

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
PEDAGOŠKA FAKULTETA**

**DOKTORSKA DISERTACIJA  
CARMEN OVEN**

**KOPER 2024**



**UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
PEDAGOŠKA FAKULTETA**

**Doktorski študijski program tretje stopnje**

**Edukacijske vede**

**Doktorska disertacija**

**KOMUNICIRANJE S STARŠI OTROK**

**Z OKVARO VIDA**

**Carmen Oven**

**Koper 2023**

**Mentorica:**

**izr. prof. dr. Aksinja Kermauner**

**Somentorica:**

**izr. prof. dr. Jerneja Herzog**



## ZAHVALE

Ob zaključku doktorske disertacije se iskreno zahvaljujem vsem v raziskavi sodelujočim staršem – odprtim, pogumnim in resnično posebnim materam in očetom otrok z okvaro vida. Srčna hvala vsem sodelujočim otrokom, ki so potrpežljivo in iskriivo sodelovali na naših srečanjih in pogovorih z njihovimi starši.

Globoko se zahvaljujem sopotnicama, mentorici in somentorici, ki sta me po poti nastajanja doktorske disertacije usmerjali z znanjem, bodrili z zaupanjem in si v ključnih trenutkih vedno vzeli čas za dodatni posvet.

Iz srca hvala tudi mojim življenjskim sopotnikom – sinu, ki je v času nastajanja doktorske disertacije zrasel v najstnika in me v še večji meri učil s svojo neposrednostjo; mami, ki je poskrbela zanj ob številnih urah moje odsotnosti; prijateljici, ki mi je pomagala ob tehničnih zagatah; in sopotniku, ki niti za hip ni pomislil, da v tem dolgem procesu ne bi bil zraven.





UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
UNIVERSITÀ DEL LITORALE  
UNIVERSITY OF PRIMORSKA

Titov trg 4, SI – 6000 Koper  
Tel.: + 386 5 611 75 00  
Fax.: + 386 5 611 75 30  
E-mail: info@upr.si  
<http://www.upr.si>

## IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisana Carmen Oven, študentka doktorskega študijskega programa tretje stopnje Edukacijske vede, vpisna številka 98173004,

### IZJAVLJAM,

da je doktorska disertacija z naslovom *Komuniciranje s starši otrok z okvaro vida*, pod mentorstvom izr. prof. dr. Aksinje Kermauner ter somentorstvom izr. prof. dr. Jerneje Herzog:

- rezultat lastnega raziskovalnega dela,
- da so rezultati korektno navedeni,
- da nisem kršila avtorskih pravic in intelektualne lastnine drugih in
- da je elektronska različica, ki sem jo oddala, istovetna tiskani različici.

Izjavljam, da je mentor seznanjen z indeksom podobnosti doktorske disertacije, ki je 5,44%.

Kraj in datum: Koper, 15.10. 2023

Podpis avtorice: Carmen Oven





# NAVEDBA ZNANSTVENEGA PODROČJA (KLASIUS)

Nacionalno specifično področje: 1424 – specialna pedagogika

## IZVLEČEK

Družine z otroki z okvaro vida (nadalje OV) se srečujejo z izzivi sprejemanja in prilaganja na otrokove posebne potrebe. Starši otroka z OV se soočajo z izčrpanostjo, z občutki krivde in jeze, s tveganji za izgorelost in z drugimi vrstami obremenitev. Stiske, v katerih se znajdejo, narekujejo specifične načine komuniciranja med njimi in posamezniki, ki sodelujejo v razvoju in izobraževanju njihovega otroka z OV. Mednje sodijo pediatri, specialni pedagoški delavci, učitelji in drugi strokovnjaki s področja izobraževanja oseb z OV.

V teoretičnem delu doktorske disertacije smo opredelili najpogostejše odzive staršev na obremenitve življenja z otrokom z OV in opisali spremenjene načine komuniciranja staršev. Empirični del doktorske disertacije predstavlja dve fazi kvalitativne raziskave. Na podlagi pluralnih študij primerov družin otrok z OV smo s pomočjo intervjujev in z metodo opazovanja z udeležbo preučili odzive in načine komuniciranja staršev v različnih komunikacijskih situacijah, povezanih z razvojem otroka. Izsledki raziskave so pokazali, da starši komunikacijo zdravnikov prepoznavajo kot premalo empatično, izpostavljajo nejasnost prenosa informacij in predstavljanje otrokove okvare vida kot bolezni. V komunikaciji s pedagoškimi delavci in strokovnimi delavci izpostavljajo občasno odsotnost globljega sodelovanja, ob vstopanju otroka v izobraževalni proces tudi obravnavo otroka na podlagi okvare vida in ne na podlagi njegovih sposobnosti.

Končni namen doktorske disertacije je bil zasnovati protokol učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV, v nadaljevanju pa na podlagi teoretičnih spoznanj, rezultatov raziskave in zasnovanega protokola komuniciranja oblikovati model izobraževanja o učinkovitem komuniciranju s starši otrok z OV. Model izobraževanja je zasnovan na način, ki omogoča implementacijo v obstoječe študijske programe, namenjene izobraževanju strokovnjakov, ki sodelujejo pri izobraževanju in razvoju otrok z OV ter otrok z drugimi posebnimi potrebami.

**Ključne besede:** starši otrok z OV, obremenjenost, introspekcija, komunikacija, izobraževalni sistem.



## **ABSTRACT**

### Communicating with parents of children with visual impairment

Families with children with visual impairment are confronted with the challenge of adjusting to their children's special needs. Parents of a child with visual impairment are subject to exhaustion, feelings of guilt and anger, risk of burning out and other forms of stress. Their distress calls for specific communication techniques between parents and individuals who participate in the development and education process of children with visual impairment. Those individuals include paediatricians, special education teachers, school teachers and other experts in the field of education for people with visual impairment.

The theoretical part of this doctoral dissertation defines the most common parents' responses to the stressful life with a child with visual impairment. The empirical part of the doctoral dissertation consists of two qualitative research phases. Parents' responses and communication techniques in various situations regarding the development of a child have been studied based on a multiple case study of families with children with visual impairment and through interviews and participant observation. The results of the study showed that parents perceive parent–doctor communication as lacking empathy, they stress that the transfer of information as well as the information itself is unclear, and that doctors view the child's visual impairment as an illness. Parents perceive communication educators and experts in the field of special needs as lacking in-depth cooperation; when children are beginning their education process, they are treated based on their visual impairment instead of their abilities. Study results also showed examples of good practice in communication with parents of children with visual impairment.

The final objective of this doctoral dissertation was to design a protocol for effective communication with parents of children with visual impairment. Based on theoretical findings, study results, and the designed communication protocol for communication, the aim was also to establish a training model for effective communication with parents of children with visual impairment. The training model may potentially be implemented into existent study programmes for experts who participate in the education and development processes of children with visual impairment or other special needs.

**Keywords:** parents of children with visual impairment, stress, introspection, communication, education system.



# KAZALO VSEBINE

NAVEDBA ZNANSTVENEGA PODROČJA (KLASIUS)

IZVLEČEK

KAZALO VSEBINE

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 1     | UVOD.....   | 1  |
| 2     | OPREDELITEV TEORETIČNIH IZHODIŠČ RAZISKAVE .....                      | 3  |
| 2.1   | Starši otrok s posebnimi potrebami .....                              | 3  |
| 2.2   | Okvara vida .....   | 4  |
| 2.3   | Starši otrok z OV .....   | 5  |
| 2.3.1 | <i>Seznanjanje staršev z diagnozo otrokove okvare.....</i>            | 7  |
| 2.3.2 | <i>Delovanje družine po rojstvu otroka z OV.....</i>                  | 8  |
| 2.3.3 | <i>Občutki krivde in jeze pri starših .....</i>                       | 8  |
| 2.3.4 | <i>Izgorelost staršev.....</i>  | 9  |
| 2.4   | Načini in modeli komuniciranja s starši otrok.....                    | 12 |
| 2.4.1 | <i>Spremenjeni načini komunikacije v družinah z otroki z OV .....</i> | 12 |
| 2.4.2 | <i>Model komuniciranja v partnerskem odnosu sodelovanja .....</i>     | 14 |
| 2.4.3 | <i>Model interaktivne komunikacije.....</i>                           | 15 |
| 3     | EMPIRIČNI DEL.....  | 16 |
| 3.1   | Problem, namen in cilji .....   | 16 |
| 3.1.1 | <i>Problem .....</i>  | 16 |
| 3.1.2 | <i>Namen in cilji raziskave .....</i>                                 | 16 |
| 3.2   | Metodologija .....  | 19 |
| 3.2.1 | <i>Raziskovalne metode.....</i>                                       | 19 |
| 3.2.2 | <i>Faze raziskave.....</i>  | 24 |
| 3.3   | Prva faza raziskave .....   | 25 |
| 3.3.1 | <i>Metodologija prve faze raziskave.....</i>                          | 25 |
| 3.3.2 | <i>Raziskovalna vprašanja prve faze raziskave.....</i>                | 26 |
| 3.3.3 | <i>Udeleženci prve faze raziskave .....</i>                           | 28 |
| 3.3.4 | <i>Pripomočki v prvi fazi raziskave.....</i>                          | 29 |
| 3.3.5 | <i>Zbiranje podatkov v prvi fazi raziskave .....</i>                  | 29 |



|         |  |    |
|---------|--|----|
| 3.3.6   | Obdelava podatkov v prvi fazi raziskave.....                                       | 30 |
| 3.4     | Druga faza raziskave.....  | 33 |
| 3.4.1   | Metodologija druge faze raziskave .....  | 33 |
| 3.4.2   | Raziskovalna vprašanja druge faze raziskave.....                                   | 35 |
| 3.4.3   | Udeleženci druge faze raziskave.....   | 35 |
| 3.4.4   | Pripomočki druge faze raziskave.....   | 36 |
| 3.4.5   | Zbiranje podatkov druge faze raziskave .....                                       | 36 |
| 3.4.6   | Obdelava podatkov druge faze raziskave.....  | 36 |
| 4       | REZULTATI IN INTERPRETACIJA.....   | 37 |
| 4.1     | Analiza rezultatov prve faze raziskave .....                                       | 37 |
| 4.1.1   | Odzivi staršev ob prejemu novice, da se jim je rodil otrok z OV.....               | 37 |
| 4.1.1.1 | Načini zdravnikovega sporočanja novice .....                                       | 39 |
| 4.1.1.2 | Vrste izkušenj staršev ob zdravnikovem sporočanju o otrokovi OV.....               | 42 |
| 4.1.1.3 | Fizični odzivi staršev ob novici, da se jim je rodil otrok z OV .....              | 44 |
| 4.1.2   | Čustveni odzivi staršev ob novici, da se jim je rodil otrok z OV.....              | 48 |
| 4.1.3   | (Pre)obremenjenost staršev otrok z OV.....   | 53 |
| 4.1.3.1 | Vzroki preobremenjenosti staršev v prvem letu otrokovega življenja.....            | 53 |
| 4.1.3.2 | Vrste pomoči staršem otrok z OV v prvem letu otrokovega življenja.....             | 55 |
| 4.1.3.3 | Vzroki preobremenjenosti staršev v kasnejših letih otrokovega življenja ...        | 58 |
| 4.1.3.4 | Načini soočanja staršev s preobremenjenostjo in iskanje rešitev .....              | 60 |
| 4.1.4   | Preobremenjenost staršev in načini komuniciranja znotraj družine.....              | 66 |
| 4.1.4.1 | Preobremenjenost staršev in spremenjeni načini komuniciranja med partnerjema ..... | 66 |
| 4.1.4.2 | Obremenjenost staršev in vprašanje drugega otroka.....                             | 70 |
| 4.1.4.3 | Vsakdanje obremenitve staršev in komunikacija z otroki .....                       | 72 |
| 4.1.4.4 | Obremenitve staršev in komunikacija s člani širše družine .....                    | 74 |
| 4.1.5   | Komuniciranje z deležniki v procesu otrokovega razvoja .....                       | 79 |
| 4.1.5.1 | Komuniciranje s posamezniki v procesu otrokovega prehoda v vrtec.....              | 79 |
| 4.1.5.2 | Komuniciranje z deležniki ob otrokovem prehodu iz vrtca v šolo .....               | 83 |
| 4.1.5.3 | Komuniciranje z zdravniškim osebjem v kasnejših letih otrokovega razvoja .....     | 86 |
| 4.1.6   | Učinkoviti načini komuniciranja s starši otrok z OV.....                           | 90 |
| 4.1.6.1 | Učinkovito komuniciranje s starši otrok z OV v prvem letu otrokove starosti .....  | 91 |





|         |  |     |
|---------|--|-----|
| 4.1.6.2 | <i>Učinkovito komuniciranje s starši otrok z OV v kasnejših letih otrokovega razvoja</i> ..... | 94  |
| 4.2     | Analiza rezultatov druge faze raziskave .....  | 98  |
| 4.2.1   | Obiski pri družinah otrok z OV .....   | 98  |
| 4.2.1.1 | Načini komuniciranja med starši in otrokom z OV v domačem okolju .....                         | 99  |
| 4.2.1.2 | Načini komuniciranja med starši in videčim otrokom v domačem okolju ..                         | 103 |
| 4.2.1.3 | Načini komuniciranja med starši ob prisotnosti otrok v domačem okolju .                        | 104 |
| 4.2.1.4 | Neverbalno komuniciranje med člani družine v domačem okolju.....                               | 106 |
| 4.2.1.5 | Prilagoditve za osebe s slepoto v domačem okolju.....  | 107 |
| 4.2.2   | Celodnevno srečanje družin otrok z OV .....  | 110 |
| 4.2.2.1 | Komuniciranje staršev ob prihodu na srečanje.....  | 111 |
| 4.2.2.2 | Komuniciranje staršev pred uradnim začetkom srečanja .....                                     | 113 |
| 4.2.2.3 | Komuniciranje staršev v času strukturiranega programa srečanja.....                            | 115 |
| 4.2.2.4 | Komuniciranje staršev v času skupnega kosila .....   | 118 |
| 4.2.2.5 | Komuniciranje staršev ob vodeni vaji ehlokacije v naravi.....                                  | 120 |
| 4.2.2.6 | Komuniciranje staršev ob predavanju o zvočnem opisovanju za osebe z OV<br>123                  |     |
| 4.2.2.7 | Komuniciranje staršev ob gledališki predstavi za otroke .....                                  | 124 |
| 4.2.3   | Povzetek ugotovitev opazovanja z udeležbo na srečanju staršev otrok z OV<br>.....              | 126 |
| 5       | PROTOKOL UČINKOVITEGA KOMUNICIRANJA S STARŠI OTROK Z OV .....                                  | 133 |
| 5.1     | Uvod .....   | 133 |
| 5.2     | Namen protokola .....  | 135 |
| 5.3     | Cilji protokola .....  | 136 |
| 5.3.1   | Zakonodaja in etični vidik sodelovanja s starši .....  | 138 |
| 5.3.2   | Oblike sodelovanja s starši .....  | 140 |
| 5.4     | Zasnova protokola učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV.....                          | 141 |
| 5.4.1   | Zdravniško sporočanja novice staršem o otrokovi okvari vida.....                               | 141 |
| 5.4.1.1 | Zdravniki in osebje ob sporočanju o otrokovi okvari vida .....                                 | 141 |
| 5.4.1.2 | Starši ob prejemanju novice o otrokovi okvari vida .....                                       | 143 |
| 5.4.2   | Komuniciranje zdravnikov s starši o diagnozi otrokove okvare vida.....                         | 144 |
| 5.4.2.1 | Zdravnik in zdravniško osebje v procesu postavljanja diagnoze otrokove<br>okvare vida .....    | 144 |
| 5.4.2.2 | Starši v procesu postavljanja diagnoze otrokove okvare vida .....                              | 146 |



|         |   |     |
|---------|---|-----|
| 5.4.3   | <i>Komuniciranje zdravnikov ob pojasnjevanju zdravniških izvidov .....</i>  | 147 |
| 5.4.3.1 | <i>Zdravnik in zdravniško osebje ter pojasnjevanje zdravniških izvidov .....</i>  | 147 |
| 5.4.3.2 | <i>Starši v komunikaciji o vsebini zdravniških izvidov .....</i>  | 149 |
| 5.4.4   | <i>Komuniciranje zdravnika s starši v procesu iskanja najboljših rešitev za otrokov razvoj .....</i>                        | 151 |
| 5.4.4.1 | <i>Komuniciranje zdravnika in zdravstvenega osebja ob iskanju najboljših možnosti za otrokov nadaljnji razvoj.....</i>      | 151 |
| 5.4.4.2 | <i>Starši in komuniciranje o predpisanih zdravilih.....</i>   | 153 |
| 5.4.5   | <i>Komuniciranje strokovnega osebja s starši pri presoji otrokovih sposobnosti .....</i>                                    | 155 |
| 5.4.5.1 | <i>Strokovni delavec in komuniciranje ob presojanju otrokovih sposobnosti</i>   | 155 |
| 5.4.5.2 | <i>Starši v komunikaciji s strokovnim delavcem ob presojanju otrokovih sposobnosti .....</i>                                | 157 |
| 5.4.6   | <i>Komuniciranje strokovnih in pedagoških delavcev s starši ob vstopanju otroka v izobraževalni sistem.....</i>             | 158 |
| 5.4.6.1 | <i>Pedagoški in strokovni delavec ter komunikacija pri vstopanju otroka z OV v izobraževalni sistem .....</i>               | 159 |
| 5.4.6.2 | <i>Starši v komunikaciji s strokovnimi delavci in pedagoškimi delavci pri vstopanju otroka v izobraževalni sistem .....</i> | 161 |
| 5.4.7   | <i>Komuniciranje staršev otrok z OV v ožji družini.....</i>   | 163 |
| 5.4.7.1 | <i>Komuniciranje med partnerjema – staršema otroka z OV.....</i>  | 163 |
| 5.4.7.2 | <i>Komuniciranje staršev in članov ožje družine.....</i>  | 165 |
| 5.4.8   | <i>Komuniciranje članov širše družine s starši otrok z OV .....</i>   | 166 |
| 5.4.8.1 | <i>Komuniciranje članov širše družine .....</i>   | 166 |
| 5.4.8.2 | <i>Starši v komunikaciji s člani širše družine .....</i>  | 169 |
| 5.4.9   | <i>Komuniciranje s starši otrok z OV v institucijah .....</i>   | 170 |
| 5.4.9.1 | <i>Komuniciranje predstavnikov in zaposlenih v institucijah .....</i>   | 171 |
| 5.4.9.2 | <i>Starši v komunikaciji z institucijami.....</i>   | 172 |
| 5.4.10  | <i>Samokomunikacija staršev otroka z OV .....</i>   | 173 |
| 6       | <b>ZASNOVA MODELA IZOBRAŽEVANJA KOMUNICIRANJA S STARŠI OTROK Z OV .....</b>   | 177 |
| 6.1     | <b>Uvod .....</b>   | 177 |
| 6.2     | <b>Poimenovanje modela izobraževanja .....</b>  | 178 |



|       |  |            |
|-------|--|------------|
| 6.3   | Model.....   | 178        |
| 6.4   | Utemeljenost izobraževalnega modela in programov, vključenih v model .....         | 180        |
| 6.5   | Ciljna skupina .....   | 181        |
| 6.6   | Programi Modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV ..... | 182        |
| 6.6.1 | <i>Program 1: Vzpostavljanje prvega stika s starši otrok z OV .....</i>            | <i>184</i> |
| 6.6.2 | <i>Program 2: Ohranjanje komunikacijskega stika s starši otrok z OV .....</i>      | <i>185</i> |
| 6.6.3 | <i>Program 3: Vzpostavljanje in ohranjanje učinkovite komunikacije v družini .</i> | <i>186</i> |
| 7     | SKLEPNE UGOTOVITVE .....   | 188        |
| 8     | VIRI IN LITERATURA .....   | 199        |
| 9     | PRILOGE .....  | 208        |



## KAZALO SLIK

|  |     |
|--|-----|
| Slika 1: Faze zasledovanih ciljev v raziskavi.....   | 17  |
| Slika 2: Prikaz osnovnih faz raziskave.....  | 24  |
| Slika 3: Prikaz stopenj prve faze raziskave.....   | 25  |
| Slika 4: Prikaz stopenj druge faze raziskave.....  | 33  |
| Slika 5: Prikaz ciljev protokola učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV .....                                | 137 |
| Slika 6: Prikaz zasnove protokola učinkovitega komuniciranja različnih deležnikov s starši otrok z OV .....          | 175 |
| Slika 7: Prikaz zasnove protokola učinkovitega komuniciranja staršev otrok z OV z različnimi deležniki .....         | 176 |
| Slika 8: Prikaz Modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV .....                            | 179 |
| Slika 9: Prikaz osnovnih vej ciljne skupine Modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV..... | 181 |
| Slika 10: Prikaz programov Modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV .....                 | 182 |
| Slika 11: Prikaz opisa programov Modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV .....           | 183 |





# 1 UVOD

Vsaka družina je svet zase, kar pomeni, da je vsaka edinstvena s svojimi življenjskimi zgodbami in z razumevanjem različnih situacij. Še več, vsak družinski član je svet zase (Čačinovič Vogrinčič, 2008).

Ob rojstvu otroka se družinsko življenje spremeni. Ko se v družino rodi otrok z OV (OV),<sup>1</sup> se življenje in ritem družine spremenita na zelo različne načine. Vzgoja in izobraževanje ter skrb za otroka s posebnimi potrebami so drugačni kot pri otrocih s pričakovanim razvojem (Novljan, 2004). V večini družin z otroki s posebnimi potrebami je vsakdanjik zaznamovan predvsem s skrbjo za »posebnega otroka«. Resman (2001) pravi, da so »posebni« vsi tisti otroci oziroma skupine otrok, ki se razlikujejo od dominantnih (večinskih) skupin.

V slovenski zakonodaji je opredelitev otrok s posebnimi potrebami zapisana v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP). Vse številnejšo skupino otrok s posebnimi potrebami predstavljajo tudi otroci s slepoto ali s slabovidnostjo, ki se zaradi specifičnosti svoje okvare razlikujejo od drugih skupin otrok s posebnimi potrebami.

V doktorski disertaciji bomo uporabljali opredelitev, prirejeno po Kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami (2015) in po definiciji Zveze društev slepih in slabovidnih Slovenije (Kermauner, 2020), in sicer: otroci z OV.<sup>2</sup>

Posledice skrbi in povečanih pritiskov na starše ob rojstvu otroka z OV, tako psihične kot fizične narave, je treba prepoznati in jih opredeliti. Študije o obremenitvah staršev otrok s posebnimi potrebami so namreč pokazale, da so med glavnimi posledicami obremenitev, skupnimi večini staršev otrok s posebnimi potrebami, občutki krivde in jeze (Porter in McKenzie, 2000). Občutkom krivde se pridružujejo občutek nemoči, osamljenost, povečana možnost samoizolacije staršev in izgorevanja s končno stopnjo adrenalne

---

<sup>1</sup> Za potrebe doktorske disertacije smo za besedno zvezo otroci z OV uporabili otroci z OV, čeprav to ni uradno poimenovanje.

<sup>2</sup> Kljub drugačnemu poimenovanju v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-, 2021) smo se odločili za pozitivno terminologijo, ki v ospredje postavlja osebo in ne okvare. Uporabili bomo termin otroci z OV.

izgorelosti (Pšeničny, 2008). Izhajajoč iz relevantne literature, se obremenitve staršev otrok z OV lahko kažejo v spremembi medosebnih odnosov med staršema, med sorojenci in starši ter v razpadu družine kot delujočega sistema (Mikolajczak, 2017). Obremenitve, s katerimi se starši soočajo vsak dan, se lahko kažejo tudi v načinih njihovega komuniciranja z okolico oziroma z ljudmi, vpletenimi v otrokovo izobraževanje in razvoj (Berryman, 2002).

Izsledki naše raziskave, v kateri smo preučevali neposredne odzive staršev ob vsakodnevni skrbi za otroka z OV v različnih družinah, so omogočili postavitev temeljev za analizo in boljše razumevanje, kateri od načinov komuniciranja s čustveno in telesno pogosto izčrpanimi starši je najprimernejši, da bi se starši počutili razumljeni in upoštevani v komunikaciji z drugimi. Zanimalo nas je tudi, na kakšen način bi lahko izboljšali sporazumevanje oziroma komuniciranje med člani ožje in med člani širše družine, v katero se je rodil otrok z OV.

V doktorski disertaciji smo preučevali načine komuniciranja staršev otrok z OV s posamezniki, ki sodelujejo v procesu zdravniške obravnave otroka z OV (pediatri, zdravniki specialisti, zdravniško osebje v razvojnih ambulantah ...) ter v procesih razvoja in izobraževanja otroka z OV (strokovnjaki ob zgodnji obravnavi otroka z OV, specialni pedagoški delavci, vzgojitelji, učitelji ...).

Eden od ciljev, ki sledi dvema fazama raziskave, je zasnova protokola učinkovite komunikacije med različnimi deležniki (učitelji, zdravniki, drugi strokovni delavci v izobraževanju ...) pri razvoju otroka z OV in njegovimi starši. Zasnovani protokol učinkovitega komuniciranja temelji na modelu interaktivnega dvosmernega komuniciranja. V takem modelu so deležniki komunikacijskega procesa tako pošiljatelji kot prejemniki sporočil.

Z jasno začrtanim protokolom komuniciranja je možno omejiti motnje v komunikacijskem procesu med pošiljateljem in prejemnikom sporočila. Kadar vemo, od kod izvirajo motnje v sporočanju, lažje prepoznamo najprimernejše načine dvosmernega komuniciranja, s katerimi te motnje lahko omejimo ali se jim v celoti izognemo.

Zasnovi protokola komuniciranja sledi končni cilj doktorske disertacije. Ta predstavlja zasnovo modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV. Na tak način s pričujočo doktorsko disertacijo postavljamo temelje za izboljšanje komunikacije med najpomembnejšimi deležniki v razvoju otroka z OV. Z določenimi prilagoditvami bi model učinkovitega komuniciranja lahko aplicirali na celotno populacijo staršev otrok s posebnimi potrebami.

## 2 OPREDELITEV TEORETIČNIH IZHODIŠČ RAZISKAVE

### 2.1 Starši otrok s posebnimi potrebami

Goldberg (1986, v Novljan, 2004) pravi, da rojstvo otroka s posebnimi potrebami družino psihično, socialno in ekonomsko obremeni, poleg tega pa morajo starši vzgajati, izobraževati in skrbeti za otroka drugače kot za druge otroke. Seifert (1997, v Novljan, 2004) pravi, da otrok s posebnimi potrebami pomeni za starše zaposlitev dan in noč, leta, pogosto tudi desetletja. Starši se stalno spopadajo z otrokovo okvaro in imajo občutek pripadanja obrobni skupini z vsemi posledicami. Brantlinger (1991, v Novljan, 2004) je ugotovil, da rojstvo otroka s posebnimi potrebami vpliva na psihično počutje družine, medosebne odnose, denarno stanje, prosti čas in izbiro različnih aktivnosti.

Sarimski (1996, v Novljan, 2004) je proučeval potrebe staršev, ki imajo otroka s posebnimi potrebami. Ugotovil je, da si starši želijo več informacij o otrokovi okvari, kako lahko sami prispevajo k večjim otrokovim razvojnim možnostim in kako lahko premagujejo njegove vedenjske težave. Več informacij o tem, kako naj se z otrokom pogovarjajo in igrajo ter kako se otroci s temi motnjami razvijajo in odraščajo. Večina staršev si je želela tudi več pogovora v družini in zunaj nje, kot so srečanja z drugimi družinami, ki imajo podobne težave.

Cook (1996, v Novljan, 2004) je v kvalitativni študiji preučeval dve družini. Ugotovil je, da ima otrok pomemben vpliv na mater, očeta, sorojence in zakonsko zvezo. Obe materi sta postali osebnostno močnejši, vendar v začetnem obdobju zelo izolirani. Oba očeta pa sta izjavila, da je rojstvo otroka spremenilo očetovsko vlogo. Menila sta, da je otroku s posebnimi potrebami treba posvetiti več časa in pozornosti. Oboji starši poudarjajo, da so se naučili diferencirati pričakovanja v zvezi z otrokom, da so imeli težave pri ustvarjanju odnosa z njim, vseeno pa je ta otrok njihov zakon okrepil in naučili so se živeti skupaj.

Haris in McHale (1989, v Novljan, 2004) sta primerjala starše otrok s posebnimi potrebami in starše otrok s pričakovanim razvojem. Ugotovila sta, da matere otrok s posebnimi potrebami v primerjavi z drugimi materami posvetijo več časa svojemu otroku, in sicer tako pri negi kot pri igri in usmerjenih dejavnostih. V težkem položaju se znajdejo družine otrok s posebnimi potrebami, ki živijo v revščini. To je za starše stresni položaj, saj se vsakodnevno borujejo za preživetje in s tem pride do zanemarjenja in zavračanja otroka. Starše izčrpa finančno pomanjkanje, neprimerno okolje in premalo pomoči. Slednje vodi v psihično, duševno in čustveno stisko (Novljan, 2004).

Beckman (1991, v Novljan, 2004) pravi, da so starši otroka s posebnimi potrebami bolj izpostavljeni stresnim položajem kot starši, ki nimajo takšnega otroka. Stres povzroča občutek nemoči, frustracije in depresijo pri starših, neposredno pa vpliva na kakovost oskrbe otroka. Beckmanova domneva je, da starši, ki imajo tudi sami nižje intelektualne sposobnosti, niso sposobni ustrezno spodbujati svojega otroka.

Starši se razlikujejo v premagovanju težav: eni si rešitev poiščejo sami, spet drugi potrebujejo pomoč, največ pa se jih poslužuje obojega. Starši potrebujejo pomoč in tesno sodelovanje z vsemi strokovnjaki, ki prihajajo v stik z otrokom, to sodelovanje pa se z otrokovim razvojem in starostjo spreminja. V predšolskem obdobju je pomoč usmerjena k staršem in otroku, v obdobju odraščanja pa v osamosvajanje in pripravo mladostnika na čim samostojnejše življenje. Mnogi od staršev menijo, da še danes dobijo več informacij o tem, česa družina ni zmožna zagotoviti otroku, kot pa o tem, kako jim bo uspelo (Novljan, 2004). Starši otroka s posebnimi potrebami so pomemben člen pri vključevanju otroka v vzgojno-izobraževalni program. Njihovi glavni nalogi sta sodelovanje z vrtcem in podpora otroku. Starši in strokovnjaki morajo za čim bolj učinkovito pomoč otroku med sabo razviti partnerski odnos, ki temelji na zaupanju in sodelovanju.

## 2.2 Okvara vida

Vzrok za slepoto v 95-tih odstotkih ni okvara predelov vidne skorje možganov, ampak motnja v prenosu vidnih dražljajev od periferije do možganov, okvara v očesu, mrežnici ali vidnih progah (Pavšič, 2015). Osebe z OV<sup>3</sup> so lahko osebe s slepoto ali s slabovidnostjo. Osebe s slepoto imajo ostrino vida manj kot 5 % ali zoženo vidno polje na 10 stopinj ali manj okrog fiksacijske točke ne glede na ostrino vida.

Osebe s slepoto z ostankom vida imajo ostrino vida 2 do manj kot 5 % ali zoženo vidno polje nad 5 do vključno 10 stopinj okrog fiksacijske točke ne glede na ostrino vida.

Osebe s slepoto z minimalnim ostankom vida imajo ostrino vida od projekcije svetlobe do manj kot 2 % ali zoženo vidno polje na 5 stopinj ali manj okrog fiksacijske točke ne

---

<sup>3</sup> Delitev je prirejena po Kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami (2015: 8-9) in po opredelitvi Zveze društev slepih in slabovidnih Slovenije (Okvare vida, 2020).

glede na ostrino vida. Osebe s popolno slepoto imajo dojem svetlobe negativen (amavroza).

Osebe s slabovidnostjo imajo ostrino vida od 5 do 30 % ali zoženo vidno polje v vseh meridianih nad 10 do vključno 20 stopinj okrog fiksacijske točke ne glede na ostrino vida. Osebe z zmerno slabovidnostjo imajo ostrino vida 10 do 30 %. Osebe s težko slabovidnostjo imajo ostrino vida od 5 do manj kot 10 % ali zoženo vidno polje nad 10 do vključno 20 stopinj okrog fiksacijske točke ne glede na ostrino vida.

*Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (ZOUPP-1, 2021) poleg slepih in slabovidnih otrok navaja še eno skupino: otroke z okvaro vidne funkcije. Pri teh so okvare izražene kot posledica obolenja in/ali delovanja osrednjega živčevja. Prisotne so pri enostranski ali obojestranski delno ali v celoti ohranjeni ostrini vida in pri enostransko ali obojestransko delno ali v celoti ohranjenem vidnem polju.

### **2.3 Starši otrok z OV**

Ob odsotnosti prenatalnih raziskav v zvezi z OV lahko slepoto pri dojenčku predvideva okužba nosečnice z rdečkami v prvih treh mesecih nosečnosti. Kar 85 od 100 otrok v prvih treh mesecih nosečnosti z rdečkami okuženih žensk so prizadele prirojene anomalije: slepota, gluhost, srčne okvare in zmanjšanje intelektualne zmožnosti oziroma motnje v duševnem razvoju (NIJZ, 2014). Kadar nosečnice ne zbolijo za te vrste bolezni, je rojstvo otroka z OV v večini primerov nemogoče predvideti.

Ko se ob rojstvu otroka z OV starši začnejo soočati s specifičnostjo otrokovih potreb, so njihovi odzivi pogosto zaznamovani s čustvenimi nihanji. Raziskave Cohena (1992) med starši otrok s posebnimi potrebami, kamor sodijo tudi starši otrok z OV, so pokazale, da starši, tako kot tudi drugi družinski člani, prehajajo skozi različne faze v procesu soočanja z rojstvom otroka s posebnimi potrebami. Prepoznajo več faz v procesu sprejemanja in prilagajanja ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami. Med njimi omenjajo pretres ali šok, zanikanje, žalost, občutke krivde, umik, obračanje navzven in sprejemanje (Cohen idr., 1992; Herring, 1996; Munro, 1985).

Miller (1994, v Ljubešič, 2012) stopnje, skozi katere gredo starši ob spoznanju, da se jim je rodil otrok s posebnimi potrebami, imenuje obdobje preživetja, obdobje iskanja, obdobje umestitve in obdobje odcepitve. Ko se starši znajdejo pred dejstvom, da ima njihov otrok posebne potrebe, je za sprejetje tega potrebno veliko notranje moči in

podpore drugih. Meje med naštetimi obdobji niso natančno definirane; vse skupaj poteka v krožnem procesu, posamezne faze pa se ob različnih dogodkih lahko ponovijo, navaja avtorica. Za uspešno reševanje kriz sta pomembni stabilnost družine in podpora strokovnjakov, ki v vseh obdobjih pomagajo staršem pri soočanju z diagnozo (Miller, prav tam).

Nepremišljeni odzivi staršev ob rojstvu otroka z OV lahko vodijo do nesporazumov med zakoncema, prav tako pa tudi do zavračanja otroka na eni strani ali v preveliki meri starševske zaščite otroka s posebnimi potrebami na drugi. Starševski odzivi posledično lahko vodijo v vse večjo izolacijo družine pred prijatelji in sorodstvom, pred drugimi družbenimi mrežami in v zapiranje družine v zaprt in nedostopen sistem (Helm in Kozloff, 1986).

Leyser in drugi (1996) so raziskovali stresorje, s katerimi se soočajo starši otrok z OV. Nekateri starši so izražali skrb zaradi občutka nezmožnosti soočanja s posebnimi potrebami svojega otroka. Druge skrbi so bile povezane s finančnimi težavami in s težavami, povezanimi s kakovostno in profesionalno oskrbo za otroka z OV ter s pomanjkanjem časa zase in za kakovosten partnerski odnos. Večina staršev je kot glavno skrb navedla bojazen za otrokovo prihodnost.

Ena najnovejših raziskav s področja delovanja družine in medosebnih odnosov v družini, v kateri živi otrok z OV, izvedena leta 2019 v šoli za otroke z OV v Indiji, je zajemala 99 otrok z OV, njihove starše in ravnatelja šole (Mandal, Dasgupta in Bandyopadhyay, 2019). Raziskava je pokazala, da so bili otroci in starši sicer v dobrih medsebojnih odnosih, so se pa v nekaterih družinah pojavljali družinsko nasilje in zakonske razveze. Na vprašanje o kakovosti življenja v družini so starši izpostavili, da med družinskimi člani ni bilo stigmatizacije ali druge vrste težav, povezanih s sprejemanjem otroka z OV. Njihovi videči sorojenci so bili razumevajoči in so imeli z otrokom z OV dobre medosebne odnose. Matere otrok z OV, ki veljajo za bolj zaščitniške, so poskrbele za otroke tudi pri druženju izven družine, kar je pomenilo, da so otroci v družbi zelo redko občutili razlikovanje v primerjavi z drugimi zaradi lastne okvare. Velik delež vprašanih mater je potrdilo, da zaradi otrokove okvare občutijo stres (prav tam).

Pri vprašanjih, povezanih z izobrazbo in prihodnostjo njihovih otrok z OV, je večina v raziskavi sodelujočih mater izpostavila zahtevnost učenja matematike s pomočjo brajice. Skoraj vse vprašane matere je zelo skrbelo za finančno varnost njihovih otrok, ko bodo ti odrasli.

Težave in vprašanja, povezana z mentalnim in čustvenim statusom otrok, ki so jih izpostavljali starši, so pokazala, da nekatere matere vidijo veliko oviranost zaradi izbruhov jeze pri otroku z OV. Ti otroci so imeli tudi navado postavljati svojim staršem veliko vprašanj (prav tam).

V raziskavi (Tadič idr., 2016) o tem, ali se otroci z OV in njihovi starši strinjajo o kakovosti otrokovega življenja in funkcionalnosti preostanka vida, so ugotovili, da se pogled staršev na otrokovo okvaro v večini primerov razlikuje v primerjavi z otrokovim pogledom na lastno okvaro vida. Starši so otrokovi okvari vida povprečno pripisovali večji vpliv na življenje kot otroci sami. Raziskava je torej pokazala, da otroci svojo okvaro vida sprejemajo kot manjšo težavo v primerjavi s svojimi starši (Tadič idr., 2016).

### **2.3.1 Seznanjanje staršev z diagnozo otrokove okvare**

Seznanjanje staršev z diagnozo otrokove okvare je začetek dolgotrajnega procesa sprejemanja otrokove drugačnosti, ki je povezan s čustvenimi nihanji (Leyser idr., 1996). Realnost, točnost in sočutnost osebe, ki staršem podaja informacije o stanju otroka, imajo pomembno vlogo pri premagovanju krize ob postavljeni diagnozi (Enlitz in Gebhardt, 1996 v Novljan, 2004). Ljubešič (2012) je mnenja, da bi se podajanje ugotovitev o otrokovih posebnih potrebah moralo preimenovati iz »slabe« novice v »nezaželeno« novico.

Hannam (1988, v Mikuš Kos, 1999) pravi, da se pričakovanemu trpljenju staršev ne da izogniti in ne obstaja dober način, da starše seznanimo s posebnimi potrebami njihovega otroka. Lahko pa se potrudimo, da že tako slabe situacije ne poslabšamo in da uberemo način sporočanja, ki to omili. Trtnik (2007) pravi, da je v obdobju, ko si starši zatiskajo oči in ne sprejmejo realne situacije, pomembno, da jim strokovnjaki pomagajo in da se to obdobje čim bolj skrajša. Gre namreč za to, da starši ponovno iščejo ravnotežje in vzajemnost med svojimi občutki in odzivi okolice. Strokovnjaki jim pomagajo na način, da jim ponudijo čim več informacij in da razumejo otrokovo stanje. Novljan (2004) dodaja, da starši pogosto zavračajo strokovnjake in se popolnoma usmerijo na otroka s posebnimi potrebami, s tem pa zapostavljajo partnerja, sorojence tega otroka in ne nazadnje tudi sebe (Novljan, 2004).

### **2.3.2 Delovanje družine po rojstvu otroka z OV**

Družina kot sistem tudi po rojstvu otroka z OV deluje skladno z notranjimi in zunanji vplivi (Porter in McKenzie, 2000). Starši ali skrbniki se soočajo z vzpostavljanjem ravnovesja med konflikti in neravnotežji v družini, pa tudi z integracijo osebne izkušnje in občutkov, ki se porajajo ob otroku z OV, v vsakdanje družinsko življenje. Če je stres obvladljiv, lahko ta s spremembami znotraj družine deluje motivacijsko za boljšo medosebno komunikacijo in s tem boljše medosebne odnose. Dolgotrajen in močan stres, ki spremlja procese prilagajanja in sprememb v družini, pa se lahko odraža tudi v razpadu družine kot enote ali sistema (Porter in McKenzie, 2000). Zato je lahko prilagajanje staršev in družinskih članov na novonastale razmere po rojstvu otroka z OV pozitivne ali negativne narave, odvisno od sposobnosti prilagoditve družine kot sistema na stres, ki ga povzročijo otrokove posebne potrebe (Bolinger in Bolinger, 1996; Bubolz in Whiren, 1984; Foster idr., 2001; Nixon, 1994; Porter in McKenzie, 2000).

Trtnik (2007) pravi, da rojstvo otroka z OV za družino v večini primerov pomeni stres, od odziva staršev na povečane potrebe otroka in specifičnosti družinske situacije pa je odvisno, ali bo ta na življenje družine vplival negativno ali pozitivno. Dodaja še, da je soočanje s stresom ob rojstvu otroka z OV odlična priložnost za družino, da izpopolni in utrdi odnose med družinskimi člani. Za družino je bistveno, da se ji ponudi pomoč pri sprejemanju otroka z OV (Trtnik, 2007).

Trtnik (2007) dodaja, da je soočanje s stresom ob rojstvu otroka z OV odlična priložnost za družino, da izpopolni in utrdi odnose med člani. Za družino je bistveno, da se ji ponudi pomoč pri sprejemanju otroka z OV (Trtnik, 2007).

### **2.3.3 Občutki krivde in jeze pri starših**

Nasprotujoča si čustva so med pogostimi znaki, ki se pojavljajo staršem v prvi fazi sprejemanja otroka z OV (Novljan, 2004). Obenem starši čutijo krivdo za stanje svojega otroka in obtožujejo strokovnjake, ki so jim diagnozo podali. Ambivalentnost čustev se lahko kaže tudi v odnosu do otroka: včasih so do njega zelo skrbni in ljubeči, drugič pa ob njem čutijo prikrito jezo (Novljan, 2004).

Ena od pogostih obremenitev pri starših se kaže v občutku krivde, da so v času nosečnosti naredili kaj narobe (Restoux, 2010). Študija o vplivu otrokove slepote na funkcioniranje in interakcije družine (Berryman, 2002) je pokazala, da se starševska krivda



lahko kaže v jezi na zdravnike, strokovne delavce, ki delajo z otroki s posebnimi potrebami, na druge družinske člane ali celo na samega otroka s posebnimi potrebami.

Starševska krivda lahko izhaja iz razočaranja, da niso dobili »brezhibnega otroka«. Temu sledi iskanje vzrokov, zakaj se je prav njim rodil otrok s posebnimi potrebami. Če ugotovijo vzrok, to ublaži njihovo tesnobo, včasih pa poznavanje objektivnega vzroka (na primer dedne nepravilnosti) ne zadošča (Restoux, 2010). Občutek krivde pri starših otrok s posebnimi potrebami je pogosto povezan z odzivi iz okolice. Starši potrebujejo čas, da si ustvarijo svoje stališče, ki je protiutež včasih »zveličavnim« stališčem strokovnjakov. Dokler si ne pridobijo znanja, s katerim lahko bolje razumejo in lažje izbirajo, se bodo upravičeno ali neupravičeno počutili krive ob odzivih iz okolice (prav tam).

Kot bistvene v preseganju občutka krivde so se pokazale okoliščine seznanjanja staršev otroka z novico o otrokovi diagnozi (Restoux, 2010). Starši morajo pred občutkom krivde razviti občutek starševstva. Če imajo starši ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami čas, da spletejo intimno vez z otrokom še pred zdravniško diagnozo, bodo kljub čustvenemu pretresu dobili občutek starševstva, preden se v njih zbudi občutek krivde. Dojenček je dobil svoje mesto otroka, preden je dobil oznako »drugačen« (prav tam). Binder in Michaelis (1999) poudarita, da je zelo pomembno, da se s starši natančno in potrpežljivo pogovori ob podajanju diagnoze in jim s tem zmanjša občutek krivde. Čeprav se starši večkrat čutijo krive za stanje svojega otroka (Novljan, 2004), se nekateri zavedajo, da za otrokovo diagnozo ne smejo kriviti sebe. Avtorica izpostavlja, da je naloga strokovnjakov staršem pomagati vrniti občutek zaupanja vase in razvijati občutka kompetentnosti za skrb za otroka s posebnimi potrebami. To se bo odražalo tudi na otroku. S starši se bo počutil bolj povezanega, predvsem pa varnejšega v medosebnem odnosu.

Tudi Trtnik (2007) opozarja na težave, s katerimi se starši soočajo ob nezadostni količini informacij o posebnih potrebah. V prvi vrsti je tu osamljenost, sledi pa ji iskanje krivca. Krivijo lahko partnerja, kar lahko pripelje do zakonske krize. Za krivca označijo strokovnjake in s tem onemogočijo sodelovanje in ker se počutijo prizadeti, krivijo sebe.

#### **2.3.4 Izgorelost staršev**

Izgorelost bi najkrajše definirali kot kronično stanje skrajne psihofizične in čustvene izčrpanosti, ki poteka v zaporednih fazah od stanja izčrpanosti prek stanja ujetosti do

stanja adrenalne izgorelosti, pri čemer je sindrom adrenalne izgorelosti zadnja stopnja procesa izgorevanja (Pšeničny, 2008). Adrenalna izgorelost je kompleksnejša od kroničnega stresa ali občutka frustriranosti in zajema tako zunanje, torej interpersonalne, kot tudi notranje, torej intrapersonalne vidike osebnosti (prav tam). Sindrom izgorelosti pri starših je lahko opredeljen tudi kot odziv na starševski stres (Gérain in Zech, 2018). Ta predstavlja čustveno izčrpanost, čustveno odtujenost in pomanjkanje osebnega zadovoljstva (prav tam).

Študija o vzrokih za izgorevanje staršev ter ravnotežju med tveganji in pomočjo (Mikolajczak idr., 2017) je izgorelost staršev opredelila kot čustveno neravnovesje, povezano s starševstvom. Omenjena študija se je ukvarjala z razumevanjem dejavnikov, ki pripomorejo k izgorelosti staršev otrok s posebnimi potrebami. Kot eden od ključnih dejavnikov ali posledic vsakdanje skrbi za otroka s posebnimi potrebami se je pokazal nevrotizem, torej nasprotje emocionalne stabilnosti. Odgovori več kot 1700 staršev so pokazali glavne osebne lastnosti staršev, ki vodijo v povečane možnosti za izgorelost. Osebne lastnosti, ki pripomorejo k izgorevanju staršev, so visoka raven nevroticizma, nizka stopnja introspekcije ali samozavedanja in nizka stopnja sprejemanja trenutnega položaja (prav tam).

Študija o izgorelosti staršev glede na sociodemografske, psihološke in osebne dejavnike in na trajanje bolezni otrok z diabetesom (Lindström, 2011) je kot pogosto posledico obremenitev staršev otrok s posebnimi potrebami izpostavila možnost pojava sindroma izgorelosti pri enem ali obeh starših otroka s posebnimi potrebami. Starši se morajo odpovedati določenim, zanje pomembnim dejavnostim ob dejstvu, da lahko nega otroka s posebnimi potrebami pomeni celodnevno zadolžitev, kar lahko pripelje do nesoglasij in razpadanja družine kot sistema, ki so ga poznali (prav tam).

Starševstvo pogosto pomeni starševstvo v paru. V raziskavah so se neposredni kazalniki vpliva dobrega medosebnega odnosa med starši pokazali kot bistveni dejavnik, ki preprečuje tveganje za izgorelost enega ali obeh staršev (Lindström idr., 2011). Kot dejavnik kakovostnega medosebnega odnosa med staršema se je pokazal tudi pomen usklajenega pogleda na prihodnost otroka s posebnimi potrebami. Odsotnost te vrste razumevanja in konsenza lahko igra vlogo v razvoju sindroma izgorelosti staršev. Ta kazalnik je opredeljen kot starševski (ne)sporazum ali stopnja starševskega konsenza, ko gre za teme, povezane z vzgojo otroka s posebnimi potrebami (Feinberg idr., 2012). Študije so tudi pokazale, da posebne potrebe otroka zaznamujejo vsakdan staršev do te

mere, da to lahko povzroča motnje spanja (Lindström idr., 2011). Starši se morajo odpovedati določenim, zanje pomembnim stvarem ob dejstvu, da lahko nega otroka s posebnimi potrebami pomeni celodnevno okupacijo. Posledice so tudi nesoglasja in razpadanje družine kot sistema, ki so ga poznali (prav tam).

Raziskava o tem, kako starši prepoznavajo osebne dejavnike v sostarševstvu (Feinberg, Mark in Brown, Louis in Kan, Marni, 2012), je kot bistven dejavnik za preprečevanje izgorevanja enega ali obeh staršev pokazala pomen dobrega medosebnega odnosa med staršema in načina komuniciranja v družini.

Literatura navaja raziskovanje izgorelosti pri starših z otroki s kroničnimi boleznimi (Norberg Lindahl in Green, 2007) ali s posebnimi potrebami (Basaran idr., 2013). Izvedene so bile raziskave kot primerjava med izgorelostjo staršev z otroki s pričakovanim razvojem in staršev z otroki s posebnimi potrebami. Večina teh raziskav se osredotoča na otroke z različnimi posebnimi potrebami, tj. od otrok z možganskimi poškodbami (Norberg Lindahl in Green, 2007) do otrok z avtističnimi motnjami (Weiss, 2013).

Pri starših otrok s posebnimi potrebami pa s sindromom izgorelosti pogosto povezan še en dejavnik tveganja. Gre za izolacijo ali socialno (samo)osamitev staršev, ki pogosto vodi v osamljenost. Študija o povezanosti socialne izolacije in kognicije (Cacioppo in Hawkley, 2009) je pokazala, da ima stanje osamljenosti uničujoč vpliv tako na fizični kot psihični vidik posameznikovega zdravja.

Kljub temu da so bile raziskave narejene na področju ravni samozavesti pri starših otrok z aleksitimijo, to je funkcionalno značilnostjo človeškega živčnega sistema, ki se izraža v nezmožnosti izražanja čustev z besedami (Katsifaraki in Wood, 2014), in v zvezi z nevroticizmom oziroma nasprotjem čustvene stabilnosti pri starših (Mikolajczak idr., 2017), pa pregled literature pokaže, da se raziskave niso ukvarjale z neposrednimi odzivi staršev otrok z OV in njihovim psihičnim stanjem po tem, ko so izvedeli za otrokovo diagnozo. Vse to so dejavniki, ki potencialno lahko pripomorejo k različnim oblikam stresa in s tem k razvoju sindroma izgorelosti<sup>4</sup> tudi med starši otrok z OV.

---

<sup>4</sup> Sindrom izgorelosti je v literaturi definiran na različne načine. Najbolj uveljavljena je definicija, ki jo je postavil Maslach (1997) ter izgorelost definiral kot emocionalno izčrpanost (občutek izpraznjenosti, preobremenjenosti in utrujenosti), depersonalizacijo oziroma cinizem (negativni odnos do dela) in lasten občutek zmanjšane storilnosti (negativna ocena lastnega dela in

## **2.4 Načini in modeli komuniciranja s starši otrok**

Človek je družbeno bitje, ki za preživetje potrebuje komunikacijo z drugimi bitji. Kar 70 % vsega časa zavestno ali nehote komuniciramo drug z drugim, s skupino ali z javnostjo. Skozi proces komunikacije razvijamo svojo osebnost, se učimo in se neprestano spreminjamo (Blažič, 2002). To ni le izmenjava besed, temveč je proces, v katerem udeleženec prejema, sporoča, interpretira in sklepa (Rungapadiachy, 2003).

V družinah otrok z OV se spremenijo načini vsakodnevnega komuniciranja. Zanje je značilno, da se soočajo v vsaki fazi otrokovega razvoja z novimi in drugačnimi izzivi kot starši videčih otrok (Ferrell, 1996; Finello, Hanson in Kekelis, 1992).

### **2.4.1 Spremenjeni načini komunikacije v družinah z otroki z OV**

Otrok z OV se sooča s pomanjkanjem priložnosti za učenje z opazovanjem, saj obstaja veliko slik, ki niso povezane z zvoki, s pomočjo katerih bi se lahko otroci z OV učili in te slike prepoznavali. V povezavi z razvojem jezika, zvoki in besede tako postanejo temelj za samostimulacijo otroka z OV, saj so slikovni viri za otrokovo stimulacijo zaradi pomanjkanja vida izključeni (Ferrell, 1996; Finello idr., 1992). Ena od značilnosti življenja z otrokom z OV, ki zbuja negativna čustvena stanja pri starših, je pomanjkanje neverbalne komunikacije z otrokom (Dote-Kwan, Hughes in Taylor, 1997; Ferrell, 1996; Kekelis in Prinz, 1996). V prvem letu otrokovega razvoja je prav očesni stik med starši in otrokom ena od temeljnih podlag za interakcijo med starši in otrokom (Finello idr., 1992).

Različne vrste obremenitev in pritiskov lahko vplivajo na način komunikacije in sporazumevanja staršev otrok z OV kot tudi med sabo. Če človek ne more sprejeti sporočila na več ravneh, npr. na vizualni, se komunikacija lahko zaplete (Kačič, 2000). Polnočutna oseba bo zaznala neverbalna sporočila slepega in se na njih odzvala, slepa oseba pa pri polnočutnem ne bo zmožna opaziti njegove mimike oziroma jo bo zaznala v zelo omejeni obliki in se zato ne bo mogla ustrezno odzvati. Lahko pride do občutka nerazumevanja na obeh straneh, kar vpliva na nadaljnjo komunikacijo (Kermauner, 2010).

Komunikacija je tudi za osebo z OV življenjsko pomembna spretnost. Zaradi drugačnega razvoja receptorjev in razvitejše sensorike so osebe z OV z vidika videčih

---

učinkovitosti). Poleg negativnega vpliva na kakovost življenja izgorelost negativno vpliva tudi na mentalno in fizično zdravje.

razvile drugačno zaznavanje zunanjega sveta. Tega se moramo zavedati pri vzpostavljanju stika z osebo z OV. Prvi, ki se v komunikaciji prilagajo otroku z OV, so prav starši ali otrokovi skrbniki.

Načini različnega odzivanja staršev otrok z OV se odražajo tudi v starševskem prepoznavanju pomena alternativnih načinov oziroma sposobnosti komuniciranja njihovega otroka z OV z zunanjim svetom. Ena od praks prilagajanja načinov komuniciranja je raba eholociranja.<sup>5</sup> Ob praksi eholociranja ali zaznavanju ovir s pomočjo odboja zvoka od ovire se lahko spremeni komunikacija z osebo z OV, ki eholocira. Nekatere osebe z OV so zmožne s pomočjo eholokacije zelo natančno zaznati položaj, velikost, oddaljenost, obliko in strukturo predmetov. To jim omogoča manj ovirano gibanje v zaprtih prostorih, v naravi in na prometnih ulicah (Pavšič, 2015).

Eden uveljavljenih in učinkovitih pripomočkov oziroma načinov približevanja slušnih podob vizualnim podobam in s tem gradnja novih načinov komuniciranja in razumevanja zunanjega sveta, je zvočno opisovanje<sup>6</sup> avdiovizualnih enot, ali avdiodeskripcija, med katere sodijo tudi risanke in dokumentarni filmi za otroke in mlade. Po Joelu Snyderju, enem od začetnikov zvočnega opisovanja za osebe z OV v Združenih državah Amerike, gre tudi pri zvočnem opisovanju za otroke z OV za prevajanje gibljivih slik v govorne opise,

---

<sup>5</sup> Eholociranje je eden od načinov, s pomočjo katerega se nekatere osebe s slepoto v zaprtih, pa tudi odprtih prostorih, lahko zelo dobro orientirajo. Gre za z vajami razvito sposobnost nekaterih oseb s slepoto, da s pomočjo odboja zvoka locirajo in prepoznajo oviro pred sabo. Osebe s slepoto se pri eholokaciji orientirajo po principu sonarja oziroma navigacije, podobnem tistemu pri netopirjih in delfinih. Zvok navadno proizvajajo sami, na primer tapkajo z belo palico, ploskajo, žvižgajo ali tleskajo z jezikom. Eholokacije so sposobni tudi polnočutni ljudje, toda pri znajdenju v svetu se večinoma opirajo na vid in tega pomagala niti ne razvijejo (Kermauner, 2010).

<sup>6</sup> Avdiodeskripcija ali zvočno opisovanje avdivizualnih enot pripravi za to izučeni strokovnjak, zvočni opisovalec, ki zvočno opiše dogajanje, ki ga osebe s slepoto ali slabovidnostjo ne zaznajo ali prepoznajo s sluhom. Zvočno lahko opisujemo avdiovizualne enote za odrasle osebe z OV (igrani filmi, dokumentarni filmi, športne oddaje, televizijske oddaje) in za otroke z OV (risanke, kvizi, otroški dokumentarni program, mladinski filmi ...). Namen zvočnega opisovanja je z opisovanjem dogodkov, ljudi in dejanj omogočiti dostopnost in lažje razumevanje vsebine avdiovizualne enote.

ki služijo kot podlaga otrokovemu razumevanju in spremljanju dogajanja, ki ga ne vidi (Snyder, 2005).

V zadnjih desetletjih se je v vzgojno-izobraževalnem procesu poleg vrednot, ciljev in sredstev vzgoje spremenilo tudi to, da starši vstopajo v odnos z vzgojitelji in učitelji kot partnerji. Vsak partner pa pričakuje od odnosa sodelovanje. Juul in Jensen (2009) pišeta, da se starši v sodelovanju kažejo zelo različno: prvi kot samozavestni, glasni, vase usmerjeni starši, ki postavljajo učiteljem in vzgojiteljem mnogo zahtev; drugi kot starši, ki se skrivajo za bojzljivim izražanjem mnenja na dobro pripravljenih srečanjih, kjer obe strani govorita druga mimo druge; tretji kot starši, s katerimi lahko vzpostavimo zelo plodno sodelovanje, ki ga odlikujejo pripravljenost in sposobnost za dialog ter velika prilagodljivost.

#### **2.4.2 Model komuniciranja v partnerskem odnosu sodelovanja**

V pedagoških procesih komuniciranja, ki jih posredno preučujemo v doktorski disertaciji ob preučevanju komunikacije s starši otrok z OV in med posamezniki – učitelji in vzgojitelji ter starši otrok, komuniciranje temelji na več modelih sodelovanja. Eden od modelov je zastavljen kot partnerski model sodelovanja med delavci v izobraževalnih ustanovah in starši otrok, ki te ustanove obiskujejo (Ažman idr., 2015). Cankar (2009) pri partnerstvu v partnerskem modelu poudarja enakopravnost v razmerju med vključenimi akterji, torej gre za skupino enakovrednih sogovornikov s skupnim ciljem – vzajemno podporo pri dialogu (Cankar, 2009). Model partnerskega sodelovanja se razlikuje od klientskega modela sodelovanja med starši in vzgojitelji, pri katerem so starši bolj usmerjeni v vlogo tistih, ki jih je treba usmerjati in inštruirati, da bodo ustrezneje sodelovali (Resman, 2009). Strokovni delavci v izobraževanju so nosilci partnerskega odnosa med šolo in domom. Osnova dobre komunikacije med vzgojiteljem in starši je dober odnos, temelječ na zaupanju, ki ga strokovni delavec izraža tako, da je do staršev odprt, da ga zanima njihovo razmišljanje, sprejema njihove pobude, razume njihove reakcije, jim daje podporo in sodeluje z njimi (Vöröševa, 2015). Vzgojitelj je v pogovoru s starši uspešen tedaj, ko oblikuje razumljiva sporočila. Med pomembnejše načine komunikacije spadajo mimika obraza in izraz oči, intonacija glasu in telesna drža (Intihar in Kepec, 2002). V komunikaciji starši in vzgojitelji drug drugemu prenašajo neko vsebino, hkrati z njo pa odnos do vsebine in do prejemnika sporočila. Vöröševa (2015) poudari, da mora biti sporočilo oblikovano tako, da je iz njega razvidna osebna odgovornost zanj.

