

Drugačnost skozi prizmo socialnopedagoške prakse

»Being different« in the light of social pedagogic practice

Darja Žnidaršič

Povzetek

Darja Žnidaršič, mag. soc. ped., Kranjski vrtni, Oddelek vzgoje in izobraževanja Mavrica, Planina 39, 4000 Kranj.

V članku je predstavljen osebni pogled na socialnopedagoško delo s težko prizadetimi osebami. Sooči nas s predstavo o težki prizadetosti, s pomenom neverbalne komunikacije. Ugotavlja, kakšne so posebne potrebe staršev in na kakšen način jim je mogoče pomagati. Predstavlja pomen socialne integracije za vso družino, za njihovo vključevanje v običajno okolje, iz katerega pravzaprav izhaja. Opozarja, da ob načrtovanju dela ne gre pozabiti na spremembe v psihofizičnih sposobnostih prizadetih oseb in na previdnost ob vrednotenju lastnih prizadevanj. Zaključuje z dejstvom, da je najpomembnejša naloga socialnega pedagoga ravno v približevanju drugačnosti širšemu okolju in v odpravljanju ovir v medsebojnih odnosih.

Ključne besede: osebe s posebnimi potrebami, najtežje motnje v razvoju, integracija, socialna integracija, socialnopedagoško delo, nadomestna komunikacija

Abstract

This article brings a very personal view of work with severely handicapped persons. It confronts us with the image of severe handicap and with the importance of non-verbal communication. It recognises the special needs of parents and offers ideas on how they could be assisted. The article further highlights the importance of social integration for the whole family, their inclusion in the social environment where the family actually comes from. It also warns that while planning work, changes in the psycho-physical abilities of handicapped persons should not be overlooked, and advises caution in assessing one's own efforts. The article concludes that the most important task of the social pedagogue is to build up awareness of what it means to be different among the general public and to remove obstacles standing in the way of interpersonal relationships.

Key words: *persons with special needs, severely handicapped persons, social integration, social-pedagogic work, argumentative communication*

Uvod

Ljudje težijo po konstantnosti v odnosih s svojim okoljem, po interakciji z drugimi, potrebujejo vključevanje v družbeno dogajanje, sodelujejo pri preoblikovanju družbe. Motnja v otrokovem duševnem ali telesnem razvoju pomembno vpliva na omejevanje ali preprečevanje vzpostavljanja socialnih vezi z drugimi ali pa ga oblikuje na specifičen način, pomeni pa tudi vpliv na izgrajevanje njegove osebnosti. Osebe z najtežjimi motnjami v razvoju so deprivirane v svojem socialnem razvoju, saj jih njihova (ne)sposobnost vključevanja v aktualno dogajanje oddaljuje od izmenjave osebnih izkušenj, pomembnih za oblikovanje uravnoveženega odnosa. Otežkočena komunikacija, predvsem

odsotnost verbalnega sporočanja, pogloblja medsebojno negotovost v navezovanju stikov. Doživetje nepopolnosti zbuja strah, odpor, zgražanje, celo gnus. Asociacije o tistem, česar si zase nihče ne želi.

Drugačnost kot socialnopedagoški izziv

Socialnopedagoško delo z osebami s posebnimi potrebami pri nas še ni prav pogosto, še posebno ne, kadar gre za osebe z najtežjo prizadetostjo. Nismo ga vajeni povezovati s to vrsto populacije, ker smo ga dolga leta pripisovali zgolj specialnim pedagogom. Vendar se socialna pedagogika vse bolj prepoznava tudi v potrebah integracije in inkluzije oseb s posebnimi potrebami. Odločitev za takšno delo predstavlja velik izziv oblikovanju osebnih vrednot kot tudi postavljanju meril uspešnosti.

