

Breda Vöröš, Osnovna šola Miška Kranjca Velika Polana

KOMUNIKACIJA MED ŠOLO IN STARŠI OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

UVOD

V prispevku želim osvetliti različne izzive, s katerimi se srečujemo strokovni delavci v osnovnih šolah pri delu z otroki s posebnimi potrebami in njihovimi starši. Predstavila bom nekatere lastne izkušnje. Pri tem gre tudi za osebne dileme in vprašanja glede usposobljenosti za sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami in postavljanja mej v komunikaciji.

Vzgoja otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami zahteva sistematično in načrtno strokovno delo. Zaradi razvojnih primanjkljajev in vrzeli mora biti dosledno usmerjena k ciljem, ki jih mora za otrok razumeti in morajo biti dosegljivi. Da bi jih dosegel, pa mora otrok prevzeti tudi osebno odgovornost. Pri tem je nujno sodelovanje staršev.

Z vsakim otrokom ali mladostnikom delamo individualno, upoštevajoč tako njegovo drugačnost kot tudi značilnosti in dinamiko njegove družine. Zagotoviti mu moramo zdrav osebnostni razvoj, medtem ko zahteve, naloge in obremenitve prilagajamo njegovim individualnim značilnostim, sposobnostim in zmožnostim.

Nasploh je komunikacija med šolo in domom aktualna tema. Vsak udeleženec v tem procesu želi uveljavljati svoje pravice, pogosto pa se pozablja partnerski odnos, ki je edini uspešen model sodelovanja med šolo in domom.

OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI IN DRUŽINSKA DINAMIKA

Če pri otroku zaznamo odklone na katerem od razvojnih področij in so ti tako močni, da ga ovirajo pri njegovem funkcioniranju, govorimo o posebnih potrebah otroka oziroma o otroku s posebnimi potrebami.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP – 1¹) opredeljuje 9 skupin otrok s posebnimi potrebami:

- otroci z motnjami v duševnem razvoju,
- slepi in slabovidni otroci ter otroci z okvaro vidnega živca,
- otroci z govorno-jezikovnimi motnjami,
- gluhi in naglušni otroci,
- gibalno ovirani otroci,
- dolgotrajno bolni otroci,
- otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja,
- otroci s čustveno-vedenjskimi motnjami in
- otroci z avtističnimi motnjami.

Vsaka skupina otrok s posebnimi potrebami ima svoje značilnosti, ki opredeljujejo njihove primanjkljaje, ovire in motnje.

Kaj se zgodi v družini, kaj se zgodi staršem, ko izvejo, da je njihov otrok drugačen, poseben?

Iskanje odgovora na to vprašanje ni preprosto. Poznati in razumeti moramo psihologijo, vedenjske vzorce in socialno-ekonomski položaj družine. Na dinamiko in odnose v družini pa vplivajo tudi družbene razmere.

Mnogi strokovni članki primerjajo pričakovanje (zdravega) otroka in nato rojstvo otroka s posebnimi potrebami s potovanjem, ki se ne izide v skladu s pričakovanji staršev. V primerih, ko so posebne potrebe očitne že ob rojstvu ali kmalu po njem, se mora družina v trenutku začeti soočati z otrokovo drugačnostjo, spremeni se razpoloženje v njej, pa tudi začetna dinamika je drugačna od tiste, ki so si jo predstavljali. Faze, skozi katere gre družina otroka s posebnimi potrebami, imenujemo tudi proces krize. Avtorji sicer govorijo o družinah otrok z motnjo v duševnem razvoju, vendar lahko njihove ugotovitve posplošimo na družine otrok s posebnimi potrebami.

Wolfennsberger (1967, v Skaza, 2001) govori o treh fazah krize:

Obdobje šoka

To obdobje se začne takoj, ko starši zaznajo, da je njihov otrok drugačen. Starši ob tem doživljajo občutke notranje praznine in ogroženosti. Takšno stanje lahko traja nekaj minut ali nekaj let, odvisno od osebnosti staršev in drugih okoliščin. V tem času so starši dezorganizirani, žalostni, razočarani, jezni, zagrenjeni.