### **2.4.3 Model interaktivne komunikacije**

Komunikacija, ki upošteva tudi povratno komunikacijo, poteka po modelu interaktivne komunikacije, in sicer konverzacijskega modela interaktivnosti (Oblak in Petrič, 2005), ki predstavlja tradicionalno interaktivno izmenjujočo konverzacijo v obliki dialoga. V procesu komuniciranja s starši sledimo dvosmerni komunikaciji, kjer sta pošiljatelj in prejemnik enakovredna partnerja v pogovoru in ne enosmerna, kar bi nakazovalo avtoritativnost in podrejen položaj sogovornika (McMillan, 2002).

Tudi interaktivni model komuniciranja sledi komunikacijski teoriji in Shannon-Weaverjevemu komunikacijskemu modelu (Shannon in Weaver, 1949), ki predstavlja osnovne elemente komunikacijskega procesa, sestavljenega iz pošiljatelja, sprejemnika, komunikacijskega kanala, komunikacijskega koda, komunikacijskega šuma ali motnje v procesu komuniciranja in povratne informacije prejemnika. Komunikacijski šum oziroma motnja se lahko pojavi na vsakem mestu v procesu komuniciranja. Izvor motenj je lahko pri pošiljatelju ali prejemniku sporočila ali v samem sporočilu (Shannon in Weaver, 1949). Z modelom interaktivne komunikacije, in sicer konverzacijskega modela interaktivnosti (Oblak in Petrič, 2005), je mogoče najti izvor motenj ali šumov v komunikaciji in na tak način primerno izboljšati komunikacijo med strokovnim delavcem in staršem.

### **3 EMPIRIČNI DEL**

#### **3.1 Problem, namen in cilji**

##### **3.1.1 Problem**

Po pregledu nam dostopne relevantne literature ugotavljamo, da raziskav, ki bi neposredno ugotavljale odzive staršev otrok z OV na izzive, zahteve in posebnosti potreb njihovih otrok primanjkuje tako v Sloveniji kot v tujini. V tujini opravljene raziskave o vplivu otrok s slepoto na funkcioniranje in interakcijo v družini (Berryman, 2002) so izpostavile dejavnike in osebnostne značilnosti staršev, povezane s čustvenim nihanjem, z občutki krivde in jeze ter z velikim tveganjem za izgorevanje staršev otrok z OV.

Ob odsotnosti preučevanja učinkovitih načinov komuniciranja s starši otrok z OV je raziskava o neposrednih odzivih staršev na vsakdanje izzive in sprejemanje otroka z OV, kar posledično spreminja tudi načine komunikacije staršev z okolico, nujna. Na podlagi tovrstne raziskave je mogoče zasnovati protokol učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV, na podlagi protokola učinkovitega komuniciranja pa je mogoče oblikovati tudi model izobraževanja o učinkovitem komuniciranju s starši otrok z OV. Ta lahko predstavlja podporni element v načinih komuniciranja med deležniki, ki vstopajo v procese razvoja otroka z OV in tudi kot pomoč v sporazumevanju med starši samimi. Prepoznavanje in oblikovanje učinkovitih načinov komuniciranja s starši otrok z OV zahteva specifične teme in poglede na področju komuniciranja in kot tak, v polju inkluzivne pedagogike, še ni bil raziskan. Zaradi navedenih razlogov smo se v doktorski disertaciji ukvarjali s preučevanjem značilnosti v odzivanju in v načinih komuniciranja staršev otroka z OV.

##### **3.1.2 Namen in cilji raziskave**

Namen naše raziskave je bil raziskati dejavnike obremenitev in načine odzivanja staršev otrok z OV ter ugotoviti, kakšna je introspekcijska sposobnost staršev ob vsakdanjih izzivih in obremenitvah življenja z otrokom, ki ima okvaro vida. Raziskovali smo, kako se ti dejavniki odražajo v načinih komuniciranja staršev z okolico in v načinih komuniciranja znotraj družine.

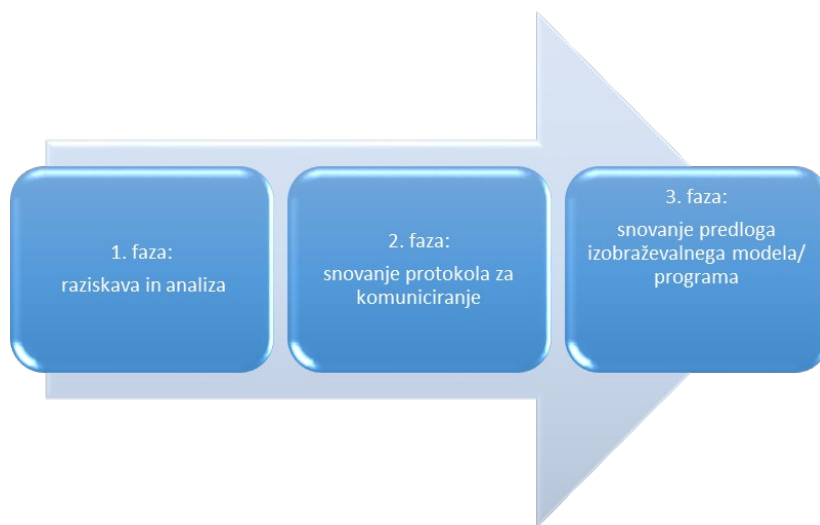
Izsledki naše raziskave so pokazali značilnosti razmišljanja in komuniciranja staršev ob vsakodnevnih izzivih nege, skrbi in vzgoje otroka z OV in s tem povezanimi komunikacijskimi situacijami, v katere vstopajo starši v procesu obravnave in razvoja



otroka z OV. Na podlagi teh smo ob predpostavki globljega razumevanja sprejemanja in prilagajanja staršev na spremenjene družinske razmere, v katerih odrašča otrok z OV, predstavili izhodišča za kakovostno komuniciranje s starši in to nadgradili tudi z izhodišči za boljše komuniciranje staršev znotraj družine.

Izsledki raziskave pomenijo temelje za učinkovitejše komuniciranje in sodelovanje med starši, zdravniki, pedagoškimi delavci in drugimi strokovnimi delavci, ki vsakodnevno prihajajo v stik s starši otrok z OV.

Na podlagi teh ugotovitev je bil namen disertacije oblikovati protokol učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV in posledično oblikovati model za izobraževanje o kakovostnem in učinkovitem komuniciranju s starši, ki pa lahko hkrati služi kot temeljna podpora tudi v medosebni komunikaciji med staršema. V raziskavi smo sledili ciljem v treh fazah, kot je prikazano na sliki 1.



Slika 1: Faze zasledovanih ciljev v raziskavi

Prva faza je zajemala spodaj opisane cilje:

- opisati značilnosti odziva staršev otrok z OV na novico o rojstvu otroka z OV in značilnosti procesa postopnega sprejemanja te novice;
- ugotoviti, na kakšen način se starši otrok z OV soočajo z obremenitvami, ki jih prinaša življenje z otrokom z OV;

- preučiti dejavnike ob vsakdanji skrbi za otroka z OV, ki vodijo v preobremenjenost in v občutke osamljenosti pri starših in posledično v družbeno osamitev tako staršev kot družine z otrokom z OV;
- ugotoviti, na kakšen način se stiske staršev otrok z OV odražajo v načinih komuniciranja z okolico in v načinih komuniciranja znotraj družine;
- preučiti starše z vidika njihovega razmišljanja in njihovih sposobnosti sprejemanja sprememb v dojetanju sveta in okolice.

Druga faza ciljev je predstavljala oblikovanje protokola učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV na podlagi ugotovitev iz prve faze.

Tretjo fazo ciljev je predstavljalo oblikovanje predloga modela izobraževalnih programov o učinkovitih načinih komuniciranja za posameznike, ki vstopajo v komunikacijske situacije v procesu zdravniške obravnave, v izobraževalni proces in v druge procese, povezane z razvojem otroka s prirojeno okvaro vida.

Ob sledenju zastavljenim ciljem smo ugotovili, da je za pridobivanje reprezentativnih podatkov preučevanja komuniciranja s starši otrok z OV potrebnih več korakov. Raziskavo smo razdelili v dve fazi. Vsaka od faz raziskave je temeljila na različnih metodah raziskovanja, prav tako smo v vsaki fazi raziskave odgovarjali na različna splošna in specifična raziskovalna vprašanja.

## **3.2 Metodologija**

### **3.2.1 Raziskovalne metode**

Raziskavo smo izvedli v dveh fazah in pri tem uporabili kvalitativno metodologijo raziskovanja, ki vključuje izvedbo poglobljenih (strukturiranih in polstrukturiranih) intervjujev, opazovanje z udeležbo in zbiranje druge dokumentacije, povezane s komuniciranjem v družini, v kateri živi otrok z OV. V obeh fazah raziskave je bilo vključenih večje število družin z otroki z OV, zato lahko govorimo o multipli oziroma pluralni študiji primerov.

V prvi fazi raziskave smo uporabili strukturirane in polstrukturirane intervjuje, v katerih je sodelovalo šest družin z otroki, ki imajo okvaro vida. Ob prvih srečanjih z družinami smo opravljali pogovore s starši s pomočjo strukturiranih intervjujev. V procesu zbiranja podatkov s pomočjo strukturiranih intervjujev se je kmalu izkazalo, da obstajajo dodatne teme in vsebine, ki so za udeležence raziskave zelo pomembne in se neposredno nanašajo na področje našega raziskovanja, a jih v strukturiranih intervjujih nismo zajeli. Posledično smo ob naslednjih srečanjih s starši otrok z OV uporabili tudi nestrukturirane intervjuje z izpostavitvijo določene teme, ki smo jo v pogovoru z udeleženci raziskave sprotno nadgrajevali z novimi vprašanji in podvprašanji.

V drugi fazi raziskave smo uporabili metodo opazovanja z udeležbo; v njej je bilo udeleženih osem družin otrok z OV.

Vse izbrane družine živijo v specifičnih okoliščinah, ki jih prinaša rojstvo otroka z OV, a se v ključnih segmentih, pomembnih za izvedbo naše raziskave, med seboj razlikujejo. Raziskava je obsegala opis posameznega primera družine in njegovo analizo, to je opis značilnosti primera in dogajanja ter opis procesa odkrivanja teh značilnosti, torej procesa raziskovanja samega (Mesec, 1998).

Udeležencem vprašanj za pogovor nismo pošiljali vnaprej. Jasno smo jih seznanili z njihovo vlogo v raziskavi, nismo pa jim podajali sugestij, do kakšnih rezultatov bi v raziskavi radi prišli oziroma katere vrste rezultatov pričakujemo. Prav tako smo vsakega od udeležencev obvestili o načinu poteka raziskave in prosili za njihovo soglasje o zvočnem snemanju intervjujev kot delu raziskovalnega procesa.

Z vidika etične perspektive raziskovalnega procesa smo vsem staršem otrok z OV udeleženim v raziskavi v podpis poslali prošnjo za pisno soglasje za sodelovanje v vseh

fazah empiričnega zbiranja podatkov ter možnost prekinitve sodelovanja brez kakršnihkoli posledic. Soglasja smo prejeli.

Pred začetkom opravljanja intervjujev smo udeležencem zagotovili popolno anonimnost. Za doseganje anonimnosti smo sprejeli dogovor o spremembi imen otrok sogovornikov, udeleženih v raziskavi, in dogovor o označevanju imen udeležencev le z inicialkami. Kot posedovalci zvočnih posnetkov pogovorov, ki so nastali v procesu raziskovanja, smo se zavezali, da bodo po opravljeni transkripciji za potrebe pridobivanja podatkov v raziskavi vsi zvočni posnetki zbrisani. Prav tako smo se kot raziskovalci zavezali, da zvočnih posnetkov ne bomo nikomur predvajali ali jih na kakršen koli način delili z drugimi, ki niso vpleteni v proces raziskovanja.

Tako v prvi kot v drugi fazi raziskave smo za pridobivanje podatkov uporabili metodo opazovanja z udeležbo.

Opazovanje v ožjem pomenu je zbiranje podatkov o nekem pojavu (naravnem in družbenem) s pomočjo neposrednega videnja ali poslušanja s ciljem pridobitve spoznanj o pojavu, takšnem, kakršen je, po možnosti brez morebitnega vpliva opazovalca na pojav. V opazovanju je vsekakor prisoten opazovalec, ki z določenim namenom opazuje predmet. Tako je v Enciklopediji metod družbenih znanosti (Platt, 2004) podana opredelitev opazovanja z udeležbo kot metode družboslovnega raziskovanja, v okviru katere opazovalec uporabi udeležbo na določenem področju družbenega življenja s ciljem opazovanja in zbiranja podatkov o dogajanju v določeni družbeni sredini.

Opazovanje je lahko krajše ali daljše, pri čemer lahko opazovalec opazuje manjše ali večje (vsaj delno odprte) skupine. V primeru, če se opazovalec anonimno pridruži množici (ali večji skupini), se lahko izgubi razlika med opazovanjem z udeležbo (oz. participativnim opazovanjem) in opazovanjem brez udeležbe (oz. neparticipativnim opazovanjem).

V naši raziskavi je šlo za pridobivanje podatkov z opazovanjem manjših skupin oziroma posamezne družine z otroki, ki imajo okvaro vida. Po opravljenih intervjujih v prvi fazi raziskave se je metoda opazovanja z udeležbo izkazala kot primeren način za nadgradnjo spoznanj oziroma rezultatov iz prve faze raziskave, ki smo jo opravili z več starši otrok z OV. V drugi fazi raziskave je bila poglobljena metoda opazovanja z udeležbo.

V naši raziskavi smo bili opazovalci z udeležbo ob manjši in vsaj delno odprti skupini staršev otrok z OV. V našem primeru je šlo za participativno opazovanje.

Na področju družbenih ved sta najbolj znana dva kriterija za razlikovanje različnih vrst opazovanj (Brewer in Miller, 2003). Prvi je kriterij stopnje udeležbe raziskovalca v dogajanju, ki je predmet opazovanja, drugi kriterij pa je razlikovanje na prikrito in odkrito (javno) opazovanje, glede na stopnjo seznanjenosti opazovanih oseb o prisotnosti opazovanja.

Vsi starši otrok z OV, udeleženi v raziskavi, so bili vnaprej obveščeni o tem, da bodo sodelovali v raziskovalnem procesu z metodo opazovanja z udeležbo.

Raymond Gold je v prispevku o opazovanju (Platt, 2004) opredelil štiri vrste opazovanja glede na položaj opazovalca v dogajanju: čisti udeleženec, udeleženec kot opazovalec, opazovalec kot udeleženec, popolni opazovalec.

V naši raziskavi smo po Goldovi opredelitvi popolni opazovalci, v drugi fazi raziskave, ki je predstavljala skupno srečanje družin z otroki z OV, pa smo mestoma postali tudi opazovalci kot udeleženci.

Kot raziskovalci smo bili neposredno vključeni v okolje, kar nam je pomagalo pri preučevanju komuniciranja med udeleženci raziskave, torej starši otrok z OV. Pri kvalitativnem pedagoškem raziskovanju lahko raziskovalec na tak način razume tisto, kar je izraženo v racionalni govorici, pa tudi tisto, česar z besedami ni mogoče izraziti (Vogrinc, 2008).

Tudi Bailey (1994) je kot prednosti metod opazovanja izpostavil, da omogočajo opazovanje neverbalnega vedenja, opazovanje naravnega družbenega okolja in longitudinalno analizo dogajanj, kot pomanjkljivosti pa je navedel pomanjkljivosti nadzora opazovalca nad dogajanjem, težave s kvantifikacijo, problemom majhnih vzorcev, težave s pridobivanjem soglasja in probleme z varovanjem anonimnosti v primerih študije občutljivih problemov.

Vse težave, ki jih navaja Bailey, smo v raziskavi skušali rešiti pred začetkom raziskovanja. V prvi fazi raziskave, kjer smo se srečevali s posameznimi družinami oziroma posameznimi starši otrok z OV, smo vsakemu od udeležencev predstavili temo in namen raziskovanja. Pojasnili smo jim tudi njihovo vlogo v naši raziskavi in izpostavili pomen njihove odprtosti in pristnosti, ki bo pripomogla k veljavnosti zaključkov raziskave.

V drugi fazi raziskave, v kateri smo uporabili metodo opazovanja z udeležbo, smo se povezali z informatorjem oziroma s strokovno delavko, ki je udeležencem raziskave

sporočila, da bo ob njihovem srečanju prisoten opazovalec, čigar namen bo raziskovanje načinov komuniciranja med udeleženci.

V obeh fazah raziskav smo zbirali podatke s pogovori oziroma z opazovanji več različnih družin otrok z OV in na tak način rešili tudi problem majhnega raziskovalnega vzorca. Osem družin, iz katerih pa niso sodelovali vsi člani, je pomenilo dvajset udeležencev v raziskavi, kar na velikost raziskovane populacije pomeni skoraj 10 % celotne populacije.

Študije primerov v obe fazi raziskave vključenih družin so glede na časovno dimenzijo (Thomas, 2011) tako retrospektivni študiji kot študiji trenutnega posnetka stanja v družini. Zanimalo nas je, katere vrste sprememb so starši opazili pri sebi v minulih letih življenja z otrokom z OV od otrokovega rojstva naprej in kateri so tisti dogodki, ob katerih se starši teh sprememb posebej zavedajo.

V obeh fazah raziskave sta bila uporabljena induktivni raziskovalni pristop in introspekcija staršev otrok z OV. Raziskava je bila zasnovana tako, da nam je, kolikor je bilo to mogoče, omogočila vpogled v doživljajski svet staršev otrok z OV. Introspekcija kot metoda in izvor spoznanja sicer ni edinstven in privilegiran dostop posameznika do lastnega doživljanja, vendar pa je dokaj nenadomestljiv pristop in je v nekaterih vidikih zanesljivejša od zaznave (Ule, 2001).

S študijo primera posameznikov, vključenih v raziskavo, smo iz pridobljenega gradiva na podlagi intervjujev (strukturiranih in polstrukturiranih) ter z opazovanjem z udeležbo podrobno analizirali in opisali njihove odzive na obremenitve in izzive življenja z otrokom z OV. Pri tem smo predpostavili, da bodo podatki in analiza zadoščali za osredotočanje pri raziskavi tudi na kavzalno, ne le deskriptivno raven analize (Sagadin, 1991).

Pri raziskavi ni šlo za empirično merjenje razlik v zaznavanju sveta med starši otrok z OV in starši videčih otrok, pač pa za raziskovanje strukturne razlike med njimi. Zanimali so nas doživljajski detajli in kvalitativne posebnosti, usmerjene na posameznika, ki je v študiji primera udeležen kot subjekt raziskave.

Po klasifikaciji študije primera glede na tvorbo teorije (George in Bennett, 2005), ki razvršča študije po kriteriju, ali razvijajo novo teorijo ali ne, gre pri naši raziskavi za t. i. hevristično študijo primera, torej za identifikacijo novih, nepričakovanih poti, po katerih bomo lahko snovali zgoraj opisani cilj v obliki protokola učinkovitega komuniciranja in v

zadnji fazi ciljev tudi oblikovanje modela izobraževanja o učinkovitem komuniciranju s pogosto »nesliš(a)nimi« starši otrok z OV.

V raziskavi smo se odpovedali ideji reprezentativnega vzorčenja in statističnega posploševanja na širšo populacijo, saj se s poglobljeno študijo primera opredeljujemo za analitično indukcijo. Naša raziskava kot poglobljena študija primerov ustreza hevrističnim ciljem induktivnega prepoznavanja dodatnih spremenljivk in ustvarjanja novih hipotez, ki so se pojavljale skozi proces raziskovanja.

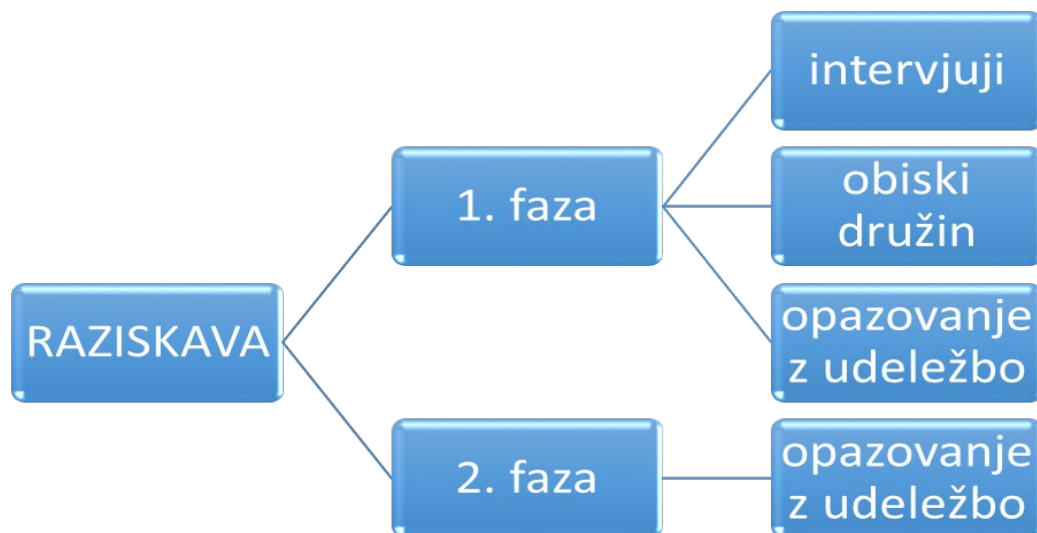
Izbor zgoraj opisane metode se nam zdi bistven za razvijanje različnih pogledov na realnost družin z otroki z OV, med drugim tudi zavedanja, da človekovo védenje in odzivanje na stiske ali radosti v življenju ne more biti razumljeno zgolj kot dejanje, ki ga usmerjajo pravila ali teorije. Hkrati pa izbor te metode lahko pripomore k profesionalnemu razvoju raziskovalca, saj je za maksimalni razvoj sposobnosti in veščin pri raziskovanju potrebno obilo konkretnih in kontekstualno vezanih primerov, značilnih za študijo primera (Flyvbjerg, 2006). Ko raziskujemo, se spreminjamo.

V naši raziskavi gre torej za interpretativno paradigmo, saj je poudarek na proučevanju subjektivnih doživetij posameznikov, vključenih v raziskavo, na ugotavljanju pomena, ki ga posameznik pripisuje posameznim dogodkom, pri čemer ne bodo zanemarjeni niti subjektivni pogledi raziskovalcev na proučevano situacijo (Vogrinc, 2008) s poudarkom na razumevanju in interpretaciji raziskovanih situacij, procesov, odnosov, ravnanj in drugega z vidika udeležencev njihovih raziskav.

Zaradi preglednosti vsako od faz raziskave predstavljamo ločeno.

### 3.2.2 Faze raziskave

Kvalitativno raziskavo smo izvedli v dveh fazah, kakor je prikazano na sliki 2. V vsaki fazi raziskave smo odgovarjali na splošna in specifična raziskovalna vprašanja, predstavljena v nadaljevanju.



Slika 2: Prikaz osnovnih faz raziskave



### 3.3 Prva faza raziskave

#### 3.3.1 Metodologija prve faze raziskave

V prvi fazi raziskave smo opravili intervjuje s starši šestih otrok z različnimi okvarami vida. V prvem delu prve faze raziskave smo intervjuvali šest mater in tri očete, skupaj devet staršev otrok z OV. S šestimi od njih smo se srečali večkrat. V prvi fazi raziskave smo dve družini tudi obiskali in poleg intervjujev uporabili metodo opazovanja z udeležbo. Ob obeh obiskih družin smo posredno uporabili metodo opazovanja z udeležbo. Slika 3 prikazuje stopnje prve faze raziskave.



Slika 3: Prikaz stopenj prve faze raziskave

Intervjuje, opravljene v prvi fazi raziskave, smo analizirali z metodo odprtega kodiranja. Določili smo kode, pojme in kategorije, ki smo jih uporabili pri interpretaciji rezultatov raziskave (priloga 1). Izsledke opazovanja z udeležbo pri interpretaciji obravnavamo ločeno, ob zaključku analize pa vse skupaj povežemo v snovanju protokola učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV.

### **3.3.2 Raziskovalna vprašanja prve faze raziskave**

Da bi raziskava prispevala tako k teoriji kot praksi inkluzivne pedagogike, smo v doktorski disertaciji skušali odgovoriti na splošna in na specifična raziskovalna vprašanja. V obeh fazah raziskave smo poleg splošno zasnovanih raziskovalnih vprašanj (SRV) oblikovali tudi specifična raziskovalna vprašanja (SPRV).

V prvi fazi raziskave smo sledili šestim splošnim raziskovalnim vprašanjem. Med procesom raziskovanja so se pojavila nova specifična raziskovalna vprašanja, ki pomenijo nadgradnjo osnovnih raziskovalnih vprašanj.

V raziskavi smo odgovarjali na naslednja splošna in specifična raziskovalna vprašanja:

- SRV1: Kakšni so odzivi staršev ob prejemu novice, da se jim je rodil otrok z okvaro vida?

SPRV1a: Na kakšne načine so zdravniki staršem sporočili novico o otrokovem zdravstvenem stanju?

SPRV1b: Kakšne vrste izkušenj imajo starši ob zdravnikovem sporočanju novice, da ima njihov otrok okvaro vida?

SPRV1c: Kakšni so bili fizični odzivi staršev ob prejemu novice, da se jim je rodil otrok z OV?

- SRV2: Kako se kažejo občutki krivde in jeze pri starših otroka z OV?

SPRV2a: Kako pogosto se pojavi vprašanje »zakaj ravno midva ali zakaj ravno najin otrok«?

- SRV3: Na kakšen način se stiske staršev otrok z OV kažejo v preobremenjenosti enega ali obeh staršev?

SPRV3a: Kateri so glavni razlogi za preobremenjenost?

SPRV3b: Kakšne vrste pomoči bi starši potrebovali v prvem letu otrokovega življenja?

SPRV3c: Kateri so glavni razlogi za preobremenjenost staršev v kasnejših letih otrokovega življenja?

- SRV4: Na kakšen način se preobremenjenost staršev kaže v načinih komuniciranja znotraj družine?

SPRV4a: Na kakšen način se preobremenjenost staršev kaže v načinih komuniciranja med partnerjema?

SPRV4b: Na kakšen način se preobremenjenost staršev odraža v odločanju za še enega otroka?

SPRV4c: Na kakšen način se preobremenjenost staršev kaže v načinih komuniciranja z otroki?

SPRV4d: Kako se je spremenila komunikacija znotraj širše družine zaradi vsakdanjega izziva življenja z otrokom z OV?

- SRV5: Na kakšen način se kažejo obremenitve staršev v načinih komuniciranja z deležniki, ki sodelujejo v izobraževanju in razvoju otroka z OV?

SPRV5a: Na kakšen način se kažejo obremenitve staršev v načinih komuniciranja z deležniki, ki sodelujejo v izobraževanju otroka z OV ob prehodu otroka v vrtec?

SPRV5b: Na kakšen način se kažejo obremenitve staršev v načinih komuniciranja z deležniki, ki sodelujejo v izobraževanju otroka z OV ob prehodu otroka iz vrtca v šolo?

SPRV5c: Na kakšen način se kažejo obremenitve staršev v načinih komuniciranja z zdravniki v kasnejših letih otrokovega razvoja?

- SRV6: Kateri so najučinkovitejši načini komuniciranja s starši otrok z OV?

SPRV6a: Kateri so najučinkovitejši načini komuniciranja s starši otrok z OV v prvih letih otrokovega razvoja?

SPRV6b: Kateri so najučinkovitejši načini komuniciranja s starši otrok z OV v kasnejših letih otrokovega razvoja?

### 3.3.3 Udeleženci prve faze raziskave

Analitični okvir prve faze raziskave je bila posamezna družina, v kateri živi otrok z OV. Udeleženci raziskave so člani šestih družin otroka z OV. V petih od šestih družin imajo starši poleg otroka z vidom še vsaj enega videčega otroka. V raziskavi so sodelovali trije pari staršev (oče in mati skupaj) in trije starši posamezno (dve materi in en oče).

V prvi fazi raziskave so sodelovali oče in mati 9-letne deklice s slabovidnostjo, oče in mati 5-letnega dečka s popolno slepoto, oče 5-letnega dečka, ki se je rodil z nerazvitimi očmi, mati 12-letne deklice s popolno slepoto, mati 24-letnega dekleta s slepoto in gluhoto ter mati in oče še ene 12-letne deklice s popolno slepoto.

V drugem delu prve faze raziskave smo obiskali dve družini otrok z OV. V prvi družini živi deček s popolno slepoto, petletni A., ki ima mlajšega videčega brata. Njuni starši imajo izkušnje tudi s sinovim izobraževanjem na področju ehlokacije. Drugi obisk je predstavljal obisk pri družini deklice M. s popolno slepoto, ki ima videčo starejšo sestro.

V dogovoru s starši otrok z OV, ki so sodelovali v raziskavi, smo imena otrok označili z izmišljeno veliko črko, imena njihovih staršev pa z izmišljenimi inicialkami in s številko. Posamezna črka pomeni oznako staršev otroka, številka ena ob inicialki označuje mater, številka dve ob inicialki označuje očeta.

Preglednica 1: Prikaz dogovorjenih oznak posameznega udeleženega starša v 1. fazi raziskave.

| Družine | Otrok z OV | Mati | Oče | Starost otroka | Sorojenec     |
|---------|------------|------|-----|----------------|---------------|
| 1.      | S          | S1   | S2  | 6              | 1 brat        |
| 2       | J          | J1   |     | 12             | 2 sorojenca   |
| 3       | A          | A1   |     | 24             | brat z okvaro |
| 4       | T          | T1   | T2  | 8              | 1 sestra      |
| 5       | M          |      | M2  | 5              |               |
| 6       | Z          | Z1   | Z2  | 12             | 1 sestra      |

Utemeljitev izbire sodelujočih v raziskavi: po podatkih Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport je od 14.224 usmerjenih učencev v šolskem letu 2020/2021 le 68 otrok z OV, kar je 0,5 % celotne populacije usmerjenih otrok. Delež staršev (9) v raziskavi je 7,6 % celotne populacije. V raziskavi je skupaj z otroki sodelovalo 15 oseb.

### **3.3.4 Pripomočki v prvi fazi raziskave**

V prvem delu prve faze raziskave smo uporabili strukturirane in polstrukturirane intervjuje, na podlagi katerih smo opravili poglobljene pogovore z udeleženci raziskave. Vprašanja v intervjujih smo oblikovali tako, da bi omogočila doseganje zastavljenih ciljev in omogočila konstruktiven pogovor s starši.

Tematski sklopi vprašanj, na katere so se nanašali intervjuji, so bili: sprejemanje otrokove diagnoze s strani staršev otroka z OV, zagotavljanje prilagoditev otroku s slepoto v domačem domu, spremembe, ki so jih nova znanja o otrokovi okvari vida prinesla v življenje njihove družine, starševski pogled na svet skozi spremenjene načine komuniciranja njihovega otroka z OV in drugi.

V drugem delu prve faze raziskave smo ob obiskih dveh družin na podlagi pogovorov in opazovanja z udeležbo zbirali podatke z zapisovanjem v dnevnik dogajanja in zapisovali v končno poročilo, ki je temeljilo na zapisih in dokumentiranju dogajanja v procesu opazovanja.

### **3.3.5 Zbiranje podatkov v prvi fazi raziskave**

Kvalitativna analiza je v prvi fazi raziskave zajemala korake, po katerih smo podatke zbirali s polstrukturiranimi in strukturiranimi intervjuji. Osrednji del prve faze raziskave so predstavljala osebna srečanja s starši otrok z OV, udeleženi v raziskavi. Ob teh srečanjih smo podatke zbirali s pogovori (intervjuji), anekdotskimi zapisi in ob opazovanju z udeležbo.

Vsak intervju smo zvočno posneli in kasneje opravili prepis posameznega pogovora. Vse zvočne posnetke smo sistematično uredili in jih tematsko razporedili glede na izpostavljeno raziskovalno vprašanje.

V procesu intervjujev smo si zapisovali tudi znake specifične telesne govorice sogovornikov, ki so se pojavili ob določeni izpostavljeni temi. Ti so nam kasneje pomagali tudi pri interpretaciji podatkov, zbranih v procesu opazovanja z udeležbo.

### **3.3.6 Obdelava podatkov v prvi fazi raziskave**

Po opravljenih pogovorih s starši otrok z OV, s pomočjo inštrumentov (intervjujev) pridobljenih podatkih, posnetih pogovorih, anekdotskih zapisih in opazovanju načinov komuniciranja udeleženih družin smo opravili transkripcijo zvočno pridobljenih podatkov in analizo pridobljenih odgovorov.

Za analizo podatkov oziroma besedil smo uporabili metodo odprtega kodiranja (Babbie, 2007), ki omogoča razvrstitev in označevanje zasnov v procesu analize kvalitativnih podatkov. Kot raziskovalci imamo možnost, da predlagamo kode, izhajajoč iz konkretne raziskave (Roblek, 2007) in vprašanj, na podlagi katerih smo zajeli dobljene podatke.

Pri odprtem kodiranju smo uporabili tri različne postopke (Mesec, 1998):

1. pripisovanje pojmov v empiričnem opisu,
2. združevanje sorodnih pojmov v kategorije,
3. analizo značilnosti pojmov in kategorij (definicija kategorij).

Kot rezultat odprtega kodiranja smo dobili precejšnje število neurejenih in nepovezanih pojmov, zato smo v naslednji fazi izpeljali združevanje sorodnih pojmov v kategorije. S primerjavo pojmov med seboj smo v nadaljnjih postopkih kategorizirali, dopolnjevali klasifikacije in eksplicirali kriterije klasifikacije ali nadrejenega pojma. Izvedli smo analizo značilnosti pojmov in kategorij. Izbrali smo tiste kategorije, ki ustrezajo kriteriju relevantnosti glede na problem naše raziskave. Ko smo zbrali vse kode besedila, ki jim lahko pripišemo isti pojem oziroma kategorijo, smo jim skušali poiskati definicijo ter natančneje izraziti posamezne opise odzivov staršev in jih asociativno dopolniti z določili. S kratko povedjo ali z besedo smo skušali izraziti bistvo pojma, tako da smo definirali najbližji nadrejeni pojem, pod katerega ta pojem spada, hkrati pa smo ob vsaki posamezni kategorizaciji izpisali tudi primere odgovorov staršev otrok z OV, pridobljenih v intervjujih.

Rezultate posamezne faze raziskave smo interpretirali ločeno. Prvi del podatkov oziroma odgovore, pridobljene z intervjuji v prvi fazi raziskave, smo interpretirali kot

odgovore na posamezno zastavljeno raziskovalno vprašanje. Interpretacije analiziranih podatkov iz drugega dela raziskave, ki je potekala z metodo nestrukturiranega opazovanja z udeležbo, smo interpretirali ločeno v nadaljevanju analize.

V prvi fazi raziskave smo za pridobivanje podatkov uporabili tudi metodo opazovanja z udeležbo.

Opazovanje v ožjem pomenu je zbiranje podatkov o nekem pojavu s pomočjo neposrednega videnja ali poslušanja s ciljem pridobitve spoznanj o pojavu, takšnem, kakršen je (Platt, 2004). V procesu opazovanja z udeležbo v naši raziskavi smo bili prisotni kot opazovalci, ki z določenim namenom opazujejo predmet brez morebitnega vpliva opazovalcev na pojav (Platt, 2004).

Glede na stopnjo seznanjenosti opazovanih oseb o prisotnosti opazovanja (Brewer in Miller, 2003), je šlo v našem primeru raziskovanja in opazovanja z udeležbo za odkrito javno opazovanje, saj so bili vsi udeleženci v naši raziskavi obveščeni, da bomo na skupnem srečanju prisotni tudi opazovalci. Vsi starši otrok z OV, torej vsi udeleženci v raziskavi, so bili vnaprej obveščeni o tem, da bodo sodelovali v raziskovalnem procesu z metodo opazovanja z udeležbo.

Opazovanje je lahko krajše ali daljše, pri čemer lahko opazovalec opazuje manjše ali večje (vsaj delno odprte) skupine. V primeru naše raziskave smo opravili več opazovanj z različnim časovnim okvirom. Podatke smo pridobivali z opazovanjem manjših skupin oziroma posamezne družine z otrokom, ki ima OV.

Po opravljenih intervjujih v prvi fazi raziskave se je metoda opazovanja z udeležbo izkazala kot primeren način za nadgradnjo spoznanj oziroma rezultatov iz prve faze raziskave, ki smo jo opravili z več starši otrok z OV.

V naši raziskavi smo po Goldovi opredelitvi štirih vrst opazovanja glede na položaj opazovalca v dogajanju (Platt, 2004) popolni opazovalci, v drugi fazi raziskave, ki je predstavljala skupno srečanje družin z otroki z OV, pa smo mestoma postali tudi opazovalci kot udeleženci.

Po Baileyju (1994) so prednosti metod opazovanja, da omogočajo opazovanje neverbalnega vedenja, opazovanje naravnega družbenega okolja in longitudinalno analizo. Kot pomanjkljivosti pa med drugimi navaja pomanjkanje nadzora opazovalca nad dogajanjem, težave s kvantifikacijo, težave s pridobivanjem soglasja in probleme z varovanjem anonimnosti v primerih študije občutljivih problemov.

Vse težave, ki jih navaja Bailey, smo v raziskavi skušali rešiti pred začetkom raziskovanja. V prvi fazi raziskave, kjer smo se srečevali s posameznimi družinami oziroma posameznimi starši otrok z OV, smo vsakemu od udeležencev predstavili temo in namen raziskovanja. Pojasnili smo jim tudi njihovo vlogo v naši raziskavi in izpostavili pomen njihove odprtosti in pristnosti, ki bo pripomogla k veljavnosti zaključkov raziskave. Od vseh sodelujočih smo pridobili pisna soglasja o sodelovanju.

V obeh fazah raziskav smo zbirali podatke s pogovori oziroma z opazovanji več različnih družin otrok z OV in na tak način rešili tudi problem majhnega števila vključenih v raziskavo. Osem družin vključenih v raziskavo, iz katerih pa niso sodelovali vsi člani, je pomenilo skoraj 10 % celotne populacije.

V zaključku smo strnili glavne poteze vseh analiz in interpretacij pridobljenih podatkov, kar je izhodišče za oblikovanje praktičnih smernic za učinkovito komuniciranje s starši otrok z OV v posameznem komunikacijskem okolju (komunikacija medicinskega osebja s starši, komunikacija strokovnih delavcev, učiteljic in učiteljev s starši v izobraževalnih ustanovah, komunikacija v specializiranih ustanovah in institucijah, komunikacija med starši otrok s posebnimi potrebami ...). Te pomenijo osnovo za oblikovanje protokola učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV.



### 3.4 Druga faza raziskave

#### 3.4.1 Metodologija druge faze raziskave

Raziskovanje smo razširili oziroma nadgradili z drugo fazo raziskave in dodatnim pridobivanjem podatkov. Slika 4 prikazuje stopnje druge faze naše raziskave.



Slika 4: Prikaz stopenj druge faze raziskave

V drugi fazi raziskave smo uporabili metodo opazovanja z udeležbo. Prvi del je predstavljal obiske pri družinah, ki imajo otroka z OV. Drugi del druge faze raziskave je predstavljalo opazovanje z udeležbo ob celodnevem srečanju družin z otroki, ki imajo različne okvare vida.

Na celodnevem srečanju staršev in družin otrok z OV smo uporabili polstrukturirano metodo opazovanja z udeležbo. V pripravah na drugo fazo raziskave smo se povezali z informatorko, strokovno delavko oziroma organizatorko srečanja družin otrok z OV, ki je udeležence srečanja obvestila, da se bo ob srečanju družin pridružil tudi opazovalec, ki opravlja raziskavo s področja komuniciranja s starši otrok z OV. Po poročanju informatorke so nekateri udeleženci imeli nekaj dodatnih vprašanj v zvezi z našim opazovanjem, vsi pa so se z udeležbo opazovalca strinjali.

Kot opazovalci smo na mesto srečanja enajstih družin, ki imajo otroke z različnimi okvarami vida, prišli pred uradnim začetkom srečanja. To nam je omogočilo opazovanje prvega stika ob srečanju družin otrok z OV, ki se po informacijah informatorke (organizatorke dogodka na Zvezi društev slepih in slabovidnih) med seboj večinoma poznajo.

Ob celodnevem srečanju staršev otrok z OV smo opazovali komuniciranje staršev in udeležencev v več različnih komunikacijskih situacijah. Različna komunikacijska okolja kot temelj za različne komunikacijske situacije so nam predstavljala izhodišče za iskanje odgovorov na določeno specifično raziskovalno vprašanje.

Komunikacijske situacije, v katerih smo kot neposredni udeleženci in opazovalci pridobivali podatke z neposrednim opazovanjem, so:

1. komunikacija staršev otrok z OV ob prihodu na srečanje;
2. druženje in komunikacija staršev otrok z OV pred začetkom strukturiranega programa srečanja;
3. komuniciranje staršev otrok z OV v času strukturiranega programa srečanja;
4. komunikacija staršev otrok z OV v času skupnega kosila;
5. komunikacija staršev otrok z OV ob vodeni vaji eholociranja v naravi;
6. participacija in sodelovanje staršev otrok z OV ob predavanju o avdiodeskripciji oziroma zvočnemu opisovanju za osebe z OV;
7. načini komuniciranja staršev otrok z OV ob gledališki predstavi Pika Nogavička.

Specifična raziskovalna vprašanja, ki smo jih raziskovali v prvi fazi raziskave, smo v drugi fazi raziskave, kjer smo uporabili metodo opazovanja z udeležbo, nadgradili z dodatnimi splošnimi raziskovalnimi vprašanji.

### **3.4.2 Raziskovalna vprašanja druge faze raziskave**

Prvi sklop dodatnih raziskovalnih vprašanj se nanaša na opazovanje z udeležbo ob obisku družine otroka, ki ima okvaro vida:

- SRV7: Kakšni so načini in posebnosti komuniciranja staršev z otrokom z OV v družinskem okolju?
- SRV8: Kakšne so specifične prilagoditve otrokovi okvari vida v družinskem okolju?

Drugi del druge faze raziskave je predstavljalo opazovanje z udeležbo ob celodnevem srečanju družin z otroki, ki imajo okvaro vida. V procesu opazovanja z udeležbo smo tako odgovarjali na drugi sklop raziskovalnih vprašanj druge faze raziskave:

- SRV9: Kakšni so načini komuniciranja staršev z drugimi starši otrok z OV?
- SRV10: Kakšni so načini komuniciranja staršev z organizatorji srečanja oziroma strokovnjaki, prisotnimi na srečanju?
- SRV11: Kakšni so načini komuniciranja med starši samimi in med starši ter otroki?

### **3.4.3 Udeleženci druge faze raziskave**

Začetek druge faze raziskave so predstavljali obiski dveh družin z otrokoma s popolno slepoto, izbrani zaradi narave okvare otrokovega vida, ki navadno zahteva prilagoditve v domačem okolju.

Kot opazovalci z udeležbo ob celodnevem srečanju družin z otroki, ki imajo okvaro vida, smo opazovali starše in otroke enajstih družin z otroki, ki imajo različne oblike okvare vida. Družine so prišle z različnih koncev Slovenije, večina z območja Gorenjske.

Večina družin otrok z OV na srečanju je bilo dvostarševskih. Dve družini sta bili enostarševski; v eni je šlo za mater z otrokom z OV in v eni za mater z dvema otrokoma, ki imata oba posebne potrebe.

#### **3.4.4 Pripomočki druge faze raziskave**

V drugi fazi raziskave smo na podlagi opazovanja z udeležbo zbirali podatke z zapisovanjem v dnevnik dogajanja in zapisovanjem v končno poročilo, ki je temeljilo na zapisih in dokumentiranju dogajanja v procesu opazovanja. Obenem smo opravili tudi nekaj zvočnih posnetkov, ki smo jih kasneje transkribirali in prepise uporabili za dodatno analizo odgovorov in posnetkov, pridobljenih v prvi fazi raziskave.

#### **3.4.5 Zbiranje podatkov druge faze raziskave**

Druga faza kvalitativne raziskave je obsegala krajše snemane pogovore s starši otrok z OV, ki smo jih opravili ob obiskih družin.

V obeh delih druge faze raziskave smo uporabili metodo opazovanja z udeležbo, ki zajema sprotno pisanje dnevnika opazovalca, poročilo opazovalca in pregledne liste z nekaj vnaprej predvidenimi temami, ki so nas posebej zanimale.

#### **3.4.6 Obdelava podatkov druge faze raziskave**

Po opravljenih obiskih pri družinah otrok z OV v drugi fazi raziskave in pridobljenih zvočnih zapisih krajših pogovorov s starši, anekdotskih zapisih in opazovanju načinov komuniciranja udeleženih družin smo opravili transkripcijo zvočno pridobljenih podatkov in analizo pridobljenih odgovorov.

Podatke, pridobljene na podlagi opazovanja z udeležbo v drugi fazi raziskave, smo sistematično razporedili v skladu z izpostavljenimi temami opazovanja in jih sistematično uredili glede na specifičnost določenega načina komuniciranja. Ob tem so nas zanimali tudi telesni odzivi oziroma telesna govorica posameznega starša v določeni komunikacijski situaciji, ki jo v analizi rezultatov natančno opišemo.

Zbrane podatke, zapisane v dnevnik dogajanja, smo analizirali in jih skupaj s pridobljenimi podatki iz različnih komunikacijskih situacij, v katere so stopali starši otrok z OV, zapisali v analizo druge faze raziskave, ki služi kot nadgradnja podatkom, pridobljenim v prvi fazi raziskave.

## 4 REZULTATI IN INTERPRETACIJA

V nadaljevanju bomo predstavili in analizirali rezultate prve in druge faze raziskave.

V prvi fazi raziskave smo s pomočjo strukturiranih in polstrukturiranih intervjujev v pogovorih s starši otrok z OV iskali odgovore na splošna in specifična raziskovalna vprašanja. Zbiranje podatkov smo začeli s strukturiranimi intervjuji. V procesu raziskovanja in pogovorov s starši otrok z OV so se pojavile nove teme s področja komuniciranja s starši z OV, ki smo jih kasneje v pogovore vključili tudi s pomočjo polstrukturiranih intervjujev.

V drugi fazi raziskave smo odgovore na splošna in specifična raziskovalna vprašanja iskali z metodo opazovanja z udeležbo ob obiskih in srečanju s starši otrok z OV.

### 4.1 Analiza rezultatov prve faze raziskave

V sklopu prvega splošnega raziskovalnega vprašanja o odzivih staršev ob prejemu novice, da se jim je rodil otrok z OV, so se med pogovori s starši pojavila dodatna specifična raziskovalna vprašanja. Dobljene rezultate predstavljamo v nadaljevanju. Rezultati so dopolnjeni tudi s primeri odgovorov staršev otrok z OV.

#### 4.1.1 Odzivi staršev ob prejemu novice, da se jim je rodil otrok z OV

V prvem delu prve faze raziskave smo starše otrok z OV spraševali o opažanju oziroma prepoznavanju otrokove okvare vida in o načinih sprejemanja dejstev o stanju otrokovega vida.

Preglednica 2: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na splošno raziskovalno vprašanje SRV1: Kakšni so odzivi staršev ob prejemu novice, da se jim je rodil otrok z OV?

| Rang | Kategorije                                       |
|------|--|
| 1    | Sprva niso opazili otrokove okvare vida          |
| 2    | Sum staršev na otrokovo okvaro vida              |
| 3    | Šok in pretres ob potrditvi otrokove okvare vida |

Za eno najbolj aktualnih vprašanj v raziskavi se je pokazalo prav vprašanje o načinih sporočanja novice o otrokovi okvari vida staršem oziroma sporočanje otrokove diagnoze s strani zdravniškega osebja.

V raziskavi se je pokazalo, da se starši otrok z OV ob soočanju z novico o tem, da se jim je rodil otrok z OV, odzivajo zelo različno. Prav tako je v pogovorih mogoče prepoznati različne stopnje sprejemanja in odzivanja na novice o rojstvu otroka z OV (Miller 1994, v Ljubešič, 2012). V pogovorih s starši otrok z OV ob prvih odzivih na novice o otrokovi okvari vida tako prepoznamo obdobje preživetja, ki mu sledijo obdobje iskanja, obdobje umestitve in obdobje odcepitve, za katero je po zbranih podatkih najbolj razvidno, da se pojavi ob otrokovem vstopanju v izobraževalni sistem. Za uspešno reševanje kritičnih faz sprejemanja se je v raziskavi kot bistvena pokazala podpora strokovnjakov, ki v vseh stopnjah sprejemanja otrokove okvare vida pomagajo staršem pri soočanju z diagnozo (Miller, prav tam).

V odgovorih staršev je razvidno, da razen v dveh primerih, v primeru dečka, rojenega z nerazvitimi očmi, in gluhoslepe deklice, ki je imela ob rojstvu tudi druge težave, večina staršev neposredno po rojstvu otroka ni zaznala posebnosti ali težav z otrokovim vidom. Deček s popolno slepoto je imel ob rojstvu, po besedah matere, čisto lepe oči in so to, da se ne odziva na vidne dražljaje, ugotovili šele ob drugem pregledu pri pediatrijni. Ob prvem pregledu pediatrija namreč ni opravila pregleda s cofkom, s katerim preverjajo, ali otrok s pogledom sledi gibanju predmeta. Šele ob sumu staršev, da se njun trimesečni sin ne odziva na vidne dražljaje, ko je kljub vidni stimulaciji glavo nepremično držal vstran, je pediatrija opravila pregled otrokovega vida in potrdila popolno neodzivnost enega očesa in delno odzivnost drugega očesa. Mati deklice z močno slabovidnostjo pa je poročala, da se je hči rodila z zaprtimi očmi in več kot teden dni po rojstvu niso vedeli, da ima njihova hči okvaro vida.

Kot se je pokazalo v raziskavi, je bilo soočanje s spoznanjem, da ima njihov otrok okvaro vida, za starše toliko bolj zahtevno, saj pri nobenem od pregledov v nosečnosti niso zaznali vzroka za sum na možnost otrokove okvare vida. Prav vsi starši se spominjajo, da so bili ob tem, ko so izvedeli za sum ali za tip okvare vida, presenečeni in globoko pretreseni. Večina staršev izpostavlja tudi zmedo ob soočanju z novico o otrokovem zdravstvenem stanju, ki pa, kot se je pokazalo v raziskavi, v večini primerov ni bila prenesena na način, ki bi presenečene, pretresene in razočarane starše pomiril ali deloval vsaj delno spodbudno.

#### 4.1.1.1 Načini zdravnikovega sporočanja novice

V tej fazi raziskave smo starše otrok z OV spraševali, na kakšen način so jim zdravniki sporočili novico oziroma dejstva o stanju otrokove okvare vida.

Preglednica 3: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na specifično raziskovalno vprašanje SPRV1a: Na kakšne načine so zdravniki staršem sporočili novico o otrokovem zdravstvenem stanju?

| Rang | Kategorije  |
|------|---|
| 1    | Enačenje okvare vida z boleznijo                      |
| 2    | Nejasnosti v sporočanju o otrokovi diagnozi           |
| 3    | Zdravnikov pesimizem in hladnost ob sporočanju novice |

Podajanje ugotovitev o otrokovih posebnih potrebah bi se moralo preimenovati iz »slabe« novice v »nezaželene« (Ljubešič, 2012). Kot en izmed ključnih dejavnikov za sprejemanje otrokove okvare vida (ob rojstvu in tudi kasneje) se je v raziskavi pokazal način zdravnikovega sporočanja novice o otrokovi okvari vida neposredno po rojstvu.

Sogovorniki pri sporočanju novice o okvari vida njihovega otroka posebej izpostavljajo zdravniški pesimizem v zvezi z nadaljnjim razvojem njihovega otroka, odsotnost podpore oziroma razumevanja za njihovo stisko v trenutku zdravnikovega sporočanja novice, zdravniško omenjanje slepote kot bolezni, zdravniško »hladnost« v besedah in načinu komuniciranja ter nejasnosti ob sporočanju o otrokovem zdravstvenem stanju.

Večina staršev omenja naglavo v zdravnikovem sporočanju novice oziroma da si zdravnik ni vzel dovolj časa za pojasnilo, kaj pomeni o določeni okvari vida točno pomeni. Starši to opisujejo kot zdravnikovo nerazumevanje njihove trenutne stiske in izraz njegovega pomanjkanja empatije.

Starši v raziskavi izpostavijo pomen jasnosti zdravnikovega sporočanja. Izrazijo, da potrebujejo popolno zdravnikovo odprtost, ko je diagnoza natančno znana. Popolno odprtost zdravnika in jasne informacije potrebujejo tudi v primeru, če zdravniške preiskave še tečejo in diagnoza otrokove okvare vida še ni znana. V vseh fazah komuniciranja z

zdravniki bi večina staršev raje slišala, da zdravniki še nimajo odgovora in da bodo s preiskavami nadaljevali, v primerjavi z delnimi rešitvami ali zdravniškimi mnenji, ki pri starših sprožajo še dodatne stiske, ali pa nasprotno – lažno upanje, ki dolgoročno prav tako pomeni za starše dodatni stres.

Starši otrok z OV razumejo, da se lahko prava diagnoza otroku postavi šele, ko tudi otrok že sodeluje. Prav zato posebej izpostavljajo, da bi od zdravnikov raje slišali, da še ne vedo, za kakšno diagnozo oziroma za katero vrsto okvaro vida pri otroku gre, čeprav obstaja določen sum, in da bi jih z diagnozo seznanili konkretno, jasno in natančno šele, ko bi bila ta diagnoza potrjena ali vsaj visoko verjetna.

T2: »V nobenem primeru ni idealno, a v prvem vsaj veš, da tudi on ne ve in da se bo še potrudil, ne da te bo kar odpravil z nekim receptom ... So pa zdravniki tudi rekli, da dokler otrok ne sodeluje, niti oni ne morejo točno vedeti, za kakšno okvaro gre.«

S1: »Najprej, da bi bilo to povedano nežno. Da bi nama predstavili, za kaj gre. Tako bolj kot neko psihološko terapijo.«

S2: »Takrat v tistem trenutku, kaj ti pa lahko rečejo, kar koli bi mi rekli, jaz bi bil v svojem svetu.«

J1: »Po tem, ko je hči čudno zavijala z očmi in je dobila vročino, smo šli na infekcijsko kliniko (delovalo je kot epileptični napad). Drugo je v redu, le nekaj z očmi ni v redu, je rekla zdravnica. Vaš otrok slabše vidi, predpišemo očalca, pa prijavite se v Zavod za slepe in slabovidne. Stara je bila 3 mesece. Očalca! Veste, kaj to za starša pomeni? Jaz sem direkten človek – povejte, otrok ne vidi, lahko boste naredili to pa to, slabše vidi, ne pa očalca ... To daje staršem lažno upanje in do vstopa v osnovno šolo jaz nisem slišala, da je moj hči slepa.«

Z2: »Zdravnica nama ni nikoli rekla direktno, slepa je.«

Ob vprašanju, kaj se je staršem ob sporočanju novice o otrokovi okvari zdelo najmanj primerno, so bili odgovori zelo različni. Mati danes petletnega M., ki se je rodil z nerazvitimi očmi, je pogovor zavrnila z besedami, da ne želi še enkrat skozi vse te zgodbe, ki jih je doživela v prvih letih sinovega življenja. Njen mož, oče M., v pogovoru opiše stres in izzive, ki sta jih z ženo doživela v prvem letu sinovega življenja.

M2: »Mislim, da je zelo narobe je, če se informacije o problematičnem stanju otroka posredujejo neposredno v porodniško sobo, ko je mama sama z otrokom, brez očetove prisotnosti, kakor je bilo pri nas. In s strani oftalmologa je bilo to, po ženinih besedah,



predano povsem brez občutka: 'Poglejte, vaš otrok nima oči.' Direktno, faktično in grobo. Groba komunikacija s tako osebo, kot je pretresena mama po porodu, se mi zdi zelo neprimerna. Nobenega upanja nama niso dali. Oči nima, stvar je zaključena. Komunicirali so na način, da bo najin otrok ves čas živel v temi ... Žena je bila čisto iz sebe.«

Več staršev omenja potrebo po stiku le z eno osebo v zdravniškem krogu obravnav njihovega otroka, s katero bi lahko komunicirali ves čas in na katero bi se lahko obračali z vprašanji. Omenjajo potrebo po stiku z osebo, ki bi bila seznanjena s stanjem in značilnostmi okvare vida pri njihovem otroku. Bila bi komunikator med starši otroka z OV in številnimi zdravniki specialisti, s katerimi so bili starši v stiku v prvih mesecih otrokovega razvoja.

S1: »Ko smo šli na nevrološko kliniko, so se pa zdravniki ves čas menjavali – vsakič nov specializant, sploh ni zdravnika, vsakič, ko nekdo pride, mu spet vso zgodbo ponoviš, vsake tri ure vse ponoviš, oni pa ti povedo spet nekaj novega. In potem je prišla ena od zdravnic in je rekla: 'Ja, kaj, vaš otrok je slep, saj jaz sem imela tudi eno sošolko slepo, saj je bila v redu! ...' To sem si zapomnila za vse večne čase.«

T1: »Zdravniki ti nekaj razložijo, ampak mogoče ti v tistem trenutku ne moreš vseh informacij predelati. Jaz sem šele pri tiflopedagoški delavki izvedela, kaj točno pomeni zdravniški izvid in da se bo hčerki vid razvil do te in te stopnje ... Nekako sem dobila vsaj nekaj informacij, toliko da smo približno vedeli, pri čem smo.«

#### 4.1.1.2 Vrste izkušenj staršev ob zdravnikovem sporočanju o otrokovi okvari vida

V tej fazi raziskave smo starše otrok z OV spraševali o vrsti izkušenj, ki so jih doživeli ob zdravnikovem sporočanju, da se je njihov otrok rodil z OV.

Preglednica 4: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na specifično raziskovalno SPRV1b: Kakšne vrste izkušenj imajo starši ob zdravnikovem sporočanju novice, da ima njihov otrok okvaro vida?

| Rang | Kategorije   |
|------|--|
| 1    | Pozitivne izkušnje ob načinu zdravnikovega sporočanja              |
| 2    | Pozitivne in negativne izkušnje ob načinu zdravnikovega sporočanja |
| 3    | Negativne izkušnje ob načinu zdravnikovega sporočanja              |

Novljan (2004) izpostavlja, da je naloga strokovnjakov staršem pomagati pri vračanju občutka zaupanja vase in pri razvijanju občutka kompetentnosti za skrb za otroka s posebnimi potrebami. Nasprotujoča si čustva so med pogostimi znaki, ki se pojavljajo staršem v prvi fazi sprejemanja otroka z OV (Novljan, 2004). Obenem starši čutijo krivdo za stanje svojega otroka in obtožujejo strokovnjake, ki so jim diagnozo podali. Ambivalentnost čustev se lahko kaže tudi v odnosu do otroka: včasih so do njega zelo skrbni in ljubeči, drugič pa ob njem čutijo prikrito jezo (Novljan, 2004).

Ne glede na vrsto okvare otrokovega vida in neodvisno od tega, kdaj po rojstvu otroka so starši izvedeli za otrokovo diagnozo ali za zdravniški sum na določeno okvaro vida pri otroku, se je v pogovorih s starši izkazalo, da imajo večinoma negativne izkušnje s tem, kako v prvih tednih po rojstvu otroka različni zdravniki in zdravnice sporočajo o stanju otroka.

