

»Moj otrok ima pravico, da je med sebi enakimi«

»Moj otrok ima pravico, da je med sebi enakimi,« so besede mame našega učenca Robija, ki je otrok s posebnimi potrebami, vključen v posebni program vzgoje in izobraževanja in ki kljub svojim primanjkljajem, oviram živi polno in aktivno življenje. Robi je lahko marsikomu tudi vzgled vztrajnosti in radovednosti.



Slika: Robi in mama

Robi je star 22 let in vključen v posebni program vzgoje in izobraževanja na OŠ IV Murska Sobota. Robi bere in razume prebrano, računa v omejenem obsegu, rešuje miselne uganke, spremlja novice in dogajanje v Sloveniji in po svetu ... Vešč je dela z računalnikom, brskanja po spletu. komunicira z odraslimi in vrstniki, samostojno poskrbi za osnovne življenjske potrebe ... je ljubitelj živali, za katere tudi skrbi. Srečamo ga lahko povsod, od trgovine, do restavracije, na sprehodu po naravi in na nogometnih tekmah, s čim si zapolnjuje prosti čas, hkrati pa pridobiva znanja, veščine na neformalen način, izven sten učilnice. Je vključen v družbo, sprejet, poznajo ga vaščani, saj z vsakim izmenja besede od športa do pridelovanja poljščin, o aktualnem dogajanju.



Slike: Robi v družbi znanih

Zaznava okolje, spremlja dogajanje v naravi, opazuje in se uči iz opazovanj, pogovora, na podlagi splošnih zaznav ... Prejema žepnino, s katero skrbno ravna, rad pa jo porabi za nakup lego kock, iz katerih zлага zavidanja vredne skulpture.



Slika: Robi ponosen na svojo zbirko

Živi polno, aktivno življenje, v skladu z rutino, dogovori, utečenimi pravili in časovnimi omejitvami. Vsaj 2 uri dnevno je Robi športno aktiven, tudi v slabem vremenu, večerjo opravi najpozneje do pol šestih in to je njegov zadnji obrok. Na podlagi strogih pravil je usvojil prehranjevalne navade, zna se upreti skušnjavi po še ali več, kar je bilo pred leti zaradi njegove bolezni težko, a sta z mamo z vztrajno voljo in doslednostjo zmoгла. Čeprav je bila mama včasih deležna opazk, da otroku ne dovoli, privoščiti prigrizkov, je imela moč, da je vztrajala pri določilih, saj se je zavedala, da s tem dela dobro.

Zakaj sta tako pomembni disciplina, rutina, predvsem na področju prehranjevalnih navad?

Diagnoza Prader-Willijev¹ sindrom je bila Robiju vzpostavljena pri starosti devetih mesecev, ko so analize krvi opravljali v Angliji in je bilo pri nas o tem malo znanega.

Ko so mamo seznanili z diagnozo, je bilo njeno prvo vprašanje, ali je bolezen ozdravljiva. Takrat je bilo v Sloveniji 9 tovrstnih diagnoz. Bolezen še danes velja za redko (pojavnost bolezni je 1/25 000 rojstev). V takih trenutkih, ko izveš diagnozo za svojega otroka, se ti odpira nešteto vprašanj. Mama je takrat pogrešala informacije staršev, ki imajo otroka z enakimi težavami, saj imajo tovrstne informacije včasih veliko težo in ti dajo moč za naprej. Bila je bolj kot ne sama, z nešteto odprtimi vprašanji. V takratnem času tudi ni bilo različnih FB skupin, forumov, kjer bi izvedel, kaj te čaka ... To bi bile morda potrebne informacije, da bi lahko morda že od začetka delali uspešneje, učinkovitejše v dobrobit otrokovega napredka, razvoja ...

