



Donald Mejer & Patricija F. Vadasi

Živeti sa bratom
ili sestrom sa
smetnjama u razvoju



EVOLUTA

Donald Mejer & Patricija F. Vadas

Živeti sa bratom
ili sestrom sa smetnjama u
razvoju

Prevela
Jovana Anđelković

Beograd, 2016.

Living with a Brother or Sister with Special Needs:
A Book for Sibs (Revised Edition) by Donald Meyer
and Patricia F. Vadasy,
University of Washington Press

© EVOLUTA 2016.

Knjiga je objavljena uz finansijsku pomoć
Ministarstva kulture, informisanja i informacionog
društva Republike Srbije

*Za Đinu, Anđelu, Tonija i Rouzi
i
Džima, Džin, Pegi i Karen
D. M.
Za Kristin
P. V.*

Predgovor

Kejt je došla na svet sasvim uobičajeno, okružena radosnim roditeljima, braćom, bakama, dekama i prijateljima. Kao i sva novorođenčad, bila je izvor nada i očekivanja za svoju porodicu i prijatelje. Ali, pitali su se njeni roditelji, često i naglas, kako će se ona uklopiti u ustanovljeni porodični sistem, kako će ojačati porodičnu zajednicu. Pred njeno rođenje, roditelji su razmišljali kakav će ona odnos imati sa najstarijim bratom, Nikom, koji je autističan i ima smetnje u mentalnom razvoju. Hoće li ona to razumeti? Hoće li ga voleti i prihvatiti kao svog starijeg brata uprkos tome? Kako će se slagati? Kako će uopšte objasniti njegove invaliditete tako da to bude jasno, jednostavno i prihvatljivo? Pitali su se i kako će sami odgovoriti na izazove koji podrazumevaju brigu o novom članu porodice, starajući se istovremeno i o drugoj deci, od kojih jedno zahteva posebnu pažnju, vreme i mnogo više roditeljskog zalaganja. Kejtini roditelji su se brinuli hoće li dobiti potrebnu pomoć od drugih članova porodice, prijatelja i stručnog osoblja koje je radilo sa njihovim sinom Nikom.

7

U junu Mišel je završila osmi razred. Dve nedelje pre proslave mature, dok je sedela sa majkom u kolima, Mišel je upitala: „Da li Timi baš mora da dođe na proslavu mature?“ Svi njeni prijatelji dolazili su na svečanost sa svojim porodicama. Mišel se bojala da bi oni piljili u Timija, koji je imao deset godina, a nije umeo da govori i da kontroliše fiziološke potrebe i često je imao glasne izlive besa. „Zašto uvek mora da ide i on?

Zar ne možemo da pronađemo dadilju?" Mišelina majka bila je zatečena. Uprkos izazovima koje je Timi pred njih postavljao, bili su snažna i skladna porodica. Nakon kratkog razgovora, Mišelinini roditelji pronašli su dadilju. Prilikom polaska na maturu, Mišel je rekla roditeljima: „Znate da volim Timija. On je moj brat. Samo mi je ponekad teško. Hvala što brinete i o meni!" Mišel je naučila da razgovara iskreno i otvoreno sa svojim roditeljima. Bez sumnje, to je naučila zato što su njeni roditelji odvojili vreme da saslušaju i razumeju njene potrebe i brige.

8

Godinama se roditelji, braća i sestre hvataju u koštac sa zadatkom odgajanja i dece sa smetnjama u razvoju i života sa njima. Ne postoje jedinstveno uputstvo, prepoznatljiva preporuka iz emisija za decu ili porodični atlas koji bi učinio ovo putovanje jednostavnijim. Takođe, stručno osoblje koje radi sa porodicama dece sa posebnim potrebama davno je uočilo da treba napisati knjigu namenjenu braći i sestrama, a koja bi bila od pomoći i njihovim roditeljima i stručnjacima. Potrebna je knjiga koja bi pomogla "zdravoj" deci u porodici da razumeju mnogobrojna i pomešana osećanja, od ljutnje, radosti, zbunjenosti, ljubomore, pa do straha, ljubavi, krivice i ponosa. Potrebna je knjiga koja bi objasnila invaliditet na razumljiv način. Knjiga koja bi ponudila određene putokaze u prevazilaženju osobenih i često izuzetno nezgodnih prepreka sa kojima se susreću braća i sestre deteta sa smetnjama u razvoju.