Odgovori staršev so pokazali, da nihče od njih ni bil pripravljen na novico o otrokovi okvari vida, saj v času nosečnosti nihče od njih ni zaznal situacije ali znakov, ki bi kazali na to, da bi se pri razvoju sposobnosti vida še nerojenega otroka lahko zgodila okvara. V intervjujih sodelujoči starši tudi na tem mestu omenjajo neprimeren način sporočanja te novice. Sogovorniki najpogosteje omenjajo netaktnost zdravnikov pri sporočanju,

sporočanje v naglici in brez razumevanja za njihovo takratno čustveno stisko. Nekateri sogovorniki ob tem izražajo razumevanje, da zdravniške preiskave zahtevajo določen čas in da rezultati izvidov niso vedno taki, kot so zdravniki pričakovali.

Dobra polovica staršev omenja delno pozitivne izkušnje ob sporočanju novic o zdravstvenem stanju njihovega otroka.

M2: »Naša zgodba sporočanja novice je precej slaba. Pri nas so zdravniki komunicirali, kot da je otrok hudo bolan. Midva sva debelo gledala – nima oči, bolan pa ni. Na koncu so to ugotovili tudi sami, a tak način komunikacije ni bil le takrat. Ustna komunikacija je bila ves čas katastrofalna – vaš otrok je bolan, ima to okvaro, to ... Izvid pa je vedno pokazal drugače. Medtem pa je minilo 14 dni, ni bilo možnosti komunikacije z zdravniki in tako se 14 dni obremenjuješ po nepotrebnem, vmes pa so bili zdravniki nedosegljivi.»

A1: »Rodila sem v soboto ob 11.44 in šele v nedeljo zvečer sem izvedela, da z mojim otrokom nekaj ni v redu. Mi je bilo že čudno, zakaj moje hčerke ne prinesejo k meni. Šele takrat so mi pa povedali, da ni v redu ... Zdravnica v porodnišnici je bila zelo netaktna. Rekla je pač, da ta otrok je tak in tak in da iz njega nikoli nič ne bo in podobno. Ko je mož odšel, sama sem bila še utrujena od carskega reza, so mi naštevili, da ima otrok to in ono ... da ima težave s srcem, da nima enega očesa, da ima nerazvita ušesa, volčje žrelo ... Moj mož je takrat rekel, če mu še enkrat ta pediatrija pride pred oči, ji bo vrat zavil, ker je pač rekla, da ta otrok je tak in tak in da iz njega nikoli nič ne bo.»

Z1: »Ko sem zdravnico vprašala, ali moj otrok nič ne vidi, pa je rekla, ja, nekaj pa vidi. Ko je ona meni rekla, nekaj pa vidi, sem si jaz mislila, bo pa pač debela očala nosila, saj meni je vseeno ... Ona pa je mislila le to, da hčerka razloči luč, a to ne pomeni, da ona res karkoli vidi. Takrat bi rabila, da zelo jasno reče, da je hčerka slepa. Mislim, ja ... Sigurno, da bi bil šok, da bi mi pri 3 ali 4 mesecih rekla, da je slepa. Vem pa, da mi je rekla, naj se takoj na Center IRIS <sup>7</sup>prijavimo na zgodnjo obravnavo, da bomo tam dobili vse podatke, vse napotke, informacije in takrat, ko sem jaz sem rekla, da nič ne vidi, je zanikala – ne, ne, nekaj pa vidi. To se mi ni zdelo ok.«

V večini primerov starši omenjajo zdravniško sporočanje o večjem številu nepotrjenih diagnoz oziroma predvidevanj o otrokovem zdravstvenem stanju, ki so se z vsakim

---

<sup>7</sup> Center za izobraževanje, rehabilitacijo, inkluzijo in svetovanje za slepe in slabovidne.

nadaljnjim zdravniškim pregledom otroka spremenile in s tem povzročale večini staršev dodatni stres in nejasnosti.

Tretjina staršev je na vprašanje, kakšen način komuniciranja zdravnikov z njimi bi se jim zdel primeren, izpostavilo primere pozitivnih izkušenj v komunikaciji z zdravniškim osebjem.

T2: »V Ljubljani v razvojni ambulanti je bil mlad zdravnik, ki nam je takrat lepo razložil, nič ni ovinkaril. Povedal je vse ...«

T1: »Povedal je o tem sindromu, takrat še nismo vedeli nič o slepoti ...«

T1: »Zdravnik na očesni kliniki nam je dal upanje, kar me še vedno drži pokonci, da je vidni živec aktiven, kar ti takrat veliko pomeni. Ker – takoj rečejo tudi, da medicina napreduje, tako da je dal neko upanje, neko spodbudo.«

#### 4.1.1.3 Fizični odzivi staršev ob novici, da se jim je rodil otrok z OV

V tej fazi raziskave smo starše otrok z OV spraševali o fizičnih (telesnih) odzivih, ki so jih doživeli ob prejemanju novice in ob kasnejšem sprejemanju dejstva, da se je njihov otrok rodil z OV.

Preglednica 5: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na raziskovalno podvprašanje SPRV1c: Kakšni so bili fizični odzivi staršev ob prejemu novice?

| Rang | Kategorije                        |
|------|-----------------------------------|
| 1    | Huda tesnoba, panični napadi      |
| 2    | Odsotnost joka, razdražljivost    |
| 3    | Jok, nespečnost, močna utrujenost |

Študija o vzrokih za izgorevanje staršev ter ravnotežju med tveganji in pomočjo (Mikolajczak idr., 2017) je izgorelost staršev opredelila kot čustveno neravnovesje, povezano s starševstvom. Tudi v naši raziskavi večina staršev omenja, da je po prvem pretresu, ko so izvedeli za otrokovo okvaro vida, trajalo več dni, preden se je pri posameznem staršu začel proces sprejemanja, ki je vključeval tudi različne fizične odzive.

Matere otrok z OV govorijo o močnem joku, o telesni in čustveni stiski, ki se pojavlja ob vprašanju, kako bo njihov otrok živel v prihodnosti in tudi o potrebi po pogovoru. V primerjavi s svojo partnerko je večina očetov otrok z OV o tem govorila manj.

J1: »Jaz, ko sem izvedela, da s hčerini očmi nekaj ni v redu – ok, se zjokaš. En teden mi je šlo blazno na jok, ampak jaz sem to zelo hitro predelala. Lahko vse življenje jokam, lahko pa pomagam hčerki po najboljših močeh in ... Smo šli v to smer.«

Z2: »Meni ni bil šok.«

Z1: »On (oče) je takoj rekel, da raje vidi, da je slepa kot pa, da je kaj bolana, pa da je ne bi mogli zdraviti. Jaz pa ... nisem nič jokala, pa nič ... sem si rekla, jaz moram biti skulirana, da bo otrok ok ... Če že ne vidi, mora vsaj biti faca, a ne ...« (smeh)

T1: »Itak, da se ti takrat poruši ves svet.«

M2: »Da sin nima oči, sem izvedel na predavanju pred 30-imi ljudmi. Direktno sporočeno – povedala mi je pretresena žena po telefonu. Hud šok, nisem več vedel, kaj sploh predavam, zato sem zaključil in šel v porodnišnico.«

S1: »Šla sva domov in jaz sem samo jokala, samo jokala. V bistvu so naju s povedjo, da je najin otrok pač slep, poslali domov in to je to. Potem si doma s tem sam. Jaz sem ves čas jokala, to je bil moj ventil in sem šla tudi brez zdravil skozi vse skupaj čez, pri možu pa ni šlo ...«

Večina staršev je pri sebi opazila tudi telesne odzive in znake globoke utrujenosti v prvih tednih po otrokovem rojstvu. Fizično utrujenost v večini prepoznavajo tudi kot posledico naporov zaradi logističnih izzivov ob pogostih zdravniških pregledih, čakanja v čakalnicah specialističnih ordinacij, čakanja na izvide in nejasnosti informacij, ki so jih prejeli od zdravnikov ob številnih zdravstvenih pregledih otroka.

Večina mater omenja, da so bile nekaj časa bolj razdražljive kot navadno in to pripisujejo slabše prespanim nočem ob stalni skrbi, kako naprej, ob iskanju rešitev in preživljanju časa ob brskanju po spletu za informacijami ter s tem močni fizični utrujenosti.

Z1: »Fizično zmatrana sem jaz bila velikokrat, posebej, ko je bila še majčkena, ker se je zelo dolgo časa dojila in sem jo imela dolgo pri sebi. Odkar je velika punca, pa gre ogromno energije, ker hodiš z njo ... In to ni tako enostavno, saj ni nič hudega, a vseeno ...«

Očetje otrok z OV so se odzvali zelo različno. Oče petletnega dečka, ki se je rodil z nerazvitimi očmi, poroča o tem, da je zmozel mirno prenašati postopke stalnih zdravniških pregledov in slabih novic, ki so jih posredovali zdravniki v prvih tednih sinovega življenja. Fizičnih odzivov pri sebi ne opisuje, hkrati pa poudarja, da je bila logističnim izzivom, povezanih s stalnimi zdravniškimi pregledi otroka, in stresu ob tem deležna predvsem njegova žena, ki je bila ves čas z otrokom. Poroča, da se je ob vsem tem njegova žena »zlomila«.

Na vprašanje o telesnih oziroma fizičnih odzivih telesa ob procesu sprejemanja dejstva, da je njegov otrok popolnoma slep, je oče petletnega fantka s popolno slepoto poročal o izjemni fizični stiski, ki se je razvila kot posledica dolgoročne odsotnosti spanca in mrzličnega iskanja informacij po svetovnem spletu, s katerimi bi lahko pomagal svojemu sinu. Oče o svojih stiskah ni zmozel govoriti z nikomer iz družine, niti z ženo. Po nekaj mesecih so se posledice začele odražati tudi na njegovem telesu. Opisuje pojav hudih fizičnih stisk v obliki paničnih napadov, o otekanju udov in jezika. V njegovem primeru je bila potrebna nujna medicinska pomoč in kasneje so mu tudi predpisali zdravila za blaženje depresije.

S2: »Na začetku sem imel jaz velike težave, da sprocesiram, da je moj otrok slep. Mi je še zdaj kar težko o tem govoriti... Mi Balkanci v sebi držimo, ne govorimo, ona (žena) je pa vztrajala, naj govorim. Ona je jokala, jaz sem pa držal v sebi. Držal sem v sebi, zvečer nisem mogel spati ... Stiska, res ekstremna. Tudi rešilni avto so dvakrat klicali, srce mi je razbijalo, srčni utrip je bil nenormalno visok, nisem mogel dihati ... Roke so mi zatekale in noge, usta, jezik. Res ekstremno.«

Na podlagi dobljenih rezultatov lahko odgovorimo na prvo splošno raziskovalno vprašanje (SRV1) o tem, kakšni so odzivi staršev ob prejemu novice, da se jim je rodil otrok z okvaro vida. Rezultati so pokazali, da skoraj polovica staršev otrok z OV pri otroku sprva ni zaznala nobenega znaka, ki bi lahko zbudil sum, da je vid njihovega otroka okvarjen. Večina sogovornikov je sum na neko vrsto okvare izoblikovala šele nekaj dni ali celo več tednov po otrokovem rojstvu. Vsi starši pa ob prejemu novice o otrokovi okvari vida poročajo o prisotnem stanju šoka.

V raziskavi ob prvem splošnem raziskovalnem vprašanju se je kot pomembno specifično raziskovalno vprašanje (SPRV1a) pokazalo vprašanje, na kakšne načine so zdravniki sporočili novico o otrokovem zdravstvenem stanju. V skoraj polovici primerov

starši poročajo o tem, da so zdravniki otrokovo okvaro vida enačili z boleznijo, dobra polovica staršev poroča o nejasnosti informacij ob postavljanju diagnoze otrokove okvare vida, skoraj vsi udeleženi starši pa omenjajo hladnost in pesimistično naravnost zdravnika, ki jim je sporočil novico o okvari vida njihovega otroka. S tem so povezani tudi odgovori na drugo specifično raziskovalno vprašanje (SPRV1b), kjer nas je zanimalo, kakšne vrste izkušnje imajo starši otrok z OV ob zdravnikovem sporočanju novice, da se jim je rodil otrok z OV. Velika večina staršev te izkušnje opisuje kot negativne, polovica omenja, da so imeli v določenih delih komuniciranja z zdravniki ob prejemu novice tudi pozitivne izkušnje, tretjina staršev pa opisuje izkušnjo z zdravnikovim sporočanjem novice o otrokovi okvari vida kot večinoma pozitivno.

Ker so nam dobljeni rezultati pokazali, da je velika večina staršev (osem od devetih vprašanih) ob prejemu novice o otrokovi okvari vida doživela hud pretres, smo iskali tudi odgovore na tretje specifično raziskovalno vprašanje (SPRV1c), tj. kakšni so bili fizični odzivi staršev ob prejemu novice, da se jim je rodil otrok z OV. Več kot polovica staršev poroča o močnem spontanem joku, o nespečnosti in telesni utrujenosti. Manj kot polovica staršev pove, da večinoma niso jokali, občutili pa so hudo razdraženost in čustveno nestabilnost. Eden od staršev, in sicer oče dečka s popolno slepoto, poroča o ekstremnih in nepričakovanih fizičnih in čustvenih odzivih, ki so sledili v panične napade in kasneje v nujen proces zdravljenja s sredstvi za blaženje depresije.

Rezultati, pridobljeni iz odgovorov na prvo splošno in na tri specifična raziskovalna vprašanja, so pokazali, da so starši otrok z OV ob seznanjanju z novico o otrokovi okvari vida večinoma povsem nemočni, da na novico niso bili pripravljeni in velika večina je ob sprejemanju novice, da ima njihov otrok okvaro vida, doživela fizični in čustveni pretres. Sodeč po pridobljenih rezultatih, je k večinoma negativni izkušnji ob prejemanju novice o otrokovi okvari vida v veliki meri prispevalo pomanjkanje empatije pri sporočevalcu – zdravniku, nejasnost trenutnih informacij in zdravniški pesimizem o možnostih otrokovega nadaljnega razvoja.

#### 4.1.2 Čustveni odzivi staršev ob novici, da se jim je rodil otrok z OV

V tem delu raziskave smo z vprašanji o pojavu občutkov krivde in občutkov jeze pri starših otrok z OV iskali oblike čustvenih odzivov staršev v procesu sprejemanja, da se jim je rodil otrok z OV. Pričevanja udeležениh staršev o čustvenih odzivih ob soočanju s tem, da sem ji rodil otrok z OV, smo analizirali na temelju splošnega raziskovalnega vprašanja o pojavu občutkov krivde in jeze pri starših otrok z OV in s specifičnim raziskovalnim vprašanjem, ki ga starši otrok z OV izrazijo v različnih oblikah: Zakaj ravno jaz? Zakaj ravno midva? Zakaj ravno moj otrok?

Preglednica 6: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na splošno raziskovalno vprašanje

SRV2: Kako se kažejo občutki krivde in jeze pri starših otroka z OV in SPRV2:

Pogostost pojava vprašanj, zakaj ravno midva, ali zakaj ravno najin otrok?

| Rang | Kategorije   |
|------|--|
| 1    | (Kratkotrajni) občutki krivde                            |
| 2    | Občutki jeze   |
| 3    | Vprašanja: Zakaj ravno moj otrok? Zakaj ravno jaz/midva? |

Ena pogostih obremenitev pri starših se kaže v občutku krivde, da so v času nosečnosti naredili kaj narobe (Restoux, 2010). Študija o vplivu otrokove slepote na funkcioniranje in interakcije družine (Berryman, 2002) je pokazala, da se starševska krivda lahko kaže v jezi na zdravnike, strokovne delavce, ki delajo z otroki s posebnimi potrebami, na druge družinske člane ali celo na samega otroka s posebnimi potrebami.

Na vprašanja o pojavu občutkov krivde je večina staršev odgovorila, da občutkov krivde ni občutila. O občutkih krivde govori mati dečka s popolno slepoto, ki je sama prenašalka Norrijeve bolezni.<sup>8</sup> Gre za primer popolne slepote, kjer je lahko prenašalka le

---

<sup>8</sup> Norrijeva bolezen je redka genetska motnja, ki prizadene mrežnico (retino) in običajno povzroči slepoto. Poleg prirojenih simptomov okvarjenega vida lahko bolniki trpijo zaradi drugih sistemskih simptomov, vključno s progresivno izgubo sluha v otroštvu, nenormalnimi cikli spanja in



mati in v pogovoru je ta omenila nekaj pomislekov v zvezi s tem, ali je v čemer koli za sinovo slepoto kriva tudi sama. Čeprav so genetske preiskave pokazale, da gre za gensko prenosljivo bolezen, kjer je mati prenašalka, je mati petletnika s popolno slepoto po premisleku zaključila, da na to ni imela nobenega vpliva in so njeni občutki krivde neupravičeni. Dodala je, da bi se krivila v primeru, če zdaj, ko je njen sin starejši in njegovo okvaro vida bolje poznajo, ne bi naredila vsega, kar je v njeni moči.

Kratkotrajni občutki krivde so se pojavili pri očetu in materi deklice z močno slabovidnostjo. Občutki krivde pa so se pri nji, podobno kot pri drugih starših, razblinili ob rezultatih dodatnih genetskih preiskav, ki so pokazale, da gre za naključne genske mutacije, za katere kot starši ne morejo prevzeti odgovornosti.

T1: »Ja, pri meni je bila na začetku malo krivda. Sploh, ko še ne veš, ali gre za gensko napako ... Ko smo šli potem na genske preiskave, mi je genetik lepo povedal, da je šlo tu za splet okoliščin. Nič niso potrdili gensko, meni so pa naredili največjo uslugo – rekel je, da je prišlo do kratkega stika v razvoju, nihče ni kriv, tako lepo laično mi je povedal ... To mi je zelo pomagalo pri vseh občutkih. Midva med sabo nikoli nisva imela krivde. Kaj pa narediš s tem, ko krivdo držiš v sebi? Ti si zamorjen, vsi okrog tebe so zamorjeni zaradi tebe. To je bilo, moraš iti naprej.«

T2: »Občutek krivde, mogoče ... dokler nismo vedeli, za kaj točno gre. Da bi pa krivila koga med nama – ne, to sploh ne. Te krivde ni bilo. Času smo dali čas, pa je to to. Saj, kaj pa boš naredil!«

Z1: »Jaz se nikoli nisem počutila krive, v smislu, da bi jaz kaj narobe naredila ... To res ne. Saj nisem nič narobe naredila. Se spomnim, ko sem bila visoko noseča, mi je starejša sodelavka rekla, da naj se ne vozim s kolesom, da je lahko kaj narobe ... In potem je bilo res narobe ... Pa mi je rekla: 'Sem ti rekla, da se ne smeš s kolesom voziti.' Težko je bilo razložiti ljudem, da gre za čisto drugo stvar. So me spraševali, če sem imela norice; ne, nisem imela noric, tudi bolana nisem bila ...«

---

budnosti, periferno žilno boleznijo ter učnimi ali vedenjskimi težavami. Poleg bolezni mrežnice obstajajo znatne razlike v dodatnih simptomih, pri čemer se ocenjuje, da se pri le 15 % bolnikov razvijejo vse značilnosti bolezni. Bolezen prizadene večinoma dojenčke moškega spola (Harnett, 2022).

V nobenem primeru odgovori staršev otrok z OV niso vsebovali informacije o tem, da bi za dejstvo o otrokovi okvari vida starša oziroma partnerja krivila drug drugega. Tudi starši fantka, ki se je rodil z nerazvitimi očmi, so po informacijah, ki so sledile preiskavam otrokovega stanja, zaključili, da gre za »naključno posledico, za katero je kriva narava«, da gre za mutacijo oziroma splet okoliščin, na katerega niso mogli vplivati in so zato z občutki krivde hitro opravili.

M2: »Krivde niti nisem občutil. Krivda bi nastala, če bi nekdo identificiral vzrok, za katerega sva kriva midva z ženo. Če je okvara posledica genetike, potem ni krivde. Če pa sem nekaj v življenju naredil narobe jaz, bil morda nečemu izpostavljen, ali bi sam vplival na to, da se je sin rodil z nerazvitimi očmi, potem bi pa čutil krivdo. Ker pa vzrok še danes ni znan, občutka krivde ni, je pa ves čas vprašanje – kaj se je zgodilo, odgovora pa ni.«

Z1: »Mogoče jeza, zakaj se je to ravno nama zgodilo.«

Z2: »Jaz nisem opazil neke fejest jeze ...«

Starše smo spraševali tudi o pojavu občutkov jeze v procesu sprejemanja dejstva, da se je njihov otrok rodil z OV. Večina staršev se v fazi zgodnjega sprejemanja otrokove diagnoze ni srečevala z občutki jeze, nekateri starši občutke jeze prepoznajo kasneje v otrokovem življenju, ko so se začele kopičiti še druge (zdravstvene) težave pri otroku.

M2: »Ne, jeza niti ne. Ne vem, kako bi to opisal; sem tak človek, ki vedno želi poiskati vzrok, ko gre nekaj narobe. Na osnovi tega vzroka, to je bilo pač to pa to, ni šlo, bomo drugače in bomo to v nadaljevanju preprečili; kot sem že rekel, bolj je še vedno to vprašanje, kaj se je v resnici zgodilo.«

T2: »Jaz nisem bil jezen. Na koga pa naj bom jezen, nimam na koga biti jezen, na nekoga milijon let nazaj?«

V pogovorih s starši otrok z OV so starši večkrat spontano izpostavili vprašanje oziroma razmišljanje »zakaj ravno jaz; zakaj se je to zgodilo ravno nama; zakaj se je to zgodilo ravno najinemu otroku«. Ko smo v intervjujih dodatno izpostavili vprašanje o pojavu te vrste vprašanj v procesu sprejemanja otrokove okvare vida, je večina staršev potrdila prisotnost vprašanj, kot so: zakaj ravno jaz, zakaj ravno midva, zakaj ravno moj otrok.

M2: »To vprašanje je še vedno tu. Zgodila naj bi se naključna mutacija, zakaj ravno pri najinem sinu?«

A1: »Ja, se sprašujem, zakaj ravno jaz. Zakaj jaz? Pa še oba otroka. Tašča je rekla, da bog že ve, komu kaj naložiti in z razlogom, ampak ... Ali ni mogel enkrat kiksniiti?!«

T2: »Veš, da to je narava 'naredila', seveda pa se potem vseeno sprašuješ, zakaj ravno jaz!«

Z2: »Z ženine strani je bilo najprej vprašanje, zakaj pa se je to zgodilo ravno nama.«

Z1: »To sva se samo midva pogovarjala ... Z okolico ne. Dolgo časa je bilo tako, da sem se spraševala ... Ves čas sem upala, če bi vsaj spregledala do osnovne šole. Zdaj smo konec osnovne šole, vsaj do mature ... ves čas nekaj upaš.«

Z2: »Ja, ves čas je neko upanje vnaprej. Jaz sem itak rekel, ona je rekla, zakaj ravno nama, jaz sem rekel, ker zmoreva! Jaz sem najprej na to pomislil ob diagnozi, verjetno pa sva to midva dobila, zato ker to midva lahko preneseva ... Prijatelje, ki jih gledam, ne vem, če bi zdržali.«

Z dobljenimi rezultati lahko odgovorimo na drugo splošno raziskovalno vprašanje (SRV2) o tem, kakšni so čustveni odzivi staršev ob prejemu novice, da se jim je rodil otrok z OV. Posebej nas je zanimalo, ali so se starši ob prejemu novice, da se jim je rodil otrok z OV, soočali z občutki krivde in občutki jeze.

Rezultati so pokazali, da se je tretjina staršev otrok z OV v določenem obdobju prvih tednov otrokovega življenja vprašala, ali so morda sami naredili kaj takega, kar bi lahko pripomoglo k nastanku otrokove okvare vida. Prav tako je tretjina staršev v prvih tednih otrokovega življenja prepoznala pojav občutkov jeze pri sebi ali pri partnerju.

Pri pojavu občutkov krivde večina staršev pove, da ti povsem izginejo, potem ko se razišče in medicinsko (z genetskimi preiskavami) potrdi vzrok otrokove okvare vida. Pri večini otrok, udeleženih v raziskavi, so vzroki za nastanek okvare vida genetskega značaja. Občutki jeze staršev, ki se pojavijo v prvih dneh otrokovega življenja, po pričevanju staršev izginejo, ko se po prvotnem pretresu zmorejo osredotočiti na iskanje najboljših rešitev za otrokov razvoj.

Med pogovori s starši otrok z OV se je izoblikoval še dodatni vidik čustvenega odzivanja staršev, in sicer postavljanje vprašanj, kot so, zakaj se je to zgodilo ravno meni, zakaj se to zgodilo ravno nama oziroma zakaj se je to zgodilo ravno mojemu otroku. Pri te vrste vprašanj, ki se pri starših otrok z OV prvič pojavijo kmalu po rojstvu otroka, so

dobljeni rezultati pokazali, da se skoraj vsi v raziskavi sodelujoči starši soočajo s te vrste vprašanji tudi kasneje, ko se otrok razvija in se pojavijo še druge ovire v vsakdanjem življenju, povezane z otrokovim razvojem.

Rezultati, pridobljeni iz odgovorov na drugo splošno raziskovalno vprašanje in na specifično raziskovalno vprašanje, so torej pokazali, da se tretjina staršev otrok z OV posebej v prvih dneh in tednih po seznanitvi z novico, da se jim je rodil otrok z OV, srečuje z občutki krivde in z občutki jeze. Ob pridobitvi dodatnih informacij in dodatno opravljenih medicinskih raziskavah o izvoru otrokove okvare ti občutki večinoma izginejo oziroma jih nadomesti skrb staršev ob iskanju najboljših rešitev za otrokov razvoj.

Pri vprašanjih, kjer se starši sprašujejo, zakaj se je to zgodilo ravno njim in njihovemu otroku, osem staršev od devetih poudari, da je to vprašanje občasno še prisotno. Najpogosteje se to vprašanje pojavi, ko se starši počutijo nemočni ali preobremenjeni ob vsakdanjih obveznostih, povezanih z življenjem v družini z otrokom, ki ima okvaro vida.

Z vzroki preobremenjenosti staršev otrok z OV smo se ukvarjali v naslednjem koraku prve faze prvega dela raziskave.

### 4.1.3 (Pre)obremenjenost staršev otrok z OV

V tem delu prve faze raziskave smo v pogovorih s starši otrok z OV iskali odgovore na tretje splošno raziskovalno vprašanje, in sicer na kakšen način se stiske staršev otrok z OV kažejo v preobremenjenosti enega ali obeh staršev, in na specifično raziskovalno vprašanje, kaj so glavni razlogi za preobremenjenost staršev otrok z OV?

#### 4.1.3.1 Vzroki preobremenjenosti staršev v prvem letu otrokovega življenja

V tem delu raziskave so nas zanimali odgovori na specifično raziskovalno vprašanje (SRV3a), kaj so bili glavni razlogi za pojav preobremenjenosti staršev otrok z OV in na kakšen način se to odraža v vsakdanjem ritmu družine, v delovanju družine in v načinih komuniciranja znotraj družine.

Preglednica 7: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na specifično raziskovalno vprašanje SRV3: Na kakšen način se stiske staršev otrok z OV kažejo v preobremenjenosti enega ali obeh staršev? SRV3a: Kaj so glavni razlogi za preobremenjenost?

| Rang | Kategorije  |
|------|---|
| 1    | Informiranje in iskanje dodatnih rešitev                  |
| 2    | Logistične zahteve (prevozi na preglede, čakanja ...)     |
| 3    | Nejasnost komuniciranja in izrekanje potencialne diagnoze |

Večina staršev je izpostavila, da so po prvem šoku ob seznanitvi, da njihov otrok ne bo videl, kmalu začeli iskati dodatne informacije, ob tem pa so večinoma v celoti upoštevali nasvete zdravnikov. Prav sledenje zdravnikom in s tem upoštevanje vseh načrtovanih zdravniških pregledov z namenom dodatnega diagnosticiranja je v nekaterih primerih v prvem letu otrokovega življenja za starše pomenilo dodaten stres. V primeru petletnega dečka, rojenega z nerazvitimi očmi, se je po pogovoru z očetom pokazalo, da je slepo upoštevanje zdravnikovih navodil pomenilo vir fizičnih in psihičnih obremenitev znotraj družine. Obremenitvam sta bila v veliki meri izpostavljena mati in otrok.

M2: "Največja obremenitev za ženo in sina je bila v prvem letu. Že to, da sta šla iz porodnišnice takoj na pediatrično kliniko. Sin, ki se je rodil z nerazvitimi očmi, je bil obravnavan kot zelo bolan otrok in je bil že v porodnišnici odstranjen od mame. Lahko je prišla le takrat, ko ga je nahranila, ali pa je tudi niso poklicali, pa so ga sami nahranili ... Bil je ločen od mame. Zakaj bi bil slep otrok prvih nekaj dni in celo tednov prikrajšan za to, da je v miru z mamo? Zame je bilo to bolj neobremenjujoče, ker sem gledal z nekega objektivnega vidika, za mamo pa je to grozno, mama čuti drugačno povezavo z otrokom."

Starši tudi pri vprašanju o razlogih za preobremenjenost izpostavljajo izčrpavajoče poti z dojenčkom od enega zdravnika specialista k drugemu. Te poti so starši razumeli kot nujne za proces diagnosticiranja okvare vida pri njihovem otroku. Po njihovih odgovorih sodeč, so se jim te poti takrat zdele upravičene, kasneje pa se je izkazalo, da so bile morda nepotrebne oziroma so zdravniki pogosto predstavili napačno informacijo o diagnozi otrokove okvare vida, kar je starše v večini primerov dodatno obremenilo.

J1: »Sem tak človek, da bi mi bilo zelo dragoceno, da mi brez oklevanja, seveda prijazno, povedo, kako je ... Je šok, ko to izveš, a greš potem lažje naprej, ker veš, kaj narediti. Pri nas so torej predpisali očalca trimesečni hčerki. Nosila jih je mesec dni, potem smo videli, da stvar ni prava, da ni nobenega učinka, saj še vedno ni ničesar zaznavala, čeprav je imela očala. To me je zelo obremenilo, ta očalca.«

M2: »Ne le prvih 14 dni na pediatrični kliniki, tudi kasneje so bili kar naprej pregledi pri raznih specialistih ... Cele dopoldneve smo bili v čakalnici, potem pa ga je več zdravnikov pregledalo, niso vedeli, kaj bi, in smo šli domov. Res je, da smo naredili vso diagnostiko, pa smo zdaj lahko mirni, da je vse v redu. A drugače ne bi bili, se sprašujem. Tako smo bili pa ves čas pod stresom, ker nismo vedeli, kaj bodo testi pokazali. Kar nekaj pregledov sva tudi zavrnila (rentgen, magnetna resonanca ...).«

Z1: »Jaz sem spomnim, ne vem, kako so drugi starši otrok z LSA okvaro, jaz sem vse preštudirala, ko sva prišla k zdravniku, sem bila res poučena o tem in sem želela vedeti čisto vse ...«

Oče in mati dečka z diagnosticirano Norrijevo boleznijo sta prepoznala, da se je njuno telesno zdravje po nekaj mesecih po rojstvu otroka opazno poslabšalo in da sta vse bolj psihofizično obremenjena. Za to sta prepoznala več razlogov, eden izmed bolj bistvenih je bilo stalno iskanje novih informacij in rešitev za otrokovo stanje. Pri dečkovem očetju je to pomenilo zaporedje neprespanih noči in po zgoraj opisanih telesnih odzivih s tesnobo, otekanjem telesa, hitrim bitjem srca in paničnimi napadi, zato je po nekaj mesecih

izčrpavanja sprejel nasvet zdravnice in za leto dni pristal na jemanje zdravil za blaženje depresije. To je sicer umirilo akutno fizično stanje in čustveno neravnovesje, a oče hkrati poroča o čustveni otopelosti, ki jo je kot posledico jemanja zdravil težko sprejemal. Medtem je njegova žena sama urejala vse tekoče družinske zadeve, kar je pomenilo zanjo še dodatno obremenitev. Po dveh letih je zbolela tudi sama.

S1: »Zase sem ugotovila, da sem v krizi kakor skala, potem pa, ko se je sestavil mož, ko je bilo s sinom malo boljše, pa sem padla jaz. Zbolela sem tudi sama, morala sem na poseg na materničnem vratu. Kot sem brala, je ta bolezen večinoma posledica stresa.«

#### 4.1.3.2 Vrste pomoči staršem otrok z OV v prvem letu otrokovega življenja

V tem delu raziskave smo starše v skladu s specifičnim raziskovalnim vprašanjem (SPRV3b) vprašali, katere vrste pomoči glede na obremenitve, ki so jih doživljali v prvem letu po rojstvu otroka z OV, so takrat najbolj pogrešali oziroma kakšna vrsta pomoči bi bila takrat zanje bistvena. Odgovori staršev so se razlikovali, saj so bili odvisni od tipa okvare vida njihovega otroka. Kljub temu se je v raziskavi pokazalo nekaj skupnih imenovalcev potreb staršev otrok z OV pri vsakdanjih obremenitvah v prvem letu otrokovega življenja.

Preglednica 8: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na specifično raziskovalno vprašanje SPRV3b: Kakšne vrste pomoči bi starši rabili v prvem letu otrokovega življenja?

| Rang | Kategorije   |
|------|--|
| 1    | Strokovno posvečanje otroku v celoti, ena oseba v celotnem procesu                     |
| 2    | Bolj jasne informacije o tem, kaj otrokova okvara pomeni, kakšni so koraki, ki sledijo |
| 3    | Boljša obveščенost staršev in boljša povezanost med strokovnimi institucijami          |

Med pogovori s starši otrok z OV o tem, kakšne vrste pomoči bi potrebovali v prvih tednih in mesecih po otrokovem rojstvu, se večkrat ponovi odgovor, da njihov otrok ni dobil celostne zdravniške obravnave. Pri tem starši navajajo predvsem potrebo po tem, da bi bili

v stiku z eno samo osebo, ki bi dobro poznala otrokovo stanje in celoten proces diagnosticiranja ali celo potencialnega zdravljenja otrokove okvare vida. Starši omenjajo, da bi potrebovali eno samo osebo, ki bi predstavljala komunikacijski most med njimi in množico zdravnikov ter zdravniškega osebja, s katerimi so prihajali v stik v prvem letu otrokovega življenja. To je pomenilo, da so morali posameznemu zdravniku, na novo vključenemu v obravnavo otroka, ponavljati svoja opažanja, povezana z otrokom. Starši poudarijo, da je bilo to zanje zelo izčrpavajoče, hkrati pa sta se pogosto prav nepovezanost zdravnikov in zato nezadosten pretok informacij med njimi izkazala za vir dodatnih zdravniških sumov na določene diagnoze in dodatne potrebe po zdravniških pregledih, ki so, kot smo ugotovili v raziskavi, pomenili enega izmed glavnih razlogov psihofizične preobremenjenosti staršev v prvem letu otrokovega življenja.

A1: »Tokrat rabiš nekoga, ki bi se otroku posvetil v celoti – ne le slepoti, ne le gluhoti ... Mislim v strokovnem smislu. Konkretno v primeru moje hčerke bi rabila strokovnjaka, ki bi obravnaval prav gluhoslepoto ... V glavnem nekoga, ki bi se zares zavzel za tvojega otroka. Vem, da je zdaj tega več, ampak pri nas pa ni bilo tako. Takrat sem rabila nekoga, ki bi mi dejansko povedal, takole in takole je. Nekoga, ki bi me razumel in ki bi mi povedal, kakšne korake delati naprej.«

S1: »Po moje bi rabila eno osebo, ki mi pojasni, kaj me čaka. Da bi nama z možem predstavili, za kaj točno gre pri sinovi okvari. Tako bolj kot neko psihološko terapijo.«

Več kot polovica v raziskavi udeleženih staršev otrok z OV kot eno bistvenih potreb v prvem letu otrokovega življenja izpostavlja dostop do bolj jasnih informacij o značilnostih otrokove okvare vida. Izpostavili so predvsem potrebo po pridobitvi poglobljenih informacij oziroma napotkov, kako postopati, kaj jih kot starše otroka z določeno okvaro vida čaka, kaj lahko pričakujejo glede na otrokovo okvaro vida in predvsem, kateri so prvi koraki, ki jih lahko naredijo na določeni točki v procesu otrokovega razvoja.

Starši omenjajo zdravniške napotitve na zgodnjo obravnavo na Center IRIS. Nekateri starši opisujejo, da ob pretresu in zmedi neposredno po sprejetju novice o otrokovi okvari vida niso prejeli natančnih informacij, kaj točno naj storijo najprej.

Matere otrok z OV izpostavljajo potrebo po večji psihološki podpori oziroma pomoči, ki bi jim omogočila čustveno lažji prehod skozi proces sprejemanja v prvih tednih življenja z otrokom, ki se je rodil z OV.



T1: »Hčerka je imela tudi zlomljeno ključnico in sva prišli hitro v razvojno ambulanto, nisem pa dobila dovolj hitro informacije za tiflopedagoško obravnavo. Stara je bila že več kot pol leta, ko sem jo prvič prijavila na Center IRIS, ker nisem vedela. Ta neobveščенost ... Res, nekateri starši so bolj izobraženi, se boljše znajdejo, midva sva se tudi še pobirala, prvi otrok in vse skupaj ...«

A1: »V porodnišnici se ti rodi takrat otrok, itak, ko prideš domov ... Midve sva po mesecu in pol prišli domov. Ampak ko prideš domov, si prepuščen sam sebi ... Jaz imam to srečo ali nesrečo, da sem bila iz foha (op. medicinska sestra) ... Je prišla tudi patronažna sestra, a poleg vsega so se otroka bali, ker ne poznajo teh težav ... To, da bi se vključili, da bi bil dejansko nek tim, ki bi vse to obravnaval. «

Večina staršev vsaj na enem mestu v pogovorih izpostavi potrebo po večji povezanosti institucij, ki predstavljajo strokovno obravnavo ljudi z OV v Sloveniji. V sklopu tega starši izpostavljajo nezadostni pretok informacij med Centrom IRIS in Zvezo društev slepih in slabovidnih Slovenije, prav tako pa tudi potrebo po večji transparentnosti delovanja obeh institucij in pretoka informacij med starši otrok z OV, ki so kakorkoli povezani s temi institucijami.

Večina staršev omenja Center IRIS kot vir dobrih informacij in kot pomembno mesto srečavanja staršev in otrok z OV na eni strani, na drugi strani pa kot institucijo, v kateri je zaznati nepotrebne strokovne zadržke in omejitve, ko gre za potrebo po jasnih informacijah za posameznega otroka z OV. Starši izpostavljajo izjemne ideje, ki jih posamezne družine ali posamezni starši otrok z OV delijo s strokovnim kadrom v teh institucijah, a te ideje in rešitve ne najdejo poti do drugih staršev, ki prav tako iščejo informacije in rešitve za dobrobit razvoja njihovega otroka z OV in celotne družine otroka z OV.

A1: »Institucije bi se morale med sabo povezovati. Ampak pri nas tega ni. Nekdo mora biti koordinator oziroma bi bilo dobro povezati vse te službe. Da bi sedli skupaj in rekli: tole in tole starši rabijo, nek konzilij. Saj stvari se spreminjajo, tudi če gledamo zdaj, ko je starejša – pa bi bilo dobro povezati stvari skupaj, učitelje, zavode. Mi imamo zvezo gluhih in imamo zvezo slepih ... in združenje gluhoslepih ... No, saj zdaj si pošiljamo stvari med sabo, a vseeno. Ni pretoka informacij. Slovenija je tako majhna, pa imamo toliko tega; dejansko na neki dejanski ravni imeti nekoga, ki bi rekel, dajmo skupaj stopit in narediti to in to ...«

J1: »Žalostno, da dve instituciji, kot sta Center IRIS in Zveza slepih, ne moreta sodelovati, tako malo nas je ... Tu je tudi Društvo Svetloba, ki ga marsikdo spregleda. Zelo me potre krivica, ta krivičen svet mi vzame ogromno energije, ogromno. In borba s temi mlini, s Centrom IRIS in z Zvezo, kjer se dogajajo tudi goljufije in krivice ... Starši samo želimo, da te informacije krožijo, da smo obveščeni, da so odprti za nove stvari. A veste, koliko idej je prišlo s strani staršev, ki so iskali rešitve za svojega otroka. Ni tega sodelovanja.«

#### 4.1.3.3 Vzroki preobremenjenosti staršev v kasnejših letih otrokovega življenja

V tem delu analiziramo odgovore na vprašanja v skladu s specifičnim raziskovalnim vprašanjem (SPRV3c) o vzrokih za preobremenjenost staršev v kasnejšem obdobju življenja otroka z OV.

Preglednica 9: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na specifično raziskovalno vprašanje SPRV3c: Kaj so glavni razlogi za preobremenjenost staršev v kasnejšem obdobju otrokovega življenja?

| Rang | Kategorije  |
|------|---|
| 1    | Sprememba ritma v družini (opustitev službe, odpovedovanje hobijem ...) |
| 2    | Dodatna skrb in nega otroka z OV  |
| 3    | Vprašanja v zvezi z otrokovo prihodnostjo, šolanjem ...                 |

Kot se je pokazalo tudi v naši raziskavi, so se morali starši ob rojstvu otroka z OV odpovedati določenim, zanje pomembnim stvarem ob dejstvu, da lahko nega otroka s posebnimi potrebami pomeni celodnevno okupacijo (Lindström idr., 2011). V večini primerov so se odpovedi prostočasnih dejavnosti staršev otrok z OV nadaljevale tudi v kasnejšem obdobju otrokovega razvoja.

Večina v raziskavi udeleženih staršev otrok z OV poroča o spremembi ritma v družini v prvem letu otrokovega življenja. Dodajo, da spremembo ritma v družino prinese vsako novo rojstvo in ta sprememba ni nujno povezana z otrokovo okvaro vida. Spremembe

vsakdanjega ritma družine in načinov komuniciranja, ki so neposredno povezane z okvaro otrokovega vida, se v družini v večji meri odražajo kasneje, ko otrok raste in se spreminjajo njegove potrebe. Poleg sprememb ritma v družini, ki so posledica praktičnih odločitev staršev (podaljšanje porodniškega dopusta, sprememba ali opustitev službe, opuščanje hobijev in prostočasnih dejavnosti ...), nekateri starši tudi v kasnejših letih otrokovega življenja ne poročajo o bistvenih spremembah.

T1: »Težko rečeva, da je neka velika sprememba. Ker je prvi otrok, kar nama je itak spremenilo življenje, ampak ko se odločiš za otroka, se odločiš za spremembo.«

T2: »Če poslušam ostale starše podobne starosti, imamo čisto iste probleme. Hobije smo vsi več ali manj opustili ... Včasih smo smučali in v hribe hodili.«

J: »Imela sem sanjsko službo, potem sem jo pustila. Zavestno sem se odločila, hišo smo gradili, vse je sovpadalo. Sem pa ogromno stvari prilagajala, tudi fizično ... Že samo logistično, da vse skupaj uredimo. Ti otroci imajo poleg šole še obveznosti na Centru IRIS in še kaj, imajo polne urnike. To je naporno za njih in za starše.«

Starši so med pogovori izjavljali, da so se v prvih letih otrokovega življenja kot glavni viri preobremenjenosti in stresa pokazali zaskrbljenost in strahovi, povezani z otrokovo prihodnostjo. Najbolj žgoča so vprašanja staršev, kaj bo z otrokom, ko njih ne bo več. Na drugi strani pa v odgovorih staršev lahko zasledimo jasne vizije, kako otroka opolnomočiti, da bo lahko živel tako čustveno kot fizično čim bolj samostojno življenje.

A1: »Kaj bo, ko mene več ne bo ... To se sprašujem. To me obremenjuje. Jaz vsak rojstni dan prelokam, ker to pomeni eno leto manj, ko sem tu, z otrokoma ...«

J1: »S stresom do zdaj niti nisem imela veliko težav. Zdaj, ko je hči v puberteti in se upira, pa mi je to kot mami marsikaj težko razumeti, – ker si pač domišljam, da vem, kaj je dobro zanjo. In hkrati je zdaj jasno, to so zdravniki odkrili, da je tiste, ki nimajo vidnega stimulansa, težje motivirati. In potem si kot mama podobna 'teroristki', ker moraš otroka držati v stalni pozornosti, ga opominjati, da drži glavo gor, trenirati, delati vaje z njim. Drugače je super punca, sodeluje, a hočem reči, da se potem dogajajo taki osebni dvoboji, ker bi kot starš rad še to in to ... Se mi pa zdaj dogaja tudi to sprejemanje, ko vidiš, da otrok ni tak karakter kot ti, da rabi svoj čas, svoj mir. Ona bi bila raje samo na kavču – tam je najmanj stresa zanjo, saj tam možganov nima ves čas na 200 %. In kot starš se dostikrat zalotim pri vprašanju, ali imam to pravico, da jo kakor koli silim, ker otrok ima tudi pravico do dobrega počutja in do svojega miru.«

Starši poročajo, da se po otrokovem vstopu v izobraževalni sistem začne življenje v družini z otrokom, ki ima okvaro vida, intenzivno spreminjati, s tem se pojavijo tudi večje obremenitve staršev otrok z OV.

A1: »Ko je šla hči v šolo, smo imeli težave z vprašanji, v katero šolo bo šla. V vrtcu je bila pri gluhih in enkrat na teden je bila pri slepih. Pa še to so rekli, da ne bo šlo, pa smo poskusili, pa je šlo. V šoli pa je gluhi niso hoteli imeti ... Zdaj pa bi rabila, da bi lahko šla sama v miru na sprehod, da lahko vrtniček zasadim, da skrbim za rože, da lahko kvačkam, ko jaz hočem, da gledam film, ko jaz hočem ... Niti ne bi v tem hipu rabila strokovnjaka kot takega, bolj bi rabila nekaj s strani neke inštitucije ... Takega otroka nimaš kam dati v varstvo, če nima babice, dedka ... Jaz preprosto rabim tudi čas zase.«

#### 4.1.3.4 Načini soočanja staršev s preobremenjenostjo in iskanje rešitev

V tem delu analiziramo odgovore staršev z OV na specifično raziskovalno vprašanje (SPRV3d) o načinih spopadanja staršev s preobremenjenostjo in z vsakdanjim stresom.

Preglednica 10: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na specifično raziskovalno vprašanje SPRV3d: Na kakšne načine se starši soočajo s preobremenjenostjo?

| Rang | Kategorije  |
|------|---|
| 1    | Stik z naravo in gibalne dejavnosti   |
| 2    | Komunikacija navzven in iskanje alternativnih načinov razumevanja situacije |
| 3    | Pomen pogovora in stika z drugimi starši                                    |

Načini, na katere se starši otrok z OV spoprijemajo s premagovanjem težav, so zelo raznoliki. Nekateri med njimi rešitev poiščejo sami, spet drugi potrebujejo pomoč, največ pa se jih poslužuje obojega. Starši potrebujejo pomoč in tesno sodelovanje z vsemi strokovnjaki, ki prihajajo v stik z otrokom, to sodelovanje pa se z otrokovim razvojem in starostjo spreminja. V predšolskem obdobju je pomoč usmerjena k staršem in otroku, v obdobju odraščanja pa v osamosvajanje in pripravo mladostnika na čim samostojnejše življenje (Sarimski 1996, v Novljan, 2004).

Odgovori staršev o tem, katere vrste dejavnosti izvajajo, da bi zmanjšali vsakodnevni stres, so zelo različni. Njihovi načini soočanja s preobremenjenostjo ob življenju z otrokom, ki ima okvaro vida, so povezani z iskanjem rešitev, kako v vsakdanjem življenju najti vzvode dodatnih moči, z iskanjem načinov sproščanja in vere v to, da je položaj, v katerem so se znašli, obvladljiv in da prinaša tudi dodatne možnosti razvoja tako zanje kot za njihove otroke. Odgovor, ki se pojavi večkrat, je iskanje stika s samim seboj s pomočjo gibalnih dejavnosti na prostem (sprehodi s psom, sprehod v gozdu ...).

Večina staršev je izpostavila pogovor kot ključni način ponovnega povezovanja v družini in hkrati kot način obvladovanja osebnih strahov in umirjanja vsakodnevnega stresa.

T1: »Vzamem psa in grem v gozd. To, da se shodim, to je tisto ...«

T2: »Jaz imam en kup stvari, ker imamo kmetijo, kar mi pomaga, ker če bi samo nekje sedel, bi mi bilo težje.«

A1: »Meni pomaga čokolada. Pa sprehodi. In stiki s prijatelji, ki jih imam po celem svetu. V službi sem vedno tam za vse, ko nekaj rabijo. Jaz sem vedno na razpolago in to me utruja. Zdaj sem si uredila pogovore s psihologinjo in sva delali na tem, da bi znala reči ne. Na tem sva veliko delali, kdaj in komu reči. In je šlo nekaj ljudi stran ...«

Tretjina staršev ob vprašanju, na kakšen način se soočajo z vsakdanjimi obremenitvami, omenja alternativne načine in metode pomoči. Ob tem starši poročajo o bistveni spremembi v dojetanju in razumevanju celotne situacije oziroma sprejemanja otrokove okvare vida in tistega, kar ta v družino prinaša. Oče petletnega dečka, rojenega z nerazvitimi očmi, poudarja sposobnost osebnega pogleda, ki predstavlja iskanje priložnosti v nasprotju s problematiziranjem otrokove okvare in mrzličnim iskanjem rešitev za spremembo stanja. Starši izpostavljajo pomen sprejemljivosti okolja, kjer se o otrokovi okvari vida komunicira pozitivno, kjer otrokovo stanje pomeni temelj za iskanje novih priložnosti tako za otroka kot za starša.

M2: »Težko sva šla skozi vse ... Najbolj nama z ženo je pomagalo, ko sva prišla k Andreji Semulič, kjer je bilo zelo sprejemljivo okolje ... Najin sin je bil njej navdih, to je zelo pomagalo, da ona vidi v njem velike možnosti in da sploh ni nobene panike. Zdravniki so komunicirali bistveno slabše, kot je v resnici bilo; ona pa ne. Njen vidik je, ker se je rodil z nerazvitimi očmi, rabi več časa, da bo spoznal okolje; malo več časa rabi, vidita, da je zadovoljen ... K njej sva šla kot k fizioterapevki in nisva vedela, da ima še več

sposobnosti. Potem je spontano steklo, še vedno sodelujemo. Tudi žena, ki ni želela govoriti o tem, zanjo je to veliko težja izkušnja, saj ko bi rabila čas zase, je morala sina ves čas voziti na preglede in same slabe novice poslušati ... Od obiskov pri Andreji je tudi ona čisto drugačna. To je tudi na naju res pozitivno vplivalo, občutek, da sploh ni problema; kar je, je le to, da bo šlo vse skupaj malo bolj počasi, da bo treba malo počakati, da bo na neki točki ujel sovrstnike, da nima smisla prehitovati dogodkov, da so vse možnosti odprte. Da ni omejitev, ne zanj, ne za naju. Ko sva mislila, da ne bo nikoli sam jedel, ker ima močno hipotonijo na hrbtu, je ona mirno rekla – seveda bo sam hodil in jedel, čisto neobremenjeno, le čas rabi. Ko sva pa hodila v uradni zdravstveni sistem, so komunicirali na način, da niso prepričani, ali bo sploh lahko hodil ...«

Sarimski (1996, v Novljan, 2004) je ugotovil, da si starši želijo več informacij o otrokovi okvari, kako lahko sami prispevajo k večjim otrokovim razvojnim možnostim in kako lahko premagujejo njegove vedenjske težave. Želijo izvedeti več o tem, kako naj se z otrokom pogovarjajo in igrajo ter kako se otroci s temi motnjami razvijajo in odraščajo. Večina staršev si je želela tudi več pogovora v družini in zunaj nje, kot so srečanja z drugimi družinami, ki imajo podobne težave. Tudi v naši raziskavi se je pokazalo, da ko gre za iskanje načinov soočanja staršev otrok z OV z vsakdanjimi obremenitvami, starši pogosto izpostavijo potrebo po pogovoru in po komunikaciji z zunanjim svetom. Starši izpostavijo potrebo po tem, da bi lahko o otrokovi okvari vida spregovorili v okolju, kjer jih bodo drugi razumeli.

S2: »Ko sem imel res težave sprejeti, da je moj sin slep, sem šel na posvetovalnico. V bistvu je šlo za srečanje skupine ljudi z različnimi težavami. Na prvem sestanku nas je bilo ogromno. Ena je rekla, da se je skregala z mamico, ena je imela nekaj z rožami, zelo nesmiselno. Bil je pa tam tudi gospod, ki je prišel, ker mu je umrl sin pri 15. Jaz sem povedal, da imam slepega otroka in da ne morem tega predelati. Na drugem sestanku smo bili samo trije .... Potem smo se še štirikrat srečali in se pogovarjali. Najbolj mi je pomagalo to, da vidiš, da so ljudje, ki imajo še večje težave. Na primer ta gospod, ki je rekel, da mu je umrl otrok, sem si rekel ... Hvala bogu, da je moj otrok samo slep. In sem rekel, če si šel ti čez to, bom še tudi jaz. Spoznanje, da so še hujše stvari.«

S1: »Pa ne hujše ali slabše, bolj to, da se podobno kot ti bori še kdo drug.«

A1: »Rabili bi nekoga, ki bi ti prisluhnil. Neko institucijo tudi za manjše otroke, ker dokler imaš svojce, to še gre, kasneje pa je težje.«

T1: »Vsako leto imamo srečanje starši in otroci v Pineti ... Tam se potem dobimo, a ne le s slepimi, tudi z otroki z drugimi posebnimi potrebami in potem vidiš, da se tvoj otrok loči od drugih, opazuješ, se pogovarjaš s starši ... Vidiš, da bijemo bitko, a nismo sami. So tudi drugi starši, ki bijejo bitke, da so te bitke zelo različne.«

J1: »Najbolj dragoceno recimo je, če gledamo izmenjavo izkušenj, ti starši. Meni so oni najbolj dragocen vir, kar je meni osebno pomagalo. Tudi kar se tiče moje motivacije za vse skupaj.«

Z1: »To je res pomembno, ker si nekaj delimo ... Čeprav ni pametno, tudi pri videčih, nikoli primerjati otroka z drugim otrokom. Mogoče ni dobro, tako kot pri polnočutečih otrocih ne morem primerjati dveh med sabo, tudi pri slepih ne moreš.«

Z2: »Kakšne določene izkušnje so pomembne ... Lažje se razumemo.«

Z1: »Jaz hočem pomagati drugim staršem, da jim povemo, da se da ... Sigurno je hudo, a ta majhna kepica se bo sigurno tako počutila, kot se mamica počuti. Mama je bolj povezana kot oče. Če si ti sama ves čas objokana in se sprašuješ, zakaj pa se je to ravno meni zgodilo ... Mislim, da s tem nobenemu nič ne pomagaš.«

Z2: »Če otrok to gleda, se tega vzorca nauči in tako bo potem delala tudi sam.«

Z1: »Mislim, vsaj jaz ... meni osebno je pomagalo, zdaj se to ne bo lepo slišalo, a meni osebno je pomagalo, da sem videla, da obstajajo še hujše zadeve, hujše okvare ... Tako se tolažiš potem, ker na teh srečanjih vidiš, ki so, da je večina z veliko hujšimi, stomami in še čem ...«

Z2: »Vztrajaš in potem pa dobiš en nasmech od otroka ...«

S2: »Vse se da, samo moraš imeti vizijo, za vse v življenju.«

Z dobljenimi rezultati lahko odgovorimo na tretje splošno raziskovalno vprašanje (SRV3), kjer nas je zanimalo, na kakšen način se stiske staršev otrok z OV kažejo v preobremenjenosti enega ali obeh staršev. Posebej so nas zanimala izhodišča oziroma glavni vzroki za nastanek stisk, ki potencialno lahko vodijo v preobremenjenost enega ali obeh staršev otroka z OV (SVR3a).

Rezultati so pokazali, da dve tretjini staršev otrok z OV kot glavni vir ali razlog za nastanek osebnih stisk prepozna v nejasnem načinu komuniciranja oziroma podajanja določenih informacij s strani zdravnikov in zdravniškega osebja. Posebej izpostavijo

postavljanje potencialnih diagnoz, ki se kasneje izkažejo za nepotrivene, starši pa med čakanjem rezultatov zdravniških testov doživljajo hude čustvene obremenitve. Malo manj kot polovica staršev med razlogi za to, da so pogosto obremenjeni bolj, kot bi bilo po njihovem mnenju potrebno, izpostavijo logistične zahteve ob številnih zdravniških pregledih v prvih tednih otrokovega življenja, breme čakanja v zdravniških ordinacijah in vse druge obveznosti, povezane z medicinskimi preiskavami otroka. Tretjina staršev vzroke za svojo obremenjenost prepozna v poglobljenem iskanju novih informacij, iskanju odgovorov in potencialnih rešitev za boljši razvoj otroka (brskanje po spletu, iskanje strokovnjakov, dogovarjanja različnih vrst ...).

Dobljeni rezultati na drugo specifično raziskovalno vprašanje (SPRV3b) o tem, kakšne vrste pomoči bi starši v prvem letu otrokovega življenja najbolj potrebovali, da bi si lažje odpočili oziroma bi lahko zmanjšali ali odpravili preobremenjenost, so pokazali, da dve tretjini staršev meni, da bi bila boljša obveščенost in boljša povezanost med strokovnimi institucijami, ki se ukvarjajo z ljudmi z OV, izjemnega pomena za odpravo dodatnih poti in iskanja dodatnih informacij. Slednje se je med pogovori s starši izkazalo kot eno glavnih izhodišč za pojav vsakodnevnih utrujenosti, pojav stisk ob negotovi prihodnosti in s tem večje psihične in fizične obremenitve staršev otrok z OV. S tem je povezana tudi potreba po bolj jasno podanih informacijah o tem, kaj otrokova okvara vida pomeni in kakšni naj bodo konkretni nadaljnji koraki, ki naj jih naredijo kot starši otroka z OV. Tretjina vprašanih staršev je večkrat ponovila, da bi jim bilo v veliko pomoč, če bi v zvezi z otrokovim stanjem oziroma s postavljanjem diagnoze otrokove okvare vida v prvih tednih otrokovega življenja lahko komunicirali ves čas le z eno osebo in ne z več osebami, med katerimi ni pretoka informacij o stanju njihovega otroka. Starši izpostavijo, da je treba zaradi te vrste nepovezanosti na novo vključeni strokovni osebi vsakič znova pojasniti dejstva o otrokovem stanju okvare vida. Starši to izpostavijo kot zelo obremenjujoče.

Dobljeni rezultati na tretje specifično raziskovalno vprašanje (SPRV3c) o tem, kaj so glavni razlogi za preobremenjenost staršev v kasnejšem obdobju otrokovega življenja, so pokazali, da dve tretjini staršev največje stiske prepozna ob vprašanih otrokove prihodnosti. Ta vprašanja so povezana z otrokovim nadaljnjim izobraževanjem oziroma prestopanjem iz ene faze izobraževanja v drugo. Polovica staršev kot vir preobremenjenosti izpostavlja dodatno nego in skrb, ki jo otrok z OV potrebuje ob vsakodnevnih dejavnostih. Tretjina staršev pa je vir svojih stisk prepoznala v spremenjenem ritmu družine, ko otrok z OV raste, postaja vse bolj zahteven, posledično



pa starši opuščajo svoje prostočasne dejavnosti. Nekaj staršev poroča tudi o zapustitvi delovnega mesta, da bi lahko skrbeli za otroka z OV in njegove ali njene sorojence.

Z dobljenimi rezultati smo lahko odgovorili tudi na četrto specifično raziskovalno vprašanje (SPVR3d), pri katerem nas je zanimalo, na kakšne načine se starši otrok z OV soočajo s svojo preobremenjenostjo. Ugotovili smo, da dve tretjini staršev največji pomen pripisujejo pomenu pogovora in stika z drugimi starši otrok z OV. Poročajo o sproščanju tesnobnih občutkov in napetosti, ko v pogovoru z drugimi starši dobijo dodatne informacije, spoznajo nove rešitve, predvsem pa imajo občutek, da jih nekdo razume. Tretjina staršev kot izjemno pomembno za odpravljanje občutka preobremenjenosti pripisuje komuniciranju navzven (ne le s starši drugih otrok z OV) in poseganju po alternativnih načinih pomoči in rešitev zase in za otroka, ki ima okvaro vida. Tretjina staršev poroča o pomenu lastne gibalne aktivnosti za vsakodnevno sproščanje obremenjenosti in s tem povezan stik z naravo s pomočjo fizičnih dejavnosti na prostem.