Po odpustu iz domače bolnišnice se je mama oprla na Ljubljano. Tam je dobila marsikatero potrebne informacije, tudi npr. o prilagojene načinu hranjenja otroka. Po več kot 20 letih je še vedno navdušena

¹ Prader-Willijev sindrom je redka genetska motnja za katero sta značilni motnja v hipotalamo-hipofizni osi ter huda hipotonija (znižan mišični tonus) v obdobju novorojenčka in v prvih dveh letih življenja. Značilen je pojav prenajedanja in tveganje za razvoj morbidne debelosti v otroški ter odrasli dobi. Pogoste so tudi učne, vedenjske težave ... [Prader Willijev sindrom | Redke bolezni](#)

nad strokovnostjo, srčnostjo, dostopnostjo tamkajšnjega zdravstvenega osebja, ki je seveda danes bolj dosegljiv kot na začetku njune poti, saj se spreminja družba, komunikacija. Veliko znanj je pridobivala mama sproti, skozi lastne izkušnje otroka in s svojo vztrajnostjo, iskanjem informacij, odgovorov na svoja vprašanja.

V Robijevem razvoju so bila nekatera odstopanja; pri 9 m je komaj dvignil glavico, pasel kravice ..., kilogrami so se nalagali. Shodil pri 1,5 letu, brez predhodnega plazenja ... Bil je vključen v vrtec, kjer je bil deležen dodatne strokovne pomoči. Pri Robiju so se pojavljali pogosti izpadi jeze in edina misel mu je bila potreba po hrani, ki ga je nekako tudi ovirala pri izvajanju načrtovanih dejavnosti in mu odvrčal potrebno pozornost. Vzgojno-izobraževalno pot je nadaljeval na podružnični OŠ, kjer je bil prav tako deležen ur dodatne strokovne pomoči in je ob upoštevanju prilagoditev bil uspešen, sprejet tako s strani učencev kot tudi učiteljev.

V 6. razred je prišel na OŠ IV, v prilagojen izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom, k učiteljici, ki je bila prej njegova izvajalka DSP. Njuno srečanje – Robi ji je stekel v objem, dokaz, da je otrok začutil toplino, bližino, pripadnost. Mama se je za prešolanje odločila, ker je poznala in sprejela svojega otroka takega, kot je. Vedela je, da programa, pričakovanih ciljev višjih razredov v redni osnovni šoli ne bi zmožel. Tako bi bil deležen neuspeha, morda še česa, kar bi lahko negativno vplivalo na Robija.

Ob iztekanju devetletne OŠ v prilagojenem izobraževalnem programu z nižjim izobrazbenim standardom se je preusmeril v posebni program, saj programa srednje šole ne bi zmožel. V posebnem programu pa je vključen v sistem, usvaja ustrezna znanja, cilje, ki jih zmore, v okolju, ki ga sprejema in omogoča razvoj na vseh področjih. Robi je zelo rad v šoli, saj se tu počuti zelo dobro, komunicira z odraslimi, vrstniki, usvaja znanja ... Pomembno pa je poudari zaupanje mame šoli, strokovnim delavcem, kar prav tako pomembno prispeva k uspehu in tudi njeno vodilo je, da je pomembno je vzgajati in izobraževati za življenje, česa v omenjenem programu ne primanjkuje.

Tako mama kot Robi sta ponosna na stvari, ki jih Robi naredi. Res je, da določenih stvari samostojno ne zmore npr. samostojnosti v prometu, a zmore marsikaj, na drugačen način.

Ob pogledu na preteklost mama prizna, da je bilo težko, bile so potrebne spremembe, prilagoditve, ki pa sčasoma postanejo način življenja. Moč v življenju pa ji dajejo njen značaj, trdna volja, neomajnost, želja po aktivnosti in vodilo, da maksimalno izkoristi vsak dan, kot če je zadnji. Ob tem pa je pomembno, da zna tudi zase najti čas; je velika ljubiteljica knjig, šivanja, njena ustvarjalnost pa ne pozna meja niti v kuhinji, kjer se ji rad pridruži tudi Robi.



Slika: Mamina domača knjižna polica



Slika: Robijeva pomoč pri peki

Kot že zapisano, je mama občasno pogrešala informacije drugih staršev, zato je za zaključek podala svoja razmišljanja : »Starši, pustite, da so vaši otroci v družbi sebi enakih. Če so potisnjeni v sistem, kjer

ne zmorejo, se ne bodo znašli, deležni bodo šikaniranja, norčevanj, kar bo za vašega otroka dosti slabše. Zelo pomembno je, da je otrok v šoli sprejet, da se počuti dobro, saj bo tako tudi napredoval in to na področjih, kjer zmore.«