Don Mejer i Pet Vadasi, stručnjaci sa velikim iskustvom i sa mnogo razumevanja za potrebe i dece i roditelja, uvideli su pomenuti problem. Zahvaljujući njihovom trudu, pred nama je knjiga napisana posebno

za braću i sestre. U njoj se o osetljivim temama govori na pravi način, onako kako jeste, a na osnovu iskustva koje su autori stekli radeći sa mnoge dece. Konačno, imamo knjigu koju su napisali pojedinci dobro upoznati sa postojećom literaturom i naučnim istraživanjima i koji su sposobni da složene sadržaje prikažu direktnim i razumljivim jezikom.

Nekoliko osobina ove knjige iziskuje posebnu pažnju. Kroz tekst, autori često navode ono što su od čuli od braće i sestara sa invaliditetom. Meni se posebno dopala kratka priča Čarlija, Majka i Tonija na Parao-limpijskim igrama. Navela me je da se razmislim o tome šta sve nauče braća i sestre koji rastu uz dete sa posebnim potrebama.

Tokom pisanja knjige vođeni smo idejom da sva deca, bez obzira na vrstu invaliditeta koji njihov brat ili njihova sestra imaju, dele neke zajedničke brige i potrebe. Prvo poglavlje, meni najdraže, govori upravo o ovim, stvarnim brigama i potrebama. „Šta da kažem svojim prijateljima o mojoj sestri Moniki?“ „Zašto sam ljut, tužan, srećan, posramljen i ljubomorani?“

9

Autori ne samo da se bave ovim brigama i potrebama već ih objašnjavaju na način koji omogućava braći i sestrama da razumeju da je to normalan deo odrastanja. Ovo poglavlje nudi obilje saveta deci kako da izađu na kraj sa prijateljima i roditeljima, ali i sa sopstvenim emocijama, i kako da se ponašaju sa detetom koje ima smetnje u razvoju.

Prvo poglavlje pruža snažnu osnovu za ostala, koja opisuju različite vrste invaliditeta. Autori su obezbedili jasne, sažete i trenutno važeće podatke i obaveštenja za braću i sestre, srušiće mitove i zablude o pojedinim

vrstama invaliditeta, što vodi ka njihovom boljem razumevanju i prihvatanju.

Poslednja poglavlja, o obrazovnim službama i budućnosti, vraćaju se opštim dečijim temama. Braća i sestre, baš kao i roditelji, moraju da znaju za te ustanove jer su često uznemireni i zabrinuti za budućnost. Ponovo se ističe značaj obaveštenosti.

Iako je namenjena baš braći i sestrama, bila bi šteta ukoliko samo oni pročitaju ovu knjigu. Ona ima podjednako jasnu poruku za roditelje i za stručnjake. Potrebno je da je čitaju i iščitavaju mame, tate i svi oni koji žele da pomognu porodicama u kojima raste dete sa posebnim potrebama. Nakon čitanja ove knjige, naučićemo da bolje pomognemo i deci sa posebnim potrebama i njihovim braći i sestrama.

10 Čini mi se da je razlog što Don i Pet pišu tako dobro u tome što shvataju važnost braće i sestara za život dece sa smetnjama u razvoju. Razumeju i njihovo mesto u porodičnom sistemu. Njihovi komentari su korisni jer su izdvojili vreme da saslušaju decu i razumeju njihove brige i potrebe. I, baš zbog toga što su se oni potrudili, naš posao roditelja ili savetnika biće daleko lakši.

Kao poslednja sugestija, pre nego što počnete da čitate ovu knjigu: Ne očekujte tragičan stav poput: „teško meni”. Ova knjiga je uzbudljiva i posebna baš zato što se zasniva na činjenicama i što je vedrog duha. Opisane su dobre strane života uz dete sa invaliditetom, jednako koliko su navedene i poteškoće.

Očekujem da će ova knjiga ulivati nadu i uticati značajno i podsticajno na živote porodica. *Živeti sa bratom ili sestrom sa smetnjama u razvoju* služiće kao merilo i osnova za buduće radove o osobama sa smetnjama u razvoju, ali i za braću i sestre koji žive sa njima.

Nadam se da će pronaći put do lokalnih biblioteka i škola, i do ruku sve dece koja su suočena sa izazovima života uz člana porodice sa smetnjama u razvoju.