#### **4.1.4 Preobremenjenost staršev in načini komuniciranja znotraj družine**

Analiza odgovorov na četrto splošno raziskovalno vprašanje, s katerim preučujemo spremembe v načinih komuniciranja znotraj ožje in širše družine kot posledico preobremenjenosti staršev otrok z OV, je pokazala, da se ta odraža tudi v načinih komuniciranja med člani družine. V prvi vrsti nas je zanimalo, kakšne spremembe je skrb za otroka z OV prinesla v partnerske odnose, v odnose s sorojenci otrok z OV in s člani širše družine, ki sodelujejo ali pa se iz različnih razlogov umikajo iz procesa otrokovega razvoja in skrbi zanj.

##### **4.1.4.1 Preobremenjenost staršev in spremenjeni načini komuniciranja med partnerjema**

Med procesom zbiranja podatkov v sklopu četrtega splošnega raziskovalnega vprašanja, kako se preobremenjenost staršev kaže v komuniciranju znotraj družine, se je izoblikovalo tudi specifično raziskovalno vprašanje (SPRV4a), kako so se spremenili načini komuniciranja med partnerjema.

Preglednica 11: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na specifično raziskovalno vprašanje SPRV4a: Na kakšen način se preobremenjenost staršev kaže v načinih komuniciranja med partnerjema?

| Rang | Kategorije   |
|------|--|
| 1    | Nezadostna komunikacija in razpad partnerske zveze                             |
| 2    | Vzponi in padci v komunikaciji   |
| 3    | Krepitev partnerske zveze in napredovanje v komunikaciji – pogostejši pogovori |

Družina kot sistem tudi po rojstvu otroka z OV deluje skladno z notranjimi in zunanjimi vplivi (Porter in McKenzie, 2000). Starši ali skrbniki se soočajo z vzpostavljanjem ravnovesja med konflikti in neravnotežji v družini, pa tudi z integracijo osebne izkušnje in občutkov, ki se porajajo ob otroku z OV, v vsakdanje družinsko življenje. Če je stres obvladljiv, lahko ta s spremembami znotraj družine deluje motivacijsko za boljšo

medosebno komunikacijo in s tem boljše medosebne odnose. Različne vrste obremenitev in pritiskov lahko vplivajo tudi na način komunikacije in sporazumevanja staršev otrok z OV kot tudi med sabo. Če človek ne more sprejeti sporočila na več ravneh, npr. na vizualni, se komunikacija lahko zaplete (Kačič, 2000).

Večina staršev v pogovorih izpostavi, da se po srečanjih s starši drugih otrok z OV, ki so se po otrokovem rojstvu razšli ali odtujili, zaveda, da je zaradi različnih virov njihove preobremenjenosti tudi njihov partnerski odnos lahko ogrožen. Nepremišljeni odzivi staršev ob rojstvu otroka z OV lahko vodijo do nesporazumov med zakoncema, prav tako pa tudi do zavračanja otroka na eni strani ali v preveliki meri starševske zaščite otroka s posebnimi potrebami na drugi. Starševski odzivi posledično lahko vodijo v vse večjo izolacijo družine pred prijatelji in sorodstvom, pred drugimi družbenimi mrežami in v zapiranje družine v zaprt in nedostopen sistem (Helm in Kozloff, 1986).

Sogovorniki v pogovorih opišejo odzive partnerja ali partnerke, ki bi lahko vodili v neučinkovito komuniciranje med partnerjema in posledično v razpad družinske celice, kot so jo poznali. Večina staršev v pogovoru izrazi zavedanje, da je njihov zakon lahko vprašljiv, če ne bodo poskrbeli zase in hkrati podprli partnerja v njegovih procesih soočanja z vsem, kar prinese življenje otroka z OV.

Večina staršev v pogovoru omenja zmedo in negotovost v partnerskem odnosu, ko so izvedeli, da se jim je rodil otrok z OV. Večino od njih pa izpostavlja tudi zavedanje, da je treba poskrbeti zase, se naravnati na pozitivne izide in se o tem pogovarjati s partnerjem. Posebej pomembno je, poudarjajo starši, da zmoresš najti načine premagovanja lastnega stresa in skrbi zase ob upoštevanju, da imata tudi partner ali partnerka svoje potrebe in načine premagovanja lastnih bitk. Starši kot partnerji v vzgoji otroka z OV poudarijo zavedanje, da je čas, ki ga namenjajo skrbi zase in vzdrževanju partnerskega odnosa, pomemben.

Partnerski odnosi, ki jih starši ocenijo kot dobre, so večinoma tisti, kjer sta bila partnerja zelo povezana že pred rojstvom otroka z OV.

Oče in mati petletnega dečka s popolno slepoto priznavata, da so bila obdobja, ko sta ju zblíževala le pogovor in čas, ko sta bila lahko drug z drugim.

S1: »Jaz sicer najbolj stavim na pogovor in na čas, ko sva sama. Tudi midva sva dobila podatek, da se 2/3 staršev otrok s posebnimi potrebami loči ... Če te ne loči, te samo še bolj poveže. Midva sva bila že prej zelo povezana, zdaj sva pa še toliko bolj. Ob

vsem, kar se zdaj pojavlja, pa treniramo prav to – pogovor. Pri meni je še vedno tudi jokanje, jokanje, da dam ven, kar me žre. In pogovor o tem.«

Starši poročajo tudi o prehodnih fazah sprejemanja otrokove okvare vida takoj po rojstvu in spoštovanja dejstva, da je eden od partnerjev potreboval za soočanje z novim načinom življenja v družini več časa kot drugi.

J1: »Možu je bilo težko sprejeti. Najbolj ga je prizadelo, da ne bomo mogli skupaj športati ... Vsaj pri njem se je čutilo, da gleda vse zelo 'dosežkarsko'. Ampak zdaj recimo gremo v hribe, on se s padalstvom ukvarja, kar je zvočen šport in je hči lahko zraven. Sva šla tudi po strokovno pomoč. Na mojo pobudo. Midva sva skupaj ne glede na to, da je šlo narazen kar nekaj zvez, s katerimi se poznamo in srečujemo ... So pa tudi pri reševanju tega najbolj dragocene izkušnje drugih staršev. Mi smo gledali starše starejših otrok in oni so nam bili res prvi vir dragocenih informacij ... In potem vidiš, ali te to krepi v partnerski zvezi ali pa te to razdruži. Mislim, da dobro funkcioniramo. Trudimo se, seveda z vzponi in padci (smeh) ...«

A1: »Mislim, da bi se nama boljše izšlo, če se bivši mož ne bi pustil vplivati svojim staršem. Je bilo tako, kot je tašča rekla, bila je glavna v hiši. Takratni mož je šel pa vsako jutro tja, ona mu je zrezke pekla za zajtrk, jaz nisem imela časa ... Tudi nasilje v družini sta otroka videla. Po tem, ko smo se ločili, sem v bistvu ostala sama. Oče mlajšega sina še vzame, saj mu pomaga delati, hčerko pa je od 2015, ko smo šli narazen, vzel morda za tri popoldneve. Tudi prej je malo sodeloval pri vzgoji.«

T2: »Midva sva drugače že zelo dolgo skupaj, že pred prvim otrokom več kot 15 let. Mogoče je bila to prednost. Živimo na kmetiji, kjer imamo en kup zaposlitev, pa še službi, tako da se kar malo pozabi na vse skupaj. Seveda je šok, zakaj ravno ti? Zdaj pa gremo naprej, saj druge izbire nimamo. Na naju, ne vem, a je kaj tako vplivalo?« (Obrne se k možu.)

T2: »Ne, med nama ni bilo nekih drastičnih sprememb. Več pogovorov, to mogoče.«

T1: »Težko rečeva, da sva se midva zelo spremenila. Ker kot prvi otrok nama je tako ali tako povsem spremenila življenje. Ko čutiš, da je drug v stresu, vzameš otroka in greš malo ven. Tudi ko moža vidim pod stresom, mu rečem, pojdi ven, jaz pa grem s puncama v trgovino. Drugič pa potem on prevzame dekleti, jaz pa vzamem psa in grem.«

S1: »Midva se v marsičem res ravnava po občutku – posebej po ženinem občutku. Tudi, ko gre za kakšne odločitve.«

S1: »Večinoma se pri vseh večjih stvareh in odločitvah res ravna po občutku, tako da se meni to včasih zdi že prav čarovniško ... Vedno, kadar čakava, ne greva ali nečesa ne narediva ... In se na koncu potem izkaže, da sva imela prav.«

Z1: »Sem si rekla: OK, veliko staršev gre narazen, tega sem se zavedala, ne vem, kako, ker o tem nisem brala ... Mama se 100-procentno posveti že zdravemu otroku, kaj šele, če je okvara ... In meni, čisto iskreno, sploh ni bilo važno, ali je zraven, ali ne, imela sem mamo, ki mi je 100-procentno pomagala ... Če bi mi ob tem še on kaj oporekal, ne vem, jaz to ne bi prenašala ... Ne vem, on je bil skuliran, dajmo poskusiti to in ono ... Ker če imaš potem zraven sebe še nekoga, ki ti otežuje, bi bilo nemogoče ... Meni je šlo tudi to po glavi, da se jih veliko vrže v alkohol, predvsem očetje, pa depresije in podobno ...«

Z2: »Jaz sem itak rekel, ona je rekla, zakaj ravno nama, jaz sem rekel, ker zmoreva! Jaz sem najprej na to pomislil ob diagnozi, verjetno pa sva to midva dobila, zato ker to midva lahko preneseva ... Prijatelje, ki jih gledam, ne vem, če bi zdržali ...«

Z1: »Midva sva bila že prej res povezana ...«

Z2: »Že prej sva bil zares povezana ... Midva sva že od majhnega skupaj ... Sva živela blizu, jaz sem na enem vhodu, ona na drugem ... Tako, da sva v vrtec hodila, pa v šolo, v iste šole kot najini hčeri ... Potem sva šla v srednji šoli malo narazen, potem pa spet skupaj.«

#### 4.1.4.2 Obremenjenost staršev in vprašanje drugega otroka

V pogovorih s starši otrok z OV o spremenjenih načinih komuniciranja znotraj družine se izoblikuje še eno specifično raziskovalno vprašanje (SRV4b) o procesu odločanja za drugega otroka.

Preglednica 12: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na specifično raziskovalno vprašanje SRV4b: Kako se preobremenjenost staršev odraža ob odločitvi za še enega otroka?

| Rang | Kategorije                              |
|------|---|
| 1    | Otrok z OV kot drugi otrok              |
| 2    | Dvom in neodločitev za drugega otroka   |
| 3    | Zaupanje in odločitev za drugega otroka |

V sklopu vprašanj o načinih komuniciranja med staršem otroka z OV se pri večini staršev spontano pojavi tudi komunikacija o dvomu v odločitev za drugega otroka. Dvoje staršev od vprašanih še vedno ostaja v dvomu, ali se odločiti za drugega otroka, saj razlog okvare vida pri sinu ostaja nepojasnen.

M2: »Teško je, ker ne vemo, kaj je šlo narobe pri sinu. In zdaj je težava odločiti se za še enega otroka, če ne vemo, kaj je narobe, lahko bi se iste napake ponovile. Še vedno je prisoten strah, ker pravega vzroka, zakaj se je sin rodil z nerazvitimi očmi, ne vemo. Pri nama niso nič ugotovili, kljub množici raziskav tudi v širšem sorodstvu.«

Drugi starši, razen staršev 12-letne deklice s slepoto, ki je že imela sestrico, pa so se kljub rojstvu prvega otroka z OV, tudi v skladu z nasveti stroke, da je za razvoj otroka z OV sorojenec bistven, odločili tudi za drugega otroka. Vsi starši pri tej odločitvi omenjajo dvome in izpostavijo strokovno spremljanje druge nosečnosti.

T1: »Midva sva se po treh letih odločila še za enega otroka, s tem da je bila nosečnost zelo vodeno kontrolirana, na amniocentezi so vse pregledali.«

T2: »Se spomnim, ko smo imele eno predavanje, kjer so spodbujali tiste starše slepih, ki so imeli v načrtu še enega otroka. Prikazali so nam, da po statistiki je zelo majhna možnost, da se še en tak rodi ...«

S2: »Želela sva imeti veliko družino – tri ali štiri otroke. Saj sva se pogovarjala, kako bi – ali bi se odločila za splav, če se bo spet pokazala možnost okvare ... Sva šla sicer na umetno oploditev, potem pa je drugi sin prišel vseeno po naravni poti ravno en mesec, preden bi začeli s postopkom.«

S1: »Zelo nas je bilo strah, ker smo vedeli, da je tudi drugi otrok fantek in norrie disease se z mame prenaša le na fantke, punčke pa ga nimajo, lahko so prenašalke. Zato, ker ... slepota je OK, zdaj, ko jo poznamo in se znamo soočiti, ampak tukaj je lahko še gluhot, možganske okvare, avtizem. Zdravnica je rekla, saj se ne more dvakrat zgoditi. ... Jaz sem rekla, da poznam mamo, ki se je zgodilo dvakrat, ampak na srečo je bilo vse v redu po pregledih. Sem pa nekaj pogrešala ... V bistvu so nam na Centru IRIS v predavanjih povedali, da je zelo dobro za otroka z OV, da ima sorojenca, da se ta egocentričnost malo razbije. Sama sem bila odločena, da bomo imeli še kakšnega otroka, a ko se je drugi rodil, je bilo pa za naju, zame kot za mamo, pa res prenaporno ... Manjkalo mi je, da me na to ni nihče opozoril! Vsi so dopovedovali, kako je to dobro za starejšega sina, dobro, da on to rabi, kje sem pa jaz? Ta drugi se je pa rodil, ne spi, ves čas joka, vse najhujše težave v obdobju novorojenčka je imel. In potem sem tudi jaz po dveh letih hudo zbolela in imela poseg na materničnem vratu. To je bilo dolgo obdobje, ki je kar trajalo ... na to te nihče ne opozori.«

J1: »V začetku je bila hči edinka in ni spala dve leti. Smo prežuriral za nazaj vse noči. Je pa to res dota, ker ima bratca in sestrico, zato, ker vidi, kakšen je svet, ker se bori za svojo pozicijo, socializacijo. Učinek je dober za vse, potem se pa spopadamo iz dneva v dan z izzivi, mi smo taki, da velik pohajamo in potem mora še ona, a ne ...«

#### 4.1.4.3 Vsakdanje obremenitve staršev in komunikacija z otroki

Ob pogovorih s starši otrok z OV o spremenjenih načinih komuniciranja znotraj družine kot posledici vsakdanje obremenjenosti staršev smo oblikovali specifično raziskovalno vprašanje (SRV4c) o načinih komuniciranja staršev z otrokom z OV in s sorojenci ali sorojenkami.

Preglednica 13: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na specifično raziskovalno vprašanje SRV4c: Na kakšen način se preobremenjenost staršev kaže v načinih komuniciranja z otroki?

| Rang | Kategorije                                     |
|------|--|
| 1    | Komunikacija z otrokom kot vir učenja          |
| 2    | Razmišljanje o načinih komuniciranja z otrokom |
| 3    | Komunikacija z otrokom kot izziv               |

Kot smo že večkrat ugotovili, se v družinah otrok z OV spremenijo načini vsakodnevnega komuniciranja (Ferrell, 1996; Finello, Hanson in Kekelis, 1992). Med pogovori s starši o tem, kako poteka komunikacija med njimi in otrokom z OV ter njegovimi sorojenci in sorojenkami, se je pokazalo, da kljub stresu večina staršev ostaja zelo pozorna tudi na načine komuniciranja s svojimi otroki. Starši izpostavljajo pomen medsebojnega spoštovanja in vzpostavljanja različnih načinov pomoči in podpore med otrokom z OV in videčimi otroci. Starši izrazijo, da videčim bratom in sestram ne želijo nalagati dodatnih obveznosti ali odgovornosti za sorojenca z OV.

Večina staršev izpostavlja pomen zavestne komunikacije z otrokom z OV, ko se ta razvija, se spreminja in postaja vse bolj odločen in zahteven. Nekateri starši izpostavijo osebna spoznanja o zmotnih prepričanjih, da vedo, kaj je najbolje za njihovega otroka v določenem trenutku, ali celo zmote o tem, kaj vse zmorejo sami kot starši. Večina staršev izpostavlja, da komunikacija z otroki z OV predstavlja izziv, hkrati pa večina njih doda, da so njihovi otroci tudi njihovi učitelji.

S2: »Še vedno me stisne, ko me sin zdaj sprašuje, zakaj je slep. In mi je težko, a potem sčasoma mine. Sin nama sicer nikoli ne toži, da je slep. Se pa zdaj počasi zaveda,



da je slep, ve, da ne bo videl z očmi, da bo moral z rokami in da je v tem drugačen od drugih. Se mi zdi, da bo zdaj prišel ta čas, ko bo začel več spraševati, zakaj ... Pri kakšni risanki mi reče 'jaz bi videl, jaz bi videl' ... To mene zelo zaboli, kako naj mu to zdaj razložim – zakaj je on slep, to me ubija. Kaj naj mu rečem? Resnico mu ves čas govorim, a to me res poseka ... Takrat bi mu dal vse, tudi jaz bi ga nesel, pa vse, a vem, da ni to dobro zanj.«

J1: »Hči nama včasih reče, naj se manj kregava, pa rečeva, da se glasno pregovarjava ... Tako tudi preverja, kako sva midva. No, vedno skupaj iščemo rešitve ... Tudi za njene napetosti. Tudi zato smo kupili hčeri boksarsko vrečo, da izrazi to jezo, ki jo nosi s sabo ... Ima velike tehnične težave v šoli z (Brajevo) vrstico. Ves čas ji nagaja. In je zelo frustrirana zaradi tega, ker jo ves čas nervira.«

S1: »Pri sebi mislim, da jaz lahko vse ... Potem pa v odzivih sinov vidim, da ne gre. Onadva me uči, da v resnici ne morem vsega, – ker sta, ko sem jaz napeta in utrujena, potem onadva nemirna, pa skregamo se, ali pa ne moreta zaspati. Starejši sin, ki ne vidi, sicer vse več sprašuje, ko sliši kakšne zvoke, kaj je to. Sicer pa še vedno odplava, če nisi s pozornostjo zares pri njem. Problem je, če ti s slepim nisi ena na ena, od njega ne bo nič. Jaz lahko grem kuhat, ampak on takrat ne počne nič Zdaj me zelo rešuje to, da je mlajši sin tako velik, da ga že zanimajo pogovori s starejšim bratom.«

S2: »Ampak takoj ko mlajši dobi neko svojo družbico, pa je njegov slepi bratec manj zanimiv. In prav to, da bi se onadva razumela, da bi bila frenda, to nama je vse. Da bi se znala podpirati.«

S1: »Ne želiva pa mlajšemu dajati občutka, da je odgovoren za starejšega brata, ki je slep. To pa spet ne. Želiva, da imata oba neko odgovornost, spoštovanje, to nama je zelo pomembno. Starejši se kdaj ujezi, da mu mlajši pri čem ne pomaga, recimo prinesiti robček ... Pa mu pravim, glej, to je njegova dobra volja, če želi, naj to naredi, ni pa kar samoumevno, da ti bo pomagal, ker je njemu lažje.«

S2: »Zadnje čase so se slepemu sinu pred spanjem pojavili neki strahovi. Pa so nama dali kar antidepresive za njega, a mu tega ne želiva dati.«

S1: »Ne vemo točno, kaj naj. Nisva mu jih dala in zdaj poskušamo vse te druge metode – predvsem pogovor.«

S2: »Je pa pri slepem sinu tako – če se mu ne posvetiš povsem, je on v svojem svetu, se tam ziba in ni nič od njega ... Če si pa aktivno zraven, bo pa vse naredil ... Pogovarjal

se bo. To mu je najljubši hobi ... Ampak za karkoli početi, moraš biti pa z njim stoodstotno.«

A1: »Zdaj imam prijatelja, otroka ga imata rada. Meni to zelo pomaga, ker je tam še nekdo, ki se je naučil z gluhoslepo hčerko tudi nekaj malega kretati in se pogovarjati. Hči namreč komunicira na sedem različnih načinov in če sem jaz zraven, bi ona ves čas nekaj klepetala.«

T1: »Hči je zelo odločna, jasno pove stvari. Zase ima zelo dober karakter, za naju zaenkrat še ne. Še je težko, sploh zdaj, ko se pojavljajo še nepojasnjene nevrološke težave (tiki).«

#### 4.1.4.4 Obremenitve staršev in komunikacija s člani širše družine

V pogovorih s starši otrok z OV o spremenjenih načinih komuniciranja kot posledici vsakdanje obremenjenosti staršev smo sledili specifičnemu raziskovalnemu vprašanju (SRV4d) o načinih komuniciranja s člani širše družine.

Preglednica 14: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na specifično raziskovalno vprašanje SRV4d: Kako se je spremenila komunikacija znotraj širše družine zaradi vsakdanjega izziva življenja z otrokom z OV?

| Rang | Kategorije   |
|------|--|
| 1    | Komunikacija v družini se ni spremenila  |
| 2    | Slaba komunikacija s člani družine zaradi strahov, zadreg in nepoznavanja otrokove okvare vida |
| 3    | Komunikacija v družini se je poglobila, izboljšala   |

V raziskavi se je potrdila trditev Trtnika (2007), ki pravi, da rojstvo otroka z OV za družino v večini primerov pomeni stres, od odziva staršev na povečane potrebe otroka in specifičnosti družinske situacije pa je odvisno, ali bo ta na življenje družine vplival negativno ali pozitivno. Dodaja še, da je soočanje s stresom ob rojstvu otroka z OV odlična

priložnost za družino, da izpopolni in utrdi odnose med družinskimi člani. Za družino je bistveno, da se ji ponudi pomoč pri sprejemanju otroka z OV (Trtnik, 2007).

Večina staršev izpostavlja zavedanje o pomenu učinkovite komunikacije s člani širše družine. Izpostavijo, da komunikacija s člani širše družine pogosto poteka v zvezi s pomočjo pri skrbi za otroka z OV. Večina staršev poroča o tem, da so njihovega otroka člani širše družine sprejeli, v večini primerov pa so bili takoj po rojstvu otroka z OV pri članih širše družine prisotni strah, zmedenost in nevednost, kako se soočiti z otrokovo okvaro vida in kako postopati z otrokom. Med starši so tudi matere, s katerimi so otrokovi stari starši nespoštljivo komunicirali in jih člani širše družine pri skrbi za otroka z OV niso podpirali.

A1: »Ko sta bila otroka majhna, jih je pazila tašča, ki pa je menila, da jaz ne znam niti vročine izmeriti otroku. Njena mama je rekla, da če nje ne bi bilo, bi moj otrok umrl.«

Z2: »No, moja mami je rekla, kaj nam je tega treba, ni pa to kazala na način, da bi nas to obremenjevalo.«

Starši izpostavijo zavedanje, da so v nekaterih primerih tudi sami povzročili, da rojstvu otroka z okvaro ni sledila pozitivna sprememba komuniciranja znotraj širše družine, saj so se sami družbeno izolirali oziroma osamili. Kot poročata oče in mati petletnega dečka s popolno slepoto, so se člani širše družine v začetnem obdobju otrokovega življenja res izvzeli iz skrbi za otroka z OV, a pri tem opozorita, da sta stike s člani širše družine omejevala tudi sama, saj poleg lastnega procesa soočanja in sprejemanja otroka z OV nista zmogla »tolažiti« še članov širše družine. Prav tako oče in mati deklice z močno slabovidnostjo poudarjajo, da sta – preden sta lahko kakovostno komunicirala o hčerkinini okvari vida z drugimi člani družine, potrebovala čas, da sta sama sprejela hčerino okvaro vida.

T1: »Na začetku je res potreben čas, da se sam pobereš, ker veš, da otrok rabi enega pokončnega človeka in zato, da potem pokonci držiš tudi druge v družini v njihovih reakcijah – ker ljudje okrog tebe ne vedo, kako postopati. Vsi malo tipajo, če pa ti daš iz sebe in govoriš ... To so mi tudi svetovali v razvojni ambulanti – govoriti, govoriti, govoriti ... Da poveš, naša hči ne vidi dobro in da ima problem. V bistvu s tem, ko govoriš, iz sebe daješ tisto težo. A ni zmeraj lahko.«

S1: »Večkrat sva že doživela, da ob enostarševski družini rečejo, kako je boga mama, ampak o nama pa nikoli ne rečejo tako. Saj ste pozitivci, vidva bosta zmogla. Pa so lahko to recimo naši stari starši, ki so najbližji ... Da, to je še vedno težko. Sva pa zadnje leto tudi midva začela malo več stare starše vključevati, tako da si kar privoščiva.«

S2: »Tudi v naši širši družini sestro, ki se je ločila, obravnavajo čisto drugače kot naju. Midva se res boriva, ne marava pomilovanja, borimo se, gremo naprej, hočem pa, da se me sliši, ne bom pustil, da sem tam neopaženo ... Ker moja sestra izkorišča, njen brat izkorišča, zdaj sva pa rekla, bova pa še midva malo izkoristila, tam se raztrgajo, nas pa pustijo, ker za naju pa mislijo, saj sta močna. Gre pa lahko sin kamor koli, on sam s tem nima težav. Nasploh je raje s starejšimi kot s svojimi vrstniki.«

Vsaj polovica staršev poudarja pomen članov širše družine, na primer matere, tašče in sester, ki so ključno pripomogli k temu, da so prve mesece po rojstvu otroka z OV lažje opravili vse obveznosti. Matere otrok z OV, ki so imele blizu mater ali taščo, izrazijo zavedanje pomena te pomoči, ki je v stresnih obdobjih po otrokovem rojstvu zanje pomenila veliko olajšanje. Starši izpostavijo tudi pomen učinkovite komunikacije za krepitev vezi med člani širše družine, kar pogosto pomeni, da lahko prav otrokova okvara vida člane širše družine zbliža, lahko pa jih tudi odtuji. Starši ugotavljajo, da je to odvisno od načina in sposobnosti pogovora, odprtosti članov širše družine, sposobnosti premagovanja osebnih strahov in skupnega iskanja učinkovitih načinov komunikacije v širši družini.

T1: »Nama je res veliko pomagala moževa mami. Ona se je tudi zares poglobila v te stvari. Hčerkino slabovidnost so vsi sprejeli, to pri nas ni bil nikoli problem, a drugi so bolj tipali v tem smislu, pa saj bo boljše. Moja mami, recimo je govorila, saj bo v redu ... Ne, ne bo v redu, ona bo vedno drugačna, sicer jo sprejemajo, tudi na počitnice gre in vse to ... Medtem ko tašča se je pa res zavzela in razmišljala, kako bi ona temu otroku kakšno stvar olajšala. Hči prvo leto ni šla v vrtec in ko sta šli z babico na sprehod, jo je hči spraševala, kje so krošnje, kakšne so krošnje? Tašča se je poglobila in je vzela ogledalo in sta z ogledalom gledali. Res, to je meni res veliko pomenilo, da se en človek tako potrudi in jo še danes veliko sprašujem in se pogovarjamo, kaj bi hčerki lahko pomagalo.«

Z dobljenimi rezultati lahko odgovorimo na četrto splošno raziskovalno vprašanje (SRV4) o tem, kako se preobremenjenost staršev kaže v komuniciranju znotraj družine in v medosebnem (partnerskem) odnosu med materjo in očetom otroka z OV.

Dobljeni rezultati na prvo specifično raziskovalno vprašanje (SPRV4a), tj. na kakšen način se preobremenjenost staršev kaže v načinih komuniciranja med partnerjema, so pokazali, da se pri manj kot četrtini vprašanih preobremenjenost lahko odrazi v pomanjkljivi komunikaciji med partnerjema. V odgovorih je mogoče najti tudi pričanje o razpadu zakonske zveze kot posledici velike obremenjenosti obeh staršev. Tretjina staršev poroča o stalnih vzponih in padcih v medosebni komunikaciji, po drugi strani pa večina, tj. dve tretjini v raziskavi udeleženih staršev, odgovarja, da se je ob prihodu otroka z OV v družino in z namenom obvladovanja preobremenjenosti staršev partnerska komunikacija izboljšala in da so pogovori med partnerjema pogostejši. Slednji poročajo o opažanjih, da se partnerska zveza krepi.

Dobljeni rezultati so ponudili tudi odgovore na drugo specifično raziskovalno vprašanje (SRV4b), pri katerem nas je zanimalo, kako se preobremenjenost staršev otrok z OV odraža v procesu odločanja za še enega otroka. Le v enem primeru je bil otrok z OV drugi otrok, v vseh drugih (petih primerih) je otrok z OV prvi otrok. Odgovori so pokazali, da manj kot četrtina staršev dvomi v odločitev za drugega otroka, obstaja pa določena raven strahu, da bi se okvara vida pri drugem otroku lahko ponovila. Vsi starši, ki so se odločili za drugega otroka, poročajo o nadzorovanih nosečnostih z vnaprej opravljenimi genetskimi preiskavami. Dve tretjini staršev v zvezi z odločitvijo za drugega otroka izrazi zaupanje v odločitev, ki so ga zgradili skozi proces sprejemanja otroka z OV. Dvom v odločitev za drugega otroka ostaja pri tistih starših, kjer vzrok nastanka okvare vida pri prvem otroku ni medicinsko pojasnjen.

Z dobljenimi odgovori odgovarjamo tudi na tretje specifično raziskovalno vprašanje (SPRV4c) o tem, na kakšen način se preobremenjenost staršev kaže v načinih komuniciranja z otroki. Polovici vprašanih staršev komunikacija z otroki predstavlja stalen vir učenja, dve tretjini staršev pogosto razmišlja o tem, kako še učinkoviteje komunicirati z otrokom z OV in z drugimi otroki v družini, hkrati pa dve tretjini staršev še vedno izpostavljata, da komunikacija z otrokom z OV pomeni zanje vsakodnevni izziv in občasno lahko pomeni tudi vir dodatne obremenjenosti in utrujenosti.

Rezultati odgovorov na četrto specifično raziskovalno vprašanje (SRV4d) o tem, kako se je spremenila komunikacija znotraj širše družine zaradi vsakdanjih izzivov življenja z otrokom z OV, pa so pokazali, da se le pri dvojnih starših komunikacija znotraj družine ni spremenila. Polovica vprašanih staršev otrok z OV izpostavi, da se je zaradi strahu, nepoznavanja otrokove okvare vida in zaradi zadreg, ki se ob tem pojavljajo, v širši družini

komunikacija večinoma spremenila. Opisujejo, da se je komunikacija vsaj v prvih mesecih otrokovega življenja marsikje poslabšala, ker stari starši in drugi člani družine niso vedeli, kako sprejeti otroka z OV, ali pa preprosto niso znali nagovoriti svoje lastne stiske ali stiske družine, v katero se je rodil otrok z OV. Večina staršev pa kljub vsem stiskam in preobremenjenosti v prvih tednih otrokovega življenja izpostavi, da se je komunikacija s člani širše družine dolgoročno poglobila in izboljšala.

Glede na odgovore sodelujočih staršev v naši raziskavi lahko povzamemo, da se preobremenjenost staršev otrok z OV odraža na več življenjskih področjih, med katere sodijo tudi načini komuniciranja, ki so se z rojstvom otroka z OV večinoma spremenili. Načini komuniciranja so se spremenili z različnih vidikov. Vsakodnevna obremenjenost in stiske staršev se kažejo v načinih komuniciranja v ožji družini, med partnerjema in med sorojenci. Spremembe načina komuniciranja je mogoče zaznati tudi v širši otrokovi družini. V obeh primerih se je komuniciranje ali poglobilo in se je komunikacija med člani družine izboljšala ali pa se je komunikacija zaradi pritiskov poslabšala in so se s tem poslabšali tudi medosebni odnosi.

#### **4.1.5 Komuniciranje z deležniki v procesu otrokovega razvoja**

V tej fazi raziskave smo kot odgovore na peto splošno raziskovalno vprašanje, in sicer na kakšen način se kažejo obremenitve staršev v načinih komuniciranja z deležniki, ki sodelujejo v razvoju otroka z OV, iskali odgovore staršev o izkušnjah v komunikacijskih procesih z različnimi osebami, vpletenimi v razvoj in izobraževanje njihovega otroka.

Izhodišče raziskovanja v tej fazi predstavljajo vprašanja, povezana z različnimi komunikacijskimi situacijami staršev otrok z OV in procesi komuniciranja s pedagoškimi delavci, z učitelji, s strokovnimi delavci in z drugimi posamezniki, vpletenimi v procese izobraževanja njihovega otroka.

V nadaljevanju nas je zanimalo tudi, kakšne so izkušnje staršev otrok z OV v komunikacijskih procesih med starši in zdravniki v kasnejših letih otrokovega razvoja.

##### **4.1.5.1 Komuniciranje s posamezniki v procesu otrokovega prehoda v vrtec**

V pogovorih s starši otrok z OV o načinih komuniciranja z deležniki, ki sodelujejo v razvoju njihovega otroka, smo staršem postavili tudi vprašanja v skladu s specifičnim raziskovalnim vprašanjem (SRV5a), na kakšen način se kažejo obremenitve staršev v načinih komuniciranja z deležniki, ki sodelujejo v izobraževanju otroka z OV ob prehodu otroka v vrtec.

Preglednica 15: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na specifično raziskovalno vprašanje SRV5a: Na kakšen način se kažejo obremenitve staršev v načinih komuniciranja z deležniki, ki sodelujejo v izobraževanju otroka z OV ob prehodu otroka v vrtec?

| Rang | Kategorije   |
|------|--|
| 1    | Slišnost staršev s strani pedagoške stroke ob vstopanju v vrtec                            |
| 2    | Izhajanje iz otroka samega in učinkovita komunikacija s starši v obdobju obiskovanja vrtca |
| 3    | Oddaljevanje od učinkovite komunikacije v času prehajanja iz enega vrtca v drugega         |

Vzgojitelj je v pogovoru s starši uspešen tedaj, ko oblikuje razumljiva sporočila. Med pomembnejše načine komunikacije spadajo mimika obraza in izraz oči, intonacija glasu in telesna drža (Intihar in Kepec, 2002). V komunikaciji starši in vzgojitelji drug drugemu prenašajo neko vsebino, hkrati z njo pa odnos do vsebine in do prejemnika sporočila. Vöröševa (2015) poudari, da mora biti sporočilo oblikovano tako, da je iz njega razvidna osebna odgovornost zanj. Večina staršev v raziskavi opisuje, da v komunikacijskih procesih z osebami, ki sodelujejo v razvoju njihovega otroka z OV, še naletijo na nepričakovane komunikacijske ovire. Posebej to velja ob otrokovem vstopu v izobraževalni sistem in na prehodih otrokovega izobraževalnega procesa z ene stopnje izobraževanja na drugo. Prve komunikacijske izzive starši opažajo v procesu otrokovega prehoda iz domačega varstva v vrtec. V tej fazi se posebej staršem otrok, ki ob slepoti ali slabovidnosti nimajo pridruženih težav, postavlja dilema, v katerih primerih otroka vpisati v vrtec s prilagojenim programom oziroma v redni vrtec.

Z1: »Mene je bilo vedno strah teh prelomnic – iz vrtca v šolo, z nižje stopnje v višjo. Zmeraj mislim, da bom naletela na kakšnega, ki mi bo pa zakompliciral življenje. To je lahko odvisno od enega samega človeka. Recimo zdaj pri matematiki, ta učitelj, ki velja za strogega, če ima oceno ena, mi jo lahko dajo v zavod ...«

Po vstopu otroka z OV v vrtec s prilagojenim programom večina staršev omenja dilemo, ali vztrajati v tem vrtcu ali otroka čim prej vključiti v redni vrtec. Starši se zavedajo, da vstopanje otroka v redni vrtec lahko pomeni dodatno breme tako za otroka kot za vzgojitelje, a hkrati poudarjajo, da se jim zdi vključenost otroka v redni vrtec bistvena za otrokov socialni razvoj na poti do osebne samostojnosti v prihodnosti. Pri tem starši večinoma sledijo nasvetu strokovnjakov in pedagoških delavcev, da je zelo pomembno postopno prehajanje iz ene faze ali oblike izobraževanja v drugo.

Z1: »Mi smo vse delali zelo postopoma. Šli smo na zgodnjo obravnavo na Centru IRIS, vsi so mi govorili, da je zelo inteligenčen otrok, meni se je zdelo, kako to vedo? Res, tudi mi smo vsemu temu sledili, nič nismo odbijali, vsak teden smo hodili v vrtec IRIS, tam je začela, ker nismo vedeli, kako bo ... Šele pri 2,5 letih, prej pa je bila doma z mojo mami in taščo. Že v vrtcu nobenega joka. Vse smo naredili z ljubeznijo, nič nisem hotela na silo. Strah me je, da mi bo kdo očital, da ker jaz tega nisem prebolela, pa zdaj hočem živeti, kot da nič ni. Da se ne sprijaznim s tem, da silim z glavo skozi zid, če otrok pač ne more, a ne. Kar si želim, je tako, da poskusimo, in če res ne gre, potem ok ... Tudi če bi šla na Zavod,



to meni ni konec sveta, ampak zakaj otrok ne bi napredoval, če lahko. Prepoznati otroka, izhajati iz otroka, ne po uravnilovki, po nekih kriterijih ...»

Večina staršev poroča o tem, da kljub upoštevanju nasvetov stroke sami pogosto niso slišani. Tako mati 12-letne deklice s popolno slepoto izpostavlja, kako pomembno je bilo, da je že v času zgodnje obravnave sama imela nekaj znanja o različnih načinih pedagoških pristopov, primernih za otroke s posebnimi potrebami. Prav tako starši 8-letne deklice s slabovidnostjo izpostavljajo pomen vztrajnosti staršev v komunikaciji s pedagoškimi delavci v vrtcu. Starši v pogovoru izpostavljajo opažanje, da pedagoški delavci pri presoji otrokovih sposobnosti pogosto premalo izhajajo iz edinstvenih lastnosti otroka, ki je pred njimi. Otroka ne prepoznajo s posebnostmi in enkratnostjo, pač pa le z okvaro vida, za katero v izobraževanju in vzgoji veljajo vnaprej določeni kriteriji odločanja.

J1: »Imela sem to srečo, da sem še preden se je hči rodila, vedela za montessori izobraževanje. Jasno mi je bilo, da bo šla v montessori vrtec ... Tedanja ravnateljica na Centru IRIS je rekla, da ta otrok nikakor ni za montessori, kvečjemu za na center, pa še to šele pri treh letih. To so pač ljudje, ki ne dovolijo drugačne miselnosti, samo oni vedo, kaj je prav ... In je bila gospa tam, ko smo hodili na obravnave na Center IRIS čisto presenečena, od kod dobivamo ideje pri njenem razvoju – uporabljali pa smo kmečko pamet in nekaj gradiva iz montessori izobraževanja. Ves čas sem malo v konfliktu z ljudmi v izobraževanju moje hčerke, ker jaz sem taka, da če v nekaj veliko vlagam, pričakujem, da bo tudi na drugi strani tako. Redko kdo ima posluš za otroka, da res izhaja iz otroka, to mene najbolj boli. Meni nič ne pomaga, če imaš vse znanje tega sveta, če ne izhajaš iz otroka. Staršev pa sploh ne jemljejo zelo resno. S starši je tako, da nekaj let vodijo skupine za starše za slepe in slabovidne, samo sama sem potem obupala, povsod je bilo veliko cenzure. Potem, ko je šla hči v šolo, pa imam res same pohvale. S strani šole so nam šli zelo naproti, zelo se angažirajo. Zelo se trudijo, vsak po svojih močeh ...»

Z1: »Zmeraj se pogovarjaš o vsem z ravnateljico in potem ti oni določijo, kdo je najbolj primeren ... In spet, ta gospa, ki jo je imela, je bila znana po tem, da dobro dela z otroki, ki so drugačni, a nikoli ni delala s slepimi. Ona nam je naredila eno hiško v igralnici, ona je to hiško spremenila za dekličin počitek ... Bolj ko sem jaz razlagala, da Mila ne rabi nobenega počitka, ne, ne, da se bo ona lahko umaknila. Tja ni smel nihče ... Hči ni šla nikoli tja ... Vse z dobrim namenom, saj potem je vzgojiteljica videla, da ona tega ne rabi ... Ampak, to ... narediti problem, ki ga sploh ni.«

T1: »Opazili smo, ko so prišli otroci iz drugih vrtcev, kako pomembno je bilo s strani vzgojiteljice, da jim je pojasnila, da je najina hči drugačna in so otroci nekako hitro videli, kako vse skupaj funkcionira. Je pa hitro, ena zbadljivka in spet druga, potem je pa to težko ustaviti. Tudi tu je problem.«

Strokovni delavci v izobraževanju so nosilci partnerskega odnosa med šolo in domom. Osnova dobre komunikacije med vzgojiteljem in starši je dober odnos, temelječ na zaupanju, ki ga strokovni delavec izraža tako, da je do staršev odprt, da ga zanima njihovo razmišljanje, sprejema njihove pobude, razume njihove reakcije, jim daje podporo in sodeluje z njimi (Vöröševa, 2015). Starši v pogovoru izrazijo, da kljub osebnim dvomom raziskujejo naprej, iščejo rešitve in skušajo kljub lastni negotovosti ostajati odprti za nasvete pedagogov in vseh, ki sodelujejo v procesu otrokovega razvoja. Večina vprašanih staršev v pogovorih o komuniciranju s pedagoškimi delavci in tistimi, ki tudi tehnično skrbijo za vstopanje njihovega otroka v sisteme izobraževanja, izpostavijo pomen lastne vztrajnosti.

T2: »Kar se tiče pedagoške obravnave, imava v redu izkušnje ... Nekako je zdaj vse lepo zapeljano. Problem se je začel v vrtcu, ker so nam rekli, naj gre v razvojni vrtec ... Pa zakaj bi jo dajali v razvojni vrtec, saj samo slabo vidi. Imeli so težave s tem, da bi morali narediti prilagoditve, lepiti črte po tleh in še druge prilagoditve, a mi smo vztrajali ... Potem so vse uredili, saj so sredstva dobili, le nekdo je moral misliti malo več, kot je bila njegova prejšnja rutina.«

Z2: »Na Centru IRIS so nama ves čas govorili, ona je super, ona je inteligentna, ampak naj tu ostane ...«

Z1: »Potem sva pa midva začela, kaj pa, če bi probali v rednem vrtcu, potem je bilo pa naenkrat kup enih problemov. Nič hudo narobe, ampak ... Ja, vztrajnost je pomagala. Tukaj sem jaz bolj taka, moj mož mi pokima, me podpre. Se pa spomnim, da je bilo strah tudi mene, kaj pa, če jaz zdaj silim z glavo skozi zid?«

Z2: »Ja, si mi rekla, kaj pa, če ne bo zmogla? Oni so na vsak način hoteli, da bi hči tam ostala, niso bili pa proti, da gre, saj so videli, da je nekako taka, da bi lahko nadaljevala izobraževanje drugje.«

Z1: »V komunikaciji tudi na Centru IRIS ni bilo omejevanja, nesramnosti ... Zelo pomembna je bila vrnitev ene od pedagoških delavk, ki je bila prej s hčerko, potem je pa

porodniški prišla nazaj in je edina na sestanku rekla, da je hči pa tak preskok naredila v tem času, ko je ni bilo, da absolutno naj gre v redni vrtec ... To je bilo zelo veliko.«

Z2: »Zelo počasi smo jo uvajali v redni vrtec, potem že dva dni na teden, da smo videli, kako bo, ker so nas zelo opozarjali, da slepi znajo imeti težave zaradi hrupa ...«

#### 4.1.5.2 *Komuniciranje z deležniki ob otrokovem prehodu iz vrtca v šolo*

Med pogovori s starši otrok z OV o načinih komuniciranja z deležniki, ki sodelujejo v razvoju njihovega otroka, smo staršem postavili tudi vprašanja v skladu s specifičnim raziskovalnim vprašanjem (SRV5b), na kakšen način se kažejo obremenitve staršev v načinih komuniciranja z deležniki, ki sodelujejo v izobraževanju otroka z OV.

Preglednica 16: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na specifično raziskovalno vprašanje SRV5b: Na kakšen način se kažejo obremenitve staršev v načinih komuniciranja z deležniki, ki sodelujejo v izobraževanju otroka z OV ob prehodu otroka iz vrtca v šolo?

| Rang | Kategorije   |
|------|--|
| 1    | Oddaljevanje od učinkovite komunikacije v času prehajanja iz vrtca v šolo  |
| 2    | Izhajanje iz otroka samega in učinkovita komunikacija s starši v času šole |
| 3    | (Ne)slišanost staršev s strani pedagoške stroke                            |

Mnogi od staršev menijo, da še danes dobijo več informacij o tem, česa družina ni zmožna zagotoviti otroku, kot pa o tem, kako jim bo uspelo (Novljan, 2004). Starši otroka s posebnimi potrebami so pomemben člen pri vključevanju otroka v vzgojno-izobraževalni program. Večina staršev v naši raziskavi omenja, da se nov krog ovir v procesih komuniciranja s posameznimi pedagoškimi delavci sproži ob prestopanju z ene stopnje izobraževanja njihovega otroka z OV na drugo. Zaradi vseh dilem, ki se jim porajajo, starši kot posebej stresnega izpostavljajo prehod otroka iz vrtca v šolo. Tudi tu izpostavljajo pomen učinkovite komunikacije, zadostnega prenosa informacij in predvsem potrebo po

slišnosti oziroma po strokovni pomoči v procesu odločanja, kako nadaljevati otrokovo izobraževanje, ne da bi se omejevali z vnaprej postavljenimi kriteriji pedagoške stroke in spregledali edinstvenost posameznega primera otroka z OV.

Starši izpostavljajo razumevanje, da gre pri vključevanju otroka z OV v klasično šolo za dodatno delo in breme učitelja ali učiteljice, a hkrati poudarjajo svoja spoznanja in izkušnje, da je vse odvisno od naravnosti in pripravljenosti določenega pedagoškega delavca, da ob upoštevanju značilnosti otroka z OV prilagodi svoj način dela.

Z1: »Razumem, saj to je dodatno breme za učitelja. Učitelj se mora bolj pripraviti, sploh ta nižja stopnja, prva polovica ... To morajo učitelji biti dosti bolj pripravljeni, kasneje delajo otroci že z računalnikom in oni ji dajo test na računalniku, oni ga pregledajo in to gre ... Ampak ti majčkeni, pa je neko dodatno delo ...«

Z2: »Kakšen reče, petnajst let sem tako delal, zdaj pa moram vse drugače ... Spet kakšen je človek, kakšen je odnos, kaj se vse da ...«

T1: »Tudi šola je problematična. Že v začetku so nama rekli, naj jo damo drugam v šolo, ne v klasično šolo. Potem smo se odločili tudi hči upoštevati, njo poslušati ... Namreč ona ima težave v zvezi z ehlokacijo, saj jo šum in hrup zelo motita. V večji skupini se ne more dobro zbrati. Poskusno je šla v redni razred, potem smo šli pa v Ljubljano na Center IRIS vseeno poskusno skupaj s spremljevalko. In ko smo odhajale s Centra, je sama rekla: Mami, jaz hočem sem v šolo hoditi. Jaz sem jo tudi opazovala, spremljevalka je rekla, kako tam dobro funkcionira in sva se na bazi tega odločila, da ne gre v redni razred.«

S1: »Sprašujeva se, kako naprej s sinovim šolanjem. V precepu sva. Starši pogosto rečejo, da ne vedo, šolanje na domu ali v šoli ...«

S2: »Sin v običajni šoli nima zdravega okolja, tudi to je problem, ker to ni varno okolje zanj. On je boksarska vreča za enega avtista, recimo. Zdaj se bolj intenzivno pogovarjamo, potem on pove, kako in kaj ...«

S1: »Problem je tudi šport. Najin sin nima vrstnika, s katerimi bi lahko športal, da bi lahko sodelovali.«

T2: »Opazil pa sem še en problem v rednem razredu. Vsi – od staršev, pa skupnost in drugi so govorili res hudo, da je tako, bomo poskusili vse, da bomo zadevo olajšali. Potem pa hitro vidiš, ko prideš z otrokom, ki ne vidi, v razred. Pokaže se druga plat medalje ali druga stran obraza ... Potem na roditeljskih sestankih poslušaj, kako ta otrok moti druge, ki so imeli prej petice, zdaj imajo pa trojke zaradi tega otroka ... No, tega mi na srečo

nismo imeli. Poznamo pa primere. Po tem šele vidiš, koliko je nekdo zares pripravljen pristopiti k pomoči. Tudi otroci, ki so jih starši doma podučili o slepoti, o slabovidnosti, so bili do najine hčere v redu, enim staršem se pa to ni zdelo vredno.«

Večina staršev v komunikaciji s pedagoškimi delavci izpostavlja pomen pripravljenosti in volje za delo z njihovim otrokom. Jasno izpostavijo, da tam, kjer je prisotna pripravljenost prilagajanja tako pri pedagogu kot pri starših, komunikacija steče. Kot zelo pomembno izpostavljajo predvsem komunikacijo med pedagogom in otrokom. Mati 12-letne deklice s popolno slepoto, ki obiskuje redno šolo in velja za nadarjeno učenko, posebej izpostavi pomen prvih stikov med hčerko in pedagoško delavko v začetnih letih hčerinega osnovnošolskega izobraževanja.

Z1: »Se mi zdi, da so jo kar dresirali. Že od prvega razreda je imela zelo strogo, sicer ljubečo, a zelo strogo učiteljico, ki je videla, da zmore in je vztrajala pri tem in je bila to kar taka dresura, da je zdaj tako, kakor je ... Ta učiteljica je bila zelo samoiniciativna ... Ko smo prišli na šolo se pogovarjati, ali jo bodo vzeli ... Jaz verjamem, to se vsak ustraši ... Ta gospa pa ne, ona je pa sama rekla, da bi mogoče ona probala to in že to je bilo zelo zanimivo od nje, da se je sama ponudila.«

Z2: »Pri nas je bila učiteljica v prvem in drugem razredu zares ful vztrajna ... Bo pa cel dan hodila na WC, če bo treba, bo pa šest ur hodila od klopi na WC in nazaj, da se bo naučila, je rekla.«

Z1: »Hči je prepoznana kot nadarjen otrok, a nikoli nisem hotela, da bi imela privilegije. Tega nikoli nisem hotela. Ne sme imeti nobenih privilegijev ... Nočem, da je drugače kot ostali. V glavnem so to upoštevali.«

#### 4.1.5.3 Komuniciranje z zdravniškim osebjem v kasnejših letih otrokovega razvoja

V tem delu raziskave nas je ob specifičnem raziskovalnem vprašanju (SRV5c) zanimalo, kateri so bili glavni razlogi za pojav preobremenjenosti staršev otrok z OV v procesih komuniciranja z zdravniki in zdravniškim osebjem v kasnejših letih otrokovega razvoja.

Preglednica 17: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na specifično raziskovalno vprašanje SRV5c: Na kakšen način se kažejo obremenitve staršev v načinih komuniciranja z zdravniki v kasnejših letih otrokovega razvoja?

| Rang | Kategorije  |
|------|---|
| 1    | Nejasnost informacij in oddaljevanje od učinkovite komunikacije   |
| 2    | Neslišanost staršev s strani zdravnikov                           |
| 3    | Izhajanje iz otroka samega in učinkovita komunikacija z zdravniki |

Večina staršev po prvih razočaranjih v komunikaciji z zdravniki ob sporočanju novice oziroma diagnoze otrokove okvare vida zazna izboljšanje v načinih komuniciranja z zdravniki v kasnejših letih otrokovega življenja. Še vedno poročajo o zelo raznolikih izkušnjah. Več staršev v pogovoru posebej izpostavi trud zdravniškega osebja v razvojnih ambulantah, manj staršev še vedno izpostavi neupoštevanje in neslišanost s strani zdravnikov specialistov, ko se slepoti ali slabovidnosti otroka pridružijo še potencialne nevrološke težave, kot je v primerih treh obravnavanih družin in njihovih otrok z OV.

Starši posebej izpostavljajo predpisovanje zdravil, ki je pogosto opisano kot poizkušanje oziroma testiranje učinkovanja na domnevne nevrološke težave. Starši osemletne deklice s slabovidnostjo, ki so se ji pojavili telesni tiki, opisujejo, da se je deklici po jemanju predpisanih zdravil stanje poslabšalo, zdravnica pa tega ni upoštevala, ko so izrazili dvom v primernost predpisanega zdravila.

T1: »Zelo različne izkušnje imamo. V razvojni ambulanti, kapo dol, dali bi dušo tisti, ki delajo tam. Hči pa ima zdaj še druge nevrološke probleme, ki so se začeli pri sedmih,

osmih letih, ko se začne bolj hormonsko tudi telo odzivati ... Morda gre za Touretov sindrom, to zdaj še tipamo ... Razočarana sem recimo nad odnosom pedopsihiatrije v Ljubljani. Predpisala je zdravila, po katerih smo opazili, da se je stanje pri hčeri poslabšalo. Zdravnica pa naše dvome težko sprejme.«

J1: »Pri strokovnjakih, vsaj pri zdravnikih je čutiti nek hlad, ko ni nihče konkretno povedal ... To meni ni blizu, to me je frustriralo. Pri meni osebno je tako, da mogoče je nekemu v redu, da zdravnik reče: imamo težave z vidom ... Jaz pa rabim konkretno informacijo in sem potem včasih sitna, preveč vztrajna.«

T1: »Imam občutek, da je moja hči poskusni zajec. Pred časom je dobila neke tike in smo jo peljali na nevrološko kliniko ... In tam ji je nevrolog dal neke vajice in ves čas sem morala poudarjati, da moja hči ne vidi! Ne moreš kvadratkov postavljati otroku, zraven je imel tri bukline, da bomo izmerili njen intelekt, če ona tega, kar ji kažete, ne vidi! Po pol ure je bila povsem utrujena, koncentracija ji je popustila ... Potem sva dobili nov termin, sta bila dva ... sem razložila, vi ji povejte, kaj je na slikicah, ona vam bo odgovorila, a ona mora vedeti, kaj naj vidi. Da jih moraš take stvari opominjati!«

J1: »Kar se tiče medicinske stroke v prvih letih hčerinega življenja, jaz nikoli nisem izvedela, nikoli mi ni nihče rekel, da je najina hči slepa. Kasneje pa imam relativno dobre izkušnje, čeprav so ti pregledi zelo naporni, ker otrok mora tam gledati, a ne zna gledati in odpirati oči. So pa zdravniki specialisti, ki res znajo – spomnim se enega zdravnika, meni je všeč, da strokovnjaki izhajajo iz otroka. On jo je znal motivirati in enkrat je slučajno odprla oči. Če nekdo govori samo 'odpri očke, odpri očke', bo otrok še bolj zafrustriran, ker oči ne zna odpreti.«

T2: »So pa zdravniki tudi rekli, da dokler otrok ne sodeluje, niti oni ne morejo točno vedeti, za kakšno okvaro gre.«

Starši dveh otrok z OV opisujejo osebno izkušnjo komuniciranja z zdravniki v tujini. Starši obeh otrok to izkušnjo opisujejo kot zelo pozitivno izkušnjo komunikacije z zdravniki. Tako starši 12-letne deklice s popolno slepoto, ki so s hčerko na dodatne raziskave odpotovali v Kanado, kot tudi starši petletnega dečka s popolno slepoto, ki so sina peljali na zdravniško operacijo vida v Belgijo, poročajo o drugačnih načinih zdravnikovega komuniciranja, kot so ga bili vajeni v Sloveniji. Predvsem izpostavljajo čas, ki ga je zdravnik namenil za pogovor o otrokovi okvari vida, dodatne možnosti postavljanja vprašanj s strani staršev in čas, ki ga zdravnik nameni odgovorom na njihova vprašanja. Vsi štirje sogovorniki z izkušnjo komuniciranja z zdravniki v tujini izpostavijo pozitivno

naravnost in optimizem v načinih zdravnikovega komuniciranja s starši. Hkrati pa so, kot izpostavijo, prav v stiku s tujimi zdravniki imeli priložnost prepoznati tudi kakovost strokovnega dela zdravnikov specialistov, s katerimi so prihajali v stik v Sloveniji.

Z1: »Moram reči, da ko sem jaz vztrajala, smo šli pri njenih štirih letih v Kanado ... Šli smo do enega genetika, ki se prav s tem ukvarja ... Tam je bila pa čisto druga zgodba, čisto druga zgodba ... Ful optimistično, da sploh nimamo problema. Da bomo zrihtali v roku 5 do 10 let. Tam je bil zdravnik veder, nasmejan, ja, ja vidim, nič hudega ... Videl je, da je nasmejana, prijazna, pa pridejo starši z milijon vprašanj ... ali se bo dalo kdaj pomagat. Imel je eno uro časa za nas.«

Z2: "Samo optimistično. Pri nas pa ni govora, da bi kdo dal kakšno številko, ker bi potem mi prišli s tem ... To se pri nas bojijo, da bomo potem hoteli do njih. Čeprav ta oftalmologinja, to je sum na LSA, ona je to povedala, preden smo šli na genetiko. In v Kanadi recimo jim ni bilo jasno, kako hitro smo mi prišli do te diagnoze.«

Z1: »To je pa res, v Sloveniji so nam zelo hitro diagnosticirali, za kaj gre ... V Kanadi mu ni bilo jasno, kako smo pri 4 in 5 mesecih vedeli, kaj je otroku. In ta oftalmologinja tu v Ljubljani je bila res absolutno najboljša, ampak odnos ... Poker face, kot ne bi bilo nič, ves čas vse isto.«

Z dobljenimi rezultati lahko odgovorimo na peto splošno raziskovalno vprašanje (SRV5), in sicer na kakšen način se kažejo obremenitve staršev v načinih komuniciranja z deležniki, ki sodelujejo v razvoju otroka z OV.

Pri prvem specifičnem raziskovalnem vprašanju nas je posebej zanimalo, na kakšen način se kažejo obremenitve staršev v načinih komuniciranja z deležniki, ki sodelujejo v izobraževanju otroka z OV ob prehodu otroka v vrtec (SRV5a). Rezultati so pokazali, da polovica staršev otrok z OV izpostavi težave pri komuniciranju s pedagoškimi delavci oziroma strokovnimi delavci v procesu vstopanja otroka v vrtec. Tretjina staršev izpostavi, da pri ocenjevanju primernosti vstopa njihovega otroka z OV v redni vrtec strokovni delavci v izobraževanju prepogosto izhajajo le iz strokovnih kriterijev določanja posebne potrebe pri otroku, premalo pozornosti in časa pa se nameni temu, da bi otroka z OV spoznali in pri odločitvah za vstop v redni oziroma prilagojeni vrtec izhajali iz sposobnosti posameznega otroka z OV. Ob tem tretjina staršev izpostavi, da se ob zanje zelo pomembnih



prelomnicah vstopanja otroka v izobraževalni sistem premalo upošteva njihovo mnenje. Tretjina staršev izpostavi, da jim pedagoška stroka ni dovolj prisluhnila.

Dobljeni rezultati na drugo specifično raziskovalno vprašanje te faze raziskave (SRV5b), v kateri nas je zanimalo, na kakšen način se kažejo obremenitve staršev v načinih komuniciranja z deležniki, ki sodelujejo v izobraževanju otroka z OV ob prehodu otroka iz vrtca v šolo, so pokazali, da polovica staršev tudi ob prehodu otroka iz vrtca v šolo pri komuniciranju s pedagoškimi delavci in strokovnimi delavci izpostavlja pomanjkanje medsebojnega sodelovanja, učinkovitega komuniciranja in upoštevanja staršev kot nekoga, ki otroka z OV najbolj pozna. Kljub temu pa polovica staršev po začetnih nespornih izpostavlja tudi pozitivne izkušnje, ob čemer posebej izpostavljajo pripravljenost strokovnih in pedagoških delavcev na sodelovanje in na iskanje za njihovega otroka najbolj optimalnih rešitev.