Delo z osebami, ki imajo najtežje motnje v duševnem in telesnem razvoju, pomeni soočenje z lastnimi občutki, zahteva pogled vase. Na preizkušnjo se postavi pripravljenost odpreti se izzivu, ki ga prinaša tujost nekega asocialnega bitja z vsemi (za običajno pojmovanje) neestetiskimi značilnostmi, ki ne zadostijo vkalupljenim normam povprečnosti. Iskanje resnice o sebi in o svojih načelih sproži pomisleke o toleranci, o sprejemanju nekoga drugega kot tudi vprašanja o sprejemanju samega sebe. Izziv, ki ga prinaša tako izrazita drugačnost, zahteva nedvoumne odgovore o tem, kaj za nas pomeni hendikep, kje so meje naše zahtevnosti in kakšna so naša pričakovanja rezultatov. Na preizkušnjo se postavi tudi profesionalno znanje in zahteve, ki jih imamo pri oblikovanju ciljev našega pedagoškega dela. Smo lahko zgolj iracionalni, ker nas vodijo usmiljenje, obžalovanje, misel, da moramo storiti za nekoga nekaj dobrega? Je dovolj tisto, kar smo se naučili, da bi dosegli rezultate, napredek v razvoju? Ne more biti samo naključje, ki nas privede do takšnega dela, in ni le zavestna odločitev. Najprej ozavestimo svoj odnos do nepopolnega, nelepega, kajti »/h/ endikepirano telo /.../ predstavlja grožnjo vsaki harmoniji /.../ Že od vsega začetka predstavlja neuspeh podobe.« (Rutar, 1995: 135) Vprašati se moramo, kakšna so naša pričakovanja, kako graditi, če so sposobnosti tako zakrite, da na prvi pogled ocenimo brezupnost vsakršnih poskusov. V nas živi stereotip o hendikepu, ki nam

vsiljuje prepričanje, da je »/h/endikepirano telo /.../ na obrobju, saj ni dovolj produktivno« (Ibid.) in »zelo težko /.../ vzpodbudi katero od ideoloških mašinerij, ki bi v njem lahko videla izziv. Odnos do hendikepiranega telesa je zato negativen. Največkrat lahko povemo, kaj vse telo ni ali česa ne more doseči. Zraven lahko pritaknemo še nasvete o tem, kaj mora storiti, da bi lahko nekaj doseglo.« (Ibid.)

V življenju potrebujemo potrjevanje, ki ga tu ne moremo pričakovati. Ni dovolj vestno načrtovanje programa, poglobljanje v metode in oblike dela, niti spremljanje razvoja, zavedati se moramo, da moramo dati mnogo več, del sebe. Kajti osebe, s katerimi smo v stiku, kljub težki prizadetosti potrebujejo neposreden, iskren in čustven odnos, ki sodi k zadovoljevanju njihovih primarnih potreb. Preko nas komunicirajo s svetom, z nami delijo svojo intimnost in se nam prepuščajo, ker svojega obzorja same ne zmorejo obvladati.

Izziv socialnopedagoškega dela je v vzpostavljanju komunikacije, v razbiranju njihovih potreb skozi neverbalno sporočanje, v njihovi integraciji v običajno okolje. Pomagamo jim podirati ovire predsodkov, da ne bodo samo "ubogi reveži", ki jim je odvzeta vsakršna možnost vključevanja v socialno okolje, ki mu pravzaprav pripadajo, saj izhajajo iz njega. Sebe vidimo kot posrednika med njimi in starši, med njimi in okolico, pomagamo prevajati njihova občutja drugim, ki se še borijo s predsodki in jih zavračajo ali pričakujejo potrditev bolečine, trpljenja, kajti »/č/e nekoga smatramo ali ocenimo kot nesrečnega, bomo trpljenje pri njem ne le pričakovali, temveč čutimo, da bi tista oseba morala trpeti.« (Neuman, 1976: 4) Tega pa si zase ne želimo in vsaka identifikacija bi bila preveč boleča, celo nepredstavljiva.

V svojem socialnopedagoškem delu na tem področju kljub dolgemu obdobju v sprejemanju težko prizadetih oseb ne čutim bistvenih sprememb. Različni smo si, ko si postavljamo ogledalo v množici posebnih potreb, zato je zahteva po vsaj toleranci produkt soočanja z njimi že od otroštva dalje, ko bariere še niso tako neprehodne, da ne bi mogli v sebi zaznati vsaj delčka naklonjenosti. Naša opažanja namreč kažejo, da predšolski otroci v stiku s telesno in duševno prizadetimi osebami (večinoma) še ne zaznavajo odpora, nelagodje pa obvladajo, ko se z njimi bolje spoznajo. Njihov svet je predvsem iracionalen, ni obremenjen z izkušnjami in stereotipi. Dopustijo pot spoznavanju novega in se odprejo, če ne čutijo grožnje.