Tomas H. Pael, dekan
Škola za obrazovanje, Univerzitet Vintrop
Rok Hil, Južna Karolina

Poruka braći i sestrama

Imamo prijatelja Pola, koji ima dvanaest godina. On je kao i svi ostali osnovci. Igra fudbal i kompjuterske igrice sa svojim drugarima. Ponekad sa njima ostaje posle završetka časova da bi slušali muziku i pričali. Međutim, postoji nešto o čemu Pol ne priča sa svojim prijateljima: njegova šestogodišnja sestra Emili. Ona je gluva i ima smetnje u intelektualnom razvoju. Imada dana kada bi Pol hteo da kaže svojim prijateljima koliko ga ljuti kada mu ona upada u sobu i ruši stvari. Isto tako, imada dana kada želi da podeli sa društvom koliko je ponosan na nju što je naučila nešto novo – na primer, kako da pokaže znak za psa ili kako da jede a da ne napravi nered. Ipak, Pol ne priča sa prijateljima o Emili. Oni ne bi to razumeli.

13

Na svetu ima na *hiljade* dece koja, poput Pola, imaju brata ili sestru sa posebnim potrebama. Ali Pol je srećniji od mnogih. Razlika je u tome što on ima kuda da ode i razgovara o Emili sa nekim ko to razume. Otprilike na svakih mesec dana, učestvuje u posebnoj radionici *Sibshop*, koja je nešto poput kluba braće i sestara dece sa posebnim potrebama. Pol voli *Sibshop* jer je osmišljen tako da bude vrlo zabavan i da podstiče decu da dolaze. Ne liči na školu, ali deca ipak nauče štošta tokom boravka u njemu – kako kompjuteri pomažu ljudima sa invaliditetom ili kakav je osećaj kada te fizički terapeut prebaci preko lopte za terapije.

Uz sve te „nove igre” i razne druge aktivnosti, Pol i druga deca imaju priliku da razgovaraju. Pričaju o dobrim i lošim trenucima života sa bratom ili sestrom

koji imaju smetnje u razvoju. Savetuju jedni druge. Smeju se, svesni da se sve to ne dešava samo njima, već i drugim ljudima. Osim toga, pričaju i o onome o čemu možda i ne bi sa svojim roditeljima i prijateljima – kao na primer, kako je to kada brat ili sestra potpuno izgube kontrolu u tržišnom centru. Ili, šta raditi kad neko iz razreda priča ružne stvari o ljudima sa invaliditetom. Ili, kako objasniti roditeljima da i vi nekad hoćete malo njihovog vremena za sebe, i pažnju posvećenu samo vama.

Pol je stekao dva prijatelja u *Sibshopu* – Rozu i Martija. Pošto ne žive u istom delu grada, razgovaraju telefonom bar jednom nedeljno i uvek se raduju predstojećim susretima u radionici. Zbog toga se Pol ne oseća više toliko usamljeno.

14 Mi bismo voleli da *Sibshop* postoji svuda. Iako se broj ovakvih radionica povećava s vremenom, još uvek to nije dovoljno. Bilo bi sjajno da deca imaju priliku da razgovaraju o svojoj braći i sestrama sa posebnim potrebama. Treba da im se omogući da pričaju sa drugom decom koja možda dele njihovu zbunjenost i strah. Važno je da im se obezbede odgovori na pitanja koja postavljaju o invaliditetu ili različitim mogućnostima za pomoći njihovoj braći i sestrama.

To je razlog što smo napisali ovu knjigu. Ona ne pokriva sve vrste invaliditeta ali govori o onim najzastupljenijim, i o pitanjima koja su nam deca najčešće postavljala. Nismo mogli da obuhvatimo sva osećanja koja se javljaju kod dece, ali smo pokušali da predstavimo ona o kojima smo sa njima razgovarali u *Sibshopu*. Smatramo da je važno znati da niste jedini ko se tako oseća.

Napisali smo ovu knjigu za vas – braću i sestre dece sa smetnjama u razvoju. Pošto ste vi ti čiji su to braća i sestre, samo vi možete da nam kažete da li vam je knjiga pomogla. Možete da nas obavestite da li smo odgovorili na pitanja o posebnim potrebama vašeg brata ili vaše sestre i jesmo li pisali i o vašim osećanjima.

Mnoge ispravke unesene su u ovo izdanje upravo zahvaljujući dečijim odgovorima i njihovim uticajem. Želimo da ovo postane najbolja knjiga za decu sa bratom ili sestrom koji imaju smetnje u razvoju.

Još samo jedna stvar za kraj – kako ova knjiga pokriva mnogo različitih invaliditeta, ne morate je pročitati od korice do korice. Slobodno preskočite šta god želite. Korišćenjem sadržaja možete lakše naći ono što vas zanima. Ali nemojte preskočiti prvo poglavlje, „Kako izgleda imati brata ili sestru sa posebnim potrebama“. Ako vam se događa da vas ponašanje brata ili sestre ponekad iznervira, pročitajte treće poglavlje koje sadrži savete korisne za te situacije. Sedmo poglavlje odnosi se na ustanove za osobe sa invaliditetom a osmo na budućnost. Bacite pogled, možda vam i ona mogu pomoći ili biti korisna.