Dobljeni rezultati na tretje specifično raziskovalno vprašanje (SRV5c), tj. na kakšen način se kažejo obremenitve staršev v načinih komuniciranja z zdravniki v kasnejših letih otrokovega razvoja, so pokazali, da se v kasnejših letih redkeje izpostavlja (le dvoje staršev od devetih), da zdravniki ne prisluhnejo staršem. Tudi o stiku z zdravniki v kasnejših letih otrokovega življenja polovica staršev izpostavi, da stroka pri presojanju otrokovih sposobnosti ob ključnih odločitvah v večji meri izhaja iz otrokovih specifičnih lastnosti in sposobnosti.

Obremenitve, s katerimi se starši soočajo vsak dan, se lahko kažejo tudi v načinih komuniciranja staršev z okolico oziroma z ljudmi, vpletenimi v otrokovo izobraževanje in razvoj (Berryman, 2002). V raziskavi se je izkazalo, da so prav neskladja v načinih komuniciranja s pomembnimi osebami v otrokovem razvoju še dodatno poglobila stiske in obremenjenost staršev.

#### **4.1.6 Učinkoviti načini komuniciranja s starši otrok z OV**

V zadnjem delu intervjujev s starši otrok z OV smo iskali odgovore na šesto splošno raziskovalno vprašanje o najbolj učinkovitih načinih komuniciranja s starši otrok z OV. Starši otrok z OV zanje najbolj sprejemljive in učinkovite načine komuniciranja opišejo s primeri dobrih praks v komunikacijskih procesih vse od rojstva otroka z OV naprej.

Primere učinkovite komunikacije, ko so starši občutili zadostno mero empatije in razumevanja za njihove stiske, vprašanja in obremenitve, ki se pojavljajo v prvem letu otrokovega življenja, starši opisujejo kot pomembno protiutež vsem izkušnjam zanje neprimernih načinov komuniciranja z deležniki, ki sodelujejo v razvoju njihovega otroka z OV. Starši poudarjajo, da so prav zaradi nekaterih dobrih praks v komunikaciji z ljudmi, ki so obravnavali njihovega otroka v prvem letu otrokovega življenja, lažje prenesli obremenitve in stres, ki so ga povzročale situacije z zanje manj primernimi načini komuniciranja, kot so pomanjkanje empatije in razumevanja, zdravniška hladnost in pesimizem, povezan z otrokovim razvojem in otrokovo prihodnostjo.

Starši otrok z OV so bili v času od rojstva otroka z OV vse do trenutka, ko smo z njimi opravili intervjuje, vpleteni v mnoge različne komunikacijske situacije. Iz njihovih odgovorov je jasno, da lahko načini komuniciranja v teh situacijah staršem na njihovi poti in na poti otrokovega razvoja z vsemi spremljajočimi izzivi in obremenitvami pomagajo ali pa jim povzročijo poglobitev stisk, dodatne vire vprašanj in skrbi ter s tem še dodatne obremenitve.

Starši v pogovorih izpostavljajo pomen učinkovitega načina komuniciranja od prvega stika z zdravniki in kasneje s pedagoškimi delavci in drugimi strokovnimi delavci, s katerimi se srečujejo v procesu razvoja otroka, ki ima okvaro vida. Kot neprijetne in negativne pogosto opišejo izkušnje z zdravniškim sporočanjem novice o otrokovem stanju neposredno po njegovem rojstvu. Pogostost in pomen komunikacije starši omenjajo tudi v kasnejših stikih z zdravniki in z zdravniškim osebjem v postopkih zdravniških pregledov in zdravniških preiskav otrokove okvare pa vse do otrokovega vstopanja v zgodnjo obravnavo in kasneje v izobraževalni sistem, ki vključuje prehod iz domačega varstva v vrtec s prilagojenim programom ali redni vrtec in prehod otroka iz vrtca v osnovnošolsko izobraževanje. Glede slednjega starši pogosto izpostavijo vprašanja o pravilnosti odločitve o nadaljevanju izobraževanja njihovega otroka in s tem povečano potrebo po učinkoviti komunikaciji z različnimi deležniki stroke. Najpogostejše vprašanje je, ali naj otroka vpišejo v prilagojene osnovnošolske programe ali v klasično osnovnošolsko izobraževanje.

V nadaljevanju izpostavljamo v pogovorih s starši najpogosteje izražene učinkovite načine komuniciranja, ki so staršem pomagali v procesu od otrokovega rojstva naprej.

#### 4.1.6.1 Učinkovito komuniciranje s starši otrok z OV v prvem letu otrokove starosti

V zadnjem delu prve faze raziskave smo s starši otrok z OV iskali odgovore na vprašanje, kateri so učinkoviti načini komuniciranja s starši otrok z OV. V specifičnem raziskovalnem vprašanju (SPRV6a) so nas posebej zanimali učinkoviti načini komuniciranja s starši v prvem letu otrokovega življenja.

Preglednica 18: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na specifično raziskovalno vprašanje SRV6a: Kateri so najbolj učinkoviti načini komuniciranja s starši otrok z OV v prvem letu otrokovega življenja?

| Rang | Kategorije  |
|------|---|
| 1    | Zdravnikova sposobnost empatije in pozitivna naravnost                                      |
| 2    | Zadostna količina časa, ki ga zdravnik nameni pogovoru s starši                             |
| 3    | Jasen način sporočanja – dokončne informacije in jasno opredeljeni koraki postopanja naprej |

Eden izmed najpogostejših virov preobremenjenosti staršev otrok z OV v prvem obdobju otrokovega razvoja so prav neskladja v načinih komuniciranja z deležniki, s katerimi starši vstopajo v komunikacijske procese. Najpogosteje so to pediatri, zdravniki specialisti, oftalmologi in strokovno osebje ob zgodnji obravnavi na Centru IRIS. Kljub temu da se odgovori staršev na ista vprašanja v intervjujih v marsičem razlikujejo, saj so v določeni meri povezani z obliko otrokove okvare vida, pa se na določenih mestih odgovori staršev poenotijo do te mere, da smo s pomočjo raziskave lahko našli skupne imenovalce v načinih učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV v različnih obdobjih otrokovega razvoja.

Prvo obdobje otrokovega razvoja, tj. od rojstva do nekaj mesecev starosti otroka, po odgovorih staršev sodeč, v veliki meri zaznamuje soočanje z novico o otrokovi okvari vida in proces sprejemanja nove družinske realnosti, v katero vstopajo z rojstvom otroka z OV. V tem obdobju je posebej izpostavljen stik staršev s pediatri, z zdravniki specialisti, z oftalmologi in drugim medicinskim osebjem, s katerimi starši vstopajo v komunikacijske situacije, ko gre za prve izmenjave informacij o njihovem otroku.

Prva očitna podobnost v potrebah staršev, vključenih v raziskavo, o učinkovitem komuniciranju ob stikih z zdravniki in zdravniškim osebjem se je izrazila v odzivih na način zdravnikovega sporočanja otrokove diagnoze takoj ali kmalu po rojstvu otroka z OV. Starši komunikacijo zdravnikov opisujejo kot grobo, hladno in negativistično naravnano, ko gre za vprašanje otrokove prihodnosti. Starši izpostavijo zdravnikovo nerazumevanje za njihovo trenutno čustveno stisko, ki je sledila pretresu ob prejemu novice o otrokovi okvari vida.

Večina staršev je na vprašanja o prvih odzivih na novico, da se jim je rodil otrok z OV, jasno izrazila pretresenost in čustveno stisko, ki ji je sledila fizična stiska. Ob tem starši izpostavijo, da bi od zdravnikov potrebovali nežnejši, bolj poglobljen in bolj pozitiven način komuniciranja. Skozi primere dobre prakse, ki so jih starši doživeli ob stiku z zdravniki v tujini, izpostavljajo zadostno količino časa, ki ga zdravnik nameni za pogovor z njimi, predvsem pa manj tehokratski in v večji meri sodelovalen način komuniciranja, z globljim posluhom in razumevanjem njihovega trenutnega stanja.

Prvi skupni imenovalec odgovorov na vprašanja o najbolj učinkovitih načinih komuniciranja s starši v prvem obdobju otrokovega življenja je potreba staršev po empatični, pozitivno naravnani in časovno manj omejeni medosebni komunikaciji med starši in zdravniki.

Ena izmed pogosto izraženih potreb v pogovoru s starši otrok z OV je bila jasnost oziroma v večji meri pojasnjene informacije, ki jih starši dobijo v komunikaciji z zdravniki. Najpogosteje izražena potreba staršev je potreba po pogovoru o tem, kaj jih ob določenem tipu otrokove okvare čaka in kateri so tisti koraki, ki naj jih opravijo najprej. Pogost odgovor zdravnikov oftalmologov na vprašanje staršev, katere korake naj naredijo najprej, je, naj otroka prijavijo na zgodnjo obravnavo na Center IRIS. Večina staršev poroča, da je to tudi naredila. Polovica vprašanih staršev pove, da je tam dobila nekaj osnovnih informacij in bolj popolno razlago o tem, za kaj točno gre pri okvari otrokovega vida. Starši se v odgovorih retrospektivno zavedajo svojih stanj izgubljenosti in zmedenosti oziroma potrebe, da bi jih v zanje čustveno najbolj nemirnih tednih po otrokovem rojstvu nekdo, ki

okoliščine strokovne obravnave otroka z OV dobro pozna, usmeril na zanje popolnoma neznane poti soočanja in sprejemanja življenja z otrokom, ki ima okvaro vida.

Drugi skupni imenovalec odgovorov na vprašanja o najbolj učinkovitih načinih komuniciranja s starši v prvem obdobju otrokovega življenja z OV je izražena potreba po večjem pretoku informacij oziroma po bolj poglobljenem pogovoru o tem, kaj starše čaka ob določenem tipu otrokove okvare vida in predvsem kateri so prvi koraki, ki naj jih storijo v otrokovo in lastno dobro.

V tesni povezavi z učinkovitostjo komunikacije v prvih mesecih otrokovega življenja se oblikuje še ena od izraženih potreb večine staršev, ki izpostavijo, da bi v stikih z zdravniki in v množici pregledov oziroma nepotrjenih diagnoz o otrokovi okvari vida potrebovali eno osebo, ki bi pomenila komunikacijski most celotnega procesa komunikacije v zvezi z otrokovim zdravstvenim stanjem. Ob predpostavki obstoja ene osebe, ki bi poznala otrokovo trenutno stanje, preteklost in specifično njegove okvare, bi se potencialno lahko izognili nejasnostim, ki se pojavijo v starševskem posredovanju informacij, saj teh informacij večinoma niti sami ne razumejo oziroma jih razumejo le delno. Starši dodajo, da je ponavljanje pogosto nepotrjenih dejstev o otrokovem stanju vsakemu na novo vpletenemu zdravniku specialistu zanje skrajno izčrpavajoče in v večini primerov tudi neučinkovito. Starši izpostavljajo tudi potrebo po tem, da bi zdravniki jasno komunicirali o določeni diagnozi šele takrat, ko je ta potrjena oziroma se je s pregledi pokazala za najbolj verjetno. Starši jasno izrazijo, da bi raje slišali od zdravnikov, da še ne vedo, za kaj točno gre pri okvari vida njihovega otroka, namesto da dobivajo le delne diagnoze, ki so pogosto vir dodatnih skrbi, čeprav se kasneje izkažejo za neresnične.

Starši izpostavijo potrebo, da otroka z OV medicina ne bi obravnavala kot bolnega otroka.

Tretji skupni imenovalec odgovorov na vprašanja o najbolj učinkovitih načinih komuniciranja s starši v prvem obdobju otrokovega življenja je torej potreba staršev, da bi v celotnem procesu lahko komunicirali z eno osrednjo osebo, ki bi dobro poznala (zdravstveno) stanje njihovega otroka in bi pomenila komunikacijski most v stiku s številnimi zdravniki specialisti, saj pogosto prihaja do nesporazumov in s tem potencialnih virov za dodatne skrbi in stiske staršev otrok z OV.

Več kot polovica staršev skozi proces soočanja in sprejemanja življenja z otrokom, ki ima okvaro vida, izpostavlja primere dobrih praks učinkovitih in empatičnih načinov komunikacije s strokovnjaki in z zdravniki, ki ne izpostavljajo otrokove okvare kot težavo.

Otrokove okvare vida ne problematizirajo in ne komunicirajo na način, da je njihov otrok zaradi okvare vida bolan. Starši izpostavljajo primere pozitivno naravne komunikacije, ki se s polja problematiziranja okvare premika na polje komuniciranja o priložnostih in dodatnih možnostih rešitve za njihovega otroka z OV. Starši poročajo o izjemnem pomenu te vrste izkušnje, ki jim je dala voljo in moč, da v določenem trenutku poskrbijo tudi zase in za svoje duševno in fizično ravnovesje. Slednje večina staršev jasno prepozna kot predpogoj za normalen razvoj njihovega otroka z OV.

#### 4.1.6.2 *Učinkovito komuniciranje s starši otrok z OV v kasnejših letih otrokovega razvoja*

S starši otrok z OV smo iskali tudi odgovore na specifično raziskovalno vprašanje, kateri so učinkoviti načini komuniciranja s starši otrok z OV v kasnejših letih otrokovega življenja (SPRV6b).

Preglednica 19: Ranžirna vrsta kategorij odgovorov na specifično raziskovalno vprašanje SPRV6b: Kateri so najbolj učinkoviti načini komuniciranja s starši otrok z OV v kasnejših letih otrokovega razvoja?

| Rang | Kategorije  |
|------|---|
| 1    | Pomen tega, da so starši in njihove ideje slišane   |
| 2    | Presojanje na podlagi osebnih lastnosti posameznega otroka (ne po kriterijih, ki jim otrok ustreza, ali ne) |
| 3    | Sistemsko povezovanje staršev otrok z različnimi okvarami vida s strani institucij                          |

Intervjuji s starši otrok z OV so pokazali, da so tudi v kasnejših letih otrokovega razvoja komunikacijske situacije, v katere vstopajo starši v skrbi za razvoj in izobraževanje otroka z OV, lahko polne izzivov in s tem eden od virov obremenjenosti staršev. Tudi v kasnejšem obdobju otrokovega razvoja se večina staršev občasno srečuje in komunicira z zdravniki z različnih področij medicine. Posebej to velja za starše otrok, kjer se ob okvari vida v kasnejšem obdobju otrokovega razvoja pojavijo še potencialne nevrološke težave,

težave s sluhom in podobno. V tem obdobju večina staršev poroča o učinkovitejši in bolj empatični komunikaciji z zdravniki specialisti. Tudi na tem mestu starši izpostavljajo problem pomanjkanja časa oziroma omejenosti časa, ki ga ima določen specialist za pogovor o možnih rešitvah za okvaro vida njihovega otroka.

Na podlagi pogovorov o tem, kaj starši v zvezi s komuniciranjem v kasnejših letih otrokovega življenja najbolj potrebujejo, se je oblikovalo nekaj skupnih imenovalcev, ki se nanašajo posebej na komuniciranje z deležniki, sodelujočimi v izobraževalnem procesu njihovega otroka. Najpogosteje v tem obdobju otrokovega življenja starši komunicirajo s strokovnimi in pedagoškimi delavci na Centru IRIS, večina staršev pa ima tudi izkušnje komuniciranja s pedagoškimi delavci v vrtcih in kasneje s strokovnimi delavci in učitelji v osnovnošolskem izobraževanju.

Kot eden izmed skupnih imenovalcev virov preobremenjenosti staršev so dileme ob prehodih iz ene vzgojno-varstvene organizacije v drugo. Prva prelomnica, ki jo starši opisujejo kot eno najbolj stresnih, je prehod iz vrtca v šolo. Ti prehodi so pogosto povezani z dilemami o tem, ali nadaljevati šolanje po prilagojenem programu ali v redni šoli, kjer bi otrok kljub okvari vida lahko dobro napredoval. Ostaja pa vprašanje, ali bi hiter prehod v manj prilagojen način izobraževanja lahko za otroka z OV pomenil preveliko breme.

Kot posledica dilem, s katerimi se starši srečujejo ob prehodih z ene stopnje izobraževanja na drugo stopnjo izobraževanja, je spoznanje, da so kot starši pogosto preslišani. Starši izpostavijo razumevanje, da njihov otrok v klasičnem vrtcu ali v šoli z neprilagojenim programom pomeni dodatne prilagoditve dela in s tem dodatno delo za vse vpletene. Kljub temu večina staršev vztraja, da naj bi stroka in s tem tudi pedagoški delavci izhajali iz sposobnosti posameznega otroka in ne iz vnaprej postavljenih strokovnih kriterijev za osebe s posebnimi potrebami.

Prvi skupni imenovalec, ki ga lahko oblikujemo kot eno izmed osnovnih potreb v načinih komuniciranja staršev otrok z OV v izobraževalnih procesih njihovega otroka, je potreba, da bi bili starši slišani. Gre za potrebo, da bi jih strokovni delavci v izobraževanju in pedagoški delavci v komunikaciji prepoznali kot enakovredne sogovornike, ki najbolje poznajo svojega otroka in njegove potencialne sposobnosti ter jim prisluhnili v iskanju možnosti za napredovanje njihovega otroka v redni šoli. Starši izpostavljajo potrebo po sodelovanju in iskanju skupnih rešitev, kar pa je pogosto odvisno prav od pripravljenosti pedagoških delavcev na prevzemanje odgovornosti dela z otrokom, ki ima okvaro vida. Posledica stopnje pripravljenosti prevzemanja takega izziva je tudi učinkovitejša

komunikacija, ki temelji na medsebojnem upoštevanju in sodelovanju posameznega pedagoga in staršev otroka, ki ima okvaro vida.

S potrebo staršev, da bi bili slišani in upoštevani kot enakovredni partnerji v izobraževalnem procesu otroka, je povezana tudi jasno izražena potreba staršev, ki se izraža kot drugi skupni imenovalac odgovorov o potrebah za učinkovito komuniciranje s starši otrok, ko gre za presojanje sposobnosti njihovega otroka. Pri tem bi morali izhajati iz otrokovih trenutno obstoječih sposobnosti, ne le iz vnaprej postavljenih kriterijev za presojanje oseb z OV. Na tak način bi se izognili absurdnim situacijam, o kakršni poročata oče in mati osemletne deklice s slabovidnostjo ob inteligenčnih testih, kjer naj bi deklica opisovala slikice in podobe, ki jih kot otrok z močno okvaro vida ni videla. Na podlagi tega so deklici po kriterijih, ki veljajo za videče otroke, pripisali stopnjo inteligenčnih sposobnosti.

V pogovorih s starši se je izkazalo, da mnogo staršev pri iskanju rešitev in načinov lajšanja življenja otroku z OV odkriva izjemno inovativne načine pomoči otroku z OV. Kot v pogovorih izpostavljajo starši, bi te izkušnje radi delili z drugimi starši, a tu nastopi ovira nezadostne mreže povezanosti med starši otrok z različnimi okvarami vida.

Večina staršev izrazi izjemen pomen srečevanja s starši drugih otrok z OV. Ta srečanja opisujejo kot dragocen vir informacij, izkušenj in v njih prepoznavajo učinkovite načine soočanja in sprejemanja čustvenih stisk, povezanih s sprejemanjem otrokovega stanja in okvare vida.

V zvezi s tem je mogoče oblikovati tretji skupni imenovalac potrebe oziroma načina komuniciranja, ki bi v veliki meri pripomogel tako k razvoju otroka z OV kot soočanju staršev z vsakodnevnimi obremenitvami. Ta predstavlja potrebo po sistemskem povezovanju staršev otrok z različnimi okvarami vida tudi s strani institucij, ki se v Sloveniji strokovno ukvarjajo z osebami z OV. Starši izpostavljajo izkušnje z medsebojno nepovezanostjo dveh krovnih organizacij Centra IRIS in Zveze društev slepih in slabovidnih Slovenije. Starši opisujejo izkušnje s cenzuro določenih informacij, blokadami v izmenjavi znanj in predvsem opozarjajo na odsotnost povezovanja krovnih institucij z drugimi manjšimi organizacijami in društvi, ki delujejo na področju izobraževanja in lajšanja življenja ljudi z OV.

Starši izpostavljajo pomen delavnic za starše na Centru IRIS, ki jih opisujejo kot izjemen vir pomoči, dotoka informacij in vira obveščенosti. Starši ugotavljajo, da so take vrste srečanj izjemnega pomena, zato je še toliko večja potreba po tem, da bi se ta



srečanja in predvsem pretok inovativnih metod, novih znanj in drugačnih pristopov k obravnavanju otrok z OV izvila iz omejenosti določene institucije. Na tak način bi celotna skupnost staršev in otrok z OV pridobila na več ravneh soobstoja, komunikacija pa bi se tudi na sistemski ravni lažje prilagajala specifičnim in v prvi fazi naše raziskave jasno izraženim potrebam v načinih komuniciranja s starši otrok, ki se jim je rodil otrok z OV.

## **4.2 Analiza rezultatov druge faze raziskave**

Raziskovanje smo razširili oziroma nadgradili z drugo faze raziskave in dodatnim pridobivanjem podatkov.

Druga faza raziskave je bila sestavljena iz dveh delov raziskovanja. Specifična raziskovalna vprašanja, ki smo jih raziskovali v prvi fazi raziskave, smo v drugi fazi raziskave, pri kateri smo uporabili metodo opazovanja z udeležbo, nadgradili z dodatnimi splošnimi raziskovalnimi vprašanji.

V drugi fazi raziskave smo uporabili metodo opazovanja z udeležbo. Prvi del je predstavljal obiske pri družinah z otroki z OV. Ob vnaprej dogovorjenih obiskih smo dodatno opravili nekaj pogovorov s starši. Rezultate teh pogovorov smo uporabili pri analizi prvega dela druge faze raziskave.

Drugi del druge faze raziskave je predstavljal opazovanje z udeležbo ob celodnevem srečanju družin z otroki, ki imajo različne okvare vida.

Pridobljene podatke v posameznem delu druge faze raziskave analiziramo ločeno.

### **4.2.1 Obiski pri družinah otrok z OV**

Na tem mestu predstavljamo analizo podatkov, pridobljenih z opazovanjem z udeležbo ob obiskih družin otrok z OV.

Med obiski smo z nestrukturiranim opazovanjem z udeležbo in z delno zastavljenimi točkami opazovanja preučevali, kako poteka komunikacija med starši in med starši ter otroki v domačem okolju. Domače okolje predstavlja okolje z manj neznankami za otroka z OV v primerjavi s komuniciranjem v zunanjem svetu. Zanimalo nas je, ali za starše dejstvo, da otroci z OV dobro poznajo okolje, v katerem se trenutno nahajajo, pomeni drugačne oblike in intenzivnosti komunikacije z otrokom in s partnerjem.

Obiskali smo družino petletnega S. s popolno slepoto, ki je posledica diagnosticirane Norrijeve bolezni. Ob njem v družini raste tudi tri leta mlajši videči brat. Kasneje smo obiskali tudi družino popolnoma slepe dvanajstletne deklice, ki ima starejšo videčo sestro. Obe družini z otroki z OV sta dvostarševski.

Ob obiskih družin so nas posebej zanimali odzivi staršev v določenih komunikacijskih situacijah v družini ob prisotnosti otroka z OV in njegovih oziroma njenih videčih sorojencev.

Zanimalo nas je tudi, kakšne vrste prilagoditev so starši naredili v stanovanju oziroma v domu, kjer živi otrok z OV, in kaj je to pomenilo za kakovost medosebnega komuniciranja med člani ožje družine.

Pred vnaprej dogovorjenimi obiski pri družinah otroka z OV smo oblikovali več točk opazovanja, in sicer naslednje:

1. načini komuniciranja med starši in otrokom z OV v domačem okolju;
2. načini komuniciranja med starši in videčim otrokom v domačem okolju;
3. načini komuniciranja med starši ob prisotnosti otrok v domačem okolju;
4. oblike neverbalne komunikacije med člani družine otroka z OV v domačem okolju;
5. prilagoditve za osebe s slepoto v domačem okolju.

Podatke analiziramo za posamezno polje preučevanja načinov komuniciranja.

#### *4.2.1.1 Načini komuniciranja med starši in otrokom z OV v domačem okolju*

Kot smo že večkrat izpostavili, se v družinah otrok z OV spremenijo načini vsakodnevnega komuniciranja. Tudi v procesu opazovanja z udeležbo smo mestoma prepoznali različne faze izzivov, s katerimi se srečujejo člani družin otrok z OV, za katere je značilno, da se soočajo v vsaki fazi otrokovega razvoja z novimi in drugačnimi izzivi kot starši videčih otrok (Ferrell, 1996; Finello, Hanson in Kekelis, 1992).

V prvem letu otrokovega razvoja je prav očesni stik med starši in otrokom ena od temeljnih podlag za interakcijo med starši in otrokom (Finello idr., 1992). Ob odsotnosti očesnega stika pri otroku z okvaro vida starši poiščejo druge načine navezovanja stikov.

V procesu opazovanja z udeležbo nas je zanimala narava komuniciranja posameznega starša s sinom, ki ima popolno slepoto. Opazovanje je pokazalo, da so ob odsotnosti očesnega stika razvili druge temeljne načine komunikacije in medsebojnega povezovanja, ki so pogosto vključevali dodatni dotik starša (dotakne se otrokove rame, hrbta ali otrokove glave). Opazili smo, da sina s slepoto nobeden od staršev nikoli ne usmerja s potiskom rok, vedno pa fizičnemu usmejanju sledi tudi jasna verbalna

usmeritev, kam in kako naj se otrok s slepoto obrne ali napoti, da bi se premaknil v pravo smer.

Z metodo opazovanja z udeležbo smo torej preučevali prevladujoče načine komunikacije med posameznim staršem in otrokom z OV v domačem okolju, kjer starši živijo skupaj z videčim in z otrokom z OV.

Ugotovili smo, da v primeru petletnega dečka s popolno slepoto, ob katerem v družini raste tudi tri leta mlajši videči brat, veliko večino komunikacije med staršem in otroki predstavlja komunikacija med materjo in sinovoma. To potrdi tudi mati v pogovoru, saj je oče zaradi zagotavljanja finančne varnosti za družino odsoten veliko pogosteje kot mati.

Opazovali smo komunikacijo med materjo in otrokoma ob odsotnosti očeta. Mati je v postavljanju navodil otrokoma zelo jasna, artikulirana, uporablja malo besed; te so jasne in neposredne. V primeru, ko se sin z OV upira materinim napotkom in določene dele nalog želi prenesti na videčega brata, mati vztraja, da sin s slepoto dokonča nalogo, ki mu jo je določila. Prav tako vztraja, da vsak od sinov opravi svoj del jasno določene naloge. Deček s slepoto za opravljanje naloge potrebuje veliko več časa kot videči mlajši brat. Mati v tem primeru mirno počaka na mestu, na katerem je postavila jasna navodila in nevidečega dečka usmerja le s kratkimi besednimi napotki (na poti v kuhinjo in do koša za smeti). S pogledom ga ves čas spremlja, tudi ko se ta iz kuhinje vrača v dnevno sobo. Nadaljnji komunikaciji z videčim sinom, ki ves čas nekaj komentira, se posveti šele po vrnitvi dečka s slepoto v dnevno sobo. Vmes se deček s slepoto večkrat ustavi in takrat ga mati z mirnim tonom glasu spodbudi, naj nadaljuje svojo pot in da bo zmogel.

V primeru, ko je oče odsoten, deček s popolno slepoto ob prisotnosti brata večino časa vstopa v komunikacijo z materjo prek komuniciranja z bratom. Opazili smo, da se petletni deček pogosto obrača v smeri materinega glasu, v komunikacijo z njo pa vstopa predvsem takrat, ko je mati z njim v komunikaciji »ena na ena«. Ob prisotnosti videčega brata deček s slepoto manj intenzivno komunicira neposredno z materjo. Opazili smo, da aktivno komunikacijo z materjo večinoma prepušča mlajšemu videčemu bratu, sam pa se le delno vključuje ali le sedi in posluša.

Opazili smo, da kadar deček s slepoto matere ne želi upoštevati, pogleda stran. Mati mu takrat jasno veli, naj jo pogleda. Če sin ne obrne glave k njenemu obrazu, mati ponovi in vztraja, dokler otrok tega ne naredi. Šele takrat mati postavi jasne napotke oziroma odgovori na otrokovo potencialno vprašanje.

Opazovanje smo nadaljevali tudi ob prisotnosti očeta petletnega dečka s slepoto in njegovega mlajšega brata. Dinamika komunikacije med očetom in materjo ter med starši in otroki se v novi družinski situaciji spremeni.

Oba sinova ob prihodu planeta k očetu. Oče je komunikacijsko odprt, sinovoma posveti čas v obliki neverbalne komunikacije (objemi, dvigi sinov s tal) in s hudomušnimi besedami, namenjenimi vsakemu od sinov posebej. Otroka se na očetove besede odzivata tako verbalno kot neverbalno. Razlik v motivaciji za komuniciranje z očetom med otrokoma ni zaznati. Zaznati pa je razliko med načinom očetovega in materinega komuniciranja, ko gre za izvrševanje postavljene naloge dečku s slepoto. Oče teži k temu, da bi sinu pomagal pri nalogi, ki zanj ni preprosto izvedljiva. Mati vztraja, da deček zmore in naj naredi sam. Oče se zaveda, da je veliko boljše za sina s slepoto, da mu ne pomaga, a to s težavo upošteva. Nemudoma se odzove na sinovo besedno komunikacijo, tudi med pogovorom z drugim sinom ali z njuno materjo.

Med vsemi člani družine petletnega dečka s slepoto je mogoče opaziti povezanost tudi v neverbalnem smislu. Oče in mati se pogosto nežno dotakneta obeh sinov, neverbalna komunikacija staršev se še posebej okrepi, ko deček s slepoto potrebuje pomoč in to verbalno in neverbalno izrazi. V primeru, ko deček zakoraka v napačno smer (ko ga starša napotita v kopalnico, da bi si umil roke), ga oče zelo jasno opozori, da ni izbral prave smeri. Usmerja ga z besedama *levo* in *desno*. Ves čas, ko se sin giba po prostoru, ga oče s pogledom spremlja. Kljub temu da se sin ne vrne iz kopalnice v času, ki bi zadoščalo za umivanje rok, mu starši ne sledijo. Opaziti je pozorno čakanje staršev na sinovo vrnitev iz kopalnice in poslušanje zvokov, ki se dogajajo ob otrokovem premikanju po stanovanju.

Opazovanje načinov komuniciranja v družini dvanajstletne deklice s popolno slepoto smo opravili ob prisotnosti obeh staršev ter deklice. Deklica, ki je v šoli zelo uspešna, igra tudi violino, poje in je nasploh zelo aktivna in samostojna, je v času opazovanja podobno aktivno komunicirala z obema od prisotnih staršev. V družini se je občutila komunikacijska povezanost, hkrati pa je bilo jasno, kar je kasneje potrdil tudi oče, da je mati tista, ki v največji meri usmerja komunikacijo in organizacijo življenja v družini.

Opazili smo, da je deklica v situacijah, ko je želela potrditev ali dovoljenje za določeno dejanje, najprej vstopala v komunikacijo z materjo, šele nato in le če je bilo potrebno, tudi z očetom. Tako mati kot oče sta v načinih komuniciranja s hčerko zelo jasna in praktična.

Deklica s popolno slepoto je v stanovanju, v katerem ni nobenih posebnih prilagoditev za osebo s slepoto, namerno prepuščena samostojnemu gibanju. Ko deklica prosi za dovoljenje, da gre iz prostora, se mati jasno odzove, da lahko naredi, kar želi in da sama najboljše ve, kako to narediti.

Mati s hčerko komunicira odločno, a mehko. Njene besede so kratke, jasne in usmerjene v dejanja, ki sledijo oziroma v kratko opisovanje fizičnega stanja prostora, v katerem se nahaja hči. Vsakič, ko se deklica s slepoto kakorkoli izrazi, se mati obrne k njej s celim telesom, preden ji odgovori. Tudi komunikacija deklice z očetom, ki je zelo pozitivno naravnana, poteka spontano in tekoče. Opazili smo, da je oče v komunikaciji s hčerko zelo sproščen in mestoma duhovit. Kadar gre za usmerjanje hčerke, pa tudi oče uporablja jasne, vsebinsko jedrnate in kratke stavke.

Ob dodatnem opazovanju smo ugotovili, da komunikacija v družini popolnoma slepe deklice poteka zelo spontano, kot bi vsak od članov družine natančno vedel, kaj so njegove zadolžitve in kateri dogovori se v družini brezpogojno upoštevajo (videča sestra naj ne bi nikoli puščala torb sredi hodnika, vse poti do vitalnih delov stanovanja naj bodo proste ...). Kljub temu je ob opazovanju mogoče razbrati intenzivirano pozornost matere, ki tudi med pogovorom z očetom ves čas vsaj delno spremlja hčerkina dejanja in hkrati aktivno komunicira tudi z vsemi drugimi člani družine. Razliko v materinem neverbalnem komuniciranju prepoznamo, ko deklica zapusti prostor in se materina osredotočenost spremeni. Ta ni več razpršena po poljih, kjer se je prej gibala deklica s popolno slepoto.

Obiska pri obeh družinah sta ob opazovanju z udeležbo potrdila, da je komunikacija v družini, v kateri živi popolnoma slepa oseba, pogosteje besedna kot nebesedna, saj nebesedna komunikacija za osebo s slepoto ni dovolj izrazita, da bi jo ta lahko zaznala s sluhom ali potencialno s sposobnostjo eholociranja.

Z opazovanjem smo ugotovili, da je besedna komunikacija med starši in otrokom s popolno slepoto tudi v domačem, torej vsem članom družine poznanem okolju, vsebinsko jasna, kratka in osredotočena na cilj, ki ga sogovornika želita doseči.

Z opazovanjem smo prav tako ugotovili, da je komunikacija med starši in otrokom s popolno slepoto tudi v domačem okolju manj intenzivna kot v zunanjem okolju. Tudi v domačem okolju je komunikacija staršev v obliki napotkov otrokoma s slepoto zelo jasna, besedno artikularna in večinoma čustveno neobarvana.

#### 4.2.1.2 Načini komuniciranja med starši in videčim otrokom v domačem okolju

Ob opazovanju z udeležbo v družini nas je zanimala tudi narava komunikacije staršev z videčim otrokom ob prisotnosti otroka s slepoto v domačem okolju. Ugotovili smo, kot pravi Cook (1996, v Novljan, 2004), da ima otrok pomemben vpliv na mater, očeta, sorojence in zakonsko zvezo. Ta vpliv smo z opazovanjem lahko potrdili tako pri opazovanju ob srečanju na javnem prostoru kot v domačem okolju. Pri opazovanju ravnanja in komuniciranja mater otrok z OV zunaj doma (ob srečanju staršev otrok z OV), smo ugotovili, da se kljub trudu, da bi vsem otrokom v družini namenila enako mero pozornosti, mame več pozornosti, tudi ko gre za komuniciranje, posvečajo otroku z OV.

Med opazovanjem smo ugotovili, da starši tudi v domačem okolju sledijo izraženemu stališču v pogovorih, kjer izpostavljajo, da enakovredno obravnavajo videčega in otroka s slepoto. Čeprav v praksi, posebej v zunanjem in za otroka z okvaro vida nepoznanem okolju, to pogosto ne velja, se v domačem okolju, po opazovanju sodeč, starši približujejo cilju nerazlikovanja v komuniciranju z otrokom, ki nima okvare vida in z otrokom z OV. Opazili smo, da tako mati kot oče namerno vstopata in vključujeta tudi otroka, ki nima okvare vida v skupne komunikacijske situacije, v katerih sodeluje otrok s slepoto.

V primeru petletnega dečka s popolno slepoto in njegovega videčega mlajšega brata je zelo jasna opredeljenost matere, da ne popušča, ko gre za opravljanje nalog in s tem povezano komuniciranje z otroki. Tako kot je vztrajala pri opravljeni nalogi sina s slepoto, da je samostojno odnesel odpadke v smeti, tako je vztrajala tudi pri komunikaciji z zelo živahnim videčim mlajšim sinom.

V primerih zaostrene komunikacije med sinovoma, ki smo jo lahko opazovali ob njuni skupni igri, mati čustveno neobarvano vstopa v proces komunikacije z obema sinovoma hkrati. Izpostavi odgovornost obeh za dobro komunikacijo (tekočo igro) med njima in nagovarja tako videčega sina kot sina s slepoto enakovredno in z enako mero pozornosti.

Tako oče kot mati zelo jasno pokažeta naklonjenost obema sinovoma v obliki dotikov, objemov ali besednega spodbujanja. Prav tako oba vztrajata v zelo jasni komunikaciji pri postavljanju mej v ravnanju tako videčega sina kot sina s slepoto, predvsem pa videčemu sinu ne postavljata nalog, ki bi razbremenile oziroma podprle nedelovanje sina s popolno slepoto. Tudi v načinih komuniciranja sledita načelu, da ima vsak v družini, ne glede na to, ali vidi ali ne, svoj del dolžnosti, ki jih mora opraviti sam, in del tistih dolžnosti, pri katerih lahko prosi za pomoč.

V proces opazovanja z udeležbo smo vključili tudi situacijo ob večerji, kjer je bila mati sama s sinovoma. Obema je postregla večerjo, od obeh je zahtevala enaka pravila in ob stalnem klepetanju videčega sina tega odločno in mirno besedno opozorila na dogovore, ki se jih držijo med obedom.

Mati priznava, da je komunikacija v družini zanjo veliko bolj zahtevna in naporna, odkar se je družini pridružil tudi videči sin, ki je tako fizično kot verbalno zelo aktiven otrok, zato komunikacijo z videčim sinom, posebej v povezavi s postavljanjem meja, prepoznava kot ključno tudi pri sinovi komunikaciji s starejšim bratom s popolno slepoto.

#### *4.2.1.3 Načini komuniciranja med starši ob prisotnosti otrok v domačem okolju*

Kot smo že omenili, smo pri opazovanju z udeležbo v domačem okolju lahko primerjali tudi načine komuniciranja med staršema v primerjavi s komuniciranjem v javnih prostorih (primer je srečanje družin z otroki vida, ki ga analiziramo v nadaljevanju).

Pri opazovanju medosebnega komuniciranja med starši smo ugotovili, da velik del komunikacije med starši dečka s popolno slepoto, podobno pa tudi v primeru staršev deklice s popolno slepoto, poteka neverbalno. Tudi kadar je – posebej ob prisotnosti otrok – prisotna besedna komunikacija, starši izbirajo kratke stavke in jasna sporočila. Večinoma se starši ne spuščajo v daljše pogovore o delovanju družine v prisotnosti otrok, kar potrjuje starši petletnega dečka tudi v našem pogovoru. Vsi bistveni dogovori so v prisotnosti otrok že jasni, saj jim je kot staršem tako veliko lažje obvladovati komunikacijske situacije, ki v komunikaciji z videčimi in z odraščajočimi otroki z okvaro vida nastopijo nepričakovano.

Pri starših petletnega dečka s slepoto in njegovega mlajšega brata smo opazili, da vsakič, ko otrok besedno izrazi potrebo ali napove neko dejanje, oče in mati najprej vzpostavita medsebojni očesni stik. Neverbalno komunicirata, kdo se bo odzval najprej oziroma kdo bo prevzel komunikacijo v zvezi z otrokovo potrebo. Tudi ko eden od staršev prevzame taktirko v določeni komunikacijski situaciji, drugi še vedno sodeluje. Neverbalno in z dejanji podpre komunikacijo v dejanski situaciji.

Opazili smo, da so tudi med starši vloge in odgovornosti jasno porazdeljene. Mati je izrazila potrebo po pomoči tudi, ko gre za komuniciranje s sinovoma, saj je le-to lahko ob očetovi pogosti odsotnosti zelo izčrpavajoče.



V družini dečka s popolno slepoto so oblikovali rituale, pri katerih so vloge med starši točno razdeljene. Tako oče sinovoma vsak večer bere pravljice in mati se lahko šele takrat, kot opiše večerno dogajanje sama, povsem umiri. Otroka večere brez branja pravljic dojemata kot kazen.

Opaziti je mogoče, da želi mati tudi očetu verbalno postaviti mejo, kadar se v njun pogovor oziroma v njuno komunikacijo vmeša kateri od otrok. To posebej velja, kadar v njun proces komunikacije verbalno vstopa sin s slepoto, oče pa z materjo prekine komunikacijo in se povsem posveti otroku. Mati sinu ob vdiranju v pogovor verbalno postavi mejo, da naj počaka, hkrati pa tudi moža opozori, naj upošteva mejo, ki jo je postavila otroku. Oče prepozna nju, da se ne odzove na vsako potrebo svojega sina s slepoto, a z dejanji temu ne sledi. V pogovoru nam potrdi, da je pri komuniciranju v družini veliko večji red, kadar komunikacijo vodi mati.

V primeru nezgode pri igri (sinova sta se med igro zaletela s čelom) je večino verbalne in neverbalne komunikacije s sinovoma prevzela mati. Oče jo je ob tem s svojo prisotnostjo ves čas tudi neverbalno podpiral.

Sicer oče in mati izrazita, da nimata sistematičnih dogovorov o ravnanju v družini, saj se to ves čas spreminja. V skupnem večernem ritualu, ko si vzameta čas za pregled dneva, se pogovorita predvsem o tem, kje je mati, ki je stalno prisotna, opazila, da so potrebne izboljšave. O tem se pogovarjata in skleneta načelne dogovore, ki jim sledita tako v medosebni komunikaciji kot tudi v komunikaciji z otrokoma.

Tudi v družini dvanajstletne deklice s popolno slepoto je mogoče opaziti določene vzorce komuniciranja med očetom in materjo. V družini je mati tista, ki večinoma vzpostavlja komunikacijo, povezano z organizacijo in nujnimi dejavnostmi oziroma obveznostmi v družini. Opazili smo, da je mati pogosto vstopala v komunikacijo s partnerjem tudi v prisotnosti hčere. Oče se na vsak vzpostavljeni stik aktivno in motivirano odzove. Opazili smo, da partnerko v njenih razmišljanjih tako verbalno kot neverbalno podpre (jasen očesni stik) in že vzpostavljeno komunikacijo mestoma s predlogom dodatne rešitve ali le s potrditvijo partnerkinega predloga vsebinsko še nadgradi.

Povzamemo lahko, da smo v fazi raziskave, kjer smo uporabili metodo nestrukturiranega opazovanja z udeležbo v prostem druženju v domačem okolju družine otroka z OV, ugotovili, da so starši otrok z OV mestoma sproščeni. Z opazovanjem smo

ugotovili, da je telesna govorica opazovanih staršev v stiku z otrokom z OV v domačem okolju manj ponavljajoča. To pomeni, da njihov primarni fokus ni le na početu njihovih otrok. Pogostost pogledov in telesna odzivnost ob otrokovih potrebah sta še vedno prisotni, prepoznati pa je bolj prosto porazdelitev komunikacije znotraj družine, saj so v domačem okolju tudi starši bolj umirjeni. Opazili smo, da starši tudi ob prisotnosti otrok večine pozornosti v domačem okolju ne namenjajo le komunikaciji z videčim in z otrokom z okvaro vida. Komunikacija v domačem okolju se večinoma porazdeli med vse člane družine ali z drugimi besedami – v družini, ko je ta v domačem okolju, je prepoznati večjo spontanost v ravnanju in v komuniciranju tudi med starši otroka z OV.

#### *4.2.1.4 Neverbalno komuniciranje med člani družine v domačem okolju*

V procesu pridobivanja podatkov z metodo opazovanja z udeležbo se je ob obiskih pri družinah oblikovalo nekaj dodatnih spoznanj, ki smo jih uporabili pri analizi načinov odzivanja in komuniciranja staršev otrok z OV v domačem okolju. Eno izmed takih spoznanj je povezano z načini neverbalnega komuniciranja v družini otroka z OV.

Pri opazovanju z udeležbo smo se osredotočili na namensko oziroma nadzorovano neverbalno komunikacijo med člani družine. Neverbalna komunikacija je večinoma prisotna ob vsem komunikacijskih situacijah besedne oziroma verbalne komunikacije med posamezniki v določeni skupini ljudi, v našem primeru družine z otrokom z OV.

Po dobljenih rezultatih opazovanja z udeležbo je za družino, v kateri živi in se razvija otrok z OV, posebej pomembna jasna in vsebinsko jedrnata besedna komunikacija med člani družine, saj to lahko prepozna tudi otrok z OV in zato lažje sodeluje v procesih komuniciranja v družini. Kljub temu smo ob opazovanju z udeležbo v domačem okolju družine prepoznali nekaj vzorcev ponavljajočega neverbalnega komuniciranja, posebej značilnega za starše otrok z OV.

Z opazovanjem smo ugotovili, da so v obeh primerih družine, v katerih živi otrok s popolno slepoto, starši izoblikovali določene vzorce neverbalnega komuniciranja, ki jim pomagajo, da se lahko hitreje odzovejo na vsakdanje situacije v družini, v kateri rastejo otrok z OV in drugi otroci. Z opazovanjem smo različne oblike neverbalnega komuniciranja prepoznali predvsem v komunikacijskih situacijah, ki so zahtevale hiter odziv staršev na potrebo ali na določen odziv otroka z OV. Eden izmed takih primerov pri opazovanju z udeležbo je bil nesporazum med bratoma, ki ga je bilo mogoče zaznati ob poslušanju

stopnjevanja jakosti izgovorjenih besed med njima, medtem ko sta se igrala v otroški sobi. Oče in mati, ki sta bila v dnevni sobi, sta se ob prvih glasovih spogledala in se brez besed strinjala, da intervencija še ni potrebna. Ko so se glasovi stopnjevali, se je očesni stik med njima ponovil, mati je rahlo prikimala, oče pa je vstal in odšel v otroško sobo. Mati je mirno nadaljevala svoje delo, sodeč po njenih odzivih s popolnim zaupanjem, da je to primer, ki ga lahko oče reši brez njene intervencije.

Podobno je bilo opaziti tudi v primeru družine deklice s popolno slepoto, kjer smo opazili primer neverbalnega soglasja, ko se je oče odpravljal na hitri nakup, preden zvečer zaprejo trgovine. Ker je moral zaradi tega opravka prekiniti komunikacijsko situacijo pogovora ženo in hčere, je to naredil s kratkim besedilnim sporočilom, da gre v trgovino. Ob tem je večkrat jasno vzpostavil očesni stik s partnerko, ki je aktivno sodelovala v pogovoru s hčerko z OV, prikimala odhajajočemu možu in neprekinjeno nadaljevala pogovor s hčerko.

Veliko manj neverbalne komunikacije je mogoče opaziti med starši in otroki, kar se glede na opazovanje in prepoznavanje dinamike komuniciranja v družini otroka z OV zdi logično. Z rabo pogoste neverbalne komunikacije bi za sodelovanje v skupnih komunikacijskih situacijah prikrajšali otroka z OV oziroma bi to zahtevalo dodatne besedne pojasnitve ob otrokovem nerazumevanju situacije.

Glede na opazovanje ob obiskih zgoraj opisanih družin lahko ugotovimo, da je tudi v družinah z otroki z OV prisotna določena raven namerne neverbalne komunikacije, ki pa je prisotna predvsem v medsebojnem sporazumevanju med starši in manj med starši ter njihovimi videčimi otroki ali otroki z OV.

#### *4.2.1.5 Prilagoditve za osebe s slepoto v domačem okolju*

Ob obiskih družin z otrokom, ki ima okvaro vida, so nas posebej zanimale tudi prilagoditve v stanovanju za lažje in varnejše gibanje otroka z OV. Prilagoditve smo opazili v stanovanju, kjer živita videči sin in sin s popolno slepoto, v stanovanju deklice s popolno slepoto in njene videče sestre pa teh prilagoditev ni bilo. Iz pogovora s starši nevideče deklice smo prepoznali njihovo zavestno odločitev, da ji ne želijo umetno lajšati poti v stanovanju, saj so želeli, da se deklica nauči spopadanja z ovirami, ki jo v veliko večji meri čakajo tudi zunaj domačega okolja. Prilagoditev, ki so jo naredili, je bila v dogovoru med

člani družine, da so poti v prostorih stanovanja čimbolj proste, niso pa dodali nobenih posebnih fizičnih prilagoditev.

Vrste fizičnih prilagoditev za osebe s slepoto smo opazili v domačem okolju dečka s popolno slepoto, saj sta oče in mati za takrat petletnega dečka pripravila nekaj zelo preprostih in po poročanju matere delujočih prilagoditev prostora. Posebej pomembne za takrat petletnega dečka s popolno slepoto so bile prilagoditve v stanovanju zaradi nedavne preselitve in zato otrokovega nepoznavanja na novo organiziranega domačega okolja.

Ena izmed takih prilagoditev so natančno določene police v spodnjem delu omare z oblačili dečka s popolno slepoto. Na police so postavili košarice z reliefno strukturo, ki jih deček prepozna z otipom. Določena košarica ima točno določeno mesto in dečku predstavlja določeno vrsto oblačil, ki sta jo v košarico zložila skupaj z materjo. Takrat sta skupaj določila, kaj določen relief košarice pomeni za prepoznavanje vrste otrokovih oblačil.

Tudi igrače so razporejene v posebne košarice na različnih policah, za katere je zelo pomembno, da ostajajo na istem mestu in da so te razporejene nizko, da otrok s slepoto ob iskanju določene igrače ne bi katere od košar prevrnil sam nase.

Prav tako je njegova mati poskrbela, da so na določene kljuke v stanovanju nalepili reliefne nalepke in vsaka od njih otroku, ki to nalepko otipa, natančno sporoča, v katerem delu stanovanja oziroma pred vrati katere od sob se nahaja.

Na kljuko kopalniških vrat so obesili brisačko, ki jo deček otipa in lahko samostojno preveri in potrdi, ali je njegova orientacija v prostoru prava.

Mati obeh dečkov izpostavlja pomen odprtosti prostorov, kar je bil tudi eden od razlogov za nedavno preselitev v drugo stanovanje, in dosledno vztraja pri vračanju stvari na dogovorjeno mesto, saj se na tak način vzdržujeta red in stalnost, kar je za orientacijo in samostojno gibanje njunega sina s slepoto izjemnega pomena.

Ob opazovanju smo ugotovili, kako pomembno je, da videči deček razume prilagoditve v prostoru in pomen stalne razporeditve igrač v sobi, ki jo deli z bratom, ki ima okvaro vida. Mati izpostavlja, da je za te vrste ohranjanje reda potrebno veliko medosebne komunikacije z videčim triletnim sinom, kar mu pomaga pri spoznavanju pomena določenih pravil in dogovorjenih ravnanj v družini. Mati izpostavlja, da zdaj tudi mlajši sin že razume pomen tovrstnih pravil za brata, v vsakdanji praksi pa je še vedno potrebna ponavljajoča komunikacija za utrjevanje zavedanja o teh dogovorih. Prav tako je potrebna

pogosta in ponavljajoča komunikacija o pomenu vzdrževanja dogovorjenega reda v domačem okolju tudi s sinom, ki ne vidi, za katerega smo med opazovanjem ugotovili, da mu temu ni lahko slediti. Oče in mati prepoznavata njegovo stisko. Z jasno, tudi neverbalno komunikacijo, spodbujata oba sinova k odgovornosti in upoštevanju dogovorov, sprejetih v družini.

Glede na podatke, pridobljene z opazovanjem z udeležbo ob obiskih dveh družin otrok s popolno slepoto, lahko ugotovimo, da gre za visoko organizirane družine, kar zahteva od staršev nenehno komuniciranje, dopolnjevanje dogovorov in spremljanje ravnanja vseh članov družine. Ugotovili smo, da je v družini z otrokom z OV tudi v domačem okolju potrebno veliko energije staršev za vzdrževanje in izboljševanje organizacije življenja v družini in domu, v katerem raste otrok z OV. Glede na ugotovitve ob opazovanju dveh obiskanih družin staršem to uspeva z empatičnim, sodelovalnim in na tak način učinkovitim komuniciranjem med člani družine.

Pridobljeni podatki opazovanja z udeležbo so potrdili, da je uspešno delovanje družine povezano z učinkovito komunikacijo med starši oziroma partnerjema, ki predstavlja medsebojno sprejemanje, spoštovanje, prepoznavanje in naslavljanje potreb drug drugega tudi s pomočjo besednega in nebesednega načina komuniciranja.

#### **4.2.2 Celodnevno srečanje družin otrok z OV**

Drugi del druge faze raziskave je predstavljalo opazovanje z udeležbo ob celodnevnom srečanju družin z otroki, ki imajo različne oblike okvare vida. Celodnevno aktivno srečanje staršev otrok z OV in njihovih videčih otrok je potekalo na Gorenjskem, in sicer v organizaciji Zveze društev slepih in slabovidnih Slovenije.

Pri opazovanju smo se posebej osredotočili na komunikacijo staršev otrok z OV. Opazovali smo medosebno komunikacijo med starši posameznih otrok, njihovo interakcijo z organizatorji in z drugimi udeleženci srečanja ter njihovo neverbalno medosebno komunikacijo. V procesu raziskovanja in opazovanja z udeležbo smo oblikovali že zgoraj opisana dodatna splošna raziskovalna vprašanja.

Ob začetku analize v drugi fazi raziskave pridobljenih podatkov izpostavljamo, da smo na celodnevnom srečanju opazovali komuniciranje staršev otrok z OV v več različnih komunikacijskih situacijah. Različne komunikacijske situacije so predstavljale izhodišča za iskanje odgovorov na določeno raziskovalno vprašanje.

Komunikacijske situacije smo zapisali že v poglavju o metodologiji raziskovanja vendar te točke navajamo ponovno, ker v sledeči analizi izhajamo iz njih. Zanimale so nas:

1. komunikacija staršev otrok z OV ob prihodu na srečanje;
2. druženje in komunikacija staršev otrok z OV pred začetkom strukturiranega programa srečanja;
3. komuniciranje staršev otrok z OV v času strukturiranega programa srečanja;
4. komunikacija staršev otrok z OV v času skupnega kosila;
5. komunikacija staršev otrok z OV ob vodeni vaji eholociranja v naravi;
6. participacija in sodelovanje staršev otrok z OV ob predavanju o avdiodeskripciji oziroma zvočnemu opisovanju za osebe z OV;
7. načini komuniciranja staršev otrok z OV ob gledališki predstavi Pika Nogavička.

Komunikacijske situacije, v katerih smo kot neposredni udeleženci in opazovalci pridobivali podatke z neposrednim opazovanjem, so se med seboj razlikovale.

Analizo rezultatov predstavljamo za vsako od zgoraj naštetih komunikacijskih situacij posebej.

#### 4.2.2.1 *Komuniciranje staršev ob prihodu na srečanje*

Vsi na srečanju udeleženi starši so bili pred prihodom obveščeni o prisotnosti opazovalca oziroma raziskovalca. Že ob prihodu družin smo opazovali prve medsebojne stike in odzive staršev otrok z OV, ne da bi se kot opazovalci na kakršenkoli način izpostavljali. Šlo je za odkrito, manj strukturirano opazovanje z neposredno udeležbo.

Družine z otroki so na srečanje prihajale posamezno. Prvi komunikacijski stik za večino staršev je bil pozdrav in stisk roke z organizatorico dogodka, ki je vsakega posebej pozdravila in ga usmerila v skupni prostor.

Naše opazovanje je pokazalo, da so se prvi stiki med starši in organizatorji, ne glede na to, ali sta bila prisotna oba starša otrok ali ne, odvijali podobno. Vsi prvi stiki so bili zaznamovani z veliko mero pozornosti staršev, ki jo namenjajo neposredno organizatorjem dogodka. Velika mera pozornosti staršev ob prihodu je bila namenjena tudi drugim osebam, ki so bile že v prostoru, kjer so organizatorji sprejemali družine. Telesna govorica staršev z jasnim očesnim stikom in podajanjem rok je izražala interes po vzpostavljanju pristnega komunikacijskega stika. Ob prihodu družin v prostor so bili odprti in jasni komunikacijski stiki tudi z organizatorji in tam prisotnimi prostovoljci.

Ker je bilo zunaj hladno, so starši otrok z OV kmalu po uvodnem pozdravu začeli svojim otrokom pomagati pri slačenju oblačil. V nekaterih družinah je bil poleg otroka s slepoto ali s slabovidnostjo prisoten tudi videči otrok. V več primerih teh družin so starši spontano predali videčemu otroku sorojenca z OV, da ga je ta popeljal v ločen prostor, kjer so se igrali otroci.

Že ob prihodu in v prvih stikih z organizatorji je bilo mogoče prepoznati aktivno medsebojno komunikacijo in usklajevanje med partnerjema v dvostarševskih družinah, pri čemer je komunikacija večinoma potekala neverbalno. Opazili smo očesni stik in poglede med partnerjema v paru, ki jih je drugi razumel brez besed. Prepoznati je mogoče usklajenost pri tem, kdo od staršev uredi oziroma pomaga sleči oblačila otroku z OV in kdo videčemu otroku. Ob tem so starši posameznega otroka z OV odprto komunicirali tudi z organizatorji in drugimi starši.

Po uvodnem pozdravu z organizatorico je večina staršev tudi fizično pristopila k drugim staršem. Opazovanje je pokazalo, da starši najprej pristopijo k članom družine, s katerimi se poznajo s prejšnjih srečanj. Večinoma je to pomenilo nasmeh, jasen očesni stik

in rokovanje. Članom družin, s katerimi se starši niso poznali, so večinoma namenili nebesedni način pozdrava, kimanje z glavo ali dvig dlani.

Skupni prostor srečanja je bil razdeljen na dva dela. En del je bil namenjen skupnemu druženju odraslih in otrok, v drugem delu pa je bil prostor urejen na način, da so se lahko otroci igrali sami oziroma ob prisotnosti prostovoljcev animatorjev komunicirali drug z drugim skozi igre in različne vrste ustvarjalnosti. Prostora sta bila ločena s stekleno steno, kar je pomenilo, da so starši lahko opazovali svoje otroke, čeprav so bili ti v drugem prostoru.

Prostor, namenjen druženju videčih otrok in otrok z OV, je bil opremljen z igračami in s prilagoditvami za otroke s slepoto ali s slabovidnostjo. Tla so bila opremljena z različnimi taktilnimi pripomočki, kot so oznake na tleh, na njih so bile položene površine z reliefi in podobno. Tam so otroci ob vodstvu animatorjev prostovoljcev ne glede na starost hitro našli svoj način igre. Nekateri so se plazili po tleh, risali ob mizi oziroma počeli nekaj, kar jih je v tistem trenutku zanimalo in je bilo primerno njihovim letom. Ker je bil prostor blizu skupnemu prostoru, kjer so se družili njihovi starši, so predvsem videči otroci večkrat zapustili igralni prostor in se pridružili staršem v drugem prostoru. Najpogosteje so jih otroci obveščali, kaj počnejo v drugem prostoru, ali so jih želeli peljati v ta prostor, da bi jim nekaj pokazali. Starši so se večinoma odzvali, a so se po tem, ko se je otrok spet igral, vrnili v prostor z odraslimi. Opazovanje je pokazalo, da so starši večinoma tudi v procesih komuniciranja z drugimi starši s pogledom občasno nadzirali svoje otroke. Posebej veliko pozornosti so namenjali otrokom z OV, nekoliko manj njihovim videčim sorojencem, razen v primeru, če je bil ta mlajši od otroka z OV.

V večini primerov so starši spontano izmenično komunicirali z organizatorko in z drugimi starši in otroki. Pogosta je tudi komunikacija staršev z otroki drugih družin, prav tako je pogosto opaziti usmerjanje in starševsko nagovarjanje lastnih otrok in otrok iz družin, ki se poznajo, k skupni igri. Starši otrok z OV se v večji meri posvetijo komunikaciji s prisotnimi odraslimi v prostoru, ko njihov otrok odide v drug prostor.