Obdobje vrednostne krize

V tem obdobju imajo starši občutek krivde, njihovo samospoštovanje je močno prizadeto. Starši, predvsem matere, si pogosto razlagajo motnjo kot posledico svoje moralne krivde. Drugačnost otroka lahko povezujejo s svojim spolnim življenjem, z odnosom do zdravja, z ravnanjem med nosečnostjo in nenazadnje z ravnanjem zdravnikov. V tem obdobju se pojavijo tudi različni strahovi. Starše je strah, kako se bo na otroka odzivalo okolje, če pa so v družini sorojenci, se starši bojijo, da bodo drugi otroci stigmatizirani.

¹ Sprejet 12. 7. 2011, uporabljeni se je začel 1. 9. 2013

Obdobje družinske krize je realna kriza

Realna kriza je tretji tip družinske krize in nastane zaradi zunanjih dejavnikov. V družini so vedno prisotna vsa tri obdobja, le njihovo trajanje je pri vsaki različno. Mnogim staršem zelo pomagajo različne obravnave, treningi in korekcije. Tako lažje prestopijo v **aktivno obdobje** in se ne ukvarjajo več s svojim doživljanjem drugega otroka ter s samim seboj, temveč se obrnejo k otroku in zanj iščejo ustrezno pomoč.

V družinah z drugačnim otrokom lahko govorimo o različnih obdobjih, ki jih preživljajo, in oblikah vedenja, s katerimi se odzovejo na otrokovo drugačnost.

1. **Zanikanje stvarnosti:** starši zanikajo, da je njihov otrok drugačen, to je, ne morejo sprejeti njegovega stanja.
2. **Vdanost v usodo:** je pogojena z občutkom nemoči. V tem obdobju so starši izjemno pasivni in pogosto otroku ne omogočijo vseh potrebnih obravnav.
3. **Zahtevno agresivno vedenje:** v tem stanju starši od otroka in strokovnjakov zahtevajo ogromno in pričakujejo nenadna izboljšanja ter napredek. Ker se to ponavadi ne zgodi, so odnosi z okolico slabi, starši se čedalje bolj zapirajo vase, to pa lahko pripelje do njihove izolacije.
4. **Krivda:** starši zaradi občutka krivde poskušajo biti osebno čim bolj uspešni in tako zanikajo lastno krivdo za otrokovo drugačnost. Pri tem pa lahko tudi pozabijo na potrebe otroka.
5. **Pretiravanje:** starši pri izpolnjevanju vseh mogočih nasvetov pretiravajo (Skaza, 2001).

Na podlagi strokovne literature različnih avtorjev lahko ugotovimo, da gre družina otroka s posebnimi potrebami skozi različne faze in obdobja, v katerih so prisotni zelo močni negativni občutki, kot so šok, žalost in zanikanje. V preteklosti so občutek, ko je družina prehajala v obdobje pozitivnih občutkov, imenovali sprejemanje. Branka D. Jurišić (2009) piše, da danes raje govorimo o prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo. Z razvojem in starostjo otroka se družine soočajo z novimi, drugačnimi okoliščinami, zato se negativni občutki lahko ponovijo. To se navadno zgodi ob mejnikih, kot sta na primer vstop v šolo in puberteta.

Družine otrok s posebnimi potrebami imajo enake zakonitosti kot »normalne« družine. Tudi v teh družinah je pomembno, da so odnosi urejeni tako med zakoncema, sorojenci kot tudi med starši in otroki.

Strokovna literatura navaja, da je za uspešno prilagoditev družine zelo pomembna tudi podpora ožjega socialnega omrežja. Na prilagajanje družine pa vpliva tudi širši socialni sistem, kar imenujemo kot »stanje duha« v družbi.

V posebej težkem položaju so družine otrok s posebnimi potrebami, ki imajo nizek socialno-ekonomski položaj. Družina drugega otroka se poleg faz, skozi katere gre, sooča tudi oz. predvsem z bojem za vsakdanje preživetje. V takšnih družinah pogosto pride do zanemarjanja otroka s posebnimi potrebami, saj so starši duševno in čustveno izčrpani in v nenehnem stresu.

KAKO LAHKO STROKOVNI DELAVCI VRTCA/ŠOLE PRIPOMOREJO K USPEŠNI PRILAGODITVI DRUŽINE Z OTROKOM S POSEBNIMI POTREBAMI

Družine otrok s posebnimi potrebami potrebujejo realne informacije o vrsti, stopnji in vzroku posebnih potreb otroka.

Vrtec oz. šola, v katero je vključen otrok, mora pri programu s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo po ZUOPP – 1 za otroka pripraviti individualiziran program.