Poruka roditeljima i svim drugim odraslima

„Zašto se to dogodilo?”

„Hoće li celog života morati da nosi te piksle?”

„Šta je to Daun?”

„Zašto se to dogodilo jednom blizancu, a drugom ne?”

„Hoće li naučiti da čita i piše?”

„Hoće li moći da se brine o sebi?”

„Šta će biti kada svi odrastemo?”

16 Slušajući dovoljno dugo šta deca govore, primetili smo da ona imaju mnogo različitih pitanja o smetnjama u razvoju svoje braće i sestara. To ne bi trebalo uopšte da nas čudi, s obzirom na to da i roditelji imaju veliki broj pitanja o uzrocima i terapijama za invaliditet svog deteta. Zašto onda i braća i sestre ne bi imali?

Već smo napisali (*Sibshops*, 1994) da deca imaju potrebu da budu obaveštena o invaliditetu svog brata ili svoje sestre čitavog života. Da pojednostavimo – znanje potrebno deci treba da ih uveri da oni nisu uzrok oboljenja, niti da im se ono može preneti. Deca školskog uzrasta raspituju se o podacima koji bi pomogli posebnim potrebama njihovog brata ili njihove sestre, i koje bi zadovoljili njihovu radoznalost. Ta saznanja su im potrebna, između ostalog, i da bi taj invaliditet objasnili drugarima iz razreda koji će ih sigurno nekad upitati: „Šta nije u redu sa tvojim bratom ili tvojom sestrom?” Tinejdžeri, koji počinju da razmišljaju o životu van roditeljskog doma, moraju da znaju plan porodice

za budućnost. Kada odrastu, vrlo verovatno će imati aktivnu ulogu u životu svog brata ili svoje sestre, stoga su njima naročito potrebna obaveštenja o mogućnostima za stanovanje i posao, o pravnim i zakonskim okvirima i centrima za odrasle ljude sa invaliditetom.

Predložili smo rukopis za objavljivanje prvog izdanja knjige *Živeti uz brata ili sestru sa smetnjama u razvoju* još pre više od deset godina, jer nismo mogli da pronađemo materijal namenjen posebno mladima sa ovim problemima. Od tog vremena, došlo je do blagog povećanja dostupnog štiva o invaliditetu za mlade čitaoce. Ipak, mnogo toga tek treba da se uradi.

U *Sibshop-ovima* koje vodimo tokom ovih deset godina, pokušali smo da damo deci što više korisnih saznanja. No, koliko god da su radionice korisne, imaju i ograničenja. Organizovane su tako da dolaze deca čiji braća i sestre imaju različite vrste invaliditeta, pa je teško posvetiti dovoljno pažnje jednom posebnom obliku smetnje u razvoju. Knjige poput ove imaju tu prednost. One mogu da dopru do daleko većeg broja dece nego što bi mi pojedinačno ikada mogli. Kroz njih detaljnije obrađujemo posebne invaliditete, za razliku od *Sibshopa*. Ono što možemo da ponudimo deci koja u svojoj okolini nemaju *Sibshop*, jeste uteha koja proizilazi iz saznanja da na svetu postoji još mnogo braće i sestara sa sličnim osećanjima. Čitalac može da pristupi podacima iz knjige kad god poželi, i da im se iznova, po potrebi, vraća. Roditelji mogu da čitaju delove deci koja su premala da bi čitala sama.

Pripremajući ovo izmenjeno izdanje, uneli smo u njega i sugestije koje su naši mladi čitaoci imali na prvo izdanje. Poslali smo poglavlja o vrstama invaliditeta, službama i zakonima, državnim institucijama

zaduženim za ta pitanja, i od njih smo dobili mnoštvo korisnih komentara i novih trenutno važećih obaveštenja. Napisali smo nove odeljke o hiperkinetičkom poremećaju, fetalnom alkoholnom sindromu, sindromu Martin Bel, traumatskim povredama mozga, ultrazvuku, logopedima, alfa-fetoprotein serumu majke. Svaka rečenica iz knjige prošla je kroz program za prepoznavanje reči da bi se omogućila što veća dostupnost informacija.