Z opazovanjem prvih stikov ob prihodu na srečanje smo ugotovili, da so vsi starši otrok, ne glede na vrsto okvare otrokovega vida in ne glede na število otrok v družini, pokazali interes za aktivno vzpostavljanje stika v različnih komunikacijskih situacijah. Ob prihodu se je spontano prepletlo več interakcij hkrati in po opazovanju telesne govornice in načinov odzivanja staršev lahko ugotovimo, da so starši otrok z OV večinoma aktivno vpleteni v komunikacijsko situacijo ob prihodu na skupno srečanje.



#### 4.2.2.2 *Komuniciranje staršev pred uradnim začetkom srečanja*

Kot opazovalci smo pri informatorju (organizatorju) vnaprej poizvedeli, kakšen je program celodnevnega druženja družin otrok z OV. Tako smo lažje zasnovali ključne točke opazovanja. Kljub temu so nas ugotovitve o načinih komuniciranja staršev ob opazovanju določenih komunikacijskih situacij presenetile.

Po uvodni komunikacijski odprtosti, aktivnem vstopanju staršev v interakcije z organizatorji in z drugimi starši ter jasnosti interakcij članov družin z otroki z OV smo pričakovali, da se bo komunikacija tudi v nadaljevanju srečanja aktivno nadaljevala. Ob neposrednem opazovanju načinov komuniciranja in vstopanja v komunikacijske situacije družin smo ugotovili, da po začetnih stikih komunikacija med starši delno zamre. Opazovanje je prineslo ugotovitve, da je začasna odsotnost organizatorke oziroma koordinatorke programa srečanja pustila odprt prostor nestrukturiranega preživljanja časa, kar se je vsaj začasno odrazilo v razpršeni in le občasni komunikaciji med udeleženci srečanja.

Te ugotovitve so se nam zdele presenetljive, saj bi po prvih stikih in odprti neverbalni komunikaciji staršev sklepali, da bo komunikacija stekla tudi v času, ki na srečanju ni bil točno strukturiran. Z opazovanjem tega nismo mogli potrditi. V prostoru so je začelo pojavljati mikroločevanje staršev od drugih, kjer so v verbalne interakcije vstopali le mož in žena oziroma oče in mati otroka z OV in njun otrok. Otroci so odhajali in se vračali iz prostora, ločenega za igro.

Ugotovili smo, da se je komunikacija med starši različnih družin razpršila tudi zaradi dejstva, da so nekateri otroci želeli čas preživljati na ploščadi pred prostorom srečanja, kar je vsaj za enega od staršev pomenilo sledenje otroku in prekinitvev komuniciranja, ki so ga prej vzpostavili v skupnem prostoru z odraslimi udeleženci.

Kot opazovalce nas je zanimalo, kakšne načine komuniciranja starši uporabijo za vzpostavljanje stika z nepoznanimi sodelujočimi srečanja. Komunikacijske situacije, v katerih bi starši pristopili k nepoznanim udeležencem srečanja, v tej fazi srečanja nismo opazili.

Nadaljevali smo z aktivnim opazovanjem dogajanja na ploščadi in na vrtu pred graščino, ki stoji zraven. Ta že desetletja predstavlja Dom Zveze društev slepih in

slabovidnih na Okroglem pri Kranju.<sup>9</sup> Ugotovili smo, da so starši, ki se med seboj niso poznali, tudi na ploščadi le naključno vstopali v verbalne komunikacijske procese. Pogosto je bilo vstopanje v medosebno komunikacijo posledica druženja otrok in s tem spontan začetek pogovora v zvezi z njihovimi dejanji ali potrebami. Kljub neposrednem opazovanju vstopanja staršev v interakcijo z drugimi starši pri večini staršev ni bilo zaznati posebne motivacije za navezovanje stikov s starši, ki jih ne poznajo. Tudi med nadaljnjim opazovanjem smo lahko prepoznali, da spontane interakcije med otroki, tako med videčimi kot med otroki z OV, posledično lahko vzpostavljajo verbalne in neverbalne stike med starši različnih otrok.

Opazili smo, da se nekateri starši umikajo iz prostorov, kjer je veliko udeležencev hkrati. Sledijo svojim otrokom, ki se igrajo v drugem prostoru ali zunaj, in ob tem pogosto ohranjajo svoj osebni prostor prazen, ne da bi vstopali v komunikacijo z drugimi. Starši, ki so se pogosteje vsaj začasno umaknili iz skupnih prostorov in potencialnih krogov verbalne komunikacije, so bili očetje otrok z OV.

Med opazovanjem medsebojnih interakcij med starši otroka z OV smo ugotovili, da kadar eden od staršev prevzame skrb otroka z OV, se njegov partner pogosto odzove spontano neverbalno. Nekateri se s partnerjem spogledajo, drugi se spontano umaknejo iz prostora ali vstopajo v interakcije z drugimi.

Velik del opazovanja smo namenili tudi preučevanju neverbalne komunikacije oziroma telesne govorice staršev otrok z OV. V večini primerov so pri starših otrok z OV prisotni znaki telesne oziroma fizične utrujenosti. Opazili smo umikanja iz skupnega prostora in pasivno sodelovanje v pogovorih. Fizične znake utrujenosti smo prepoznali tudi v počasnejšem gibanju, ko v določenem trenutku niso odgovorni za otroka, oziroma v pasivnem vedenju, kadar pozornost otroku posveča partner ali nekdo drug, ki mu starš zaupa.

---

<sup>9</sup> Dom oddiha Zveze društev slepih in slabovidnih Slovenije na Okroglem pri Kranju sestoji iz dveh objektov, ki se nahajata na mirni lokaciji z lastnim parkom s sprehajalno alejo.

Po ugotovitvah opazovanja z udeležbo lahko zaključimo, da večina staršev v času pred začetkom strukturiranega programa srečanja ne vzpostavlja posebnih komunikacijskih stikov oziroma se namensko ne povezuje z drugimi starši. Vsi se odzovejo, kadar so nagovorjeni s strani organizatorja ali drugega starša, pri čemer je slednje veliko manj pogosto.

Opazovanje načinov komuniciranja med starši v času med prihodom in začetkom uradnega programa srečanja je pokazalo, da je komunikacija sprotna, večinoma spontana in razpršena. Pri večini staršev ni opaziti posvečanja pozornosti določeni temi pogovora ali določeni komunikacijski situaciji. Opaziti je starševsko seznanjanje s prostorom, njihovo opazovanje in usklajevanje delitve pozornosti z drugim staršem glede skrbi za otroka z OV ter med organizatorjem in drugimi prisotnimi udeleženci srečanja.

Ob opazovanju nas je zanimalo, ali bo kdo od staršev otrok z OV pristopil k raziskovalcem, ki smo bili v nadaljevanju srečanja viden del udeležencev. Po ugotovitvah nihče od staršev ni bil posebej pozoren na opazovalce.

#### *4.2.2.3 Komuniciranje staršev v času strukturiranega programa srečanja*

Ena od komunikacijskih situacij, ob katerih smo opazovali stopnjo participacije in s tem načine komuniciranja staršev otrok z OV, je bil strukturirani del programa srečanja. To je predstavljalo dopoldansko predavanje svetovno znanega inštruktorja ehlokacije Juana Ruiza.<sup>10</sup> Sledilo je skupno kosilo, v popoldanskem delu programa pa sta bili predavanji o produkciji zvočne knjige in o zvočnem opisovanju filmov ter risank za osebe s slepoto ali slabovidnostjo.

V skupnem prostoru smo pred začetkom predavanja opazili vzpostavitev nove dinamike komunikacijskih stikov. Dinamika komuniciranja se je v skupnem prostoru spremenila v hipu, ko so organizatorji začeli pripravljati prostor za predavanje. Starši so se večinoma odzvali na spremembo razporeditve stolov in pohištva v skupnem prostoru, ki je napovedovala začetek predavanja. Nekateri očetje so pri pripravah aktivno sodelovali,

---

<sup>10</sup> Juan Ruiz: edini uradni slepi inštruktor mobilnosti v Evropi. Inštruktor ehlociranja je začel ehlokacijo učiti leta 2010. Do danes je to delo opravljal v približno 30-ih državah. Prihaja iz ameriške organizacije Visioneers, trenutno pa živi na Dunaju.

prijeli za stole in pomagali prostovoljcem Zveze pospraviti mize. Ob tem je večino časa tekla večinoma nebesedna komunikacija med starši in organizatorji.

Ko je bil skupni prostor pripravljen za predavanje, ki je sledilo, se je večina staršev spontano in brez dodatnega povabila organizatorjev posedla na naključno izbrane stole. Navadno sta starša posameznega otroka sedla skupaj. Otrok je sedel ob enem od njiju. Starši so pogosteje izbirali stole ob članih družin, ki so jih poznali s prejšnjih srečanj.

Preden so zasedli stole, je bilo mogoče opaziti nekaj interakcij med starši manjših otrok o tem, kdo bo prevzel skrb za otroka med potekom predavanja. Starejši otroci z OV so bili večinoma v sosednjem prostoru, kjer so risali ali komunicirali z mladimi animatorji. Mlajši otroci so večinoma želeli ostati vsaj z enim od staršev. Nekatere otroke s popolno slepoto so imeli starši med predavanjem poleg sebe. Tem smo v procesu opazovanja z udeležbo namenili posebno pozornost.

Ugotovili smo, da so starši, kljub temu da so imeli ob sebi otroka z OV, ki je sčasoma postajal nemiren, sledili predavanju o ehokaciji. Z opazovanjem obrazne mimike in telesne govorice je bilo mogoče prepoznati, da staršem tema ehokacije, torej orientacije v prostoru s pomočjo odboja zvoka, večinoma še ni znana, jih pa zanima. Večina staršev je poslušala zelo zbrano, nekateri od njih niti niso več pogledovali v sosednji prostor, kjer so se za steklom družili njihovi starejši otroci.

Ob začetku predavanja niso bili vsi starši, udeleženi na srečanju, prisotni v skupnem prostoru. Nekateri, večinoma očetje, so svojimi otroki ostali zunaj oziroma so bili z njimi izven prostora uradnega programa srečanja.

V procesu opazovanja z udeležbo smo bili pozorni tudi na razlike v načinih vstopanja v komunikacijske situacije otrok s slabovidnostjo v primerjavi z otroki s popolno slepoto. Opazovanje otrok s slabovidnostjo je kazala nekoliko drugačno sliko aktivnosti in vstopanja v komunikacijske procese. Otroci s slabovidnostjo, ne glede na starost, so se pogosteje igrali z videčimi otroki in so pogosteje stopali v medsebojne interakcije z otroki, ki imajo okvaro vida kot njihovi vrstniki s popolno slepoto. Otroci s popolno slepoto so se v večji meri zadrževali v bližini staršev ali ob videčih sorojencih.

Opazovanje pogostosti interakcij med starši in otroki z OV je pokazalo, da večina otrok z OV ves čas vstopa v verbalno interakcijo s svojimi starši. Otroci z OV po opazovanjih pogosto verbalno nagovarjajo starše, kljub temu da so starši vpleteni v komunikacijski proces z nekom drugim. Starši se na otrokove besede večinoma hitro

odzovejo. Nekateri starši otroku jasno povedo, naj počakajo, da se mu bodo posvetili, ko zaključijo pogovor z drugim, večina staršev pa svojo komunikacijo prekine in se posveti otrokovi potrebi po komunikaciji. S tem prilagodi svoj način komuniciranja z okolico komunikaciji z otrokom. Opazovanja so pokazala, da to posebej pogosto velja za komunikacijo z otrokom z OV, nekoliko manj v primeru komunikacije z videčim otrokom. Starši komunikacijo z videčim otrokom zaključijo hitreje oziroma se prej spet posvetijo sogovorniku in komunikaciji, ki jo je otrok s svojim nagovorom prekinil.

Opazili smo, da predvsem otroci s popolno slepoto niso pogosto zapuščali prostorskega radija, kjer so še lahko slišali materin ali očetov glas. Večina otrok s popolno slepoto, ne glede na starost, se je večina časa družila s svojimi starši oziroma z animatorji, ki so jih vodili po dvorišču ali v prostorih za igranje.

Ključna ugotovitev opazovanja z udeležbo ob prvem delu strukturiranega programa srečanja je, da kljub spodbudnemu in medosebni interakciji namenjenemu predavanju inštruktorja ehlokacije večina staršev ni aktivno vstopala v verbalne interakcije s predavateljem. Z opazovanjem telesne govorice in mimike staršev smo ugotovili, da jih vsebina predavanja zanima, ne prepoznamo pa aktivne udeležbe, ko gre za postavljanje vprašanj.

V kasnejšem opazovanju odzivov staršev pri vodeni vaji ehlokacije na terenu se je pokazalo, da večina staršev v času predavanja še ni v celoti razumela tematike in so posledično ostali zadržani pri vstopanju v verbalno komunikacijo s predavateljem. Razen dveh družin, ki sta z inštruktorjem ehlokacije s svojimi otroki že sodelovali, ga drugi starši osebno niso poznali.

V času predavanja oziroma strukturiranega programa srečanja smo z opazovanjem prepoznali visoko mero zadržanosti staršev otrok z OV v oblikah aktivnega komuniciranja z vprašanji, namenjenimi predavatelju ali organizatorju, čeprav jim je bil ponujen tudi prostor za prosto izmenjavo vtisov, mnenj in vprašanj. Kot opazovalci lahko zaključimo, da v tej fazi srečanja še ni mogoče prepoznati proste in spontane komunikacije med udeleženci, organizatorji in sodelujočimi strokovnjaki na srečanju.

#### 4.2.2.4 *Komuniciranje staršev v času skupnega kosila*

Kot opazovalci načinov komuniciranja staršev otrok z OV s soudeleženci srečanja smo ob skupnem kosilu ugotovili, da se je interakcija med posameznimi družinami udeleženkami intenzivirala. Besedna komunikacija je bila pogostejša in bolj sproščena med starši otrok z OV, ki so ob dolgi mizi sedeli skupaj oziroma drug nasproti drugemu. Ti so komunicirali intenzivneje kot v prejšnjih delih srečanja, ko je bila komunikacija bolj vpljudnostna, manj načrtna, pozornost staršev pa je bila usmerjena predvsem v predavanja oziroma v komunikacijo s strokovnimi delavci in organizatorji srečanja. Hkrati pa smo ugotovili, da so nekateri starši, posebej mati samohranilka z dvema otrokoma s posebnimi potrebami in starši z dvema otrokoma, videčo deklico in deklico s slabovidnostjo, komunicirali manj pogosto z drugimi starši in organizatorji, saj so sedeli ob koncu dolge mize.

Opazili smo, da je na načine komuniciranja ob skupnem kosilu prispevala prav postavitev prostora z dolgo mizo na sredini. Takšna postavitev je omogočala boljše komunikacijo v času kosila tistim, ki so sedeli blizu, veliko manj pa tistim, ki so sedeli ob končnih robovih dolge mize.

Opazovali smo proces posedanja za mizo. Člani družin, ki so se posedli med prvimi, so izbrali središčna mesta ob mizi. Ob njih so sedli starši, s katerimi se poznajo. Družine, ki so bile po informacijah organizatorke tu prisotne prvič, so se posedle zadnje oziroma so čakale, katera mesta bodo ostala nezasedena. V nekaterih primerih so si mesta za mizo izbrali njihovi otroci. V teh primerih so starši večinoma sledili otrokovi izbiri. Otrokova izbira sedišča je bila pogosto povezana s tem, kje je sedel njihov vrstnik oziroma otrok, s katerim se je uspel povezati ob igri ali pa sta se z njim poznala s prejšnjih druženj. Še pogosteje pa je bilo izbira sedišča otroka z okvaro vida povezana z vodstvom oziroma usmerjanjem videčega sorojenca.

Kljub temu da so starši, posebej ob čakanju na postrežbo jedi, ki je trajala ob tako velikem številu udeležencev kar nekaj časa, intenzivno komunicirali drug z drugim in odpirali zelo različne teme, pa je bila pozornost enega od staršev ves čas na vsaj enem od otrok, najpogosteje pri otroku z okvaro vida. Nekateri otroci z okvaro vida niso želeli sedeti. Tako je petletni fantek, ki se je rodil z nerazvitimi očmi, ves čas hodil po prostoru in okrog dolge mize, ne da bi namensko stopal v komunikacijo s komerkoli. Dečkova mati je bila večino časa vpletena v pogovor z eno od mater, ki je sedela pri mizi nasproti nje, medtem

ko je dečkov oče, ki je prav tako sodeloval v tem pogovoru, svojo pozornost ves čas namenjal tudi premikom in dejanjem sina.

Tudi med kosilom komunikacija med starši ni zamrla, se je pa v veliki meri porazdelila med komunikacijo z otrokom z okvaro vida in pozornostjo, ki so jo starši namenjali pomoči otroku pri jedi. Kot opazovalci smo ugotovili, da je v dvostarševskih družinah mogoče zelo hitro prepoznati dinamiko oziroma dogovor med staršema, kdo bo najprej poskrbel za otroka z okvaro vida in šele potem poskrbel tudi za lastni obed. Mogoče je prepoznati neverbalno komunikacijo med obema staršema, ki brez besed sporoča, kdaj je poskrbljeno za otroka z okvaro vida. Tako lahko starš, ki je prej skrbel za pomoč otroku, preda to skrb drugemu staršu, ki je z obedom končal in zdaj lahko prevzame skrb oziroma se popolnoma posveti otroku z okvaro vida, da bi drugi starš lahko začel z obedom.

V primerih, ko so na srečanje prišle z otroki samo matere, je dinamika komuniciranja ob kosilu drugačna. Večina otrok z okvaro vida, s katerimi so prišle matere na srečanje same, je bilo starejših in s tako vrsto okvare, da lahko povsem samostojno obedujejo. Kljub temu vsaka od mater najprej poskrbi za svojega otroka in šele potem sama začne z obedom.

Opazovali smo odzive staršev otrok z OV na prošnje njihovih otrok ob kosilu. Starši se v večini primerov takoj in jasno odzovejo na otrokove želje. Kljub temu da so nekateri od staršev vpleteni v pogovore, te prekinejo, da lahko ustrežejo otroku. V nekaterih primerih otrok potrebuje pomoč oziroma vodenje do toaletnih prostorov. V teh primerih se starši odzovejo nemudoma, kar ima za posledico popolno spremembo načina komuniciranja z drugimi starši. V večini primerov komunikacijo povsem prekinejo, nekateri z opravičilom, drugi brez.

V več primerih smo ugotovili, da starši, ki so vpleteni v intenzivno komunikacijo z nekom drugim in v to komunikacijo otrok vstopa, ne da bi izrazil jasno potrebo, kaj želi, otroku verbalno postavijo mejo. Povedo mu, da se pogovarjajo in naj počaka. Na tak način ne prekinejo komunikacije z odraslimi sogovorniki, hkrati pa ne ignorirajo otrokove trenutne potrebe po sporazumevanju.

Čas opazovanja kosila kot ene od komunikacijskih situacij skupnega srečanja se je podaljšal na več kot uro. Ugotovili smo, da se je komunikacija med starši in med strokovnjaki, ki so prav tako sedeli za skupno mizo, po zaključeni glavni jedi še bolj intenzivirala. Z opazovanjem smo ugotovili, da čakanje na sladico za otroke ni več pomenilo nujnega sedenja ob starših, kar pa je tudi staršem dalo priložnost, da so se za

določen čas presedli k drugemu sogovorniku. Ob tem je navadno skrb za otroka z okvaro vida prevzel drug starš ali pa se je otrok umaknil v prostor za igranje, kjer je bilo še vedno organizirano varstvo.

Kot opazovalci smo opazili, da način postavitve dolge mize ni primeren za učinkovito medsebojno komunikacijo večjega števila udeležencev, kar so očitno prepoznali tudi starši sami in se začeli presedati bližje k potencialnim sogovornikom. To nakazuje na večjo motivacijo staršev za aktivno vzpostavljanje komunikacije z drugimi. Več staršev je vstalo s svojega sedeža in sledilo potrebam in premikom svojih mlajših otrok. Tudi v tem primeru se je pokazala že prej vidna dinamika, da je vstal le eden od staršev in sledil otroku oziroma je le eden od staršev svojo pozornost posvečal otroku ločeno od preostalih procesov komuniciranja za mizo. Drugi starš, po ugotovitvah večinoma tisti, ki je prej obedel prvi in je že v času, ko je jedel, otrok lahko v celoti najprej poskrbel zase, je zdaj večinoma ostal za mizo in nadaljeval s pogovori, ki so se vzpostavljali z drugimi starši oziroma s prisotnimi strokovnjaki.

#### *4.2.2.5 Komuniciranje staršev ob vodeni vaji ehlokacije v naravi*

Opazovanje in preučevanje načinov komuniciranja staršev otrok z OV, načine njihovega vstopanja v komunikacijske procese in načine sodelovanja v različnih komunikacijskih situacijah ob skupnem srečanju smo nadaljevali ob vodeni vaji ehlociranja v naravi.

Staršem otrok z OV je bila kot del programa celodnevnega srečanja na voljo možnost izkušnje ehlociranja v naravi. Staršem, ki so se za to odločili, so s posebnimi očali popolnoma zakrili možnost vida, da bi dosegli simulacijo okvare vida oziroma popolne slepote. Za to izkušnjo se niso odločili vsi starši otrok z OV. Več kot polovica udeležencev se je ob pomoči strokovnih delavcev in inštruktorja ehlokacije Juana Ruiza podala na prepoznavanje zvokov in šumov na nekaj sto metrov dolgi poti skozi naraven gozd do reke. V vaji so se starši osredotočali na prepoznavanje naravnih in umetnih šumov, zvokov in glasov ob poti, ki je niso mogli videti. Starši, ki se vaje niso udeležili, so večinoma ostali v skupnem prostoru srečanja.

Namen vaje je bil, da bi starši prepoznali določene zvoke in odboje zvokov, ki jih ehkoloratorji z različnimi stopnjami okvare vida uporabljajo za orientacijo predvsem v naravnih okoljih, zaradi množice in neločljivosti zvokov pa nekoliko manj v mestih.



Glede na ugotovitve, do katerih smo prišli z opazovanjem odzivov staršev, lahko povzamemo, da se je velika večina staršev, ki so se vaje udeležili, naloge lotila motivirano. To je bilo mogoče prepoznati v aktivnem sodelovanju med starši, ki se je vzpostavilo že pri nameščanju prevez čez oči in pripravi na vajo. Vodja vaje, ehologator Juan Ruiz, je s preprostimi in jasnimi napotki pridobil pozornost v vaji sodelujočih staršev.

Pri opazovanju smo med telesno govorico v vaji sodelujočih staršev otrok z OV in med gibanjem izučenega ehologatorja Ruiza prepoznali velike razlike. Starši so s prevezami čez oči hodili nestabilno, nekateri so se oprijemali partnerja, tisti, ki so uporabljali belo palico, se z njo sprva niso znašli in so jo šele v nadaljevanju hoje uporabili kot pomagalo pri gibanju. Po prvih nekaj metrih prehojene poti in inštruktorjevih jasnih napotkih, čemu naj sodelujoči prisluhnejo oziroma na kaj naj bodo pozorni, se je vzpostavil spontan in učinkovit način komuniciranja med vsemi, ki so vajo izvajali.

Kot učinkovito komuniciranje smo prepoznali zelo jasna in natančna vprašanja, ki so jih starši postavljali inštruktorju ob izvajanju vaje. Sodelujoči so dobili jasno navodilo, da je za to vajo potrebno čim več tišine, da bi lahko prepoznavali glasove in šume, bistvene za pomoč pri orientaciji. Vsi starši so se aktivno odzivali na inštruktorjeve napotke, hkrati pa so vzdrževali potrebno tišino. Inštruktor je s svojim pristnim in neposrednim načinom komuniciranja spodbujal starše k učinkovitosti vaje. Z duhovitimi besedami na svoj račun je inštruktor pripomogel k vzpostavljanju sproščene in sodelovalne komunikacije med udeleženci. Po poti jih je spodbujal k čuječemu spremljanju glasov in zvokov, ki jih zaznavajo v tistem trenutku. Mestoma je kdo od staršev komentiral trenutno zaznavanje, večinoma pa so starši stali na mestu s spuženimi rokami ali z dlanjo na vrhu bele palice in pozorno poslušali. Večina staršev je rahlo dvignilo brade, drugi so obračali glavo v smeri močnejših zvokov. Telesna govorica staršev je večinoma izražala osredotočenost in motiviranost.

Komunikacijska slika med starši, ki so se vaje udeležili, se je zelo spremenila, ko so na cilju spustili prevezo z oči. Večina staršev je pokazala interes po komunikaciji z inštruktorjem, najpogosteje v obliki vprašanj. Inštruktor ehologacije je posameznemu staršu posvetil svojo pozornost in čas. Večina staršev je vse bolj prosto komunicirala med sabo, izražali so začudenje nad inštruktorjevimi sposobnostmi. Izražali so besede, ki so opisovale navdušenje nad tem, kaj vse se da prepoznati skozi zvoke, prepoznavati smeri zvoka in podobne spretnosti, ki so starše očitno navdušile. Vse več so starši komunicirali tudi med sabo. Vsebina pogovorov je bila jasno povezana s fenomenom človeškega

eholociranja, ki ga je s svojimi sposobnostmi eholociranja v naravi predstavljal vodja vaje eholociranja Juan Ruiz, ki je sicer tudi trener eholokacije za otroke.

Ob vrnitvi v skupni prostor se je medsebojna komunikacija med starši, prisotnimi na vaji, razlikovala od tistih, ki so ostali v skupnem prostoru in te izkušnje niso imeli. Medsebojna komunikacija med starši, ki so opravili vajo eholokacije, je bila bolj prosto vodena v primerjavi s komunikacijo pred opravljeno vajo. Tudi starši, ki prej niso namensko stopali v komunikacijo z drugimi, so delili svoje poglede na eholokatorsko izkušnjo. Telesna govorica večine staršev je kljub znakom utrujenosti odražala večjo mero sproščenosti v primerjavi s telesno govorico pred opravljeno vajo. Starši so se več gibali po prostoru, večkrat je bilo opaziti smeh staršev. V medsebojno komunikacijo so vstopali tudi starši, ki se pred srečanjem niso poznali.

Starši, ki se vaje niso udeležili, so informacije in izkušnje udeležencev vaje eholociranja sprejeli z zanimanjem. K vzpostavitvi novih in bolj prepletenih komunikacijskih procesov je po naših ugotovitvah ob opazovanju pripomoglo prav postavljanje vprašanj staršev, ki vaje niso izkusili. Starši z izkušnjo eholociranja so se aktivno odzivali na postavljena vprašanja drugih staršev in organizatorjev. Komunikacija je potekala jasno, spoštljivo; starši so bili aktivno vpleteni v pojasnjevanje, v dodatno poizvedovanje in v izražanje navdušenja nad tem, kar so videli v postopanju eholokatorja s popolno slepoto.

Po ugotovitvah aktivne udeležbe z opazovanjem lahko sklepamo, da starši otrok z OV ob primerni stimulaciji in zanje primernem načinu posredovanja informacij tudi o njim neznanih vsebinah spremenijo načine komuniciranja z drugimi. Starši postanejo veliko bolj neposredni v načinu verbalnega sporočanja, aktivno se vključujejo v pogovor, izražajo zanimanje in postavljajo vprašanja. Prav tako smo opazili, da so po vrnitvi s terenske vaje eholociranja starši pogosteje vstopali v pogovore.

V komunikaciji med starši so bili jasno izraženi tudi dvomi o možnosti usposabljanja na področju eholokacije v Sloveniji, o dosegljivosti te vrste izobraževanj in o tem, da določeni otroci tega kljub uspešnosti metode te vrste sposobnosti ne bi mogli razviti. Kljub izraženim dvomom, ki jih metoda eholociranja sproža med starši, je izkušnja vaje z eholokacijo spodbudila načine komuniciranja staršev otrok z OV, ki jih pred tem nismo prepoznali. Ugotovili smo, da med starši ni bilo več tistih, ki bi se fizično umikali in izstopali iz trenutnih komunikacijskih procesov. Komunikacija med starši je aktivno potekala tudi po tem, ko je organizatorica napovedala naslednjo točko programa, predstavitev produkcije

zvočnih knjig in predavanje o zvočnem opisovanju avdiovizualnih enot (risanke, dokumentarni filmi, mladinski filmi ...) za otroke in mlade.

#### 4.2.2.6 *Komuniciranje staršev ob predavanju o zvočnem opisovanju za osebe z OV*

Po končani vaji ehlokacije v naravi in večji meri sproščenosti med udeleženci, ki jo je ta izkušnja prinesla med starše otrok z OV, se je po naših opazovanjih odrazila tudi v komunikacijskih situacijah, ki so sledile. Po programu srečanja je najprej sledilo predavanje o produkciji zvočnih knjig. Več kot polovica staršev otrok z OV se je pridružila predavanju o zvočnih knjigah, ob njih je bilo manj otrok z okvaro vida. Večinoma so se otroci v spremstvu drugega starša ali prostovoljcev sprehajali po dvorišču oziroma so se igrali v prostoru, namenjenem igri.

Ob opazovanju smo opazili razliko v pogostosti komuniciranja staršev v primerjavi z jutranjim predavanjem predavatelja in inštruktorja Juana Ruiza. Dinamika sodelovanja staršev pri predstavitvi produkcije zvočnih knjig je bila pestrejša kot pri predavanju inštruktorja. Starši so na predavanju postavljali vprašanja in izražali mnenja.

Opazovanje komuniciranja staršev z udeležbo smo nadaljevali tudi ob predavanju o zvočnem opisovanju filmov in risank za osebe s slepoto ali slabovidnostjo. Opazili smo, da so prisotni starši v prvem delu predavanja ob predstavitvi zvočnega opisovanja avdiovizualnih enot večinoma pozorno poslušali in manj verbalno sodelovali.

V drugem delu so bili starši povabljeni k interakciji v zvezi s poznavanjem metode zvočnega opisovanja filmov ter risank in takrat smo opazili zanimiv obrat v komunikaciji med starši in predavatelji. Starši so izrazili, da zvočnega opisovanja za osebe s slepoto in slabovidnostjo večinoma ne poznajo, ob predstavitvi primera dela zvočno opisanega mladinskega filma pa so začeli postavljati vse več vprašanj. Opazili smo, da se je ob tem ponovno vzpostavila tudi komunikacija med starši samimi. Večinoma pa se niso pogovarjali o zvočnih opisih filmov, ampak je ta tema predstavljala le izhodišče za pogovor, ki si je vzpostavil spontano in javno – med predavateljico in med prisotnimi starši – o tem, kako se kot starši pogosto počutijo, da jih določeni strokovnjaki ne slišijo in ne razumejo. Več staršev je prosto spregovorilo o stiskah, ki so jih doživljali v procesu postavljanja diagnoze otrokove okvare vida. Prav tako je več staršev prosto govorilo o pomanjkanju slišnosti s strani institucij, ki se v Sloveniji ukvarjajo z osebami s slepoto in

slabovidnostjo ter njihovimi družinami. Po opazanju se je v določenem trenutku oblikovala skupina, v katerem so zbrani starši ob predavanju o zvočnem opisovanju zelo spontano začeli govoriti o tem, kaj vse bi se še lahko storilo za osebe s slepoto in slabovidnostjo v Sloveniji, če bi ob tem boljše slišali tudi njihove starše in izkušnje, ki so jih na poti otrokovega razvoja pridobili.

Z opazovanjem dogajanja ob predavanju o zvočnem opisovanju smo ugotovili, da starši potrebujejo pogovor o tem, kaj doživljajo in kaj so doživeli na poti od rojstva otroka z okvaro vida. Posebej zanimivo je bilo opazanje, kako so se teme stisk in nerazumevanja na tej poti spontano prikradle v proces komuniciranja, ki ga je vzpostavila predavateljica o zvočnih opisih filmov in risank za njihove otroke.

Ob opazovanju vzpostavitve odprtih pogovorov med starši tudi v večji skupini lahko sklepamo, da starši želijo in zmorejo komunicirati drug z drugim. Lahko ugotovimo, da starši želijo izraziti svoja vprašanja, stiske in vsakodnevne dileme, predpogoj pa je varno in za izražanje in komunikacijo (p)odprto okolje, ki se je – v primeru skupnega srečanja staršev – vzpostavilo s pomočjo kakovostne komunikacije inštruktorja in drugih sodelujočih.

Z opazovanjem smo nadaljevali tudi, ko so starši zaradi nadaljevanja programa po časovnici morali vzpostavljeni pogovor prekiniti. Organizatorji so se na aktiven pogovor med starši odzvali na način, da so nekoliko zamaknili začetek načrtovane gledališke predstave Pika Nogavička. Kljub temu da se je skupni pogovor prekinil, so nekateri starši nadaljevali pogovore o temi povezanosti in prešibkem pretoku informacij med njimi in med institucijami tudi v času priprav prostora za gledališko predstavo.

#### *4.2.2.7 Komuniciranje staršev ob gledališki predstavi za otroke*

Med pripravami prostora za gledališko predstavo smo opazovali komuniciranje staršev z otroki. Tako z videčimi kot z otroki z OV so starši vstopali v pogovor o gledališki predstavi o Piki Nogavički in o tem, kaj lahko pričakujejo, ko bo prišla Pika. Starši so videčim otrokom, ki so tekali okrog, pojasnjevali, naj ostanejo v prostoru, ker prihaja Pika Nogavička, in tako videči otroci kot otroci z okvaro vida so s telesno govorico, nekateri pa tudi z glasno besedno komunikacijo, izražali svoje navdušenje.

Opazovali smo starše otrok z OV ob navdušenju njihovih otrok. Večini staršev se obrazi ob tem sprostijo, čeprav njihova telesna govorica še vedno sporoča visoko stopnjo

pripravljenosti in budnega spremljanja situacije v prostoru, kjer je bilo vse pripravljeno za gledališko predstavo. Starejši otroci, tako videči kot tisti z okvaro vida, so večinoma jasno izražali veselje in so brez zadržkov sedeli med vrstniki ter se občasno obračali proti prostoru, od koder so nazadnje slišali svoje starše. Tudi otroci z okvaro vida so se občasno obračali v smer, od koder je prišel glas starša, četudi so bili zdaj starši tiho. Nekateri starši so manjše otroke z okvaro vida držali v naročju ali so ti sedeli blizu njih.

Ko se je predstava začela, smo zasledili spremembo v vedenju staršev otrok z OV. Predstava je bila prilagojena otrokom z okvaro vida in je bila zasnovana tudi taktilno, da so se tudi otroci s slepoto lahko vključevali s tipanjem in ob poudarjenih slušnih dražljajih sledili pripovedovanju lika. Šele takrat, ko je lik Pike Nogavičke oživel pred otroki, so starši začeli vidno umirjati. Njihovi pogledi niso bili več fiksirani le na vedenje otroka. Nekateri so se naslonili na naslonjač stola, prosto spustili roke v naročje ali stegnili noge pred sabo.

Starši, ki so imeli otroka z okvaro vida v naročju, so na videz pozorneje sledili gledališki predstavi. Z otroki so s šepetanjem stopali v komunikacijo tudi med igrano predstavo. Pri starših, katerih otroci so sedeli dlje stran, smo opazili, da so pozornost usmerili bolj vase. Nekateri so spustili brado in le pasivno spremljali dogajanje pred sabo, drugi so spremljali Pikin lik, a se nanj niso odzivali.

Starši med predstavo večinoma niso komunicirali drug z drugim. Večina staršev je mirno sedela, gledala pred sabo in občasno spremljala odzive ne le svojega, pač pa tudi drugih zbranih otrok. V telesni govorici staršev je bilo mogoče opaziti večjo sproščenost kot pred začetkom predstave. Nekateri so sedli na stole v zadnjem delu jedilnice in iz ozadja pasivno opazovali dogajanje. Nekaj očetov, ki so med seboj komunicirali že prej, je odšlo na dvorišče, kjer so nekateri prižgali cigareto in med seboj stopali v kratkotrajne komunikacijske situacije.

Po opazovanjih je začetek gledališke predstave za starše otrok z OV pomenil čas, ki ga lahko uporabijo za počitek. To se je kazalo tudi v manj aktivni komunikaciji z okolico. Tudi telesna govorica staršev, ki so zapustili prizorišče gledališke predstave in jih je bilo mogoče opazovati skozi velika stekla jedilnice, je bila manj intenzivna. Gibi rok staršev so bili počasnejši, pogledi bolj usmerjeni v sogovorca oziroma v park z velikimi drevesi, na robu katerega so stali. Večina staršev, ki so ostali z otroki v jedilnici, je delovala, kot bi se »izklopili«. Otroci jih večinoma niso več iskali, saj so pozorno spremljali lik Pike Nogavičke.

V drugem delu gledališke predstave smo pri nekaj otrocih opazili, da se jim zmanjšuje osredotočenost. Vse pogosteje so začeli pogledovati okrog, se obračati v smeri, od koder

so nazadnje slišali svoje starše. Nekateri so tudi glasno klicali mater. V teh primerih so se starši, kot bi se ponovno vklopili, hitro odzvali. Navadno so pristopili k otroku in mu kaj zašepetali.

Ob prvih znakih nemira otrok z okvaro vida se aktivirajo tudi starši. Njihova telesna govorica se spremeni. Med sedenjem se spremeni njihova drža, nekateri se vzravnavajo, kot bi bili v pripravljenosti, in aktivno opazujejo odzive svojih otrok. Ko jih otrok pokliče ali nakaže, da jih išče, se nekateri starši odzovejo takoj, nekateri pa nekaj trenutkov počakajo, kot bi želeli videti, kako se bo njihov otrok znašel. Starejši otroci z okvaro vida večinoma ne komunicirajo veliko med sabo, se pa odzivajo na pobude igralke, ki igra lik Pike Nogavičke, in večinoma zelo interaktivno sodelujejo ob gledališki predstavi.

#### **4.2.3 Povzetek ugotovitev opazovanja z udeležbo na srečanju staršev otrok z OV**

Po dobljenih rezultatih opazovanja z udeležbo lahko odgovorimo na raziskovalno vprašanje druge faze raziskave, v kateri nas je zanimalo, kakšni so načini komuniciranja staršev z drugimi starši otrok z OV (SRV9).

Že v prvi fazi raziskave, kjer smo s starši otrok z OV izvedli pogovore, se je pokazalo, da starši pripisujejo velik pomen medosebni komunikaciji in deljenju informacij z drugimi starši otrok z OV. Ob opazovanju z udeležbo ob skupnem srečanju družin otrok z OV nas je posebej zanimalo, na kakšen način starši otrok z OV vstopajo v komunikacijske procese z drugimi starši in na kakšne načine se ti odzivajo.

Rezultati opazovanja so pokazali, da starši otrok z OV kmalu po prihodu na srečanje in po prvih stikih z organizatorji svojo pozornost namenjajo drugim staršem, prisotnim v skupnem prostoru. Opazili smo, da se prvi stiki (pozdrav, objem, trepljanje po rami ...) najpogosteje izvedejo med starši, ki se poznajo iz prejšnjih druženj. Opazovanje staršev, ki so bili na srečanju prvič, je pokazalo, da so se ti v prvih minutah srečanja v večji meri posvečali stikom z organizatorjem in z lastnim otrokom oziroma partnerjem.

Načini komuniciranja med starši se v času kosila spremenijo. Tudi opazovanje komuniciranja staršev otrok z OV v času kosila je pokazalo razliko v načinih in pogostosti komuniciranja med starši, ki so se poznali, in tistimi, ki prisotnih na srečanju niso poznali. Sodeč po opazovanju, se to odraža tudi v izbiri stolov, kje bodo sedeli ob dolgi mizi. Starši, ki so se poznali iz prejšnjih druženj, sedijo skupaj.

Starši, ki so že prej vstopali v pogovore, te nadaljujejo tudi po tem, ko se posedejo, navadno drug nasproti drugega ali drug zraven drugega. Večinoma med njimi sedijo njihovi otroci z okvaro vida. Starši, ki že prej niso aktivno vstopali v pogovore z drugimi starši, zasedejo stole kasneje in ob koncih dolge mize. Slednji ob čakanju na jedi večinoma komunicirajo (le) s partnerjem oziroma z otrokom.

Opazovanje je pokazalo, da se je slika komuniciranja med starši različnih otrok z okvaro vida bistveno spremenila po vrnitvi z vaje eholociranja v naravi, med katero so starši pod vodstvom inštruktorja stopali v spontane stike in medsebojno sodelovanje. Po končani vaji je bilo opaziti vstopanje v interakcije in v pogovore tudi pri starših, med katerimi v prvem delu srečanja ni bilo zaznati besedne ali druge angažirane neverbalne komunikacije. Po vrnitvi z vaje eholociranja je bila komunikacija med starši spremenjena. Večina staršev je bila bolj motivirana za sodelovanje v pogovorih z drugimi prisotnimi starši. Nekateri starši otrok z OV, predvsem očetje, so stali na dvorišču in klepetali drug z drugim. Večkrat se je krog očetov povečal na več kot dve osebi. Posebej intenzivno je potekala komunikacija v jedilnici, kjer so starši navdušenje nad lastno izkušnjo eholociranja delili tudi s starši, ki se vaje eholociranja v naravi niso udeležili. Komunikacija med starši je potekala v prisotnosti inštruktorja Juana Ruiza, ki je bil staršem na voljo za dodatna vprašanja tudi po vrnitvi z vaje.

Sledila so predavanja, na katerih so starši z vprašanji veliko bolj aktivno vstopali v stike s predavatelji, hkrati pa so drug drugega vidno spodbujali k razpravi o določeni temi. Posebej so se starši odzivali na pripovedi drugih staršev, ko se je po predavanju o zvočnem opisovanju filmov spontano razvila razprava o načinu komuniciranja z zdravniki v prvih tednih otrokovega življenja in o medsebojni nepovezanosti ključnih institucij, ki se v Sloveniji ukvarjajo z osebami z okvaro vida. Starši so želeli deliti izkušnje, ki so jim ob komuniciranju v procesih otrokovega razvoja z drugimi povzročile stisko. Starši so se odzivali z deljenjem osebnih spoznanj in potencialnih rešitev, do katerih so prišli v preteklem obdobju življenja z otrokom, ki ima okvaro vida.

Opazili smo, da se je meja v pogostosti komuniciranja med starši, ki so se poznali že prej, in tistimi, ki so se srečali prvič, povsem zabrisala. Še vedno so bili med starši nekateri očetje, ki so delili manj informacij kot njihove partnerke. Opazili smo tudi pričevanje očeta, ki je govoril v imenu obeh s partnerko, materjo otroka, ki se je rodil z nerazvitimi očmi, saj je bila mati večino časa s sinom in ni bila prisotna v prostoru, kjer so ti pogovori potekali.

Rezultati opazovanja z udeležbo so jasno pokazali, da imajo starši potrebo po komuniciranju drug z drugim. Po prvih bolj zadržanih stikih je bilo mogoče opaziti, da se je komunikacija, vzpostavljena s pomočjo vaje v naravi in stika, ki so ga med vajo vzpostavili nekateri starši med sabo, popolnoma spremenila. Starši so postali bolj angažirani za vstopanje v medsebojne pogovore, komunikacija je tekla spontano. Pogovori med starši so bili zelo odprti; starši niso niti besedno niti neverbalno skrivali svojih stisk in spoznanj v zvezi z rešitvami za izboljšanje kakovosti življenja otroka in družine, v katero se je rodil otrok z okvaro vida. Pokazalo se je, da so starši, ki so se udeležili srečanja, visoko motivirani tudi za medsebojno komunikacijo z drugimi starši. Kot se je pokazalo že pri rezultatih, pridobljenih v prvi fazi raziskave, za vstopanje v angažirano komunikacijo večina staršev otrok z OV potrebuje določen čas za prepoznavanje, ob kom je varno in smiselno deliti svoje izkušnje na verbalen ali neverbalen način komuniciranja.

Srečanja in pogovori staršev s starši drugih otrok z OV so se tudi v drugi fazi raziskave izkazali za eno izmed najpomembnejših komunikacijskih situacij, v katerih starši prepoznavajo, da v svojih bitkah niso sami. Prav tako je stik z drugimi starši lahko vir preseganja vsakodnevnega stresa, ki ga starši otrok z OV doživljajo, ko gre za iskanje najboljših rešitev v skupnem življenju družine, v katero se je rodil otrok z okvaro vida.

Po dobljenih rezultatih opazovanja z udeležbo lahko odgovorimo tudi na splošno raziskovalno vprašanje druge faze raziskave, pri katerem nas je zanimalo, kakšni so načini komuniciranja staršev z organizatorji oziroma prisotnimi strokovnjaki na srečanju (SRV10).

Opazovanje načinov komuniciranja staršev otrok z OV je že ob prihodu staršev na srečanje pokazalo, da so motivirani za medosebno komunikacijo z organizatorji in strokovnjaki, ki sodelujejo na srečanju. Že ob prvem stiku z glavno organizatorko srečanja je opaziti visoko raven pozornosti staršev, ki jo ti namenjajo vzpostavljanju pristnega stika. S pozornostjo, ki jo namenjajo učinkoviti komunikaciji, starši vztrajajo kljub distrakcijam ob prisotnosti otrok, ki občasno glasno izražajo svoje potrebe. Želja staršev po vzpostavljanju dobrega stika se kaže neverbalno v tem, da je očesni stik s sogovornikom jasen in trajen, telo je v celoti obrnjeno k sogovorniku.

Z opazovanjem je bilo mogoče ugotoviti, da z naraščanjem potrebe otroka (pomoč pri oblačilih, vstopanje otroka v nov prostor ...) pada pozornost vsaj enega od staršev, ki jo ta namenja komunikaciji z drugimi. Starši tudi kasneje, ko vstopijo v prostor, namenjen igri otrok, največ pozornosti namenjajo komunikaciji z otroki. Komunikacija staršev z drugimi



se ponovno vzpostavi, ko starši otroka usmerijo k igri ali k sovrstnikom oziroma kadar otrok z okvaro vida, ki ostane blizu staršev, ne izraža potreb.

Tudi starši, ki so prišli na srečanje dan prej in so že predhodno stopili v prvi stik z organizatorjem, pozorno sodelujejo ob nadaljnjih napotkih organizatorjev. Opaziti je, da se v prvem delu celodnevne srečanja komunikacija vzpostavlja večinoma iz vljudnostnih razlogov in manj z namenom vzpostavljanja globljega komunikacijskega stika oziroma pogovora med udeleženci srečanja.

Komunikacija med starši otrok z OV in med strokovnjaki na srečanju se opazno spremeni po vrnitvi s terenske vaje eholociranja v naravi. Opazovalci smo že v procesu vaje eholociranja zaznali aktivnejšo komunikacijo z inštruktorjem Ruizom, najpogosteje v obliki vprašanj, povezanih z vajo eholociranja, ali z vprašanji o pridobivanju spretnosti, ki jih je demonstriral inštruktor pri vaji v naravi. Opaziti je, da je osebna izkušnja staršev, ki so se podali na vajo eholociranja v naravi, sprožila dodatna vprašanja in potrebo po deljenju vtisov tako z gostujočim strokovnjakom za eholokacijo kot z organizatorji. Starši so v več primerih pristopili k organizatorjem in jasno izrazili pohvalo za organizirano izkušnjo, ki so jo imeli z eholociranjem.

Odprta komunikacija z inštruktorjem eholokacije in drugimi predavatelji, ki so izvajali popoldanska predavanja, se okrepi med pripravo prostora za nadaljnje aktivnosti. Ko organizatorji izrazijo potrebo po fizični pomoči očetov (premikanje miz, stolov, urejanje prostora za različne dejavnosti), je mogoče opaziti aktivno neverbalno in tudi verbalno komunikacijo med očeti otrok z OV in prostovoljci ter drugimi starši s strokovnimi sodelavci srečanja. Pogosteje je opaziti pogovore med strokovnjaki, predavatelji in posameznim staršem.

Z dobljenimi rezultati opazovanja z udeležbo lahko potrdimo, da smo pri starših otrok z OV prepoznali motivacijo za vstopanje v komunikacijo z organizatorji in s strokovnjaki, ki so kot predavatelji ali inštruktorji sodelovali na srečanju. Hkrati smo prepoznali, da je pogostost komunikacije staršev z drugimi v veliki meri odvisna od distrakcij, ki jih v procesu komunikacije povzročajo njihovi videči otroci in njihovi otroci z okvaro vida.

Dobljeni rezultati kažejo, da velika večina prisotnih staršev pokaže jasno namero komuniciranja z organizatorji, ki je v začetku bolj vljudnostne narave, v teku srečanja in izkušenj, ki jih starši pridobijo ob izkustvenih vajah, pa se ta komunikacija odpre, postaja pogostejša in pristnejša, spodbude zanjo pa dajejo tudi starši otrok z OV. Komunikacija staršev s strokovnjaki na srečanju se v večji meri razvije v drugem delu dneva, potem ko

so starši skozi interakcije v sklopu strukturiranega programa vzpostavili stik s strokovnjaki in predavatelji.

Po dobljenih rezultatih opazovanja z udeležbo lahko odgovorimo tudi na zadnje raziskovalno vprašanje druge faze raziskave, pri katerem nas je zanimalo, kakšni so načini komuniciranja med staršema otroka z OV in načini komuniciranja staršev z lastnimi otroki (SRV11).

Rezultati opazovanja ob srečanju staršev otrok z OV in njihovih videčih ter nevidečih otrok so pokazali, da starši posebej z otrokom z okvaro vida komunicirajo večino časa na srečanju. Komunikacija z otrokom je porazdeljena med oba starša, kar je še en vidik opazovanja, na katerega smo postali posebej pozorni v procesu raziskovanja. Med raziskovanjem z opazovanjem z udeležbo smo namreč opazili, da je komunikacija posameznega starša z otrokom z okvaro vida in z njegovimi ali njenimi videčimi sorojenci pogosto vir vzpostavljanja komunikacije med staršema.

Z opazovanjem smo prepoznali komunikacijsko dinamiko v dvostarševski družini, ki je ob prisotnosti otrok v mnogočem povezana s komuniciranjem staršev z otrokom. Opazili smo, da nekateri otroci z okvaro vida pogosto kažejo potrebo po komunikaciji vsaj z enim od staršev. Na srečanju se je pokazalo, da večina mlajših otrok z okvaro vida večinoma išče komunikacijo z materjo, nekoliko redkeje z očetom. Kljub temu je bilo mogoče prepoznati dinamiko pogosto neverbalno izražene komunikacije med staršema, ki je delovala kot dobro premišljen dogovor, kdo bo poskrbel za otroka z okvaro vida v določenem trenutku oziroma v primeru več otrok, kdo od staršev bo poskrbel za videčega in kdo za otroka z okvaro vida, če oba še vedno potrebujeta pomoč. Komunikacija med staršema pogosto poteka nebesedno, le z očesnim stikom ali prikimavanjem. Kadar med staršema poteka besedna komunikacija, ta običajno predstavlja nekaj besed, za katere drug starš v komunikaciji ne zahteva dodatnih pojasnil.

V primeru enostarševskih družin ali družin, ko je na srečanje prišla le mati z otrokom z okvaro vida, je dinamika komunikacije drugačna, saj se na otrokove potrebe odziva le en starš, prav tako je otrokova pozornost ves čas usmerjena le v tega starša. V opazovanih primerih je bila to otrokova mati.

Pri primerjavi načinov komunikacije v dvostarševskih in enostarševskih družinah na srečanju smo previdni tudi iz razloga, da sta v primeru enostarševske družine na srečanju deklici z okvaro vida starejši. Kljub temu deklica s popolno slepoto ne vstopa v komunikacijo z drugimi. Dekle, ki ima ob okvari vida pridružene še druge omejitve, je v

komuniciranju navzven v mnogočem odvisna od matere, tako je mati večino časa z njo. Ob tem dekle jasno izraža odvisnost od materinega komuniciranja. Opazovanje je pokazalo, da se je stalna potreba dekleta po komunikaciji z materjo pretrgala med gledališko predstavo Pika Nogavička. Ob začetku predstave je dekle prekinilo komunikacijo z materjo, se obrnilo stran in sedlo na klop pod odrom. Mati se je mirno umaknila v drug prostor in tam komunicirala z drugimi. Sodeč po telesni govorici matere, ki je dobila nekaj minut zase, je to nanjo delovalo zelo sproščujoče. Mati je sedla za mizo v drugem prostoru in nemudoma aktivno vstopila v komunikacijo s prisotnim odraslim opazovalcem.

Pri opazovanju se je izoblikovala jasna skupna značilnost komuniciranja staršev z njihovimi otroki. Odziv staršev na otrokove potrebe, ne glede na starost otroka z okvaro vida, je hiter in neposreden. Besedna in nebesedna komunikacija staršev z otrokom z okvaro vida je jasna, vsebinsko jedrnata in brez odvečnih informacij, kar je v primeru oseb s slepoto ali slabovidnostjo velikega pomena.

Prav tako smo opazili, da nekateri starši kljub hitremu in jasnemu odzivu na otrokovo potrebo po pogosti komunikaciji otroka z okvaro vida v določenih varnih situacijah prepustijo odzivom drugih oziroma se ne odzovejo nemudoma, če presodijo, da ne gre za resnično otrokovo potrebo. Opazili smo, da posebej starejšim otrokom z okvaro vida nekateri starši z zadržanim odzivom dajo možnost, da otrok sam najde rešitev oziroma stopi v komunikacijo še s kom drugim, ne le s svojim staršem.

Pri opazovanju komunikacije med staršema in njunimi otroki je pogosto opaziti tudi dinamiko prepuščanja komuniciranja in vodenja videčemu otroku, da stopa v interakcijo z otrokom, ki ima okvaro vida in obratno. Tudi v tem primeru je vsaj eden od staršev aktivno prisoten in pripravljen na posredovanje na načine, ki bi olajšali komunikacijo otroku z okvaro vida z drugimi.

Rezultati opazovanja načinov komunikacije med staršema in med njunimi otroki je pokazala, da gre za zelo aktivno, jasno in angažirano komunikacijo, pogosto spodbujeno s strani videčega ali otroka z okvaro vida in s hitrim in jasnim odzivom vsaj enega od staršev.

Z dobljenimi rezultati v obeh fazah naše raziskave s starši otrok z OV smo potrdili namero po oblikovanju jasnih smernic za učinkovito komuniciranje s starši otrok z OV. Smernice za učinkovito komuniciranje smo oblikovali glede na izražene potrebe staršev otrok z OV, ko gre za njihovo komuniciranje z bistvenimi osebami, ki sodelujejo v

zdravniški obravnavi njihovega otroka, v procesu vzgoje in izobraževanja njihovega otroka in v komuniciranju s člani ožje ter širše družine, ko gre za splošni razvoj otroka z OV. Smernice učinkovitega komuniciranja predstavljamo v *Protokolu učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV*.

## 5 PROTOKOL UČINKOVITEGA KOMUNICIRANJA S STARŠI OTROK Z OV

### 5.1 Uvod

Protokol<sup>11</sup> učinkovitega komuniciranja je skupek strukturiranih pravil in postopkov za doseganje učinkovite komunikacije in s tem boljšega in globljega razumevanja v procesu komuniciranja.

Protokol učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV predpostavlja načine in oblike učinkovitega komuniciranja, ki smo ga razvili na podlagi ugotovitev iz prve in druge faze raziskave o komuniciranju s starši otrok z OV. Protokol je zasnovan na način, ki postavlja temelje za učinkovito komunikacijo med starši otrok z OV in posamezniki, ki delujejo na različnih strokovnih področjih in sodelujejo v procesu razvoja otroka, ki ima okvaro vida.

Zaradi neprimernih načinov komuniciranja so sporočila med starši otrok z OV in njihovimi sogovorniki prenesena na netočen ali celo napačen način, kar med sogovorniki povzroča komunikacijske nejasnosti. Te nejasnosti v primeru komuniciranja s starši otrok z OV, ki so večinoma kronično utrujeni, ob sprejemu novice o otrokovi okvari vida pa je velika večina staršev tudi globoko pretresena, lahko vodijo k dodatni psihološki in fizični obremenjenosti staršev otrok z OV.

Protokol učinkovitega komuniciranja lahko bistveno pripomore k učinkovitosti in k boljšim rezultatom komunikacijskih procesov, torej k celovitemu medsebojnemu razumevanju informacij in vsebin, ki jih sogovorniki sporočajo drug drugemu. Protokol učinkovitega komuniciranja obenem vzpostavlja temelj za navezovanje pristnega in dobrega stika, ki bo bistveno pripomogel h komunikaciji v vsaki nadaljnji komunikacijski situaciji, v katere bodo vstopali deležniki, ki sodelujejo pri razvoju in izobraževanju otroka z OV.

---

<sup>11</sup> Beseda protokol je v *Slovarju slovenskega knjižnega jezika* označena kot uradna in družabna pravila za medsebojne stike uradnih predstavnikov držav (SSKJ, 2015). Beseda protokol je grškega izvora in izhaja iz besede protokollen. Beseda protos pomeni prvi, beseda kolla pomeni lepilo. Protokol ni sestavljen le iz natančno določenih, nemalokrat strogih pravil, ampak ga odlikuje tudi osebni pečat posameznika in njegov občutek za to, kaj je v določenem trenutku primerno in kaj ni (Wood in Serres, 1970).

Ker je naš protokol zasnovan z izvornim namenom vzpostavljanja in krepitev medsebojne komunikacije kot temelja dobrega sporazumevanja v raznolikih komunikacijskih situacijah, lahko ta služi tudi kot izhodišče ali kot temelj učinkovitega komuniciranja med starši samimi in med člani širše družine, v katero se je rodil otrok z OV.

Protokol je zasnovan na način, da so vse strani v komunikacijskem procesu slišane, upoštevane in imajo priložnost izraziti tako svoje zadržke kot možne rešitve, ki vodijo k učinkovitejši medosebni komunikaciji. V tem smislu je protokol, čeprav je zasnovan na specifičnih spoznanjih o načinih komuniciranja določene skupine ljudi (staršev otrok z OV), hkrati univerzalen, saj je namenjen vzpostavljanju učinkovite medosebne komunikacije med različnimi posamezniki iz različnih skupin ljudi s specifičnimi lastnostmi.

Kljub temu da je protokol zasnovan na spoznanjih, pridobljenih v procesu raziskave med starši otrok z OV, lahko protokol učinkovitega komuniciranja med starši in deležniki, ki so vpleteni v otrokov razvoj, apliciramo tudi na komunikacijske procese s starši otrok z drugimi vrstami posebnih potreb.

Proces snovanja protokola učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV je potekal v več korakih.

Prvi korak je pomenilo odkrivanje težav in izzivov v komunikaciji s pomočjo dveh različnih faz kvalitativne raziskave o komuniciranju v raziskavi udeleženih staršev otrok z OV.

Drugi korak je predstavljala analiza vzrokov težav pri komunikaciji staršev otrok z OV in deležniki, ki so na različne načine vključeni v razvoj njihovega otroka z OV.

Tretji korak je pomenil postavitve osnovnih, nujnih protokolov za najbolj frekventno komunikacijo v potencialnih komunikacijskih procesih v času zgodnjega in kasnejšega razvoja otroka z OV.

Četrty korak je predstavljala izdelava zasnove protokola učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV, ki vsebuje namen, cilje ter konkretne napotke za komuniciranje v določenih komunikacijskih situacijah kot osnovnih sestavnih delih protokola.

Protokol komuniciranja s starši otrok z OV je zasnovan na podlagi rezultatov raziskave, opravljene s starši otrok, ki so večinoma še v osnovnem izobraževalnem sistemu, zato se protokol nanaša na komuniciranje z deležniki, vključenimi v otrokov razvoj do vstopa v srednješolsko izobraževanje.