Pri pripravi individualiziranega programa sodeluje strokovni tim, ki ga sestavljajo pedagoški delavci, ki poučujejo otroka, šolska svetovalna služba (pedagogi, socialni delavci), specialni pedagogi, zunanji strokovnjaki (psihologi, logopedi idr.), pa tudi starši in otrok sam, če je tega zmožen. Starši dajejo pri oblikovanju individualiziranega programa informacije o funkcioniranju otroka v okolju zunaj vrtca/šole in o njegovih zdravstvenih posebnostih.

Individualiziran program zajema opis otrokovih primanjkljajev, ovir oz. motenj, načrt pomoči, ki jo lahko šola nudi otroku s posebnimi potrebami, in cilje, ki jih želijo uresničiti.

Odločba o usmeritvi, ki jo izda Komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (ta deluje v okviru ZRSŠ), opredeljuje vrsto in stopnjo otrokovih posebnih potreb. Glede na to so v odločbi opredeljeni tudi oblike in obseg dodatne strokovne pomoči. Dodatna strokovna pomoč se deli na pomoč za premagovanje primanjkljajev, ovir oz. motenj, učno pomoč in svetovalno storitev. Pomoč za premagovanje primanjkljajev, ovir oz. motenj izvajajo specialni pedagogi, učno pomoč pa izvajajo v okviru dodatne strokovne pomoči učitelji. Svetovalna storitev je oblika pomoči v obliki svetovanja, namenjena staršem, otrokom in tudi učiteljem otrok s posebnimi potrebami. Izvajajo jo šolski pedagogi (ŠSS), specialni pedagogi in drugi strokovni delavci.

Prav svetovalna storitev je tista oblika dodatne strokovne pomoči, ki je usmerjena v podporo staršem.

Pri komunikaciji s starši otrok s posebnimi potrebami je pomembno, da šola vzpostavi partnerski odnos. V partnerskem odnosu moramo upoštevati zmožnosti in sposobnosti staršev in nikakor ne smemo zanemariti njihovih pričakovanj v odnosu do otroka in šole.

IZHODIŠČA, KI JIH MORAMO UPOŠTEVATI PRI IZGRADNJI PARTNERSKIH ODNOSOV

V partnerski odnos vsak udeleženec vstopa s svojimi cilji, ki naj bi zadovoljili njegove želje oz. pričakovanja.

Strokovni delavci moramo pri tem upoštevati, da starši v ta odnos in komunikacijo vstopajo s čustveno komponento.

Zato moramo upoštevati naslednja izhodišča:

- starši imajo radi svoje otroke;
- starši želijo svojim otrokom najboljše;
- starši se učijo starševstva od svojih staršev;
- starši se učijo novih pristopov k vzgoji;
- starši so člani iste skupnosti kot vzgojitelji/učitelji.

Načela partnerstva med šolo in starši otrok (s posebnimi potrebami)

Partnerstvo med šolo in starši, predvsem s starši otrok s posebnimi potrebami, temelji na načelih, ki se jih moramo strokovni delavci zavedati in jih upoštevati.

Ta načela so:

- starši sodelujejo pri odločitvah, ki zadevajo njihovega otroka;
- starši in drugi odrasli so enakopravni v odnosih, ki zadevajo skupni interes, usmerjen na dobrobit otroka;
- vsaka oseba, ki je vključena v odnos, prinaša in deli znanje in informacije ter odgovornost za odločitve in delovanje z drugimi;
- starši imajo svoj glas, ki se sliši in spoštuje.

Da starši sodelujejo pri odločitvah, ki zadevajo njihovega otroka, pomeni, da jim strokovni delavci, ki delajo z njihovim otrokom, predstavijo možnosti, ki so v danih okoliščinah na voljo, in starši po svoji presoji izberejo najustreznejšo za otroka. Ob tem je zadoščeno pravici staršev, obenem pa slednji prevzamejo tudi odgovornost. Starši in preostali udeleženci v partnerskem odnosu so enakopravni, kar pomeni, da nobeden od udeležencev ne sme biti v podrejenem položaju, vsi imajo pravico in tudi dolžnost izraziti svoje mnenje in za odločitve sprejeti odgovornost. Partnerski odnos med šolo in domom je treba razumeti kot recipročni odnos, v katerega vsak udeleženec nekaj prinaša in prav tako v njem tudi nekaj dobi.