18 Naša prijateljica Debra Lobato (1990) napisala je da je dečije razumevanje brata ili sestre sa smetnjama u razvoju „posebna mešavina onoga što im je rečeno, onoga što su načuli i onoga što su sami zaključili” (str. 21). Znamo da je to tako iz sopstvenog iskustva. Kada smo se prvi put susreli sa braćom i sestrama dece sa smetnjama u razvoju, i pitali ih šta misle da je uzrok invaliditetu njihovih braće i sestara, shvatili smo da postavljaju suštinska pitanja i imaju razne nesuglasice. Evo nekih odgovora koje smo dobili:

„Nisam siguran šta je zapravo uzrok.”

„Mislim da je to zbog maminog stomaka.”

„Zbog nekih hromozoma.”

„Parče čelika palo je mami na nogu dok je bila trudna.”

„Na porođaju.”

„Zbog previše uzbuđivanja.”

„Torba se pocepala.”

Deca su takođe sa nama podelila probleme sa kojima se suočavaju usled života sa bratom ili sestrom sa smetnjama u razvoju :

„Drugari je zezaju.”

„Grize me.”

„Blamira me kad sisa svoju ruku pred mojim prijateljima.”

„Ako je deca zezaju, kažem im da ću ih zveknuti!”

„Sramota me je kad ljudi bulje u nju i misle da je glupa.”

„Najteže mi je kad joj se ljudi smeju, a ona ne shvata šta radi pogrešno.”

„Mama mora da provodi mnogo više vremena sa njim nego sa mnom.”

Neprestano, braća i sestre su nam govorili koliko im trebaju i znače dobijena obaveštenja:

„Moj savet je da lekari i roditelji moraju da objasne braći i sestrama sve kako jeste! Ponekad, umesto da im kažu istinu, lekari i roditelji ispričaju gomilu gluposti. Lakše je podneti kad bar znaš šta je u pitanju.” (Marija, 15 godina, u: Murray and Jampolsky 1982, p. 43)

19

Nastojali smo da obaveštenja za braću i sestre prikažemo neposredno. Nadamo se da ćete pročitati i preporučiti drugima knjigu *Živeti uz brata ili sestru sa smetnjama u razvoju* i reći nam jesmo li u tome uspeli.

Zahvalnost

Toliko je mnogo ljudi pomoglo u pripremanju drugog izdanja knjige *Živeti sa bratom ili sestrom sa smetnjama u razvoju* da ne znamo odakle početi.

Pripremu ovog projekta podržao je, delom, program 84-029k Odeljenja za obrazovanje kadrova za obuku u edukaciji osoba sa smetnjama u razvoju – specijalni projekat, Odeljenja za specijalno obrazovanje. Izuzetno smo zahvalni na podršci Odeljenja, i našem šefu projekta dr Anđeli Tomas.

Obratili smo se mnogim specijalistima spremajući ovo izdanje, kako bismo bili sigurni da su podaci koje ovde izlažemo tačni i da nisu zastareli. Želimo da zahvalimo pojedincima koji su čitali rukopis i doprineli korisnim izmenama, dodacima i komentarima, kako bi knjiga bila što upotrebljivija i razumljivija i mladim čitaocima: Kari Kijakuh, dr Marsiji Dejvidson, Eriki Luis Erikson, Ejmi Faerti, Debi Ingram, dr Džozefu Dženkinsu, Gejlu Karpu, Arlin Libi, Patriši Lot, dr Džefu Meklaulinu, Meri Merin, Kristini Polizos, dr Ajrin Švarc, Sintiji Šurtlef i Skotu Truaksu.

Konačno, dugujemo zahvalnost brojnoj braći i sestrama koji su nas ohrabivali i davali nam podsticaj za knjigu. Do sada smo upoznali stotine mladih širom SAD, što kroz *Sibshop*, što putem imejla. Pitanja koja su oni postavili i probleme koje su istakli oblikovali su ovu knjigu. Ovo je njihova knjiga. Nadamo se da će nam ukazati i na to jesmo li uradili dobar posao.

I Glava

Kako izgleda imati brata ili sestru sa smetnjama u razvoju?

Ukoliko čitate ovu knjigu, verovatno imate brata ili sestru sa smetnjama u razvoju ili osobenim zdravstvenim problemima. Takođe, verovatno imate mnoštvo pitanja o smetnjama u razvoju vašeg brata ili vaše sestre. Moguće je da vam deluje kao da niko ne može da razume to što osećate, čak ni vaš najbolji prijatelj. Možda se stidite brata koji je nekontrolisano glasan kada odete u crkvu. Ili ste prosto ljuti što neko iz razreda govori ružne stvari o vašoj sestri sa invaliditetom.