Osebe z najtežjo motnjo v razvoju

Za jasnejšo podobo najtežje prizadetosti bomo uporabili opis pedagoga Andreasa Frölich (1994), ki pravi, da so osebe z najtežjimi motnjami v razvoju osebe z gibalnimi motnjami, ki se stopnjujejo vse do popolne nezmožnosti gibanja in ki so dodatno potrebne izredne nege ter so tako stalno odvisne od tuje pomoči. Stiki z okolico so zelo omejeni ali sploh niso možni. Sposobnost izražanja je močno omejena ali je sploh ni. Navaja tudi osnovne funkcionalne značilnosti najtežje prizadetih. Za grobo motoriko je značilno, da ne morejo stati ali hoditi, ne morejo sedeti brez opore, ne zmorejo kontrolirati glave, ne morejo se premikati sami s svojo močjo; v najboljšem primeru je le poskus drsenja ali plazenja po tleh.

V okviru fine motorike: rok ne morejo kontrolirano uporabljati, ne morejo zavestno prijemati, držati ali spustiti predmeta ali le z velikimi težavami, odpiranje in zapiranje pesti je v glavnem refleksno. Žvečenje ali požiranje ter sposobnost artikuliranja so močno prizadeti, pogosto ne morejo zapreti ust. Zaznavanje je omejeno na najbližji prostor in dražljaje v neposredni bližini telesa. Pogosto ni nobenih reakcij zaznavanja, zato je to sposobnost zelo težko oceniti.

Verbalne komunikacije ni. Nadomeščajo jo jok, kričanje, neartikulirani glasovi, bebljanje, občasno režanje (tudi stereotipno) in tudi smeh, ki ni povezan s situacijo. Lahko se pojavljajo občasni posamični zlogi, v katerih je mogoče zaznati določen smisel, vendar pa praviloma ni možna jasna artikulacija glasov, zlogov in besed. Nekateri osebe delno razumejo govor, koliko, pa je težko ugotoviti, ker ni možna povratna verbalna informacija.

Komunikacija pri najtežje prizadetih je otežkočena, ker pri vseh ni kontakta in spremljanja s pogledom, zato je potrebno poiskati drugačne, neverbalne načine sporazumevanja. Pri tej populaciji je treba upoštevati različne oblike napredovanja ali zaostajanja v razvoju na posameznih funkcijskih in vedenjskih področjih. Ne moremo izhajati iz tega, da gre za razvoj, ki poteka analogno normalnemu, čeprav upočasnjeno, zato se tudi ni mogoče orientirati po normalnem razvoju. Specialnih diagnostičnih instrumentov ni mogoče izdelati, ker posamezne razvojne faze individualno tako

varirajo, da ni mogoče izoblikovati homogenih skupin. V pomoč pri opisu otrok in v oporo pri iskanju ciljev obravnave so lahko razvojne lestvice – Denverjeve razvojne lestvice, Kiphardova senzorična razvojna mreža, Pfeifferjeve lestvice, pri nas za predšolsko področje tudi Ocenjevanje razvojnega napredka OTMRU z razvojnimi normami, ki ga je po oregonskem programu izdelal dr. Mirko Galeša (1991). Vse so namenjene diagnosticiranju senzomotorične in psihomotorične funkcionalnosti.

Po mednarodni klasifikaciji so za globoko duševno manjrazvitost (F73) značilni enostavno sporazumevanje, slaba prilagodljivost, majhne sposobnosti učenja najpreprostejših dejavnosti; nesposobnost je opazna na vseh področjih duševnih funkcij, značilna je tudi minimalna komunikativnost (neverbalna). Potrebujejo pomoč pri osnovni skrbi zase, spodbudo za opravljanje najbolj enostavnih opravil, potrebujejo vso nego, pomoč, varovanje in nadzor. Pridružuje se tudi telesna prizadetost na področjih več organskih sistemov (Psihijatrija, 1999: 306). Pri nekaterih so pogosti epileptični napadi.

