalu uvidijo, da »ozdravljenje« ni več možno — čeprav tega ne pokažejo — in postopoma le sprejmejo poleg potrebnih medicinskih intervencij nasvete za ustrezno v z g o j o , ki jim jo svetujejo **specialni pedagogi**.

Na tem mestu bi bilo preobširno, da bi pisali o metodah dela s prizadetim otrokom v družini. Staršem naj zdravstveni delavec že zgodaj svetuje, da navežejo stike v ustreznih svetovalnih centrih, kjer sistematično spremljajo otrokov duševni razvoj, hkrati pa ob demonstraciji staršem dajejo nasvete za zgodnje otrokovi prizadetosti primerno in ustrezno učenje.

Opozoriti jih moramo tudi na pomembnost vzpostavljanja najenostavnejših privajenosti v prvih letih. Le-te navežemo na vzpostavljanje samostojnosti pri hranjenju in vzgoji k čistoči. Zanimivo, da je primerno hranjenje pravočasen prehod na trdo hrano tudi vzgoja h govoru, žlička v roki pomoč razvoju ročne spretnosti itd.

Prizadeti otrok se sam od sebe nauči zelo malo ali nič — nauči se samo tisto, kar vsak dan ponavlja. Zato je potrebno vaditi z njim veliko, a nevsiljivo. Otroka je potreba učiti ene same dejavnosti, šele ko to obvlada, poizkusimo napraviti korak naprej.

Iz teh nekaj misli je razvidno tudi, da so danes pri obravnavanju duševno prizadetih otrok zelo pomembne tiste naše intervencije, ki stopajo iz ozko medicinskega okvira in si ob posebnem pedagoškem vodenju prizadevajo doseči habilitacijo oziroma večjo ali manjšo socializacijo prizadetega otroka.

In prav zato je potreben teamski dostop k prizadetemu otroku in njegovi družini. Tu mislim na nujno sodelovanje medicinskih in pedagoških delavcev. Otroku potrebuje poleg skrbi za zdravje še posebno vzgojo, vodenje in privajanje.

V svojem prispevku sem poizkušala nanizati le nekaj problemov družine, v kateri raste in se razvija prizadeti otrok. Še veliko je odprtih vprašanj. Veliko razpravljamo tudi o pomoči sorojencev prizadetemu otroku. Le-ta je občasno potrebna, vendar staršem na ustrezen način objasnimo, da svojih zdravih otrok ne obremenjujejo s skrbjo za bodočnost prizadetega bratca ali sestrice.

Iz pričujočega sestavka povzemamo misel, da je zelo **pomembno svetovanje staršem**. Že od vsega začetka, ko dojamejo naravo otrokove motnje, morajo biti deležni strokovnih nasvetov, pogosto pa tudi psihoterapevtske pomoči.

Tudi strokovnjaku je vredno razmisliti o veliki resnici, ki jo je o prizadetem otroku izrekla velika pisateljica in mati prizadete punčke Pearl Buckova:

NAUČITI SE, KAKO BOŠ PRENAŠAL TO BOL, NI LAHKO!