23

S druge strane, verovatno imate i pozitivna osećanja. Ponos, na primer, pošto ste uspeli da naučite vašeg brata da uradi nešto potpuno samostalno. Ili olakšanje – kada prijatelj brani vašu sestru od ismevanja. O nekim od ovih osećanja teško je razgovarati, jer ko to uopšte i razume?

Možda vam se čini da ste jedina osoba koja se oseća ovako. Međutim, većina braće i sestara dece sa smetnjama u razvoju osetila je sve ovo makar jednom u životu. Upravo ova osećanja mogu vam pomoći da izrastete u zrelu ličnost i da razumete mnogo toga u bolje i brže nego ostali ljudi.

U ovoj knjizi biće reči o doživljajima koje ste možda već imali – kako dobrim tako i onim lošim. Videćemo kakve to posebne kvalitete imaju braća i sestre poput vas – kvalitete koji vas čine jedinstvenim.

Prijatelji

Ponekad, prijatelje treba podsetiti da je osoba sa invaliditetom pre svega ličnost.

Kevin je bio ljut toliko da je poželeo da šutne nešto, ili još bolje – nekog. Kada su on i njegovi drugovi završili košarkaški trening, grupa sportista u invalidskim kolicima ušla je u salu. Pre nego što su izašli, Kevin i njegova ekipa iz tima gledali su kako ti sportisti manevrišu svojim kolicima i počinju sa igrom. Dok su izlazili, jedan od Kevinovih drugova povikao je, dovoljno glasno da ga svi čuju, „Zapošljavajte hendikepirane! Smešni su za gledanje!” Neka deca su se smejala na to. Kevin, čiji brat ima cerebralnu paralizu, nije rekao ništa. Te noći, i celog sledećeg dana, stomak mu se zgrčio od nervoze.

24

Čen bi voleo kad bi ljudi razumeli da su on i njegova sestra dve različite osobe. Njegova sestra bliznakinja, Helen i on idu zajedno u školu. Čen je šesti razred, a ona ide u odeljenje za decu koja imaju poteškoće u učenju. Uz sav svoj trud, ona ne može da pročita bilo šta komplikovanije od knjige za decu iz drugog razreda osnovne škole.

Na odmorima i posle škole, Čen i njegovi drugovi obično neprestano zadirkuju jedan drugog. To je uglavnom normalno i zabavno, osim kada mu govore da je retard, jer njegovoj sestri treba posebna pomoć u školi. Čen se trudi da ne obraća pažnju na njih jer mu je jasno da će ga prijatelji zadirkivati još više ako se naljuti. Ipak, jako mu je teško.

Melisa ne voli da dovodi drugarice kući. Keli, njena starija sestra, ima smetnje u intelektualnom razvoju i uopšte nema prijatelje. Stoga, kad god Melisa dovede nekog kući da se igraju, Keli se smesta priključi. Uvek traži od Melisinih prijatelja da se igraju sa njenim glupim lutkicama. Većina Melisinih drugara vrlo je pristojna sa Keli, međutim ima ih nekoliko koji se zgledaju i kikoću kad se

ona pridruži. To užasno nervira Melisu, i ponekad poželi da Keli ode u dugu šetnju iz koje se nikada neće vratiti kući.

Sjajno je imati prijatelje i oni su nam svima vrlo važni. Ali za neku decu koja imaju braću i sestre sa posebnim potrebama, prijatelji mogu biti poseban problem. Evo nekoliko situacija u kojima se oni mogu naći:

- Prijatelji ponekad ismevaju decu koja su drugačija, pa to mogu biti i vaš brat ili vaša sestra.
- Prijatelji umeju surovo da se šale. Na primer, mogu u šali da tvrde kako i tebi sigurno nešto nedostaje ako imaš brata ili sestru sa invaliditetom.
- Vrlo lako se može desiti da te brat ili sestra postidi pred društvom.

Oni koji ismevaju decu sa smetnjama u razvoju uglavnom to čine jer nisu imali prilike da budu u njihovoj neposrednoj blizini pa im je nelagodno u njihovom prisustvu. Možda su uplašeni ili nervozni u takvim situacijama. Ne znaju kako da se ponašaju. Zato misle da će se ukoliko se neko drugi oseća loše, oni osećati bolje. Posmatraju površno i uočavaju samo ono što je vidljivo i drugačije. Ne znaju da osobe sa posebnim potrebama osećaju isto što i svi drugi. Još uvek nisu naučili da sva ljudska bića imaju različite, *posebne*, vrednosti. Konačno, ne shvataju koliko njihove reči mogu da zaboje – i decu sa invaliditetom i one koji brinu o njima, kao što je to Kevin.