Pomen in vloga neverbalnega

Verbalni dialog skoraj pri vseh težko prizadetih osebah ni mogoč. Da lahko razvijemo komunikacijo, je potrebno prizadeto osebo najprej dobro spoznati. Pri spoznavanju nam medicinske diagnoze niso v pomoč, kajti različne osebe z enakimi potrebami imajo velikokrat skupno samo diagnozo, potrebujejo pa popolnoma drugačen pristop. Ob načrtovanju dela se opiramo na sposobnosti, ki so ohranjene in v katerih vidimo možnost nadgrajevanja. Zavedati se moramo, da je vsako delo mogoče le individualno.

Pomembno je graditi in ohranjati pozitiven odnos do dela, saj nas hitro lahko zavede neuspešnost prvih poskusov. Potrebno je veliko vztrajnosti in ponavljanj, da za obe strani vzpostavimo zadovoljiv način komunikacije. Težka motorična in duševna prizadetost še ne pomeni, da nas oseba ne razume, da nas ne prepozna, ne doživlja. Da se ji lahko čim bolj približamo, jo moramo "začutiti", doživljati z njo njene osnovne potrebe, hotenja, želje. Obstaja mnogo načinov za sporočanje, ki jih lahko prepoznamo šele, ko osebo jemljemo takšno, kot je, z vsemi njenimi specifičnimi lastnostmi. Nadomestno

komunikacijo predstavljajo mimika, geste, glasovi, jok, smeh, celostno odzivanje telesa. Na tak način izrazijo svoje vznemirjenje, veselje, bolečino, potrebo po hrani, počitku. V svojem ravnanju in odzivanju so zelo neposredne. Njihova aktivnost in zaznavni horizont sta omejena na najbližjo telesno sfero. Tako je tudi njihov način komuniciranja z ljudmi in stvarmi, njihova interakcija v neposrednem socialnem prostoru v glavnem dialog na najbolj elementarni osnovi. Le na osnovi miru in stalnosti, v direktni in pogosti ekskluzivni pozornosti uspejo zadovoljivi stiki (Frölich, 1994). Za to pa je potreben povsem individualen pristop, saj se posameznik še predvsem na začetku ne uspe toliko odpreti za širši družabni in predmetni prostor, da bi imel koristi od aktivnosti, ki se tam dogajajo. Ima osnovne potrebe, ki so zanj v vsakdanjem življenju izjemnega pomena: osnovna potreba po vzpodbudi in spremembi, potreba po bližini in nežnosti, potreba po zanesljivosti in pozornosti, po upoštevanju v socialnem okviru. Ne zna obvladovati svojega okolja drugače kot s sebi lastnim opozarjanjem nase, z egocentrično zahtevo po priznavanju svoje prisotnosti, včasih z agresivnostjo do sebe in drugih. Nam preostane le to, da se soočimo z njegovo naravnostjo in ga vodimo skozi ozek svet njegove resničnosti.

Integracija/inkluzija oseb z najtežjo motnjo v duševnem in telesnem razvoju

Integracija je popularen izraz, skorajda zlorabljen v nešteti primerih, vendar to ni enostaven proces, ki bi ga lahko načrtno izvedli v določenem obdobju. Ne gre za enkratno, temveč večstopenjski proces, ki je vsebinsko in organizacijsko bogat. Zahteva vsestransko znanstveno zasnovan pristop: evalvacijo možnosti in okoliščin, ki učencu z motnjo v razvoju omogočajo ali preprečujejo poln osebni razvoj. Z integracijo označujemo »organizacijski ukrep, medtem ko je inkluzija pedagoški, socialni in psihološki proces vključevanja kakorkoli izključenih« oseb (Resman, 2003: 68). Načelno uvajanje integracije pa ne daje tudi zagotovila za dejansko uveljavljanje le-te v praksi.