Značilnosti dobrega partnerskega odnosa se kažejo kot:

- iskrena in jasna komunikacija,
- razumevanje in empatija,
- skupno načrtovanje in odločanje,
- obojestransko strinjanje s cilji,
- odkrita dvosmerna izmenjava informacij,
- pristopnost in razumevanje,
- skupna evalvacija napredka,
- odsotnost etiketiranja in obtoževanja,
- strinjanje z vlogami.

Da je partnerski odnos med šolo in starši otroka s posebnimi potrebami uspešen, moramo tisti, ki v ta odnos vstopamo, imeti pozitivna stališča do partnerstva, komunikacija pa mora odsevati spoštovanje brez sodb. Da bi lahko to uresničili, moramo strokovni delavci razviti spoštovanje do različnosti, to preučiti in se soočiti z lastnimi stereotipi in predsodki. Zavedati se moramo, da ne moremo nadomestiti staršev in ne oni nas, temveč se moramo pri skrbi za vzgojo in izobraževanje otroka dopolnjevati. Ob tem je pomembno, da znamo in zmoremo vzdrževati kontinuirano dvosmerno komunikacijo in pri tem podpiramo in bodrimo starše tudi ob morebitnih neuspehih.

Priporočila za oblikovanje učinkovite oblike komunikacije med šolo in družino

Staršem v krajših, npr. mesečnih, presledkih posredujemo informacije prek otrokovega listovnika, ki ga oblikujemo sproti in pri čemer lahko sodeluje tudi učenec. Tega lahko vključimo tako, da nam ta pove, nariše ali kako drugače posreduje informacijo o tem, kaj lahko mi namesto njega sporočimo njegovim staršem.

Za posredovanje informacij o dogajanju v šoli izberemo »potujočo knjižico o napredku otroka« (poznano kot beležko), ki jo otrok dnevno pokaže staršem. Da so starši res seznanjeni z našimi sporočili in obvestili, zagotovimo tako, da jih prosimo, da podpišejo prejeta sporočila in obvestila.

Staršem lahko posredujemo redne in jasne informacije v pisni, telefonski ali elektronski obliki. To so informacije o programih, aktivnostih v šoli, ki naj staršem omogočijo možnost izbire, ali informacije o pravilih, spremembah in postopkih.

PRIMERI IZ PRAKSE

Sem inkluzivna pedagoginja, redno zaposlena na večinski šoli. V obravnavi imam 12 šolskih otrok, od teh jih je večina opredeljena kot otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja. Ta skupina otrok je v slovenskih šolah najštevilčnejša skupina otrok s posebnimi potrebami. Njihove posebne potrebe so na področju branja in pisanja, govora, jezika, matematike, poznejšega psihofizičnega razvoja, drugojezičnosti idr. Tudi njihove družine so zelo različne.

Da bi lahko oblikovala partnerski odnos z družinami svojih učencev, moram najprej dobro poznati motnje, zaradi katerih so opredeljeni kot otroci s posebnimi potrebami, in zakonske podlage za delo z otroki s posebnimi potrebami. Zelo pomembno je tudi, da otrok in njegovih družin ne etiketiram in jih ne ocenjujem. Seznaniti se moram s posebnostmi posamezne družine in njenim funkcioniranjem, ne da bi se vtikala v njihovo delovanje in poizvedovala na osebni ravni. Po vseh pridobljenih informacijah lažje oblikujem ter strokovno in korektno

vstopam v odnos s starši. Poučiti se moram tudi o načinu, kako »delati« z odraslimi osebami, saj starši niso moji učenci. Pri tem mi zelo pomaga opravljena pedagoško-andragoška izobrazba.

Pri komunikaciji s starši učencev upoštevam njihova pričakovanja glede informiranosti. Staršem mlajših - tudi predšolskih otrok - posredujem informacije o otrokovem funkcioniranju v šoli tedensko oz. odvisno od dogovora, in sicer na različne načine, med drugim tudi s pomočjo elektronske pošte. Tako lahko spremljajo, kaj se dogaja z njihovim otrokom med individualnimi urami dodatne strokovne pomoči.

Starejšim učencem in njihovim staršem, ki potrebujejo pomoč pri organizaciji pripravljanja na ocenjevanje, prav tako v pisni obliki ali po elektronski pošti pošiljam obvestila o pomembnih datumih. Pri tem vključim tudi učence same.