Većina braće i sestara dece sa smetnjama u razvoju kaže da ne želi da se druži sa onima koji ismevaju hendikepirane. Ali može se lako dogoditi da čak i dobri drugovi kažu nešto loše ili nepromišljeno o osobama

sa invaliditetom. Recimo, da za decu u posebnom odeljenju kažu da su retardi, ili da se smeju njihovom hodu ili govoru. Kada se to desi, verovatno ti je krivo, jer su ti inače ti prijatelji veoma dragi, ali voliš i svog brata ili svoju sestru. Šta onda učiniti?

Pre svega, nemoj se uključivati samo da bi bio deo grupe. To će te samo naterati da se osećaš krivim. Stavi do znanja svojim prijateljima da šale na račun osoba sa invaliditetom – nečim što čovek ne može sam da promeni – nisu u redu. Vrlo često kada sretnu osobu sa invaliditetom, ljudi vide jedino njen nedostatak. Potrebno je podsećati ih da se iza njega nalazi ličnost. Jedan od uspešnih načina da se ovo postigne jeste da se istaknu neke vrline tog čoveka. Na primer, ako tvoj drug ismeva neobičan način hodanja nekog deteta, možeš mu odgovoriti nešto kao: „A jesi li video kako se smeje? Ima sjajan osmeh i stvarno je divan dečak.”

26

Ako se desi da drugari ismevaju tvog brata ili tvoju sestru sa smetnjama u razvoju, slobodno im kaži da te to ljuti, da te rastužuje ili da ti je neprijatno. Možeš da kažeš na primer ovo: „Smeta mi kada tako pričaš. Bez obzira na to što je sa invaliditetom, ona je moja sestra, i ne sviđa mi se da govoriš tako o njoj. Nije u redu.”

Isto tako, ukoliko ti se društvo ruga, kao što je to bilo u Čenovom slučaju, da si i ti *retardiran* zato što neko u tvojoj porodici ima problem sa učenjem, stavi im do znanja kako se osećaš. Objasni im da ste ti i tvoj brat ili tvoja sestra dvoje različitih ljudi. Reci im: „Ja nisam moj brat. To što je on hendikepiran ne znači da sam i ja. A da je mogao da bira, sigurno ne bi to izabrao. Smeta mi kada se šalite na tu temu. Molim vas da prestanete. Važi?”

Većina drugara će prestati kada ih zamoliš. Možda oni i ne znaju da ti takve šale smetaju. Zato je važno da im to kažeš. *Kako* ćeš im to reći je takođe važno. Daleko je bolje ako ih odvojiš od druge dece i sa njima razgovaraš nasamo,. Reci drugu kako se osećaš. Kaži tako da mu bude jasno da ti je vaše prijateljstvo važno. Razgovor nasamo mnogo je bolji i korisniji nego svađa dok ste u društvu drugih.

Međutim, šta ukoliko drug nastavi da izaziva i ruga se i pošto si mu stavio do znanja da te njegove reči i dela povređuju? Braća i sestre sa kojima smo mi razgovarali smatrali su da je u tom slučaju najbolje potražiti nove prijatelje. Dobri prijatelji su oni koji umeju da te saslušaju i ne žele da ti učine ništa nažao.

Jedno od čestih pitanja koje su nam braća i sestre postavljali jeste šta da rade ako požele da pozovu novog prijatelja, ili simpatiju, kući. Moguće je da su zabrinuti šta će ti prijatelji misliti o njihovom bratu ili njihovoj sestri. Rešenje može biti objašnjavanje problema prijatelju *pre* nego što dođe u posetu. To čini situaciju opuštenijom i za tebe i za njega prilikom upoznavanja sa tvojim bratom ili tvojom sestrom. Ne zaboravi da ispričaš i za njegove ili njene dobre strane! Evo kako je jedna devojčica opisala svoju sestru: „Tek da se ne iznenadiš kada dođeš u subotu, treba nešto da znaš. Moja sestra Dženet ima cerebralnu paralizu. Imala je nekih problema pri rođenju i to je oštetilo određene delove njenog mozga. Zato je u kolicima i ne može da govori, ali sve razume kada joj se obraćaš. Veoma je duhovita i ima prelepu kosu.” Nekoliko reči mogu da učine mnogo da se ti i tvoj prijatelj opustite. Bilo kako bilo, verovatnije je da ćeš ti više obraćati

pažnju na ponašanje i poglede svog brata ili svoje sestre nego tvoj prijatelj.