Integracijske politike posameznih držav so različne. Kar zadeva učence s posebnimi potrebami, se je izkazalo, da so uspešnejši tam, kjer je pri integraciji poudarjen učni program in to, da so vsi

otroci najprej učenci, kot je na primer na Danskem, ter da ni v ospredju otrokova motnja (Anglija, Wales). Z medicinskega vidika je obravnava osredotočena na fizične spremembe in posledice teh sprememb, ob čemer se uporablja pojme primanjkljaj, poškodba, nezmožnost, ovira, motnja. V Angliji od leta 1981 otrok z motnjami v razvoju ne razvrščajo več v kategorije, ampak so zanje določili skupen izraz: otroci s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami (special educational need). V to kategorijo uvrščajo vse otroke, ki imajo pri učenju bistveno večje težave kot vrstniki in zanje niso primerni vzgojno-izobraževalni pripomočki, ki jih navadno uporabljajo v šoli. Pedagoško izhodišče pri vzgoji in izobraževanju otrok z motnjami v razvoju temelji na tem, da so vsi otroci najprej učenci, ki si prizadevajo osvojiti znanje, kar pa predstavlja problem, kako učiti učence, ki imajo pri tem težave. Otrokom je treba pomagati toliko, da bodo svoj primanjkljaj lahko kompenzirali in premagali motenost, ki izhaja iz njega.

Na Danskem integracijo pojmujejo kot proces, način dela, kjer ni segregacije. Izhajajo iz tega, da so vsi najprej učenci in da diagnoza ne more odločati o tem, kje naj bi se otrok izobraževal. Menijo, da so kategorizacije napačne, umetne in brez pomena ter večinoma zavajajo z ugotovitvami, zato jih nadomeščajo s funkcionalnim opisom. Otrok ne ločujejo glede na motnjo, ravno tako pa tudi ne izobraževanja učiteljev za tiste otroke z motnjami v razvoju in za ostale, temveč vključujejo znanja, ki so pomembna za učitelje pri izvajanju integracije, v izobraževanje rednih učiteljev. Tudi v Nemčiji menijo, da ne sme priti do izločanja otrok z določenimi vrstami in stopnjami motenosti, da v otroku ne gre gledati le motnje, ampak moramo v njem videti človeka v celoti, kar pa kategorizacija onemogoča. Pedagoški vidik vzgoje in izobraževanja otrok z motnjami v razvoju naj bi se torej izogibal kategorizacije in s tem določanja, kje naj bi se otrok izobraževal (Peček, 1992).

Pri nas se soočamo novo zakonodajo pri usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, vendar bo potrebno še nekaj časa, da bo v celoti zaživela. Ponekod se uspešno izvaja integracija otrok v redne skupine vrtcev, najtežje prizadete učence vključujejo v posebne programe v oddelkih vzgoje in izobraževanja, po enaindvajsetem letu pa imajo možnost vključevanja v varstveno-delovne centre.

Samo formalna integracija v običajno okolje je mnogo premalo za uspešno socialno umeščanje, pomembna je predvsem in najprej

socialna integracija – sprejetost ali vsaj toleranca, sodelovanje, medsebojna komunikacija in prilagajanje kot bistvo vključevanja v neko sredino. Oseba z najtežjimi motnjami v telesnem in duševnem razvoju se brez pomoči ne more integrirati, pri čemer sta bistvenega pomena naša prisotnost in ustrezna interpretacija njene individualnosti. Naš odnos do nje bo vzorec, ki ga vidi in doživi okolje. Na ta način sporočamo svoje videnje, vrednotenje, doživljanje prizadete osebe in ga podajamo naprej. Smo pomemben člen v navezovanju stikov med prizadeto osebo in okoljem, na ogled smo s svojim odnosom, pristopom, ravnanjem. Prav zato je integracija najtežje prizadetih oseb tako odvisna od nas in našega osebnega pristopa. Prepustijo in zaupajo nam, ko se počutijo varne, sprejete takšne, kot so. Njihove posebnosti so tako izstopajoče, da z njimi večinoma zbuja sočutje, a na takšnem doživljanju ni mogoče graditi zdravega vzajemnega odnosa. Rasti je mogoče ob sprejemanju posameznikov takšnih, kot so, ne glede na njihove individualne značilnosti. Socialna integracija lahko zaživi šele takrat, ko premagamo predsodke in stereotipe in postane prizadetost izziv, da bolje spoznamo sebe in druge.

Starši s posebnimi potrebami

Z rojstvom otroka z motnjo v razvoju se v družini porušijo mnoga pričakovanja in želje. Starši na dejstvo, da je z otrokom nekaj narobe, zelo različno odreagirajo. Raziskavo o tem sta opravila Teodorovičeva in Levandovski (1986). Zajeli sta populacijo staršev otrok z duševnimi primanjkljaji, vendar je ugotovitve mogoče prenesti tudi na druga področja prizadetosti.