Pri učencih - mlajših in starejših - ki nimajo delovnih navad in pozabljajo na domača dela, se obnese posebna beležka, v katero učenci vpisujejo navodila za domače delo in navodila, kako naj se doma učijo in kdaj. Najpomembnejše pri tej beležki je, da jo izdelava skupaj z učencem in se o njeni pomembnosti tudi pogovoriva. Pri spremljanju domačega dela vključim tudi starše, ki se »smejo« v beležko podpisati šele takrat, ko so pregledali domače naloge.

Pri neposrednih srečanjih s starši uporabljam razumljiv jezik in se jim tako skušam približati. Sedimo drug poleg drugega, izogibam se situacijam, ko sedimo drug nasproti drugega ali pa na različnih višinah. Svoje navodilo občasno ponazorim z osebno izkušnjo.

Starše vedno poslušam in jim nato predstavim še »drugo plat« ter predlagam, da skupaj poiščemo najprimernejšo obliko pomoči oz. rešitev za njihovega otroka.

Ob vsem tem pa jim dam jasno vedeti, da sem strokovnjakinja na področju dela z otroki s posebnimi potrebami in da presojam strokovno, oni pa so starši in imajo kot taki pravico in dolžnost, da so čustveno navezani na otroka. Ob tem posredujem tudi jasno sporočilo, da njihov

otrok, ki je drugačen, potrebuje tako mene strokovnjakinjo kot njih starše. S svojim odnosom sporočam, kakšen odnos pričakujem tudi od njih.

Zavedati se je treba, da to »delo« ni enostavno ne za strokovne delavce ne za starše.

Včasih se zgodi, da starši odklonijo ali težko sprejmejo moja opažanja, sporočila in priporočila pa jih lahko tudi prizadenejo. V takšnih primerih jim dam dodaten čas za razmislek in jih prosim, naj tudi sami spremljajo otrokov napredek na učnem področju in opazujejo njegovo počutje. Po nekaj tednih starše ponovno pokličem na pogovor. Zanimajo me njihova opažanja in morebitni predlogi za razrešitev otrokovih stisk. V tem vmesnem obdobju od učiteljev in drugih strokovnih delavcev pridobim dodatne informacije, ki jih tudi predstavim staršem.

Srečanja s starši otrok s posebnimi potrebami najpogosteje organiziramo kot timska srečanja, občasno tudi kot individualna srečanja, odvisno od njihovega odziva na ponujeno obliko srečanja.

SKLEP

Po vsem zapisanem je očitno, da so šolski strokovni delavci nosilci partnerskega odnosa med šolo in domom. Strokovni delavec naj v tem odnosu in komunikaciji ne bi kazal čustvenih odzivov. Te v tem odnosu kažejo starši. Strokovni delavec naj nastopa samo strokovno, sicer ga lahko nesoglasja privedejo v čustveno stisko.

Čeprav razumemo čustveno vpetost staršev, moramo v komunikaciji z njimi postaviti jasna pravila in meje. Prav tako moramo strokovni delavci zavestno sprejeti spoznanje, da odgovornost za osebne odločitve nosijo starši otrok, za strokovne odločitve pa mi. Staršem moramo znati dovoliti, da sprejemajo odgovornost za odločitve v zvezi z otrokom.

Strokovni delavci potrebujemo tudi supervizijo in podporo drug drugega, saj je brez slednje bistveno težje obvladovati vse nastale položaje.

LITERATURA IN VIRI

- Barakat in Linney (1992). Children with physical handicaps and their mothers: The interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment, *Journal of Pediatric Psychology*, 17, str. 725–739.
- Jurišić, B. (2009). Družine otrok z downovim sindromom, *Naš zbornik, Sožitje*, 42 (1), 3–20.
- Novljan, E. (2004). Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi. Ljubljana, *Sožitje*, 28–33, 59–65, 66–76, 77–98, 99–112.
- Plankar Grgurevič, T. (1994). Starševstvo pri otroku z motnjo v razvoju. V: Velikonja, V., Grgurevič, J., Žemva, B., *Izkustvena družinska terapija*. Ljubljana: Quatro, 32 (5), 2–4.
- Skaza, Š. (2001). Psihodinamika družine otrok z motnjo v duševnem razvoju. *Defektologična slovenica: revija defektologov in specialnih pedagogov*, 9 (2), 96–107.
- Vonta, T. (2009–10). Partnerstvo s starši in skupnostjo, interno gradivo. Koper, PEF smer Inkluzivna pedagogika, 1. letnik.