Uostalom, nekoj deci jednostavno smeta da njihov brat ili njihova sestra – bez obzira na to imaju li smetnje u razvoju ili ne – budu prisutni kada im dođe društvo. Tvoj brat ili tvoja sestra možda će želeći da se uključi u to što vi radite, ili će pokušavati da privuče na sebe pažnju, kao što to Keli radi Melisi. Ako je tako, pokušaj da ne primećuješ to ponašanje. Pročitaj odeljak o „problemima u ponašanju” i naići ćeš na neke predloge koji mogu da pomognu da se ne obazireš na to nezgodno ponašanje. Ako ipak ni to ne pomogne, probaj da odeš u drugu sobu ili deo kuće gde tvoj brat ili tvoja sestra ne sme da ide. Možda će ti za to biti potrebna pomoć roditelja.

28

Ako ne želiš da tvoj brat ili tvoja sestra bude tu kada ti dolazi društvo, objasni to svojoj porodici lepo i smireno. To, naravno, ne znači da ti nećeš želeći da uključiš brata ili sestru u druge svoje aktivnosti. Ali, nekoliko sati želiš da na miru budeš sa svojim prijateljem. Ukoliko tvoj brat ili tvoja sestra ima problem da to razume i prihvati, obećaj da ćeš kasnije odvojiti posebno vreme koje ćeš posvetiti samo njemu ili njoj. To može da reši problem, tako da ćeš se nasamo družiti sa prijateljem. Samo obavezno održi svoje obećanje!

Sadržaj

Predgovor	7
Poruka braći i sestrama	13
Poruka roditeljima i svim drugim odraslima	17
Zahvalnost	21

I Glava

Kako izgleda imati brata ili sestru sa posebnim potrebama	23
Prijatelji – Nesebičnost – Bes – Prihvatanje razlika – Krivica (Korisna krivica, Uzaludna krivica) – Ljubomora – Preopterećenost – Razumevanje – Stid – Ponos – Gubitak – Zrelost – Briga – Usamljenost	

II Glava

Smetnje u intelektualnom razvoju	61
Šta uzrokuje intelektualnu ometenost?– Intelektualna ometenost ne utiče jednako na sve ljude – Razvojni invaliditeti	

167

III Glava

Poremećaji vida, sluha, govora, učenja i ponašanja . . .	69
Oštećenja vida – Oštećenja sluha (Oštećenja spoljašnjeg uva, Oštećenja srednjeg uva, Oštećenje unutrašnjeg uva, Stepene oštećenja sluha, Slušni aparati, Kohlearni implantati, Znakovni jezik, Kako pomoći nekome ko ima oštećen sluh?) – Problemi sa govorom i jezikom (Problemi u govoru, Problemi sa jezikom) – Teškoće prilikom učenja – Hiperkinetički poremećaj (ADHD) – Problemi u ponašanju (Pozitivna ohrabrivanja, Ignorisanje) – Autizam	

IV Glava

Deca sa urođenim invaliditetima	101
Urođene mane (Urođene mane izazvane promenama hromozoma, Urođene mane izazvane spoljašnjim uticajima (teratogeni agensi), Fetalni alkoholni sindrom) – Najčešće urođene mane (Hidrocefalija, Spina bifida, Rascep usne i nepca, Cistična fibroza, Daunov sindrom ili trizomija 21, Prader-Vili sindrom, Fragilni X sindrom)	

V Glava

Drugi uzroci invaliditeta.	123
Anoksija – Oštećenja mozga – PKU – Meningitis – Traumatske povrede mozga – Zlostavljanje dece	

VI Glava

Neurološki problemi: Cerebralna paraliza i epilepsija	133
Cerebralna paraliza (Spastična cerebralna paraliza, Spastična cerebralna paraliza, Spastična cerebralna paraliza) – Epilepsija	

VII Glava

Budućnost	143
Kada braća i sestre sa invaliditetom odrastu (Porodična nega, Dom za stare, Život uz personalnog asistenta, Zaštićeno zapošljavanje, Pomoć pri zapošljavanju, Konkurentno zapošljavanje) – Brinuti o odraslom bratu ili odrasloj sestri - Brige o tvojoj budućnosti	

Zaključak	153
---------------------	-----

168

Prilog 1

Zakoni, programi i službe za osobe sa invaliditetom i njihove porodice	155
Socijalna zaštita – Adrese republičkih i pokrajinskih saveza osoba sa invaliditetom (OSI)	

Prilog 2

Knjige za mlade čitaoce o invaliditetima i oboljenjima. .	165
---	-----