Z diagnozo primanjkljaja pri otroku se prične starševska kriza, ki variira v trajanju in prehaja skozi več faz. Ta proces je prežet z močnim emocionalnim doživljanjem, rušenjem pričakovanj, upov in načrtov staršev. Značilno za prvo soočenje z diagnozo je popolno odbijanje realnosti s strani staršev. Iščejo opravičila za zakasneli razvoj in upajo v ozdravitev. Otrokovo prizadetost jemljejo kot začasno, poskušajo jo ignorirati, kar pa vodi v psihično obremenjenost. Pojavi se družinska kriza, ki ima za posledico konfliktno situacijo. Na začetku je to tako imenovana šok kriza, ki se pojavlja v trenutku največje občutljivosti, ko nepričakovano

rojstvo prizadetega otroka poruši vsa pozitivna pričakovanja v zvezi z njim. Naslednja stopnja krize je kriza osebnih vrednot, ki vodi do emocionalnega odbijanja otroka. Vključuje tudi strah pred stigmatom, občutek krivde in neuspeha. Ta kriza se lahko ohranja skozi vse življenje. Izrazi se tako z ambivalenco kot tudi s popolnim zavračanjem otroka. V tem obdobju se starši najpogosteje odločajo za oddajo v zavod.

Tretji tip družinske krize predstavlja realna kriza, ki jo pogojujejo zunanji faktorji.

Med številne emocionalne reakcije staršev sodijo kompleks občutka krivde, predvsem pri oblikah težje prizadetosti. Prilagajanje staršev na novo situacijo je dolgotrajen psihološki proces, ki se stopnjuje od popolnega odbijanja otroka do njegovega znatnega sprejemanja. Popolno spoznavanje realnosti pomeni, da starši sprejemajo otrokovo prizadetost in vlagajo napore za optimalen razvoj v okviru njegovih sposobnosti.

Otrokova prizadetost za vso družino predstavlja težke psihofizične zahteve, za nekatere pa tudi pritisk socialnega okolja, zaradi česar se odločijo za namestitvev otroka v zavodu. Tisti, ki se odločijo, da ga bodo obdržali doma, mu poskušajo omogočiti čim boljše pogoje za razvoj.

Teodorovičeva in Levandovski (1986) navajata na podlagi raziskav različnih avtorjev naslednja karakteristična vedenja staršev:

- Podcenjevanje otrokovih sposobnosti, kar se kaže v odnosu do otroka in v načrtovanju njegove prihodnosti. Zahteve staršev niso usklajene z dejanskimi otrokovimi sposobnostmi (kot na primer mišljenje, da bo otrok ostal popolnoma družbeno nekoristen). Podcenjevanje otrokovih sposobnosti predstavlja eno od oblik vedenja staršev, ki izhajajo iz odbijanja, zavračanja otroka.
- Nasprotno pa se lahko pojavi precenjevanje otrokovih sposobnosti. Starši od otroka pričakujejo preveč, kar spet kaže na nesprijemanje otrokove dejanske stopnje prizadetosti.
- Možno je tudi agresivno vedenje do otroka, ki se kaže v strogosti, netolerantnosti, kaznovanju, to pa odraža neugodno emocionalno razpoloženje staršev do otroka.
- Ob negativnem vrednotenju otroka se pojavlja tudi beg staršev od

njega, kar pomeni oddajo v zavod, čeprav za to včasih ni realne potrebe. Racionalizirana razlaga staršev je, da ne znajo ali niso sposobni delati z otrokom, da so psihično preobremenjeni, da ima prizadeti otrok slab vpliv na druge otroke v družini, da jim predstavlja materialno obremenitev. Včasih je oddaja v zavod rešitev za vso družino.