## 5.2 Namen protokola

Zdravniki in drugo zdravniško osebje, pedagoški delavci in drugo strokovno osebje v vzgoji in izobraževanju, ki pri svojem delu do zdaj ni bilo pogosto udeleženo v procesu razvoja otroka s posebnimi potrebami, posebej pa ni pogosto udeleženo v procesu razvoja in izobraževanja otrok s slepoto ali s slabovidnostjo, se v stikih s starši otrok z OV lahko sooča s pomanjkanjem znanja na področju vzpostavljanja dobrega stika s starši otrok s posebnimi potrebami in s tem učinkovitih načinov komuniciranja. Starši otrok z OV so, podobno kot starši otrok z drugačnimi vrstami posebnih potreb, specifična skupina staršev s specifičnimi vsakdanjimi izzivi sprejemanja, nege in skrbi za razvoj njihovega otroka, ki se je rodil s posebnimi potrebami. Kot je pokazala naša raziskava, so prav vsakodnevne (pre)obremenitve staršev otrok z OV lahko vir psihične in fizične utrujenosti teh staršev. Taka stanja staršev otrok z OV od sogovornikov pogosto zahtevajo več empatije in razumevanja. Ob odsotnosti dodatnega razumevanja sogovornikov s starši otrok z OV lahko prihaja tudi do nejasne in neučinkovite komunikacije med njimi in starši. Utrujeni in pogosto vznemirjeni starši otrok z OV v komunikaciji z drugimi potrebujejo več časa za razjasnitev vprašanj, povezanih z otrokovim razvojem, in posebej jasno komunikacijo, ko gre za soočanje z otrokovimi (omejenimi) potenciali in načrtovanjem korakov v razvoju njihovega otroka.

Kot je pokazala raziskava o načinih komuniciranja s starši otrok z OV, pogosto prihaja do kratkih stikov v komunikaciji med starši in osebami, ki so vključene v zdravniško obravnavo njihovega otroka, rojenega z določeno okvaro vida. Neučinkovitost komunikacije se po rezultatih raziskave sodeč prepozna že ob prvem stiku oziroma ob zdravnikovem sporočanju novice o otrokovi okvari vida. Nejasnosti v komuniciranju in posledično neučinkovita komunikacija se pojavljajo tudi v kasnejših stikih med zdravniškim in strokovnim osebjem ter starši otrok z OV, kar je posebej pogosto takrat, ko so potrebne dodatne zdravniške preiskave, povezane z otrokovo okvaro vida, in s tem nujnost dodatnega komuniciranja med njihovimi starši in zdravniškim osebjem.

Neučinkovitost komunikacije in posledično stiske med starši se kažejo tudi v procesih izobraževanja oziroma vstopanja otroka z OV v izobraževalni proces. Kot se je pokazalo v naši raziskavi, imajo v procesih izobraževanja strokovni delavci v izobraževanju več izkušenj v komuniciranju s starši otrok z OV, saj starši pričajo tudi o primerih dobre prakse v načinih komuniciranja. Kljub temu, kot opisujejo starši otrok z OV, še vedno prihaja do

nepotrebnih kratkih stikov in nejasnosti v procesu sporočanja, ki se jim bo s pomočjo protokola učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV mogoče izogniti.

Tako je osnovni namen zasnovanega protokola učinkovitega komuniciranja pomoč v prepoznavanju in sledenju z raziskavo dognanim najprimernejšim načinom za vzpostavljanje dobrega stika s starši otrok z OV v različnih komunikacijskih situacijah. Namen protokola je tudi pomoč pri ohranjanju ter krepitvi učinkovitih in za vse vpletene strani najprimernejših načinov komuniciranja.

Protokol je torej v prvi vrsti namenjen vsem, ki pri svojem delu še niso pridobili potrebnih izkušenj in znanja o učinkovitem komuniciranju s starši otrok z OV, in tistim, ki nimajo pogostih ali vsakodnevnih izkušenj s komuniciranjem s starši otrok z OV. Zasnovani protokol učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV je lahko v podporo in pomoč pri vzpostavljanju in ohranjanju učinkovite in za vse vpletene primerne komunikacije tudi pri komuniciranju s starši otrok z drugimi vrstami posebnih potreb.

Kot je običajno pri vseh drugih postopkih in ravnanju, je tudi pri rednem izvajanju komunikacije, ki sledi zasnovanemu protokolu, ključna doslednost v komunikaciji udeleženih deležnikov. Doslednost deležnikov, ki sodelujejo v procesu komuniciranja s starši otrok z OV – zdravniki, pedagoški delavci in drugi strokovni delavci v izobraževanju –, daje vzor in hkrati motivacijo, da tudi starši otrok komunicirajo bolj jasno in brez strahu, da bi ostali brez potencialne pomoči ali da bi bili na kakršen koli način sankcionirani, ker so brez zadržkov izrazili svoje mnenje.

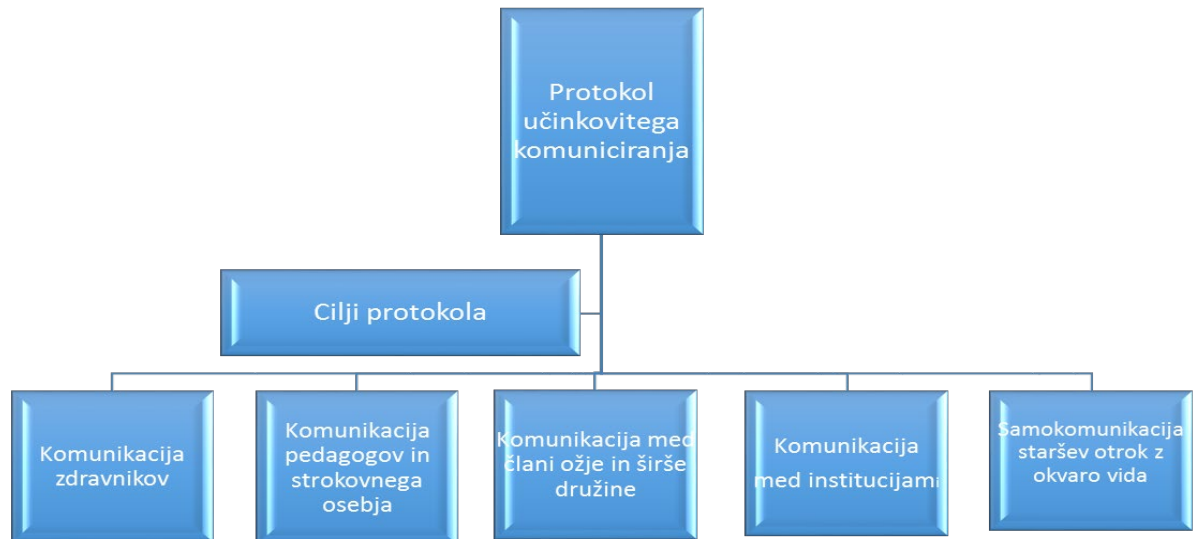
### **5.3 Cilji protokola**

Osnovni cilj protokola (slika 5) je pripraviti in predstaviti napotke z opisi ustreznega načina komuniciranja s starši otrok z OV v različnih komunikacijskih situacijah, v katerih so udeleženi starši otroka, ki se je rodil z okvaro vida, in njihovi potencialni sogovorniki (zdravniki, zdravnice, pedagoški delavci, inkluzivni pedagogi in drugi strokovni delavci in strokovne delavke v izobraževanju ...).

Protokol učinkovitega komuniciranja je treba sprejeti dosledno za najpogostejše komunikacijske kanale in poti, v katerih se znajdejo starši otrok z OV in osebe, ki sodelujejo v razvoju njihovega otroka.



V naši raziskavi se je nekaj komunikacijskih situacij izkazalo za posebej pomembnih za vzpostavljanje dobre in učinkovite komunikacije s starši otrok z OV. Prav te komunikacijske situacije so se obenem pokazale kot najpogostejši vir manj primerne načina medosebnega komuniciranja in posledično nejasnega pretoka informacij. Na sliki 5 so prikazani cilji zasnovanega protokola za učinkovito komuniciranje s starši otrok z OV.



Slika 5: Prikaz ciljev protokola učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV

V snovanju protokola smo sledili opisu pravil za učinkovito komuniciranje, kot se je izkazalo v raziskavi – za vzpostavljanje in ohranjanje učinkovite komunikacije – bistvenih primerih komunikacijskih situacij.

Ti primeri so:

1. zdravniško sporočanje novice staršem otrok z okvari vida o otrokovi okvari vida;
2. komunikacija zdravnika oziroma zdravniškega osebja s starši otrok z OV o diagnozi otrokove okvare vida;
3. komunikacija zdravnikov ob pojasnjevanju zdravniških izvidov staršem otrok z OV;

4. komunikacija zdravnika ob iskanju najboljših možnih rešitev za otroka, ki jih podajo starši otroka z OV (prizadevanje za slišnost staršev);
5. komunikacija strokovnega osebja<sup>12</sup> s starši otrok z OV pri presoji otrokovih sposobnosti;
6. komunikacija (specialnih) pedagoških delavcev s starši otrok z OV ob vstopanju otroka v izobraževalni sistem (pripravljenost za sodelovanje);
7. komunikacija v ožji družini staršev otrok z OV;
8. komunikacija članov širše družine s starši otrok z OV;
9. komunikacija in prenos informacij med institucijami in organizacijami, ki se ukvarjajo z osebami z OV.

Poudariti je treba, da protokol učinkovitega komuniciranja ne pomeni nekaj statičnega, temveč je smisel v tem, da ga udeleženi v komunikacijskih procesih nadgrajujejo in izboljšujejo. Služi lahko kot izhodišče ali temelj za začetek, ohranitev in krepitev učinkovitega komuniciranja. Obenem pa je eden izmed ključnih ciljev protokola učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV tudi upoštevanje zakonodaje in sledenje etičnim vidikom komuniciranja med starši otrok z OV in deležniki, ki sodelujejo na poti razvoja njihovega otroka.

Protokol je na podlagi pridobljenih podatkov v raziskavi komuniciranja s starši otrok z OV zasnovan specifično za določeno komunikacijsko situacijo, hkrati pa je uporaben tudi v univerzalnem smislu, ko gre za prizadevanje za učinkovito medsebojno sporočanje in sporazumevanje, saj je ključna naloga protokola vzpostaviti okolje in raven komunikacije na načine, ki ustrezajo in so najprimernejši za komunikacijo z vsemi vpletenimi.

### **5.3.1 Zakonodaja in etični vidik sodelovanja s starši**

Po *Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (2021) imajo starši pravico do sodelovanja pri pripravi individualiziranega programa za otroka, kajti s tem jim je omogočeno sodelovanje pri integraciji. K sooblikovanju ciljev in evalvaciji teh prispevajo s svojim opažanjem in mišljenjem. Zapisano je tudi, da mora biti program pripravljen skupaj s starši in da ga imajo pravico tudi zavrniti, če se z njim ne strinjajo. Schmidt (2001)

---

<sup>12</sup> Strokovno osebje, ki deluje na področju vzgoje in izobraževanja

opisuje, da ni vedno tako. Običajno strokovni delavec predstavi staršem program, starši pa le predlagajo spremembe. Najverjetneje starši prepuščajo vprašanja o vzgoji in izobraževanju strokovnjakom, saj so prepričani, da so ti za to primerno usposobljeni.

V *Kurikulumu za vrtce*<sup>13</sup> (1999) je sodelovanje s starši postalo eno od načel predšolske vzgoje, v okviru katerega so določene dolžnosti vrtca in pravice staršev, ob tem pa je pomembno poudariti dejstvo, da je treba upoštevati sočasno še vsa druga načela.

Strokovni delavci v izobraževanju morajo poznati pravila sodelovanja s starši in jih tudi upoštevati, če hočemo, da bi bilo takšno sodelovanje uspešno in bi tako uresničili načrtovane naloge. Načela pri sodelovanju s starši so znana pravila, prilagojena specifičnim pogojem, v katerih vzgojitelji vzgajajo otroke v vzgojno-varstvenih organizacijah.

V *Kurikulumu za vrtce v prilagojenem programu za predšolske otroke* (2006) je zapisano:

- staršem mora biti javno dostopno pisno in ustno obvestilo o programih v vrtcih, tudi o programih za otroke s posebnimi potrebami;
- starši imajo pravico do sprotne izmenjave informacije in razgovora o otroku s specialnim pedagogom, z vzgojiteljem in pomočnikom, s svetovalno službo;
- starši imajo pravico do postopnega uvajanja v programe vrtca, tudi v prilagojeni program za predšolske otroke;
- starši imajo pravico sodelovati pri načrtovanju življenja in dela v vrtcu in v oddelku ter aktivno sodelovati pri vzgojnem delu in pri tem upoštevati strokovno avtonomnost vrtca;
- pri stiku s starši je treba spoštovati zasebnost družine, njihovo kulturo, identiteto, jezik, svetovni nazor, vrednote, prepričanja, stališča, navade in običaje in upoštevati pravico do zasebnosti in varstva osebnih podatkov;

---

<sup>13</sup> *Kurikulum za vrtce* (1999) je nacionalni dokument, ki predstavlja strokovno podlago za načrtovanje, izvajanje in spremljanje vzgojno-izobraževalnega dela v vrtcih. Namenjen je vzgojiteljem, pomočnikom vzgojiteljev, ravnateljem in svetovalnim delavcem vrtcev.

- staršem je treba zagotoviti informiranje ter sistematično seznanjanje z njihovimi pravicami in odgovornostmi;
- starši imajo pravico, da so obveščeni o mnenju strokovnjakov o otroku in do tega, da se samostojno odločijo, komu bodo te informacije posredovali;
- starši imajo pravico sodelovati s specialnim pedagogom, svetovalnimi delavci pri načrtovanju, spremljanju in vrednotenju individualiziranega programa; po dogovoru s specialnim pedagogom lahko aktivno sodelujejo pri specialno pedagoškem delu, vendar morajo upoštevati strokovno mnenje specialnega pedagoga in avtonomnost vrtca.

Vsa ta pravila, ki predpostavljajo posebne načine komuniciranja za doseganje jasnega pretoka informacij in zagotavljanje medsebojnega sodelovanja med starši otrok in njihovimi potencialnimi sogovorniki, so upoštevana tudi v zasnovanem protokolu učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV.

### **5.3.2 Oblike sodelovanja s starši**

Poznamo številne oblike sodelovanja s starši v izobraževanje vključenih otrok s posebnimi potrebami. Različni načini vključevanja staršev se prek vsebin in dejavnosti izvajajo skozi formalne in neformalne oblike. Ene se opirajo na skupinsko delo, druge so usmerjene v posamezne starše, nekatere oblike so zakonsko določene, druge pa nastajajo v posameznih izobraževalnih ustanovah, in sicer glede na program, ki jih izvajajo, in glede na potrebe otrok in staršev (Intihar in Kepec, 2002).

Sodelovanje s starši ne more biti zgolj formalna obveza, temveč sodelovanje, v katerem se soustvarja osebni stik in razvija dialog. Temelj dobrega sodelovanja pa predstavlja zaupanje in s tem sčasoma tudi vzpostavitev neformalnih oblik sodelovanja med pedagoškimi delavci, strokovnimi delavci in starši otrok z OV ali drugimi vrstami posebnih potreb.

Glede na obliko oziroma vrsto sodelovanja vzgojno-izobraževalne ustanove in staršev otrok z OV je zasnovan tudi protokol, ki predpostavlja formalne in neformalne oblike komuniciranja s starši otrok z OV.

## **5.4 Zasnova protokola učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV**

### **5.4.1 Zdravniško sporočanja novice staršem o otrokovi okvari vida**

Starši otrok z OV pri sporočanju novice o okvari vida njihovega otroka posebej izpostavljajo zdravniški pesimizem v zvezi z nadaljnjim razvojem njihovega otroka, odsotnost zdravnikove podpore oziroma razumevanja za njihovo stisko v trenutku sporočanja novice, zdravniško omenjanje slepote kot bolezni, zdravniško »hladnost« v besedah in načinu komuniciranja ter nejasnosti ob sporočanja o trenutnem otrokovem zdravstvenem stanju.

Večina staršev omenja, da si zdravnik ni vzel dovolj časa, da bi jim natančno pojasnil, za kakšno vrste okvare otrokovega vida gre. Prav tako opisujejo odsotnost zdravnikovih pojasnil o tem, kakšne vrste koraki sledijo v procesu diagnosticiranja otrokove okvare vida, če diagnoza zdravniško še ni potrjena. Starši to opisujejo kot zdravnikovo nerazumevanje njihove trenutne stiske in izraz zdravnikovega pomanjkanja empatije.

#### **5.4.1.1 Zdravniki in osebje ob sporočanju o otrokovi okvari vida**

V naši raziskavi smo prišli do bistvenih vsebinskih spoznanj, povezanih z zdravnikom in posamezniki iz vrst zdravstvenega osebja, ki staršem sporoča novico o otrokovi okvari vida.

- Prenatalne preiskave ploda ne predpostavljajo pregleda razvoja oči ploda oziroma te vrste preiskave ne razkrivajo možnosti okvar vida pri plodu.
- Večina staršev pred procesom sporočanja novice o tem, da ima njihov otrok okvaro vida, ni imela nobenega predhodnega indica, da bi njihov otrok lahko imel okvaro vida.
- Starši novorojenega otroka so popolnoma nepripravljeni na te vrste novice.
- Večina staršev je zaradi sprememb, ki jih je otrok prinesel v življenje, ob sprejemanju novice že psihično in fizično utrujena.
- Večina staršev nima izkušenj z otroki s posebnimi potrebami oziroma ne poznajo oseb s slepoto ali slabovidnostjo.
- Velika večina staršev bo zdravnikovo novico doživela kot veliko presenečenje, ki mu bosta sledila močan psihični pretres in trenutna nezmožnost učinkovitega komuniciranja s prenašalcem sporočila.

- Tudi za starše, ki so po nekaj tednih življenja z otrokom skozi opazovanje otrokovih odzivov vzpostavili sum na možnost otrokove okvare vida, pomeni zdravnikova potrditev otrokove okvare vida velik pretres.
- Večina staršev se bo ob novici, da ima njihov otrok okvaro vida, težko zbrala in ne bo zmožna zastavljati smotrnih vprašanj.
- Starši že ob sporočanju te vrste novice potrebujejo določen čas, da to novico sprejmejo.
- Starši se bodo ob sprejemanju te vrste novice odzvali tudi s fizično reakcijo (jok, ihtenje, bolečina v trebuhu ...)
- Starši otrokove okvare vida ne pojmujejo in ne razumejo kot bolezen.

Učinkovito in najprimernejše sporočanje zdravnika oziroma posameznika iz vrst zdravstvenega osebja, ki staršem sporoča novice o okvaro vida njihovega otroka, predpostavlja:

- zagotovitev mirnega, odmaknjenega prostora za predajo sporočila staršem;
- v primeru sporočanja novice o otrokovi okvari v dvostarševski družini zagotovitev prisotnosti obeh staršev;
- vzpostavljanje očesnega stika s starši že ob prvem (neverbalnem) stiku;
- v primeru sporočanja novice o otrokovi okvari vida v enostarševski družini je predhodno pomembno zagotoviti, da je ob staršu v času prejemanja novice o otrokovi okvari vida novice bližnja oseba, ki ji starš zaupa;
- zagotovitev zadostnega časa za prenos sporočila;
- zagotovitev časa za pogovor s starši in pripravljenost na njihova vprašanja;
- empatično prepoznavanje stiske staršev ob soočanju z novico, razumevanje njihovega šoka in besedno potrjevanje o razumevanje in sprejemanju tega, kar starši trenutno občutijo;

- zavedanje o pomenu izbire besed, s katerimi zdravnik staršem sporoča, da ima njihov otrok okvaro vida:
  - o okvara vida ni bolezen,
  - o izogibanje pesimističnim napovedim otrokovega razvoja,
  - o otrokovo okvaro vida predstaviti kot vir drugačnih možnosti razvoja,
  - o izbira jasnih in vsebinsko pozitivno naravnanih besed,
  - o empatično sporočanje s počasnejšim ritmom govora,
  - o izogibanje dokončnim trditvam v zvezi s potencialno diagnozo, ki se kasneje lahko izkaže za napačno;
- pripravljenost staršem natančno, kratko in jasno opisati korake, ki sledijo v procesu postavljanja diagnoze otrokove okvare vida;
- pripravljenost staršem na kratko predstaviti povezave in kontaktne osebe oziroma možnosti za vključevanje njihovega otroka v zgodnjo obravnavo v za to namenjenih institucijah.

#### *5.4.1.2 Starši ob prejemanju novice o otrokovi okvari vida*

Starši otrok z OV v procesu sprejemanja novice o otrokovi okvari vida:

- Dovolite si izraziti vsa občutja in vprašanja.
- Obsodbe, občutke jeze in druge neprijetne občutke ne usmerjajte na zdravnika ali zdravniško osebje, s katerim ste v stiku.
- Vzemite si čas, da prvi pretres ob soočanju z novice o otrokovi okvari vida mine, šele takrat snujete vprašanja o prihodnosti vašega otroka.
- Skušajte sprejeti, da zdravniki ali zdravniško osebje v trenutku sporočanja novice o okvari vida vašega otroka še nima zadostnih informacij, ki bi prinesle končne odgovore.
- Izkoristite povezave, ki so vam na voljo v za to namenjenih institucijah izven zdravniških vrst.

## **5.4.2 Komuniciranje zdravnikov s starši o diagnozi otrokove okvare vida**

Rezultati naše raziskave so pokazali, da starši razumejo in sprejemajo dejstva, da lahko zdravniki v nekaterih primerih diagnozo otrokove okvare vida potrdijo šele takrat, ko njihov otrok že sodeluje. Kljub temu se večina staršev v raziskavi opredeli, da bi se raje izognili delnim in nepotrjenim zdravniškim mnenjem o okvari vida njihovega otroka. Kot razlog navajajo, da jim delna oziroma nepotrjena zdravniška mnenja sprožajo dodatne stiske, ali pa nasprotno – lažno upanje, ki dolgoročno, posebej ob razočaranjih in neuspešnih zdravniških posegih za starše pomenijo dodatni stres.

Starši izrazijo, da v prvih tednih otrokovega življenja potrebujejo jasne zdravniške napotke o tem, kakšni so koraki, ki sledijo v procesu postavljanja diagnoze okvare vida pri njihovem otroku. Izrazijo jasno potrebo po skupnem dogovarjanju in zdravnikovem pojasnilu, kaj točno sledi, ko gre za zdravniške preiskave, povezane s potrjevanjem diagnoze otrokove okvare vida. Prav tako izrazijo potrebo po jasni opredelitvi korakov, ki jih v sodelovanju in v dogovoru z zdravniškimi specialisti v določeni fazi otrokovega razvoja lahko opravijo sami.

Nekateri starši so izpostavili pomen reduciranja zdravniških preiskav na najnujnejše, saj zdravniški pregledi in vse z njimi povezane logistične zahteve tako za otroka z okvaro vida kot za njegove starše pomenijo obremenitve in dodaten, po opisu staršev, pogosto nepotreben stres. Podobno kot pri sporočanju novice o otrokovi okvari vida večina staršev priča o tem, da za učinkovito komuniciranje z zdravnikom niso imeli na voljo dovolj časa.

### **5.4.2.1 Zdravnik in zdravniško osebje v procesu postavljanja diagnoze otrokove okvare vida**

Učinkovito in najprimernejše sporočanje zdravnika oziroma posameznika iz vrst zdravstvenega osebja, ki s starši komunicira v procesu postavljanja diagnoze otrokove okvare vida, predpostavlja:

- zagotovitev mirnega prostora, kjer se lahko skupaj s starši »ustavite« in se pogovorite o novih zdravniških ugotovitvah v zvezi z okvaro vida pri njihovem otroku;
- vzpostavljanje očesnega stika s starši že ob prvem (neverbalnem) stiku;
- zagotovitev potrebnega časa za temeljite odgovore na potencialna vprašanja staršev;



- vnaprejšnje informiranje staršev, kam lahko pridejo po informacije in koliko časa je namenjeno komunikaciji z zdravnikom, ki je trenutno vpleten v proces diagnosticiranja otrokove okvare vida;
- jasna predstavitev že opravljenih zdravniških korakov v procesu postavljanja diagnoz in pojasnitev zdravniških rezultatov;
- jasna opredelitev zdravniških korakov oziroma načrta preiskav, ki sledijo v nadaljnjem procesu postavljanja diagnoze otrokove okvare vida;
- v primeru potrjene diagnoze vsebinsko jasna pojasnitev staršem, kakšne so ob potrjeni določeni okvari vida otroka možnosti za njegov nadaljnji razvoj;
- vsebinska jasnost in neposrednost v pojasnjevanju otrokove diagnoze;
- raba primernih besednih zvez, ki staršem sporočajo realno stanje, hkrati pa jim to ne ruši motivacije za skrb za nadaljnji otrokov razvoj;
- v pojasnjevanju otrokove diagnoze osredotočanje na možnosti otrokovega razvoja v daljšem časovnem obdobju otrokovega življenja;
- izogibanje pesimističnim napovedim otrokovega nadaljnega razvoja;
- strinjanje, da sogovorniki – starši otrok z OV – pogovor o zdravniških rezultatih in izvidih njihovega otroka zvočno posnamejo;
- ponudba oz. omogočanje staršem otrok z OV, da postavljajo vprašanja tudi v času po (prvem) skupnem srečanju, saj nekateri starši lahko razumejo zdravstvene ugotovitve o njihovem otroku šele po določenem razmisleku in šele takrat lahko postavijo tudi bistvena vprašanja;
- posredovanje kontaktnih podatkov in točnih napotkov staršem, kdaj in na kakšen način lahko naslovijo na vas vprašanja, ki so se jim pojavila v času po skupnem srečanju;
- upoštevanje dejstva, da množstvo zdravniških testov in preiskav tako starše kot otroka z okvaro vida dolgoročno izčrpava oziroma lahko pomeni dodatni vir preobremenjenosti staršev otrok z OV;
- reduciranje števila zdravniških testov, ki so potencialno (logistično) obremenjujoči tako za otroka z okvaro vida kot za njegove starše;

- jasno, iskreno in neposredno sporočanje tudi v primeru, ko medicinskega odgovora na vprašanje o otrokovi diagnozi (še) ni;
- izogibanje delnemu postavljanju diagnoz oziroma sumu na določeno vrste okvare, ki lahko starše posledično še v večji meri psihično obremenijo;
- spoštljivo in brez vnaprejšnjih sodb podprto dopuščanje staršem, da pridobijo dodatna (alternativna) mnenja o otrokovi okvari vida;
- s starši otroka z OV skušate vzpostaviti pristen stik sodelovanja in povezovanja, ne le obveščanja;
- (po)iščete možnost, da bi s starši otrok z OV v procesu postavljanja diagnoze otrokove okvare vida in opravljanja različnih zdravniških preiskav komunicirala posebej za to izbrana oseba – stalni komunikator za starše otroka z OV;
- sodelovalno in empatično vstopanje v komunikacijske situacije s starši otrok z OV.

#### *5.4.2.2 Starši v procesu postavljanja diagnoze otrokove okvare vida*

Starši otrok z OV v procesu pridobivanja diagnoze otrokove okvare vida:

- V komunikacijske situacije z zdravnikom vstopajte sodelovalno in na podlagi zaupanja v njegovo strokovnost.
- Sprejmite, da gre za proces, ki lahko trenutno lahko pomeni tudi izmenjavo nedokončnih oziroma napačnih zdravnikovih informacij.
- Vzemite si čas in pripravite kratka vprašanja za zdravnika v zvezi z otrokovo diagnozo.
- Zdravniku postavite konkretna vprašanja o nadaljnjih korakih v zvezi z otrokovim razvojem glede na potencialno diagnozo otrokove okvare vida.
- Poiščite alternativno zdravniško mnenje o zadevah v zvezi z vašim otrokom, ki v vas zbuja dvom, ali so za vas dodatno psihično in fizično obremenjujoči.
- Bodite odločni in zaupajte lastni presoji ob zdravniških predlogih.

### **5.4.3 Komuniciranje zdravnikov ob pojasnjevanju zdravniških izvidov**

Starši otrok z OV v komunikaciji z zdravniki o otrokovi okvari vida omenjajo težave pri razumevanju in branju zdravniških izvidov. Potrebovali bi natančnejša zdravnikova pojasnila. Tudi v komunikacijskih situacijah, ko gre za pojasnjevanje zdravniških izvidov in s tem nadaljnjih korakov v zvezi z zdravniškimi preiskavami njihovega otroka, izrazijo potrebo po komuniciranju z eno osebo, s katero bi komunicirali o otrokovi okvari. Na tak način bi se lažje izognili nejasnostim in napakam ob ponavljanju in prenašanju informacij o otrokovem zdravniškem stanju od enega k drugemu zdravniškemu specialistu.

#### **5.4.3.1 Zdravnik in zdravniško osebje ter pojasnjevanje zdravniških izvidov**

Učinkovito in najprimernejše sporočanje zdravnika specialista oziroma posameznika iz vrst zdravstvenega osebja, ki komunicira s starši otrok z OV o zdravniških izvidih oziroma o rezultatih opravljenih zdravniških testov v zvezi z diagnosticiranjem otrokove okvare vida, predpostavlja:

- upoštevanje dejstva, da večina staršev ne razume zdravniške terminologije in ne zmore razbrati jasnega sporočila iz zapisanih izvidov;
- razumevanje, da večina staršev zdravniških izvidov ne bo razumela brez dodatnega zdravnikovega pojasnila;
- upoštevanje, da bo brez dodatnega verbalnega pojasnila pri prenosu informacij in dejstev na podlagi zdravniškega izvida na strani staršev otroka z OV prišlo do nejasnosti v razumevanju o otrokovem zdravniškem stanju;
- predlog oziroma strinjanje s predlogom, da sogovorniki – starši otrok z OV – pogovor o zdravniških rezultatih in izvidih njihovega otroka zvočno posnamejo;
- zavedanje, da se bodo starši obračali po razlage in pojasnila izvidov na njim najbolj dostopne načine; po raziskavi sodeč, bodo dodatna pojasnila najprej iskali na svetovnem spletu, kar lahko povzroči dodatne nejasnosti, dodatne potencialne stiske in skrbi staršev ob napačno pojasnjenih zdravniških rezultatih;
- zavedanje, da se z vsebinsko nejasnim in premalo natančnim sporočanjem o zdravniških izvidih pojavi možnost podaljšanja procesa komunikacije v zvezi z otrokovim zdravniškim stanjem (starši bodo zaradi nejasnosti postavljali dodatna, pogosto ne dovolj jasna vprašanja ...);

- upoštevanje spoznanj, da je za prenos bistvenih informacij, ki se tičejo otroka z okvaro vida, za starše najprimernejši verbalni oziroma besedni način prenosa informacij;
- povabilo staršem otroka na fizično srečanje v povezavi s pojasnjevanjem rezultatov zdravniških izvidov;
- nudenje možnosti (daljšega) telefonskega pogovora in točna določitev termina za pogovor;
- posredovanje kontaktnih podatkov in točnih napotkov staršem, kdaj in na kakšen način lahko kontaktirajo posameznika iz vrst zdravniškega osebja za potencialno vprašanje pred sprejemanjem zanje bistvenih odločitev pri določenih korakih v procesu otrokovega zgodnjega razvoja;
- vsebinsko jasno sporočanje in pojasnjevanje zdravniških izvidov (vsebinsko in jezikovno prilagoditi stopnji razumevanja staršev otrok z OV);
- osredotočenost na možnosti otrokovega razvoja v pojasnjevanju otrokovih zdravniških izvidov;
- izogibanje pesimističnim napovedim otrokovega razvoja ne glede na diagnozo otrokove vrste okvare vida;
- upoštevanje, da se staršem ob vsaki informaciji zbujejo nova vprašanja ter dileme in da imajo starši potrebo po tem, da so slišani v svoji negotovosti oziroma nerazumevanju zdravniškega sporočanja;
- informiranje staršev o zanesljivih virih pridobivanja dodatnih informacij;
- jasno in konkretno sporočanje staršem o nadaljnjih korakih, ki sledijo določenim rezultatom zdravniških testov o stanju otrokove diagnoze oziroma zdravstvenega stanja otroka, ki ima okvaro vida;
- upoštevanje spoznanj, da je vmesni čas, čas čakanja na določene (za nadaljnjo obravnavo in razvoj otroka) pomembne zdravniške izvide za starše otroka z OV psihološko izjemno obremenilen;
- vzpostavitev komunikacijskih kanalov za sporazumevanje s starši tudi v vmesnem času – v času čakanja na rezultate zdravniških izvidov preiskav v zvezi z okvaro vida določenega otroka;

- razmislek o določitvi ene osebe – komunikatorja; določitev posameznika iz zdravniških vrst kot stalnega komunikatorja s starši otroka z OV, ki bo imel vse do tega trenutka zbrane informacije o otrokovi okvari vida in bo tudi v vmesnem času različnih zdravniških testov in čakanja na zdravniške izvide na voljo za komuniciranje s starši otrok z OV;
- nudenje pomoči izbrani osebi – stalnemu zdravniškemu komunikatorju s starši otroka z OV pri povezavah z določenimi zdravniki specialisti, ki se ukvarjajo z otrokovo okvaro vida;
- za starše predstavitev možnosti o zgodnji obravnavi njihovega otroka z okvaro vida.

#### *5.4.3.2 Starši v komunikaciji o vsebini zdravniških izvidov*

Starši otrok z OV v procesu pridobivanja informacij o zdravniških izvidih oziroma testih preiskav okvare vida njihovega otroka naj upoštevajo naslednje napotke:

- Jasno izrazite potrebo po komuniciranju s čim manjšim številom oziroma le z enim potencialnim komunikatorjem iz zdravniških vrst, ki bi lahko podajal sistematično in vsebinsko celovite informacije o rezultatih zdravniških testov in preiskav v zvezi z otrokovo okvaro vida.
- Prav zaradi razdrobljenosti informacij, ki jih zaenkrat pridobivate iz različnih virov zdravniške stroke oziroma s strani različnih zdravniških specialistov, pri posameznem specialistu/sogovorniku pridobite dovoljenje za zvočno snemanje pogovorov o rezultatih (izvidih) otrokovih zdravniških testov oziroma preiskav.
- V primeru pozitivnega odgovora sogovornika pogovor snemajte, saj boste večkrat slišane informacije lažje razumeli in s tem pridobili možnost postavljanja bolj jasnih in potencialno bistvenih vprašanj v zvezi z rezultati zdravniških izvidov o okvari vida vašega otroka.
- Če zdravnikovega soglasja/dovoljenja za zvočno snemanje niste pridobili, si skušajte v času komuniciranja z zdravnikom bistvene stvari zapisati.
- V pogovore z zdravniškimi specialisti povabite partnerja oziroma drugega starša ali bližnjo osebo, ki vam bo pomagala, da boste v komunikaciji ostajali objektivni, hkrati pa boste pri prenosu informacij s strani sogovornika lahko ohranili več jasnih sporočil,

saj boste lahko zbrano poslušali sogovornika, nekdo ob vas pa si lahko zapisuje bistvene informacije, ki jih boste kasneje lažje in bolj jasno sprocesirali.

- V komunikaciji z zdravnikom oziroma potencialnim komunikatorjem skušajte delovati na podlagi zaupanja, in to kljub stresu, ki vam ga te komunikacijske situacije povzročajo.
- Vprašanja zdravnikom postavljajte vsebinsko čim bolj jasno in le enega hkrati.
- V komunikaciji z zdravniki skušajte biti mirni in v tistem trenutku vztrajajte le pri odgovorih na posamezno vprašanje.
- Zaupajte in verjemite, da vam zdravniki v splošnem želijo pomagati.
- Zaupajte vase in z zdravniki komunicirajte odločno in brez zadržkov.

#### **5.4.4 Komuniciranje zdravnika s starši v procesu iskanja najboljših rešitev za otrokov razvoj**

Večina staršev po negativnih izkušnjah v komunikaciji z zdravniki ob sporočanju novice oziroma diagnoze otrokove okvare vida v kasnejših letih otrokovega življenja zazna izboljšanje v načinih komuniciranja z zdravniki. Starši posebej izpostavijo dobre prakse učinkovitega komuniciranja z zdravniškim osebjem in sposobnost empatičnosti zdravniškega osebja v razvojnih ambulantah, še vedno pa opisujejo primere neupoštevanja in neslišnosti s strani zdravnikov specialistov, ko se otrokovi slepoti ali slabovidnosti pridružijo druge razvojne težave. Komunikacijske izzive z zdravniki starši opisujejo kot enega od virov lastne preobremenjenosti. Posebej to velja za starše otrok, pri katerih se ob okvari vida v kasnejšem obdobju otrokovega razvoja pojavijo še druge težave. Najpogosteje starši opisujejo pojav nevroloških težav in težav s sluhom.

Tudi na tem mestu starši izpostavljajo problem pomanjkanja časa oziroma omejenosti časa, ki ga ima določen zdravnik specialist za pogovor o možnih medicinskih rešitvah v zvezi z otrokovo okvaro vida. Najpogosteje se težave v komunikaciji med starši otrok z OV in zdravniki pojavijo v postopkih iskanja najbolj primerne vrste zdravila za posameznega otroka z okvaro vida. Zdravniško predpisovanje zdravil starši pogosto opisujejo kot poizkušanje oziroma testiranje zdravil in učinkov na domnevne otrokove (nevrološke) težave. Ob tem starši poudarjajo, da njihovi pomisleki in opažanja v zvezi z učinki določenih otroku predpisanih zdravil, ki jih opazijo ob otrokovem jemanju tega zdravila, niso slišani oziroma niso v zadostni meri upoštevani.

##### **5.4.4.1 Komuniciranje zdravnika in zdravstvenega osebja ob iskanju najboljših možnosti za otrokov nadaljnji razvoj**

Učinkovito in najprimernejše sporočanje zdravnika specialista oziroma posameznika iz vrst zdravstvenega osebja, ki komunicira o otrokovem stanju v kasnejših letih otrokovega razvoja, predpostavlja naslednje:

- zagotavljanje mirnega prostora za pogovor s starši otrok z OV;
- zavedanje o pomenu sodelovalnega komuniciranja s starši v primerjavi zgolj z obveščanjem staršev otroka z OV;

- načrtovanje zadostne količine časa za pogovor s starši otroka z OV o nadaljnjih možnostih in postopkih zdravniške obravnave otroka z okvaro vida;
- natančno informiranje staršev otroka z OV o nadaljnjih zdravniških postopkih in s tem povezanih predpisanih vrstah zdravil;
- jasna opredelitev možnih načinov komuniciranja s starši v zvezi s predpisovanjem novih zdravil;
- natančno pojasnilo staršem, za katere vrste predpisanega zdravila gre;
- natančna opredelitev odločitve za uporabo določeno vrsto zdravila in načine učinkovanja zdravila za posameznega otroka z okvaro vida;
- jasno in neposredno komuniciranje o potencialnih stranskih učinkih predpisanega zdravila;
- upoštevanje dvomov in vprašanj staršev, ko gre za jemanje določenega zdravila, ki bo imelo za njihovega otroka stranske učinke;
- predstavitev možnosti in načinov pogostejšega stika oziroma načina komuniciranja v primeru, da starši potrebujejo dodaten posvet o vpeljevanju jemanja določenega zdravila v procesu otrokovega razvoja;
- upoštevanje staršev in njihovih opažanj sprememb v vedenju otroka pred začetkom jemanja določenega zdravila in po določenem času otrokovega jemanja zdravila;
- upoštevanje dejstva, da so prav starši večinoma najbolj pozorni opazovalci otroka, ki prejema določeno vrsto zdravil;
- upoštevanje pomislekov staršev, ko gre za opazovanje učinkov določenih predpisanih zdravil pri spremembah v otrokovem vedenju;
- spoštljivo in brez vnaprejšnjih sodb puščanje odprtih poti staršem, da pridobivajo dodatno (alternativno) mnenje o predpisanih zdravilih oziroma o nadaljnjih postopkih zdravniške obravnave otroka, ki ima okvaro vida;
- seznanitev in usmerjanje staršev o zanesljivih virih pridobivanja dodatnih informacij;
- sprejemanje in pogovor s starši o dodatnih informacijah, pridobljenih od drugih zdravnikov ali iz drugega zanesljivega zdravniškega vira;



- dopuščanje možnosti, da se v primeru predpisane določene vrste zdravil po spoznanjih staršev otroka z okvaro vida lahko izkaže, da odločitev za določeno vrsto zdravil ni bila dobra;
- dopuščanje možnosti, da boste na podlagi spoznanja in opazovanja otroka to odločitev v sodelovanju s starši tudi spremenili.

#### **5.4.4.2 Starši in komuniciranje o predpisanih zdravilih**

Starši otrok z OV v procesu pridobivanja informacij o najboljših načinih za otrokov nadaljnji razvoj (zdravniško predpisovanje določenih vrst zdravil in določanje nadaljnjih procesov otrokove zdravniške obravnave) naj upoštevajo naslednje napotke:

- K zdravniškemu predpisovanju zdravil pristopajte z zaupanjem v zdravnikovo poznavanje stanja vašega otroka.
- V primeru, da po vašem mnenju zdravnik oziroma v razvoj vašega otroka vpleteno zdravstveno osebje premalo pozna vašega otroka, ga kratko in jasno seznanite s posebnostmi v ravnanju in lastnostih vašega otroka.
- Pozorno opazujte spremembe pri svojem otroku (po jemanju določenega predpisanega zdravila ali zdravniškem postopku) in si jih dnevno zapisujte.
- Ustvarite dnevnik otrokovega ravnanja. Dogajanje opremite z opombami, ki se vam v tistem trenutku otrokovega vedenja zdijo pomembne.
- Jasno beležite vsa vedenjska odstopanja vašega otroka v primerjavi z vedenjem in ravnanjem v času, preden je otrok začel jemati določeno vrsto predpisanih zdravil oziroma je bil deležen določenega zdravniškega postopka.
- Vso dokumentacijo in zapise (dnevnik opazovanja) o otroku oblikujte jasno in pregledno. To je vaša pomoč za jasno in učinkovito obveščanje o stanju vašega otroka v komunikaciji z zdravnikom.
- V komunikacijo z zdravniškim osebjem skušajte kljub stresu ali občutku nerazumevanja z njihove strani pristopati vsebinsko jasno, besedno artikulirano in strpno.

- Zdravnika natančno obvestite o vseh potencialnih prehranskih dodatkih ali drugih zdravilih, ki jih vaš otrok dnevno že uživa. Ne zanašajte se na to, da zdravnik vse to ve ali bi moral vedeti.
- Kadar ste v dvomu glede otrokovega jemanja določene vrste predpisanega zdravila, o tem z zdravnikom komunicirajte odločno, jasno in strpno.
- Bodite vztrajni pri prenosu informacij v komuniciranju o spremembah otrokovega stanja (po jemanju določenega zdravila).
- Poiščite dodatno (zdravniško) mnenje o določenem predpisanem zdravilu in učinkovanju tega zdravila in to spoštljivo ter strpno posredujte lečečemu zdravniku ali specialistu, ki obravnava vašega otroka.
- Pri izbiri virov dodatnih informacij o določenem zdravilu oziroma učinkovanju določenega zdravila bodite pozorni, da so ta strokovno preverjena.
- Z zdravnikom specialistom in z drugim zdravniškim osebjem v komunikacijo stopajte z mirnim govorom in z namero dobrega in učinkovitega sodelovanja.

### **5.4.5 Komuniciranje strokovnega osebja s starši pri presoji otrokovih sposobnosti**

V pogovorih s starši otrok z OV o tem, kaj v načinih komuniciranja s posamezniki, ki sodelujejo v kasnejšem razvoju njihovega otroka z okvaro vida najbolj potrebujejo, se je oblikovalo nekaj skupnih izhodišč, ki se nanašajo posebej na komuniciranje z deležniki, sodelujočimi v procesu izobraževanja otroka z okvaro vida. V tem obdobju otrokovega življenja starši najpogosteje komunicirajo s strokovnimi in pedagoškimi delavci, ki sodelujejo v zgodnji obravnavi njihovega otroka (na Centru IRIS), večina staršev pa ima tudi izkušnje komuniciranja s pedagoškimi delavci v vrtcih in kasneje s strokovnimi delavci in učitelji v osnovnošolskem izobraževanju svojega otroka.

Starši zaradi dilem, ki se jim porajajo, kot posebej stresnega izpostavljajo prehod otroka iz vrtca v šolo. Tudi tu starši izpostavljajo pomen učinkovite komunikacije, pomen zadostnega prenosa informacij in predvsem potrebo po slišanosti njihovih opažanj oziroma po strokovni pomoči v procesu odločanja, kako nadaljevati otrokovo izobraževanje (v rednih ali prilagojenih izobraževalnih programih), ne da bi se ob tem omejevali z vnaprej postavljenimi kriteriji presojanja posameznega otroka z okvaro vida ter s tem spregledali otrokovo enkratnost in sposobnosti.

S potrebo staršev, da bi bili slišani in upoštevani kot enakovredni partnerji v otrokovem izobraževalnem procesu, je povezana jasno izražena potreba staršev za učinkovito komuniciranje, ko gre za presojanje oziroma ocenjevanje sposobnosti njihovega otroka na podlagi njegovih specifičnih lastnosti in sposobnosti in ne po strokovnih kriterijih, ki jim otrok ustreza ali ne. Na tak način bi se izognili opisanim absurdnim situacijam, kjer inteligenčne sposobnosti otroka z okvaro vida presojujejo s pomočjo testov in kriterijev, ki veljajo za videče otroke.

#### **5.4.5.1 Strokovni delavec in komuniciranje ob presojanju otrokovih sposobnosti**

Učinkovita komunikacija strokovnega delavca, strokovnjaka oziroma posameznika iz vrst strokovnega osebja, ki sodeluje v presoji in ocenjevanju otrokovega stanja sposobnosti pred vstopanjem v izobraževalni sistem, predpostavlja:

- upoštevanje pomena prvega stika s starši otroka z okvaro vida, kajti pozitivno naravnana komunikacija v začetku lahko pomeni temelj za učinkovito komunikacijo tudi v nadaljevanju vašega odnosa in sodelovanja s starši otroka z OV;

- zavedanje o pomenu učinkovitega vstopanja v komunikacijo s starši otroka z OV tudi za nadaljnje delo z otrokom;
- upoštevanje dejstva, da so starši otroka z OV do te točke otrokovega razvoja že marsikaj preizkusili ter doživeli in so morda še vedno utrujeni ali celo razočarani nad določenimi postopki obravnave njihovega otroka z okvaro vida;
- sodelovalni načini vstopanja v komunikacijo s starši otroka z OV;
- sodelovalno naravnani pogovor (vprašanja) s starši otroka z OV bo tudi starše, ki so na poti otrokovega razvoja morda postali zelo kritični do sistema ali so celo izgubili vero v sistemsko pomoč, dodatno opolnomočil in odprl za sodelovalno in učinkovito komunikacijo;
- upoštevanje možnosti, kaj vse je mogoče doseči v otrokovem razvoju ne glede na otrokovo okvaro vida, in opustitev pesimizma;
- zagotavljanje mirnega in besedno artikuliranega vstopanja v komunikacijo s starši otroka z OV;
- zagotavljanje zadostne količine časa za odgovore na vprašanja staršev otroka z OV;
- vzpostavljanje očesnega stika s starši otrok z OV, četudi kdo od staršev tega stika z vami ne vzpostavlja;
- vztrajanje pri očesnem stiku in vsebinsko jasni besedni komunikaciji, četudi s strani staršev tega v začetni fazi komuniciranja ne boste deležni;
- upoštevanje tega, da starši najbolje poznajo navade in postopanja svojega otroka;
- upoštevanje obeh staršev kot enakovrednih sogovornikov, ne glede na raven aktivnosti oziroma vpletenosti posameznega starša v določeni komunikacijski situaciji;
- upoštevanje specifičnih lastnosti in sposobnosti posameznega otroka z okvaro vida;
- prilagajanje kriterijev presojanja in ocenjevanja otrokovih sposobnosti vrsti otrokove okvare vida;
- raba primernih, otrokom s slabovidnostjo in s slepoto prilagojenih testov presojanja inteligenčnih sposobnosti;
- zagotovitev časa za opazovanje otroka v določenih izbranih za jasno presojo pomembnih situacijah;

- pri presoji izhajanje iz otrokove posebnosti in ne iz otrokove okvare;
- pri presoji otrokovih sposobnosti izhajanje iz otroka samega;
- preživljanje časa z otrokom tudi v neformalnih situacijah.

#### *5.4.5.2 Starši v komunikaciji s strokovnim delavcem ob presojanju otrokovih sposobnosti*

Starši otrok z OV v procesu presojanja in ocenjevanja otrokovih sposobnosti naj upoštevajo naslednje napotke:

- Vstopate v novo, svežo komunikacijsko situacijo, ne glede na prejšnje izkušnje s strokovnimi ali pedagoškimi delavci.
- Vstopanje v nove komunikacijske situacije lahko prinaša nove rešitve.
- Zavedajte se potencialne lastne nestrpnosti do strokovnih delavcev, temelječe na prejšnjih izkušnjah.
- Vstopajte v komunikacijo na podlagi zaupanja v strokovnost deležnikov, ki sodelujejo v razvoju vašega otroka.
- Odprto komunicirajte o otrokovi okvari vida in o lastnih dilemah, povezanih z otrokovimi sposobnostmi. Spodbujajte odprt pogovor.
- Postavljajte konkretna in jasna vprašanja.
- Na vprašanja o otroku odgovarjajte vsebinsko jasno.
- S strokovnimi delavci in pedagoškimi delavci komunicirajte sodelovalno.
- Odzovite se na povabilo o neformalnih oblikah druženja vaše družine s strokovnimi delavci, če se ta pojavijo.
- Izpostavite dodatne informacije o na novo odkritih metodah v procesu razvoja vašega otroka.
- Jasno opišite, katere metode v reševanju določenih težav z otrokom so se v vaši družini in v stiku z otrokom izkazale kot najbolj primerne.
- Vzemite si čas za sprejemanje in razumevanje načrta strokovnih delavcev v zvezi z vašim otrokom.

#### **5.4.6 Komuniciranje strokovnih in pedagoških delavcev s starši ob vstopanju otroka v izobraževalni sistem**

Večina staršev opisuje, da tudi v kasnejših letih otrokovega življenja v komunikacijskih procesih z osebami, ki sodelujejo v razvoju njihovega otroka z okvaro vida, še vedno naletijo na komunikacijske ovire, na katere niso bili pripravljeni. Posebej izpostavljajo komunikacijske situacije ob otrokovih prehodih z ene stopnje izobraževanja na drugo.

Prve komunikacijske izzive starši opažajo v procesu otrokovega prehoda iz domačega varstva v vrtec. V tej fazi se posebej staršem otrok, ki ob slepoti ali slabovidnosti nimajo pridruženih težav, postavlja dilema, ali otroka vpisati v redni vrtec ali v vrtec s prilagojenim programom, kamor sodijo tudi vrtci z elementi inkluzivne pedagogike, montesorri in drugi. Po vstopu otroka z okvaro vida v prilagojeni vrtec večina staršev omenja dilemo, ali naj ob dobrih rezultatih otrokovega razvoja ostanejo v prilagojenem vrtcu ali naj ga čim prej vključijo v redni vrtec.

Starši se zavedajo, da vstopanje otroka v redni vrtec lahko pomeni dodatno breme tako za otroka kot za strokovne delavce in vzgojitelje, a hkrati poudarjajo, da se jim zdi to bistveno za otrokov socialni razvoj na poti do osebne samostojnosti v prihodnosti. Pri tem starši večinoma sledijo nasvetu strokovnjakov in pedagoških delavcev, da je zelo pomembno postopno prehajanje iz ene faze ali oblike izobraževanja v drugo.

Podobni komunikacijski izzivi se, sodeč po pridobljenih odgovorih staršev otrok z OV, pojavijo pri prestopanju otroka z okvaro vida iz vrtca v šolo. Starši izpostavljajo razumevanje, da gre pri vključevanju otroka z okvaro vida v redno šolo za dodatno delo in breme učitelja ali učiteljice, a hkrati poudarjajo svoja spoznanja in izkušnje, da je uspeh otrokovega prehoda in otrokovega uspešnega prilagajanja novemu okolju v veliki meri odvisen od naravnosti in pripravljenosti določenega pedagoškega delavca, da ob upoštevanju značilnosti otroka z okvaro vida, prilagodi svoj način dela. Starši jasno izpostavijo, da tam, kjer je prisotna pripravljenost prilagajanja tako pri pedagogu kot pri njih samih, komunikacija odlično steče.

#### *5.4.6.1 Pedagoški in strokovni delavec ter komunikacija pri vstopanju otroka z OV v izobraževalni sistem*

Učinkovita komunikacija pedagoških in strokovnih delavcev, ki sodelujejo v komunikaciji s starši otrok z OV pri vstopanju ali prehajanju otroka z okvaro vida z ene stopnje izobraževanja na drugo, predpostavlja:

- upoštevanje dejstva, da je vprašanje o otrokovi prihodnosti, ki je ključno povezano z otrokovimi možnostmi izobraževanja, eno najpogostejših in najbolj žgočih vprašanj staršev otrok z OV;
- upoštevanje, da je vprašanje o otrokovem razvoju, povezanem z načini otrokovega izobraževanja, eden ključnih virov starševske (pre)obremenitve v vsakodnevni skrbi za otroka z okvaro vida;
- upoštevanje, da so najpogostejše stiske staršev otrok z OV v kasnejših obdobjih otrokovega razvoja povezane z vstopanjem oziroma prehajanjem njihovega otroka z ene stopnje izobraževanja na drugo;
- upoštevanje dejstva, da starši zelo dobro poznajo otroka, njegove sposobnosti in njegove omejitve;
- postavljanje vprašanj o otroku staršem otrok z OV, saj z njimi dokazujete, da ste aktivno vključeni v proces otrokovega razvoja, in s tem gradite zaupanje in sodelovalni odnos s starši;
- postavljanje preprostih in jasnih vprašanj staršem o otrokovih posebnostih;
- postavljanje jasnih vprašanj o otroku staršem, s čimer je staršem ponujena možnost, da bodo njihova opažanja slišana in njihova spoznanja upoštevana;
- mirno in besedno jasno vstopanje v prvi stik s staršem otroka z OV, ki je v procesu prehajanja z ene na drugo stopnjo izobraževanja;
- vzpostavljanje očesnega stika s starši že ob prvem (neverbalnem) stiku;
- zagotavljanje zadostne količine časa, ki ga potrebujete, da otroka še pred vstopom v vašo izobraževalno ustanovo dobro spoznate;
- poznavanje vrste in specifik otrokove okvare vida: ker je vsaka od okvar vida specifična, je specifičen tudi otrok, ki jo ima;
- informiranje o vrsti otrokove okvare vida v pogovoru s starši;

- dodatno informiranje o otrokovi okvari vida v strokovni literaturi;
- izvajanje neformalnih pogovorov in srečanj s starši otroka z OV v procesu prilagajanja otroka na novo okolje;
- predlaganje/organiziranje neformalnega druženja (piknik, obisk ...) z otrokom in njegovimi starši; v neformalnih oblikah druženja boste otroka boljše spoznali, stik s starši bo pristnejši;
- pridobivanje zaupanja staršev, ki ga boste (z)gradili s tem, da boste pristni v svoji strokovnosti in tudi v odkritem priznavanju stvari, ki jih pri otrokovi okvari vida ne poznate oziroma s tem nimate izkušenj;
- zavedanje, da imate pred sabo starše otroka z OV s potencialno negativnimi izkušnjami v komuniciranju z deležniki, ki sodelujejo v razvoju njihovega otroka;
- zavedanje o pomenu tega, da potencialnih nesoglasij in kratkih stikov v komuniciranju s starši otrok z OV ne jemljete osebno, ampak se osebno angažirate, da bi komunikacijske kratke stike presegli oziroma odpravili;
- ohranjanje pristnosti v zanimanju za otroka z okvaro vida;
- nagovarjanje za komunikacijo nemotiviranih staršev z opažanji, ob katerih ste postali pozorni pri vedenju njihovega otroka;
- v primeru, da s starši težko vzpostavljate stik, organiziranje srečanja, na katerem bo ves čas prisoten tudi njihov otrok z okvaro vida, pri vzpostavljanju komunikacije s starši pa se z vprašanji osredotočajte na otrokovo pozitivno vedenje;
- v pogovorih izhajanje s stališča, kaj vse je ob otrokovi posebnosti v njegovem razvoju mogoče in ne obratno;
- pri odločitvah oziroma predlogih o načinih izobraževanja za določenega otroka izhajanje iz otroka samega;
- zagotavljanje časa za spoznavanje otroka z okvaro vida že pred vstopanjem v sistem izobraževanja;
- spoznavanje otroka z okvaro vida: pogovarjate se z njim, sprašujete ga, opazujte ga in ga o tem besedno obvestite;
- zavedanje pomena postopnosti sprejemanja sprememb in postopnosti prehajanja – uvajanja otroka z okvaro vida v izobraževalni sistem;



- upoštevanje, da je postopnost uvajanja in sprejemanja sprememb prav tako kot za otroka z okvaro vida pomembna tudi za njegove starše;
- upoštevanje, da so procesi sprejemanja in prilagajanja pri starših otrok z OV lahko časovno daljši v primerjavi s starši videčih otrok;
- ohranjanje stalnega stika s starši otroka v procesu postopnega uvajanja in prilagajanju otroka z okvaro v novo izobraževalno okolje;
- razmišljanje izven okvirov ustaljenega delovanja, ko gre za uvajanje otroka z okvaro vida v določeno stopnjo izobraževalnega sistema;
- upoštevanje opažanja in dilem staršev v procesu prilagajanja otroka z okvaro vida na spremembe in zahteve v izobraževalnem sistemu;
- zaupanje v lastno strokovnost in lastno človeško presojo; v komuniciranju s starši otrok z OV je treba občasno dati prednost človeški plati presoje;

Kadar bodo starši objektivno in v zadostni meri slišani, bodo najboljši sodelavci v izobraževalnem procesu njihovega otroka, v katerem sodelujete kot eden ključnih deležnikov otrokove prihodnosti.

#### *5.4.6.2 Starši v komunikaciji s strokovnimi delavci in pedagoškimi delavci pri vstopanju otroka v izobraževalni sistem*

Učinkovita komunikacija staršev otrok z OV v procesu prehajanja in prilaganja otroka z okvaro vida z ene stopnje izobraževanja v drugo predpostavlja:

- zavedanje močne (potencialno omejujoče) osebne želje, da bi vaš otrok čim hitreje napredoval;
- ohranjanje realnega pogleda na trenutne otrokove sposobnosti, hkrati vztrajanje v veri, da je možen izjemen napredek;
- postavljanje ciljev, ki ne presegajo vaših zmožnosti ali zmožnosti vašega otroka;
- zavedanje, da svojega otroka v novih situacijah uvajanja in prilagajanja na spremembe šele spoznavate;
- zavedanje o pomenu postopnosti in potencialne počasnosti v procesu otrokovega prehajanja med stopnjami izobraževanja tudi na strani strokovnih delavcev;

- jasen in vsebinsko bistven opis specifičnosti otrokove okvare vida;
- zavedanje o pomenu potrpežljivosti ob postopnem delovanju strokovnih delavcev, ki sodelujejo v procesu prehoda vašega otroka z ene na drugo stopnjo izobraževanja;
- deljenje lastnih opažanj sprememb v vedenju ali ravnanju otroka v procesu uvajanja ali prilagajanja spremembam s strokovnimi delavci oziroma pedagoškimi delavci;
- deljenje opažanj o spremembah pri otroku na dogovorjenem (lahko tudi neformalnem) srečanju s strokovnim delavcem ali pedagogom;
- zavedanje o določenih postavljenih kriterijih, pri katerih strokovni delavci v izobraževanju in pedagoški delavci niso neskončno fleksibilni;
- postavljanje jasnih in konkretnih vprašanj strokovnim delavcem in pedagogom;
- zavedanje, da lahko vaša prevelika želja onemogoči naravni otrokov razvoj prilagajanja na določene novosti; metode in ravnanja pedagoških delavcev opazujte s pozitivno naravnostjo in izhodiščnim zaupanjem v njihovo strokovnost, izkušnje in njihovo namero delovati v otrokovo dobro;
- strpno in mirno opozarjanje na potencialne nerodnosti ali nepravilnosti, ki jih opazite v strokovnih postopkih, povezanih z razvojem in izobraževanjem vašega otroka.