- Pretirana zaščita otroka se kaže v servilnosti – starši poskušajo narediti vse namesto njega. To ovira razvoj otrokove samostojnosti. Hkrati pa lahko ta pretirana skrb pomeni težnjo po kompenzaciji občutka lastne krivde zaradi otrokove prizadetosti kot tudi prikrito odbijanje otroka.
- Samoobsojanje staršev je zelo pogosto ne glede na to, ali ima realno osnovo ali ne. Krivijo se tudi za upočasnen otrokov razvoj. Tudi ta reakcija izhaja iz nesprejemanja otrokovega stanja, na drugi strani pa iz prepričanja, da bi otrok lahko bolje funkcioniral, če bi pravočasno poskrbeli za strokovno pomoč in se posvetili vzgoji in izobraževanju otroka.
- Zelo pogosto je tudi prelaganje krivde na druge, najsi bo to zakonski partner ali kdo drug (npr. pediater, nestrokovna ali malomarna pomoč ob porodu).
- Sram kot socialno pogojena reakcija izhaja iz občutka staršev, da njihov otrok ne izpolnjuje določenih družbenih norm, ker je drugačen po videzu, vedenju, sposobnostih. Pogosto se povezuje z občutkom krivde in pospešuje ali povzroča socialno izolacijo staršev.
- Potrtost je normalna psihološka reakcija, ki se pojavlja ob soočanju staršev z dejstvom o otrokovi prizadetosti, in to v obliki šoka, razočaranja, strahu, žalosti. Kasneje intenzivnost občutja oslabi.
- Zaskrbljenost za otrokovo prihodnost se pojavi ob spoznanjih, da bo proces otrokove adaptacije in integracije zaradi njegovih omejenih sposobnosti otežen. Starše skrbi predvsem to, kaj bo z otrokom, ko njih ne bo več. Ob tem iščejo rešitev problema.
- Z občutkom krivde in sramu se povezuje tudi socialna izolacija. Starši jo opravičujejo s pomanjkanjem časa, s strahom, da otrok moti druge, ali s pomanjkanjem interesa za zblíževanje z drugimi.

- S sprejemanjem realnosti in otroka takega, kot je, se mu omogočajo najboljše pogoji za razvoj, ob tem pa naj starši ne bi zanemarjali ostalih starševskih, profesionalnih in družbenih obveznosti (Todorović, Levandovski, 1986).

Socialnopedagoško delo z družino, ki ima prizadetega člana, temelji na obvladovanju njenih strahov, odporov, na vključevanju v socialno okolje, na vzpostavljanju in širjenju medsebojnih vezi. Pogosto se na račun prizadete osebe in obveznosti v zvezi s terapijami odpove lastnemu osebnemu življenju, pozabi na svoje potrebe in se tako odtuji – medsebojno in socialnemu okolju. Nezavedna ali zavedna segregacija jo zapira v začaran krog, iz katerega sama najpogosteje ne zna. Prav zaradi tega je svetovalna vloga socialnega pedagoga pri delu z družino velikega pomena, saj jo je mogoče razumeti kot podporni člen v reševanju njenih težav ali, kot pravi Myschker, ima vlogo facilitatorja (Myschker, 1993).

Hkrati s spoznavanjem prizadete osebe je pomembno tudi spoznavanje njene družine. Premagati je potrebno začetno previdnost in nezaupljivost, kar je lažje, ko začutijo odprtost za njihove probleme, iskren interes, vendar ne sočutja. V svojem dolgoletnem delu opažam velik pomen poenotene skrbi za osebo s posebnimi potrebami, kar pa je mogoče doseči le s konstantnim sodelovanjem in pogovori. Osebna zavzetost in pripravljenost za pomoč pomeni tudi uspešno delo s prizadeto osebo. Z organizacijo srečanj, na katerih starši delijo svoje izkušnje z drugimi, spoznavajo, da njihova (zunanja) obremenjenost ni brezupna. Vključevanje vse družine v kulturne in družabne prireditve, v okolje, ki so se mu vajeni zvesto odrekli, prinaša razbremenjevanje in pomaga vzpostavljati ravnovesje med njimi in okoljem. Širitev socialne mreže kot tudi izbira ustrezne svetovalne strategije sta temeljna elementa intervencije (Hurrelman, 1993). Socialni pedagog ni več le svetovalni delavec, h kateremu se zatečejo po nasvet, temveč predvsem človek, ki jih zna poslušati, jih ohrabriti, jih usmerjati, pomaga jim odpirati vrata, ki jih sami ne upajo ali se ne znajdejo. Zelo lahko je zdrsniti v servilnost ali se identificirati z njihovimi problemi do te mere, da se zabrišejo meje profesionalnega odnosa. Tega pač ne smemo dovoliti, kajti s tem se izgubi tudi vpogled v lastno identiteto, v objektivnost in učinkovitost.

Zaključek

Soočanje z drugačnostjo za socialnega pedagoga predstavlja izziv njegovi pripravljenosti za poglobljeno spoznavanje posebnih potreb prizadetih oseb in njihovih staršev. Skozi osebni odnos utira pot integraciji in inkluziji, nudi pomoč pri reševanju njihovih stisk, spremlja posameznikov razvoj in mu sledi v socializiranju njegovih elementarnih potreb in zahtev. Načrtovanje dela vključuje enostavna navodila, ki jih prizadeta oseba težko zmore izpolnjevati, uvajanje v vsaj delno samostojnost, kadar je to mogoče, pomoč pri skrbi zase, prilagajanje njenemu počutju in psihofizičnim sposobnostim, ki se lahko iz dneva v dan menjajo. Njenemu odzivanju prilagajamo zahtevnost ciljev, pri čemer moramo upoštevati, da pogostost epileptičnih napadov ali šibko zdravstveno stanje lahko vodi v regresijo ali vsaj zavre napredovanje. Prizadeta oseba je v ospredju aktivnosti – ne delamo zanjo, mimo nje, temveč skupaj z njo kot z dejavnim subjektom ne glede na to, koliko zmore. Pogosto se moramo soočiti z dejstvom, da vse naše delo ne vodi k želenim rezultatom, da kljub vsem našim naporom ne moremo zaustaviti nazadovanja in izgubljanja sposobnosti. Trudimo se ohranjati tisto, kar ostaja. Svojega dela ne moremo ocenjevati po rezultatih, saj so premalo prepoznavni; takšno iskanje potrjevanja nas pušča nezadovoljne, pojavi se dvom v lastno uspešnost in smiselnost vsega prizadevanja. Najtežje prizadeta oseba je individuum z vsemi svojimi specifičnimi lastnostmi, labilna v svojem izražanju čustev, nepredvidljiva v odzivanju. Naša naloga je najti pot za vključevanje teh oseb takšnih, kot so, v običajno okolje, za dostojno življenje med nami, z upoštevanjem vseh njihovih pravic. Ne moremo si zatiskati oči, da ne obstajajo, zato je treba neprisiljeno in postopoma utirati njihovo pot do priznavanja in sprejemanja drugačnosti. Ravno v tem vidim najpomembnejšo nalogo socialnega pedagoga.

Literatura

Frölich, A. (1994). *Integracija s kooperacijo*. Gradivo s seminarja o izobraževanju otrok z najtežjimi motnjami v razvoju. Ljubljana: ZRI.

Hurrelmann, K. (1993). *Einführung in die Sozialisationstheorie*. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Myschker, N. (1993). *Verhaltensstörungen bei Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart Berlin Köln: W. Kohlhammer Verlag.

Neuman, Z. (1976). *Psihologija telesno prizadetih*. Ljubljana: Filozofska fakulteta.

Peček, Čuk, M. (1992). Integracija – le novo ime za posebno izobraževanje? V F. Žagar (ur.). *Kaj hočemo in kaj zmoremo : zbornik s posveta o problemih in perspektivah izobraževanja učiteljev*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Resman, M. (2003). Integracija/inkluzija med zamisljivo in uresničevanjem. V M. Resman (ur.), *Integracija, inkluzija v vrtcu, osnovni in srednji šoli*. Ljubljana: Zveza društev pedagoških delavcev Slovenije.

Rutar, D. (1995). *Telo in oblast*. Ljubljana: DAN.

Todorović, B., Levandovski, D. (1986). *Odnos roditelja prema djetetu s mentalnom retardacijom*. Zagreb: Fakultet za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu.

Tomori, M., Zihelr, S. (1999). *Psihijatrija*. Ljubljana: Litterapicta, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani.

Žnidaršič, D. (1999). *Oddelek za osnovno usposabljanje v Kranju*. Diplomsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Strokovni članek, prejet novembra 2004.