#### **5.4.7 Komuniciranje staršev otrok z OV v ožji družini**

Starši otrok z OV v raziskavi opisujejo, da se medosebni odnosi v ožji družini po rojstvu otroka z okvaro vida spremenijo. Kadar gre za otroka s posebnimi potrebami, so te spremembe navadno bolj specifične in za nekatere od staršev tudi psihološko in fizično bolj obremenjujoče. Starši opisujejo poznavanje statističnih podatkov, da se dve tretjini staršev, ki se jim je rodil otrok s posebnimi potrebami, razveže.

Starši poročajo o stalnih vzponih in padcih v medosebni komunikaciji, po drugi strani pa večina staršev v raziskavi, ki so svoj zakon uspeli obdržati, odgovarja, da se je ob prihodu otroka z okvaro vida v družino, prav zaradi potrebe po obvladovanju preobremenjenosti partnerska komunikacija izboljšala. Izboljšanje opisujejo kot bolj pogoste pogovore med partnerjema. Slednji poročajo o opažanjih krepitve zakonske in partnerske zveze.

Dvom v odločitev za drugega otroka ostaja pri tistih starših, pri katerih ni medicinsko pojasnjen vzrok nastanka okvare vida pri prvem otroku. Večina staršev, udeleženih v raziskavi, v zvezi z odločitvijo za drugega otroka izrazi zaupanje, ki so ga zgradili skozi proces sprejemanja otroka z okvaro vida in so večinoma brez zadržkov sprejeli odločitev tudi za drugega otroka. Starši opisujejo spremembe in potrebe v zvezi s komunikacijo znotraj ožje družine, posebej v partnerskem odnosu.

##### **5.4.7.1 Komuniciranje med partnerjema – staršema otroka z OV**

Učinkovita medsebojna komunikacija med partnerjema – staršema otroka z OV predpostavlja:

- zavedanje, da sprejemanje rojstva otroka z okvaro vida zahteva čas;
- zavedanje, da je sprejemanje rojstva otroka z okvaro vida proces z različnimi fazami;
- zavedanje, da ste kot starši otroka, ki se je rodil z kvaro vida, postavljeni pred izziv, ki ga ne poznate;
- zavedanje, da proces sprejemanja otrokove okvare vida pri vsakem od staršev lahko poteka povsem različno;
- zavedanje, da je rojstvo otroka z okvaro vida psihofizični pretres, ki ga je treba nasloviti;

- zavedanje, da otrokova okvara vida ni bolezen;
- zavedanje, da se z otrokovo okvaro vida odpirajo nove (alternativne) možnosti otrokovega razvoja;
- zavedanje, da se z otrokovo okvaro vida odpirajo novi načini komuniciranja;
- zavedanje o pomenu deljenja strahov in stisk drug z drugim, kajti razumevanje stiske drugega daje moč obema;
- zavedanje, da se vajini potrebi po pogovoru lahko razlikujeta;
- upoštevanje potrebe partnerja, da o otrokovi okvari vida ne govori; počakajte ga;
- upoštevanje potrebe partnerja, da o otrokovi okvari vida govori (četudi se ponavlja);
- zavedanje pomena pogovorov o določeni temi v zvezi z otrokom;
- zavedanje, da ste starši otroka z okvaro vida v določenem obdobju otrokovega življenja lahko v različnih fazah sprejemanja otrokove okvare vida;
- zavedanje, da vam vprašanja o tem, zakaj se je to zgodilo ravno vam in vašemu otroku, pomagajo le v primeru, če boste nanj našli medicinski odgovor, v nasprotnem primeru pa vas te vrste vprašanj izčrpavajo na fizični in čustveni ravni;
- razumevanje, da se vsak od partnerjev z novo realnostjo v družini, v katero se je rodil otrok z okvaro vida, sooča na svoj način;
- razumevanje, da se vsak od partnerjev na spremembe v družini odziva na način, ki ga je trenutno sposoben;
- zavedanje pomena jasnega sporočanja o potrebah članov ožje družine drug drugemu;
- zavedanje o pomenu pozornosti in časa, ki ga starša namenjata vsem otrokom v družini;
- zavedanje o pomenu ohranjanja lastne psihofizične moči;
- zavedanje o pomenu ohranjanja prostega časa kljub vsakodnevnim obremenitvam;
- zavedanje o pomenu načrtovanja in ohranjanja skupnega časa s partnerjem;
- zavedanje o pomenu naslavljanja psihofizičnih stisk in iskanja vsakodnevnih sprostitev;
- zavedanje o pomenu ohranjanja dejavnosti, ki zagotavljajo psihofizično sprostitev;

- zavedanje o pomenu sprejemanja otroka takega, kakršen je;
- zavedanje o pomenu zaupanja obeh partnerjev v strokovnost posameznikov, ki sodelujejo v procesu razvoja vajinega otroka.

#### 5.4.7.2 *Komuniciranje staršev in članov ožje družine*

Učinkovita medsebojna komunikacija med staršema otroka z OV in drugimi člani ožje družine, predpostavlja:

- zavedanje o pomenu odprte komunikacije s člani ožje družine;
- zavedanje o pomenu odprte komunikacije o otrokovi okvari vida;
- pomen zavedanja vseh članov družine, da otrokova okvara vida ni bolezen;
- zavedanje o odprti in jasni komunikaciji z drugimi otroki o tem, kaj pomeni, da so dobili brata ali sestro z okvaro vida;
- zavedanje staršev o stiskah sorojencev in pogovor o teh stiskah;
- pomen nespregledanosti drugih otrok v družini, v katero se je rodil otrok z okvaro vida;
- pomen pozornosti in namenjenega časa vsem otrokom v družini;
- pomen vključevanja videčih otrok v razvoj in druženje z otrokom, ki ima okvaro vida;
- spodbujanje medsebojnega spoštovanja med sorojenci;
- spodbujanje odgovornosti med sorojenci, pri čemer odgovornost videčega ne presega odgovornosti otroka z okvaro vida v družini;
- pomen zavedanja in načinov komuniciranja z videčim otrokom o odgovornosti in dolžnostih v skrbi za svojega sorojenca z okvaro vida; slednja naj ne presega ravni odgovornosti in dolžnosti med videčimi sorojenci;
- pomen vključevanja vseh otrok v skupno igro;
- pomen vključevanja vseh otrok v skupne odločitve in dejavnosti družine;
- pomen izpostavljanja dodatnih možnosti ob življenju v družini, v katero se je rodil otrok z okvaro vida.

#### **5.4.8 Komuniciranje članov širše družine s starši otrok z OV**

Večina staršev otrok z OV opisuje, da se komunikacija s člani širše družine po rojstvu otroka z okvaro ni bistveno spremenila. Kljub temu izrazijo opažanje, da je bila komunikacija z določenimi člani širše družine v prvih tednih po rojstvu otroka z okvaro vida manj pogosta. Starši izpostavijo zavedanje, da so v nekaterih primerih tudi sami povzročili, da se je po rojstvu otroka z okvaro vida pogostost komunikacije zmanjšala, saj so se sami družbeno izolirali oziroma se osamili tudi med člani širše družine.

Večina staršev poroča o tem, da so njihovega otroka člani širše družine sprejeli, opisujejo pa primere prisotnosti strahu, negotovosti in zadržkov v komuniciranju pri članih širše družine takoj po rojstvu otroka z okvaro vida. Pri članih širše družine starši opisujejo zmedenost in nevednost, kako se soočiti z otrokovo okvaro vida in kako postopati z otrokom, ki ima okvaro vida. Kljub stiskam in preobremenjenosti v prvih tednih otrokovega življenja večina staršev izpostavi, da se je komunikacija s člani širše družine dolgoročno poglobila in izboljšala.

Večina staršev izpostavlja zavedanje o pomenu učinkovite komunikacije s člani širše družine. Izpostavijo, da komunikacija s člani širše družine pogosto poteka v zvezi s pomočjo v skrbi za otroka z okvaro vida. Starši izpostavijo tudi pomen učinkovite komunikacije za krepitev vezi med člani širše družine, kar pogosto pomeni, da lahko prav otrokova okvara vida člane širše družine zbliža ali jih odtuji. Starši ugotavljajo, da je slednje odvisno od odprtosti članov širše družine, sposobnosti premagovanja negotovosti, povezanih z nepoznavanjem otrokove okvare vida in skupnega iskanja učinkovite komunikacije v širši družini s pomočjo pogovora.

##### **5.4.8.1 Komuniciranje članov širše družine**

Učinkovita komunikacija starih staršev in drugih članov širše družine, v katero se je rodil otrok z okvaro vida, predpostavlja:

- pomen zavedanja, da sta starša, ki se jima je rodil otrok z okvaro vida, posebej v prvih tednih po otrokovem rojstvu zmedena, prestrašena in negotova;
- zavedanje, da otrokovi starši ali eden od staršev morda še ni sprejel njegove okvare vida in da za to potrebuje čas in lasten ritem procesa sprejemanja;

- pomen zavedanja, da v času diagnosticiranja otrokove okvare vida starši morda še niso pripravljeni govoriti o otrokovi okvari vida;
- pomen zavedanja, da vas starši otroka z OV kljub svoji stiski ne želijo obremenjevati, zato so pomembna vprašanja, kaj potrebujejo, kako lahko pomagate;
- zavedanje, da se staršem otroka z OV ne vsiljuje pomoči;
- zavedanje, da je lahko stiska staršev otroka z OV veliko močnejša od stiske, ki jo doživljate sami;
- zavedanje o pomenu strpnosti in razumevanja, kadar starši otroka (ali eden od njiju) ne želijo deliti svojih občutkov ali stisk s člani širše družine;
- zavedanje, da obstaja možnost potencialne samoizolacije ali osamitve staršev otroka z OV;
- zavedanje, da sta starša otroka z OV v določenem obdobju otrokovega življenja lahko v različnih fazah sprejemanja otrokove okvare vida;
- opazovanje odzivanja staršev otroka z OV na stiske, ki jih doživljata, in če starša otroka z OV v določenem trenutku zavračata pomoč, ne gre za zavrnitev vas osebno;
- iskanje različnih načinov vzpostavljanja komunikacije s starši otrok z OV, ki se ne odzivajo na ponujeno komunikacijo: napišite pismo, v katerem izrazite podporo, razumevanje in ponudite pomoč; starši se bodo sami odločili, ali pomoč sprejmejo; pokličite jih in počakajte, da vas sami pokličejo nazaj;
- neobremenjevanje staršev z zahtevami po komunikaciji z vami;
- zavedanje o pomenu tega, da pred starši otroka z OV ne prikrivate ali ne povečujete svoje osebne stiske v zvezi s sprejemanjem otrokove okvare vida;
- zavedanje o pomenu odprtega pogovora o strahovih in stiskah, ko so vsi na to pripravljeni;
- zavedanje o pomenu iskanja skupnih rešitev pomoči in lajšanja vsakdanjih obremenitev staršev otroka z OV;
- zavedanje, da starši ne želijo pomilovanja in da potrebujejo razumevanje in čas, da bodo pripravljeni vstopati v komunikacijo s člani širše družine;
- pomen deljenja svojih strahov, dvomov in stisk v pogovoru z ljudmi, ki jim zaupate;

- vztrajanje v mirni in jasni komunikaciji s starši otroka z OV;
- pomen tega, da ne skušate reševati staršev otroka, ki se je rodil z okvaro vida;
- pomen nepomilovanja staršev otroka, ki se je rodil z okvaro vida;
- pomen tega, da ne delate razlik med družino z otrokom z okvaro vida in družino z videčimi otroki;
- informiranje o naravi okvare vida, s katero se je rodil otrok v vašo širšo družino;
- vzdrževanje neprisiljene komunikacije s starši otroka z OV, četudi sami tega ne zmorejo, in ste tam zanje, ko vas za to prosijo;
- stopanje v komunikacijo jasno in ne na podlagi lastnih strahov, ki jih imate v zvezi z otrokovo okvaro vida;
- branje literature o otrokovi okvari vida;
- zavedanje o tem, da se starši lahko zatekajo v zlorabo različnih substanc;
- jasno naslavljanje opažanja nevsakdanjega vedenja in ravnanja staršev otroka z OV;
- vstopanje v komunikacijo s starši otroka z OV brez vnaprejšnjih sodb;
- ponujanje pomoči, vendar ne vsiljevanje;
- vzpostavljanje komunikacije tudi s pogovorom o drugih članih družine, o sorojencih otroka z okvaro vida;
- zavedanje, da otrokova okvara vida ni edina tema, o kateri lahko komunicirate člani širše družine;
- zavedanje o tem, da otrokova okvara vida ni bolezen;
- pomen tega, da ne vsiljujete staršem dodatno pridobljenih informacij o potencialnih možnostih (medicinskih ali alternativnih načinov) obravnave otrokove okvare vida;
- ponujanje pomoči staršem pri iskanju dodatnih informacij, vendar to naredite le, če se strinjajo;
- pomen povabil na neformalne družinske dogodke;
- skrb za to, da bo v ospredju otrok in ne njegova okvara vida;
- zavedanje, da bo otrok, ki se je rodil s slepoto ali s slabovidnostjo, s pomočjo pri razvoju v veliki meri lahko živel samostojno življenje;



- zavedanje, da se stanje otrokove okvare vida s pomočjo medicine do določene stopnje lahko uredi;
- zavedanje o tem, da kakršnekoli sodbe ali iskanje krivca za otrokovo okvaro vida nikomur ne koristijo;
- zavedanje, da iskanje krivca ali želja po hitrem izboljšanju stanja otrokovega vida lahko vodita do psihične in fizične izčrpanosti staršev in drugih članov družine;
- spodbujanje pogovora o možnostih, ki jih je otrokova okvara vida prinesla v vaše življenje.

#### **5.4.8.2 Starši v komunikaciji s člani širše družine**

Učinkovita komunikacija staršev otroka z OV v komunikaciji s člani širše družine predpostavlja:

- zavedanje pomena odprte in jasne komunikacije s člani širše družine, ki vam je pripravljena pomagati;
- zavedanje pomena jasno izražene potrebe po pomoči;
- upoštevanje dejstva in poskus razumevanja, da se tudi člani širše družine borijo z lastnimi občutki sprejemanja otrokove okvare vida;
- zavedanje, da člani širše družine manj vedo o otrokovi okvari vida kot vi oziroma o otrokovi okvari vida (še) niso poučeni;
- pomen informiranja o naravi otrokove okvare vida, ki ni bolezen;
- zavedanje, da vsiljena ali prisiljena komunikacija s člani širše družine ni učinkovita komunikacija;
- pomen pojasnitve narave in specifike otrokove okvare vida šele, ko ste sami na to pripravljene;
- zavedanje pomena o tem, da ohranjate osnovne komunikacijske stike s člani širše družine;
- zavedanje pomena postavljanja mej v komunikaciji in v odnosu s člani širše družine;
- zavedanje, da niste dolžni poročati o svojih občutkih;
- pomen postavljanja osebnih mej, koliko in s kom v širši družini deliti svoje občutke.

#### **5.4.9 Komuniciranje s starši otrok z OV v institucijah**

Odgovori na vprašanje, kakšne vrste pomoči bi starši otrok z OV v prvem letu otrokovega življenja najbolj potrebovali, da bi lažje izključili vire preobremenjenosti, so pokazali, da kar dve tretjini staršev meni, da bi bila boljša obveščенost in boljša povezanost med strokovnimi institucijami, ki se ukvarjajo z otroki z okvaro vida, izjemnega pomena za izločitev dodatnih poti, povezanih z iskanjem informacij o možnostih za izboljšanje otrokove okvare vida. Hkrati bi boljša povezanost med institucijami in s tem med uporabniki, torej tudi med starši otrok z OV, lahko pomenila pomoč posameznim staršem in družinam v procesu sprejemanja otrokovega stanja oziroma otrokove okvare vida.

Večina staršev pripisuje izjemen pomen srečevanju s starši drugih otrok z OV in s starši otrok s posebnimi potrebami. Ta srečavanja opisujejo kot dragocen vir informacij, izkušenj, hkrati pa v tem srečevanju prepoznavajo učinkovite načine soočanja in sprejemanja čustvenih stisk, povezanih s sprejemanjem otrokovega stanja in okvare vida.

V pogovorih s starši se je izkazalo, da mnogo staršev v iskanju rešitev in načinov lajšanja življenja otroku z okvaro vida odkriva izjemno inovativne načine pomoči otroku z okvaro vida. Kot v pogovorih izpostavljajo starši, bi te izkušnje radi delili z drugimi starši, a tu nastopi ovira zaradi nezadostne mreže medsebojne povezanosti staršev otrok z različnimi okvarami vida.

Starši otrok z OV omenjajo Center IRIS kot vir dobrih informacij, kot mesto pomembnega srečevanja staršev na eni strani in na drugi strani kot institucijo, v kateri je mogoče zaznati nepotrebne strokovne zadržke in omejitve, ko gre za potrebo po jasnih informacijah za posameznega otroka z okvaro vida. V sklopu tega starši predvsem izpostavljajo nezadostni pretok informacij med Centrom IRIS in Zvezo društev slepih in slabovidnih Slovenije, prav tako pa tudi potrebo po večji transparentnosti delovanja obeh institucij in pretoka informacij med starši otrok z OV, ki so kakor koli povezani s temi institucijami. To predstavlja potrebo po sistemskem povezovanju staršev otrok z različnimi okvarami vida tudi s strani institucij, ki se v Sloveniji strokovno ukvarjajo z osebami z okvaro vida.

#### 5.4.9.1 *Komuniciranje predstavnikov in zaposlenih v institucijah*

Učinkovita komunikacija predstavnikov institucij, ki se v Sloveniji ukvarjajo z osebami z okvaro vida, predpostavlja:

- zavedanje pomena svojega poslanstva za dobrobiti družin otrok z okvaro vida;
- zavedanje pomena pomoči, ki jo z odprto komunikacijo med institucijami lahko nudite družinam otrok z okvaro vida;
- pomen vzpostavljanja učinkovite komunikacije med vodilnimi in zaposlenimi v določeni instituciji;
- zavedanje vloge institucije kot prostora povezovanja različnih družin otrok z okvaro vida;
- zavedanje pomena in nadaljevanje organiziranja srečanj za starše otrok z OV;
- zavedanje pomena pridobljenega zaupanja staršev otrok z OV;
- zavedanje pomena transparentnega delovanja in povezovanja institucije tudi navzven, z drugimi institucijami, ki skrbijo za dobrobiti oseb z okvaro vida;
- zavedanje pomena prostega pretoka informacij in aktivnega prenosa (inovativnih) znanj in spoznanj med različnimi starši otrok z OV;
- zavedanje pomena odprte komunikacije z drugimi institucijami, povezanimi z osebami, ki imajo okvaro vida;
- zavedanje pomena odprtosti strokovnega osebja za inovativne in alternativne možnosti delovanja v stiku z otroki z okvaro vida;
- sprejemanje novega znanja staršev otrok z OV, ki ga delijo s strokovnimi delavci v instituciji;
- sprejemanje in sodelovanje v iskanju alternativnih načinov pristopanja k poučevanja ali obravnavi določenega otroka z okvaro vida;
- pomen izhajanja iz otrokove posebnosti in otrokove enkratnosti pri načrtovanju zgodnje obravnave otroka z okvaro vida;
- pomen sodelovalne komunikacije s starši otrok z OV;
- spodbujanje aktivnosti staršev za sodelovanje z institucijo, v katero so vključeni;

- pomen transparentnega delovanja posamezne institucije za ohranitev zaupanja staršev otrok z OV v strokovnost in strokovno delovanje institucije;
- pomen organiziranja neformalnih srečanj z družinami otrok z okvaro vida;
- pomen nudenja prostora in priložnosti posameznim staršem za prenos znanja drugim staršem otrok z OV;
- pomen neformalnega povezovanja s pomočjo zaprtih/odprtih skupin na socialnih omrežjih;
- pomen povezovanja s pomočjo socialnih omrežjih ali posebne spletne strani, kjer lahko starši odložijo gradiva, povezana z novimi spoznanji in možnostmi razvoja otrok z okvaro vida, se povezujejo v medsebojnem deljenju izkušenj in zapisujejo predloge za izboljšave na področju komunikacije med institucijami oziroma znotraj institucije same;
- postavitev posebne spletne strani za komuniciranje med starši otrok z OV znotraj določene institucije;
- pomen odprtosti institucije za spremembe in opustitev načinov delovanja, ki so se v praksi in v stiku s starši otrok z OV izkazale kot neučinkovite.

#### *5.4.9.2 Starši v komunikaciji z institucijami*

Komunikacijski odnos staršev otrok z OV do predstavnikov in zaposlenih v institucijah, ki se ukvarjajo z osebami z okvaro vida, predpostavlja:

- pomen spoštovanja strokovnosti zaposlenih v določeni instituciji;
- pomen vstopanja v komunikacijo s predstavniki in zaposlenimi v instituciji na podlagi zaupanja v njihovo strokovnost in sodelovalno naravnost;
- pomen odločne in odprte komunikacije s predstavniki in zaposlenimi v instituciji;
- pomen podajanja predlogov za izboljšanje komunikacijskih poti znotraj institucije;
- aktivno sodelovanje v že vzpostavljenih načinih komuniciranja med institucijami in starši otrok z OV;
- aktivno sodelovanje na že vzpostavljenih platformah sodelovanja med različnimi starši otrok z OV (srečevanja in delavnice staršev otrok z OV ...);

- pomen odzivanja na vabila na neformalne oblike povezovanja in sodelovanja (različne akcije, ki zahtevajo angažiranost staršev otrok z OV ...);
- pomen podajanja predlogov za izboljšanje določenih metod delovanja, ki so se vam kot staršem v komunikacijskih praksah z institucijo izkazale kot nedelujoče;
- pomen podajanja konkretnih predlogov za izboljšave;
- pomen mirnega in vsebinsko jasnega vstopanja v komunikacijo z različnimi deležniki, vključenimi v institucijo;
- pomen vzpostavljanja dobrega prvega stika na podlagi spoštovanja vseh vpletenih v komunikacijski proces, povezan z obravnavo in razvojem otroka z okvaro vida.
- pomen vzpostavljanja komunikacije na podlagi spoštovanja strokovnosti in osebnih lastnosti sodelujočega posameznika v procesu razvoja otroka z okvaro vida.

#### **5.4.10 Samokomunikacija staršev otroka z OV**

Večina sodelujočih staršev v naši raziskavi opisuje spoznanja, da lahko določene vire preobremenjenosti, ki jih generira vsakdan življenja v družini z otrokom z okvaro vida, izločijo z lastnim delovanjem.

Enega od načinov premagovanja vsakodnevnega stresa je odprta in učinkovita komunikacija s člani ožje in širše družine ter z vsemi deležniki, vpletenimi v razvoj njihovega otroka z okvaro vida. Kot izjemno pomembno za odpravljanje preobremenjenosti starši prepoznavajo komuniciranje navzven (ne le s starši drugih otrok z OV) in poseganje po alternativnih načinih pomoči in rešitev zase in za otroka, ki ima okvaro vida.

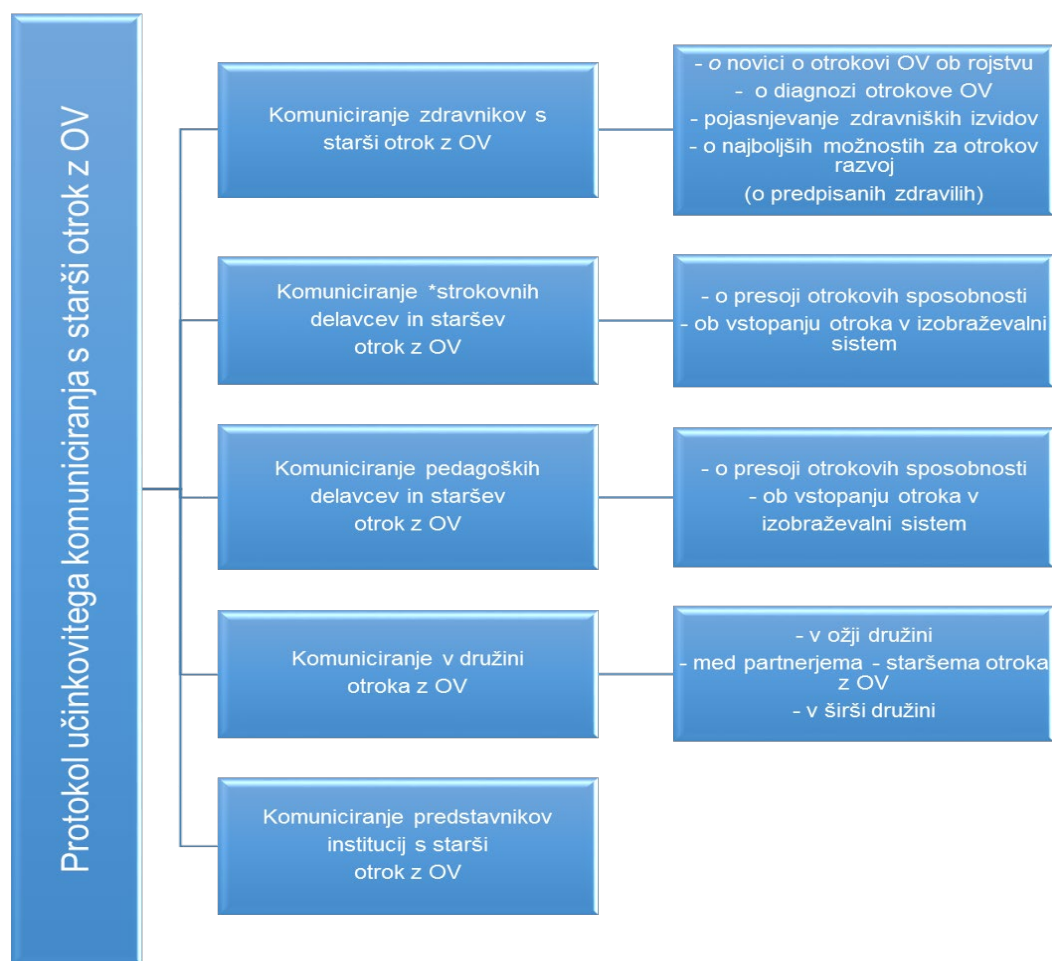
Starši kot enega od načinov doseganja učinkovite komunikacije prepoznavajo obvladovanje lastnega stresa z različnimi tehnikami vsakodnevne sprostitev. Tretjina staršev poroča o pomenu gibalne aktivnosti in s tem povezan stik z naravo v obliki sprehodov s psom in podobnih dejavnosti na prostem. Večina staršev poroča, da so se njihove navade v povezavi s prostim časom spremenile, nekateri so opustili hobije, da bi zmogli slediti opravljanju obveznostim v družini. Starši se zavedajo pomena skrbi za lastno psihofizično kondicijo. Skrb zase opisujejo kot načrtovanje časa, ki ga lahko preživijo v samoti, načrtovanje skupnega časa s partnerjem, načrtovanje gibalnih dejavnosti in ažurno reševanje notranjih konfliktov s pomočjo pogovora z bližnjimi, s strokovnjaki ali oboje.

Učinkovita samokomunikacija predpostavlja:

- razumevanje, da je za popolno sprejetje velike spremembe v življenju potreben čas;
- pomen iskanja načinov in poti, ki vam bodo olajšali pot sprejemanja in psihofizičnih odzivov na veliko spremembo v vašem življenju;
- pomen prepoznavanja in sprejemanja strahov, dvomov, negotovosti in naslavljanje le-teh v pogovorih z ljudmi, ki jim zaupate;
- pomen komunikacije navzven in izogibanja vzvodom, ki vodijo v samoizolacijo;
- razumevanje lastne odgovornosti za lastno dobrobit ne glede na spremenjene okoliščine;
- pomen zaupanja v lastne sposobnosti kljub kronični utrujenosti in občutkih nemoči;
- zavedanje pomena odprte komunikacije z vsemi vpletenimi v otrokovo in vaše življenje;
- razumevanje pomena vsakodnevne psihofizične sprostitve;
- zavedanje pomena lastnega notranjega monologa in miselne naravnosti na to, kako je mogoče postopati v določenem trenutku za doseganje lastne psihofizične dobrobiti;
- pomen vzpostavljanja vsakodnevnega stika z lastnimi potrebami;
- pomen vzpostavljanja in ohranjanja zavedanja, katere navade vam koristijo in katere navade prepoznavate kot škodljive;
- pomen zavedanja, da iskanje rešitev in tolažbe v različnih vrstah substanc dolgoročno pomeni še dodatne bitke in oddaljevanje od dokončnih rešitev.

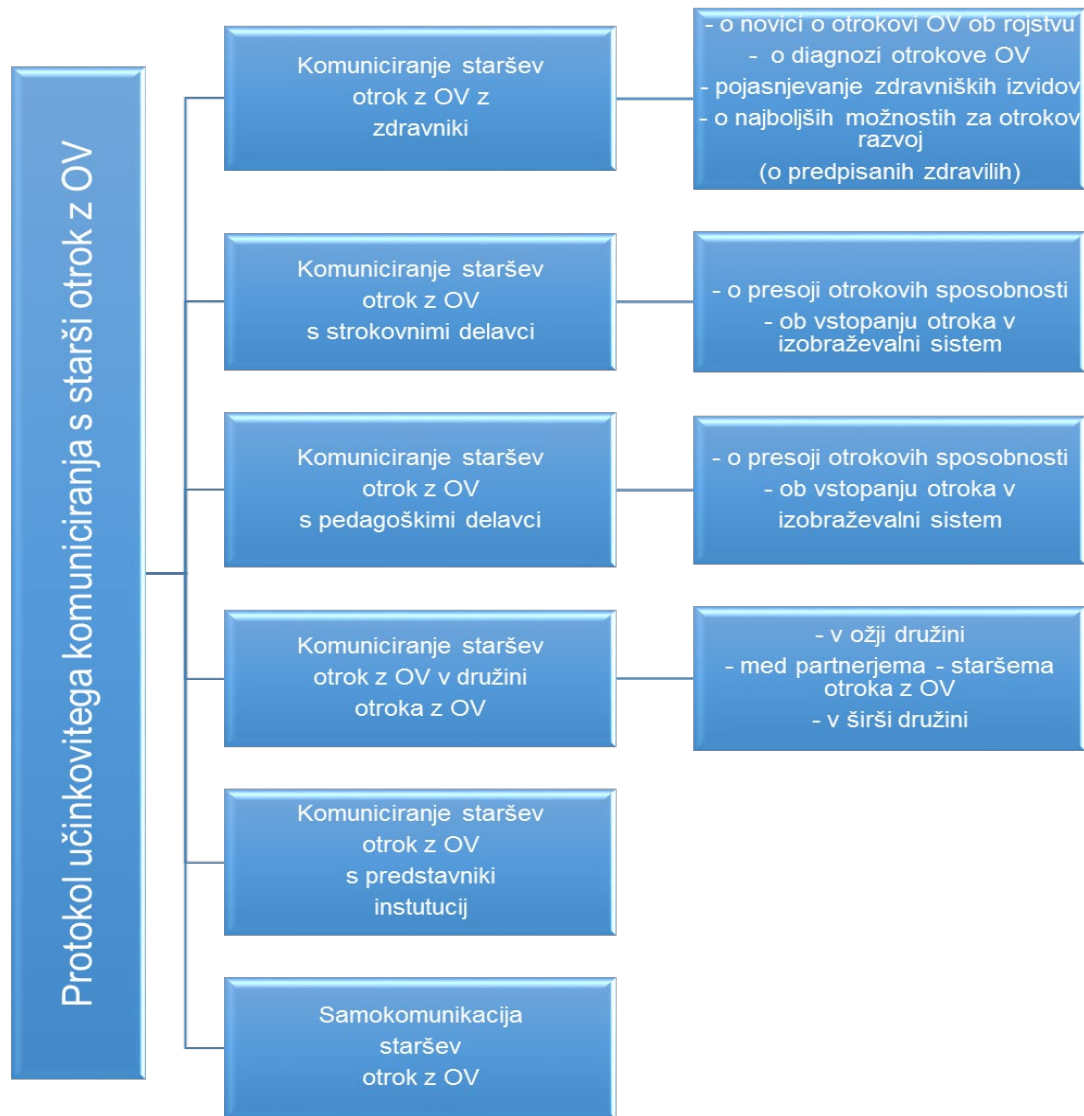
Zasnova protokola učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV je večplastna, saj sledi večplastnosti v raziskavi opredeljenih raziskovalnih vprašanj in podvprašanj ter z zbranimi podatki v različnih fazah raziskave pridobljenih odgovorov.

Na sliki 6 je prikazana zasnova protokola učinkovitega komuniciranja različnih deležnikov, ki vstopajo v komunikacijo s starši otrok z OV.



Slika 6: Prikaz zasnove protokola učinkovitega komuniciranja različnih deležnikov s starši otrok z OV

Na sliki 7 je prikazana zasnova protokola učinkovitega komuniciranja staršev otrok z OV, ki vstopajo v komunikacijo z različnimi deležniki.



Slika 7: Prikaz zasnove protokola učinkovitega komuniciranja staršev otrok z OV z različnimi deležniki



## **6 ZASNOVA MODELA IZOBRAŽEVANJA KOMUNICIRANJA S STARŠI OTROK Z OV**

### **6.1 Uvod**

V procesu raziskovanja načinov komuniciranja med posamezniki, vpletenimi v razvoj otroka z okvaro vida, in njegovimi starši, se je pokazala potreba po dodatnem izobraževanju na področju komuniciranja s specifičnimi skupinami, kakršno predstavlja skupina staršev otrok z OV. Naša raziskava je pokazala, da na področju komuniciranja s starši otrok z OV prihaja do komunikacijskih situacij, v katerih se tako starši otrok z OV kot tisti, ki z njimi vstopajo v procese sporočanja, pogosto soočajo z neučinkovito komunikacijo.

Model izobraževanja na področju komuniciranja s starši otrok z OV predstavlja oblike poučevanja učinkovitega komuniciranja med različnimi deležniki, ki sodelujejo v procesih zdravstvene obravnave, v procesih izobraževanja in v procesih splošnega razvoja otroka z okvaro vida, in s starši tega otroka. Med omenjenimi deležniki, ki v procesu otrokovega razvoja najpogosteje stopajo v komunikacijske situacije s starši otroka z OV, so zdravniki, drugo zdravstveno osebje, specialni pedagoški delavci, pedagoški delavci v izobraževalno-vzgojnih ustanovah (v vrtcih in šolah) ter drugi strokovni delavci v izobraževanju (v institucijah oziroma organizacijah z dejavnostmi pomoči ljudem z okvaro vida).

Model izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV smo razvili na podlagi ugotovitev dveh faz raziskave na področju komuniciranja s starši otrok z OV. Vsebinsko je zasnovan na rezultatih, pridobljenih v poglobljeni študiji specifične skupine, s katero stopamo v komunikacijske situacije (starši otrok z OV), in lahko predstavlja dodatek k splošnim izobraževalnim programom s področja veščin komuniciranja. Model je mogoče aplicirati tudi na področje izobraževanja vstopanja v učinkovito komuniciranje z drugimi specifičnimi družbenimi skupinami.

Model izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV je sestavljen iz vsebinsko različnih programov izobraževanja za določeno komunikacijsko situacijo, v katero vstopajo deležniki, ki sodelujejo v procesu razvoja otroka z okvaro vida in s starši otrok z OV.

Model je zasnovan odprto in na način, ki je kot dodatek izobraževalnega programa aplikabilen na različne že obstoječe programe izobraževanja o komuniciranju oziroma o vzpostavljanju učinkovite komunikacije med posamezniki in skupinami.

## **6.2 Poimenovanje modela izobraževanja**

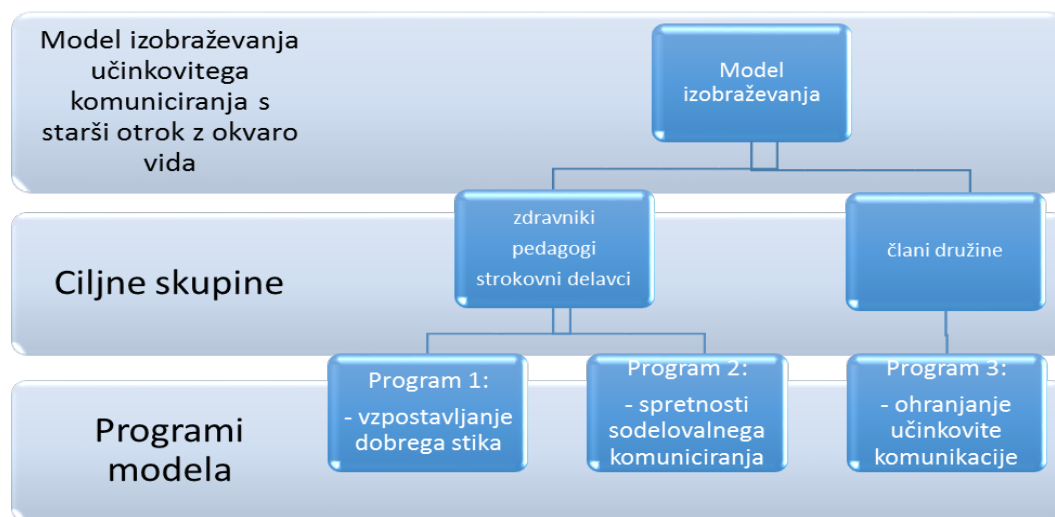
Model izobraževanja komuniciranja s starši otrok z OV smo poimenovali glede na bistvene usmeritve, upoštevane v raziskavi komuniciranja s starši otrok z OV. Uporabno ime zasnovanega modela izobraževanja deležnikov, ki vstopajo v različne komunikacijske situacije, povezane z razvojem otroka z okvaro vida, je Model izobraževanja za učinkovito komuniciranje s starši otrok z OV.

## **6.3 Model**

Model izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV vsebinsko predstavlja več različnih izobraževalnih programov spoznavanja in uvajanja komunikacijskih spretnosti v določeni komunikacijski situaciji, povezani s specifičnim strokovnim področjem, na katerem posameznik deluje in v zvezi z njim vstopa v komunikacijo s starši otroka z OV.

Izobraževalni programi znotraj modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV, ki ga predstavlja slika 6, so zasnovani glede na komunikacijska okolja, v katerih starši otrok z OV vstopajo v komunikacijske procese, in predstavljajo komunikacijo na področju zdravstvene (pediatricne) oskrbe otroka z okvaro vida, komunikacijske procese na področju vzgoje in izobraževanja otroka ter medosebne komunikacije med člani ožje in širše družine, v katero se je rodil otrok z okvaro vida.

Slika 6 prikazuje ciljne skupine in programe Modela učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV.



Slika 8: Prikaz Modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV

Model izobraževanja učinkovitega komuniciranja v vsakem od programov usposabljanja za učinkovito komunikacijo predstavlja oblike in načine vstopanja v komunikacijske situacije z namenom vzpostaviti in ohraniti dober stik z enim ali več sogovorniki, ki v komunikacijsko situacijo vstopajo z različnimi oblikami psihofizičnih preobremenitev. V primeru staršev otrok z OV so to doživljanje psihofizičnega pretresa ob prejemanju in sprejemanju novice o otrokovi okvari vida, kronična utrujenost, vsakodnevna preobremenjenost ob skrbi in negi otroka z okvaro vida, potencialna adrenalna izgorelost, občutki nemoči ter možnost samoizolacije in s tem prekinjene komunikacije s poglavitnimi deležniki v razvoju njihovega otroka in s člani širše družine.

Model izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV obsega programe usposabljanja za učinkovito (empatično) vzpostavljanje prvega stika ter prepoznavanje in razumevanje načinov komuniciranja posameznega starša oziroma sogovornika. Model izobraževanja obsega program uvajanja empatičnega pristopa k vzpostavljanju komunikacije, sodelovalnega in ne le obveščevalnega načina komuniciranja ter uvajanja oblik komuniciranja, ki vzpostavljeni komunikacijski (medosebni) stik ohranjajo in krepijo tudi v ponavljajočih se komunikacijskih situacijah. Posamezni programi znotraj modela izobraževanja so namenjeni tudi podpori v načinih komuniciranja med staršema oziroma

partnerjema in med starši ter člani ožje in širše družine, v katero se je rodil otrok z okvaro vida.

Model izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV, ki je vsebinsko sicer zasnovan na rezultatih, pridobljenih v raziskavi komuniciranja s starši otrok z OV, povzema bistvena vsebinska vprašanja s področja vzpostavljanja učinkovite komunikacije, ki so v velikem obsegu značilna tudi za komuniciranje s starši otrok z drugimi posebnimi potrebami oziroma s starši otrok nasploh.

#### **6.4 Utemeljenost izobraževalnega modela in programov, vključenih v model**

V raziskavi pridobljeni rezultati komuniciranja s starši otrok z OV so pokazali, da kljub strokovni usposobljenosti in visoki profesionalni naravnosti deležnikov, ki najpogosteje sodelujejo v razvoju otroka z okvaro vida, v komunikaciji s starši otrok z OV pogosto prihaja do neučinkovitega vzpostavljanja prvega stika. Prav tako so dobljeni rezultati pokazali, da kljub strokovni usposobljenosti v komunikaciji med deležniki, vpletenimi v razvoj otroka z okvaro vida in njegovimi starši, prihaja do prenosa nejasnih in v nezadostni meri pojasnjenih informacij. Prenos delnih in v številnih primerih netočnih informacij s strani deležnikov pri starših otrok z OV povzroča dodatne obremenitve, povezane s stresom in negotovostjo, ki jo doživljajo v prvih tednih po rojstvu in v kasnejšem obdobju otrokovega razvoja. To lahko vodi v neučinkovito komunikacijo, ki je dolgoročno bremenilna za vse vpletene v različnih komunikacijskih situacijah.

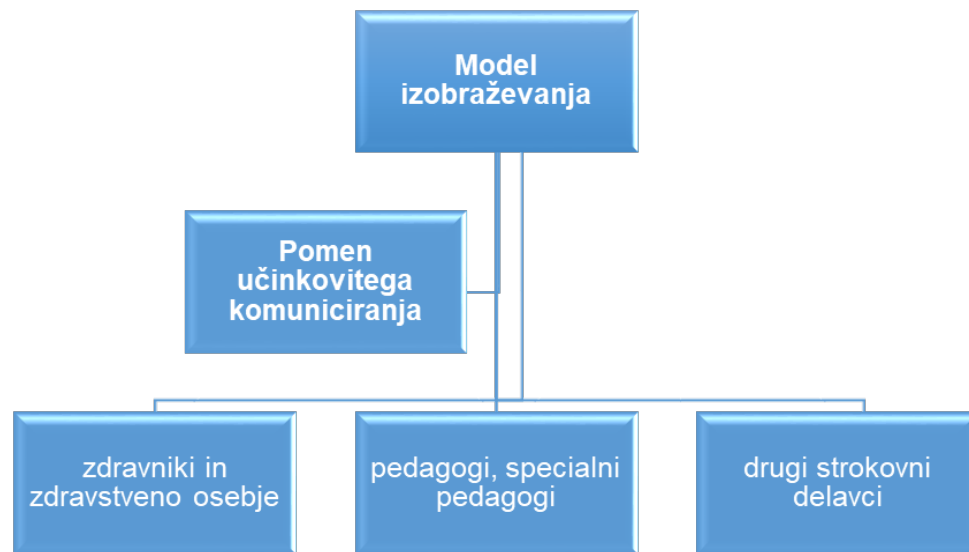
Ker gre pri komunikaciji s starši otrok z OV za komunikacijske situacije, v katere starši vstopajo z različnimi oblikami psihofizičnih obremenitev, se je za doseganje učinkovitega komuniciranja v raziskavi pokazala potreba po izobraževanju oziroma usposabljanju na področju medosebnega komuniciranja, specifičnega za komuniciranje s skupino staršev otrok z OV. S tehnikami uvajanja spretnosti v določeni komunikacijski situaciji, ki jih z vsebinsko različno zasnovanimi programi predstavlja model izobraževanja, je deležnikom, vpletenim v razvoj otroka z okvaro vida, omogočen vpogled v načine komuniciranja, s katerimi bodo lažje in učinkoviteje vstopali v komunikacijske situacije s starši otrok z OV.

Namen modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV je vsem vpletenim omogočiti prepoznavanje in vzpostavljanje trdnih temeljev v medosebni komunikaciji, ki bo že ob vzpostavljanju prvega stika s sogovorniki pomenila možnost učinkovite, sodelovalne in dolgoročno povezovalne komunikacije. Te oblike komunikacije

so temelj za iskanje in doseganje najboljših možnih (komunikacijskih) rešitev, tako na strani deležnikov, ki sodelujejo v otrokovem razvoju, kot na strani staršev otroka, ki se je rodil z okvaro vida.

## 6.5 Ciljna skupina

Ciljno skupino, ki ji je namenjen Model izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV, sestavljajo tri osnovne veje skupin, prikazane na sliki 9.



Slika 9: Prikaz osnovnih vej ciljne skupine Modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV

Prvo vejo ciljne skupine, ki ji je namenjen model izobraževanja učinkovitega komuniciranja, predstavljajo pediatri, zdravniki specialisti in drugo zdravstveno osebje, ki sodeluje v procesu diagnosticiranja otrokove okvare vida. V prvo vejo ciljne skupine sodijo tudi pediatri, zdravniki specialisti in drugo zdravstveno osebje, ki sodeluje v procesu obravnave v kasnejših obdobjih otrokovega življenja.

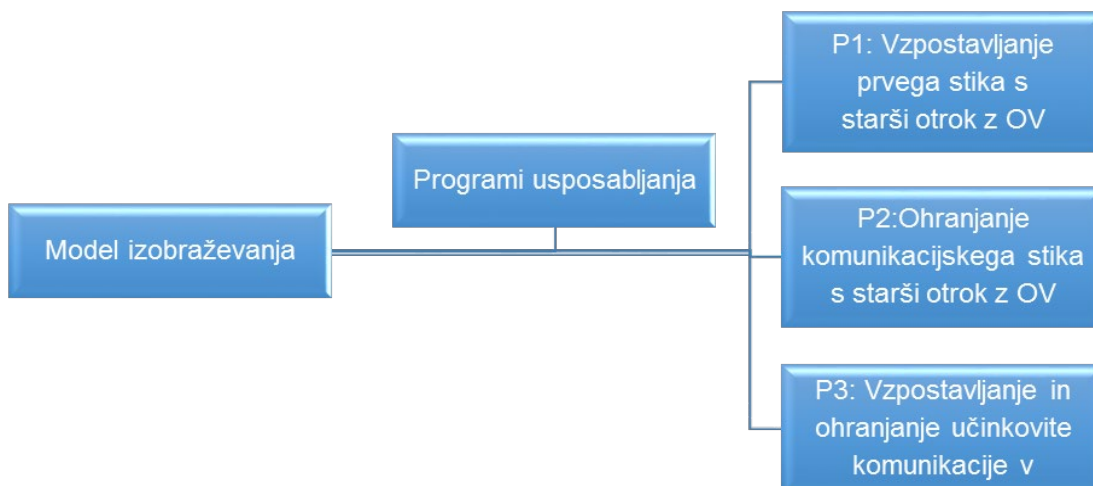
Drugo vejo ciljne skupine predstavljajo posamezniki in skupine, ki sodelujejo v procesih vstopanja in sodelovanja v izobraževanem procesu otroka z okvaro vida. Te predstavljajo specialni pedagoški delavci in strokovni delavci v izobraževanju ob zgodnji obravnavi otroka, pedagoški delavci in vzgojitelji v vrtcih ter pedagoški delavci in učitelji v osnovnošolskem izobraževanju otroka z okvaro vida. Prav slednji so se v raziskavi

pokazali kot ključni v učinkovitem komuniciranju s starši otrok z OV, ki se ob prehodih otroka z ene stopnje izobraževanja na drugo soočajo z dilemami in iskanjem dodatnih informacij, ki bi vodile do najboljše možne rešitve za nadaljevanje izobraževanja otroka z okvaro vida.

Kot pomembna veja ciljne skupine so se v raziskavi komuniciranja s starši otrok pokazali tudi drugi strokovni delavci v izobraževanju, ki na različne načine vstopajo v procese razvoja in izobraževanja otroka z okvaro vida. Ti predstavljajo osebe in sodelujoče v institucijah in organizacijah z dejavnostmi, namenjenimi ljudem z okvaro vida (Center IRIS, Zveza društev slepih in slabovidnih, Društvo Svetloba ...)

## 6.6 Programi Modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV

Model izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV sestavlja več vrst programov poučevanja in usposabljanja na področju učinkovitega komuniciranja. Sleherni od programov izobraževanja znotraj modela izobraževanja naslavlja določeno stopnjo oziroma sklop komunikacijskih situacij v procesu celostne in učinkovite komunikacije s specifično skupino ljudi. Programi Modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV so prikazani na sliki 10.

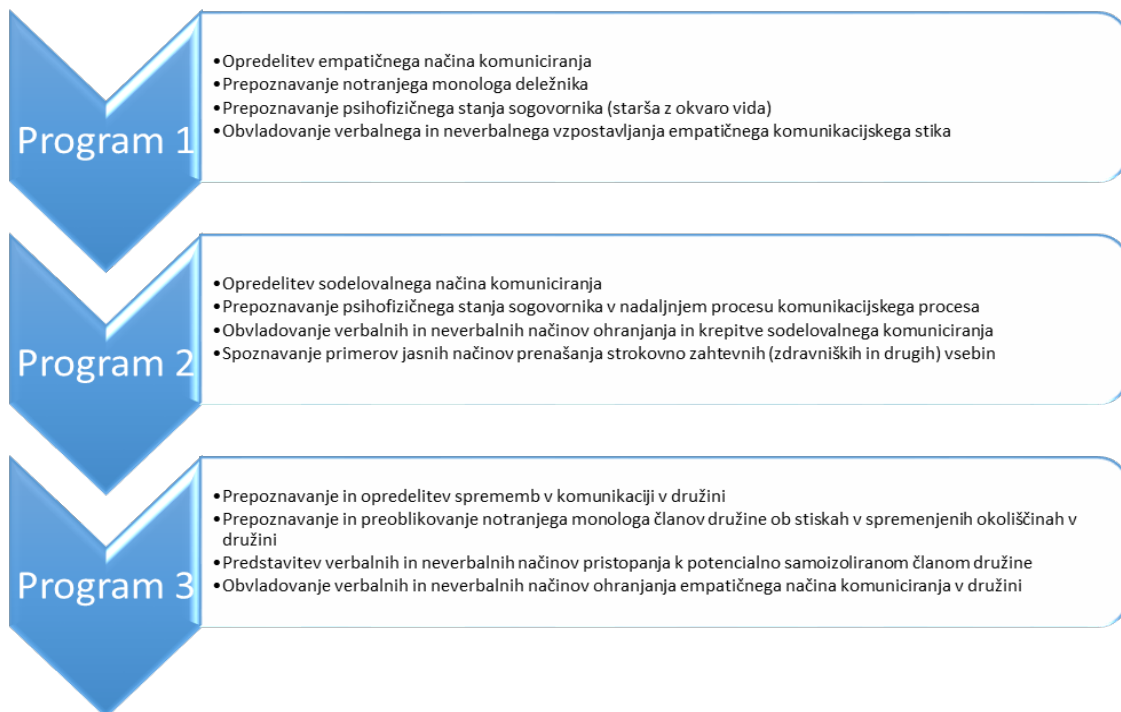


Slika 10: Prikaz programov Modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV

Programi komunikacijskega usposabljanja so vsebinsko zasnovani v skladu s potrebami, ki so se kot bistvene pokazale v raziskavi na področju komuniciranja s starši otrok z OV. Kljub temu je mogoče programe usposabljanja aplikabilno prenesti ali vnesti v že obstoječe programe komunikacijskega usposabljanja kot dodatek ali poglobitev v komunikaciji s specifičnimi skupinami sogovornikov.

Programi obsegajo spoznavanje teoretičnih zakonitosti dobrega komuniciranja in praktične vaje usposabljanja v spretnostih učinkovitega komuniciranja. Programi usposabljanja obsegajo spoznavanje in končno obvladovanje tako besednega (verbalnega) kot nebesednega (neverbalnega) vidika učinkovitih načinov komuniciranja s starši otrok (z OV).

Slika 11 prikazuje tri različne programe usposabljanja znotraj Modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV, ki sledijo potrebam v komunikacijo vpletenih deležnikov. Programi prav tako naslavljajo specifičnost določene komunikacijske situacije, ki se oblikuje v procesu komuniciranja med različnimi deležniki – ciljnim skupinami, ki jim je model izobraževanja namenjen, in starši otrok z OV.



Slika 11: Prikaz opisa programov Modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV

### **6.6.1 Program 1: Vzpostavljanje prvega stika s starši otrok z OV**

Prvi program zastavljenega modela izobraževanja predstavlja spoznavanje ključnih vsebin, ki odgovarjajo na vprašanja vzpostavljanja empatičnega prvega stika in s tem postavljanja temelja za nadaljnji proces učinkovite komunikacije med posamezniki ciljne skupine, ki jim je model izobraževanja namenjen in starši otrok (z OV):

Kaj vključuje izobraževalni program za doseganje empatičnega načina prenosa sporočila, ki bo staršem otroka, rojenega z okvaro vida, spremenilo življenje?

- Načini prepoznavanja in (pre)oblikovanja notranjega monologa pred vstopanjem v komunikacijsko situacijo in k prenosu sporočila staršem otroka z OV (pomen prepoznavanja, upoštevanja in obvladovanja potencialne lastne stiske ob prenosu sporočila staršem otrok z OV).
- Seznanitev in (vizualno) prepoznavanje psihofizičnega stanja sogovornika, starša otroka z OV.
- Zavedanje popolne nepripravljenosti sogovornika na vsebino sporočila, ki ga predajajo deležniki in temu primerna ubeseditve sporočila (prenatalne preiskave ploda večinoma ne predpostavljajo pregleda razvoja oči ploda ...).
- Primeri upoštevanja potencialnih psihofizičnih stanj sogovornika – starša otroka z OV (pomen izbire prostora in časa sporočanja novice staršema, pomen izbire besed pri uvodnem pozdravu, pomen načina ubeseditve določenega sporočila, pomen telesne govornice v vzpostavljanju prvega stika ...).
- Najprimernejši načini odzivanja na sogovornikovo psihofizično stanje šoka ob prejemanju novice.
- Primeri načinov upočasnjene, a jasnega prenašanja sporočila sogovornikom.
- Primeri neverbalne komunikacije, ki v stiku s sogovornikom gradijo medsebojno zaupanje in dokazujejo deležnikovo angažiranost v procesu komuniciranja s staršem otroka z OV.
- Primeri najprimernejše izbire besed, uporabljenih v prenosu sporočila (okvara otroka ni bolezen, otrokova okvara vida ni motnja, otrok z okvaro vida ni pacient ...)
- Načini sprejemanja nesprejemanja prenesenega sporočila s strani sogovornika (odsotnost prepričevanja, invazivnega besednega umirjanja ...)



- Načini verbalnega izpostavljanja možnosti za otrokov razvoj (neprimernost rabe pesimizma kot načina utemeljevanja realnega stanja otrokove okvare vida).
- Načini sporočanja, ko gre za prenos sporočila le enemu staršu (kadar v praksi ni mogoče slediti bistvenemu napotku prenosa sporočila o otrokovi okvari vida obema staršema hkrati ali enemu staršu v spremstvu druge bližnje osebe).
- Najprimernejši načini odzivanja na nerazumevanje ali nepripravljenost staršev, da bi preneseno sporočilo o okvari vida sprejeli (prenašanje krivde in jeze na prenašalca sporočila).
- Najprimernejši odzivi na zahteve staršev po informacijah, ki vam še niso na voljo.
- Izvajanje praktičnih vaj za vsako od preučevanih področij komuniciranja.

### **6.6.2 Program 2: Ohranjanje komunikacijskega stika s starši otrok z OV**

Drugi program zastavljenega modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV predstavlja spoznavanje ključnih vsebin, ki odgovarjajo na vprašanja ohranjanja in krepitve (empatičnega) komunikacijskega stika in ohranjanja načel sodelovalnih (ne le obveščevalnih) načinov komuniciranja med posamezniki ciljne skupine, ki jim je model izobraževanja namenjen, in starši otrok (z OV).

Kaj vključuje izobraževalni program za ohranjanje in krepitev (empatičnega) komunikacijskega stika ter ohranjanje komunikacije po načelih sodelovalnih (ne le obveščevalnih) načinov komuniciranja?

- Načini prepoznavanja in (pre)oblikovanja notranjega monologa pred ponovnim vstopanjem v komunikacijsko situacijo in k prenosu sporočila staršem otroka z OV (pomen prepoznavanja, upoštevanja in obvladovanja potencialne lastne stiske ob prenosu sporočila staršem otrok z OV).
- Načini (vizualnega) prepoznavanja aktualnega psihofizičnega stanja sogovornika, starša z OV ob ponovnem srečanju.
- Primeri upoštevanja potencialnih psihofizičnih stanj sogovornika – starša otroka z OV (starši so kljub prvemu stiku z vami lahko še vedno negotovi, proces sprejemanja otrokove okvare vida še ni končan ...).

- Utemeljitev in prepoznavanje razlik med sodelovalnimi in »le« obveščevalnimi načini prenašanja sporočil.
- Spoznavanje najbolj primernih načinov podajanja vsebinsko zahtevnih vsebin za razumevanje v stiku s čustveno in fizično (pre)obremenjenim sogovornikom (pojasnjevanje zdravniških izvidov, pojasnjevanje odločitev za določeno vrsto predpisanega zdravila ...).
- Oblikovanje (besednih) sporočil na pozitivističen način ob upoštevanju realnega stanja otrokove okvare vida oziroma stopnje v diagnosticiranju otrokove okvare vida.
- Primeri ubeseditve nasvetov, namigov in drugih napotkov na jasen in podporen (sodelovalen) način komuniciranja.
- Primeri ubeseditve napotkov na sodelovalni način, kjer z načini komunikacije sogovorniku sporočate namero zaveznitva in skupnega iskanja najboljših rešitev.
- Primeri odprte neverbalne komunikacije, ki v stiku s sogovornikom odlikavajo zavzetost in pripravljenost na sodelovanje in pomoč.
- Izvajanje praktičnih vaj za vsako od preučevanih področij komuniciranja.

### **6.6.3 Program 3: Vzpostavljanje in ohranjanje učinkovite komunikacije v družini**

Tretji program znotraj modela izobraževanja je namenjen spoznavanju spretnosti medosebne komunikacije, ki se je spremenila zaradi določene (velike) spremembe v družini. V primeru velikih sprememb v družinah, med katere sodi tudi rojstvo otroka z okvaro vida, se po rezultatih naše raziskave sodeč spremenijo tudi načini komuniciranja znotraj družine (zaradi stisk, strahov ali nezmožnosti komuniciranja vpletenih družinskih članov).

Kaj vključuje izobraževalni program poznavanje načinov ohranjanja in krepiteve (empatičnega) medosebnega komuniciranja znotraj družine, v kateri se je zgodila velika sprememba, kamor sodi tudi rojstvo otroka z OV?

- Prepoznavanje in opredelitev sprememb v komunikaciji v družini.
- Opredelitev potreb staršev otrok z OV, pri katerih je potencialno mogoča pomoč članov širše družine.

- Prepoznavanje in preoblikovanje notranjega monologa članov družine ob potencialnih osebnih stiskah, ki jih doživljajo v spremenjenih okoliščinah v družini.
- Predstavitev verbalnih in neverbalnih načinov pristopanja k potencialno samoizoliranim članom družine.
- Obvladovanje verbalnih in neverbalnih načinov ohranjanja že vzpostavljenega delujočega (empatičnega) načina komuniciranja v družini.
- Izvajanje praktičnih vaj za vsako od preučevanih področij komuniciranja.

## 7 SKLEPNE UGOTOVITVE

Doktorska disertacija z naslovom *Komuniciranje s starši otrok z okvaro vida* je prva raziskava v Sloveniji, ki je sistematično, z intervjuji in z drugimi ustreznimi raziskovalnimi tehnikami k raziskavi povabila starše otrok z OV. V njej smo raziskali doživljanje in sprejemanje obremenitev staršev v vsakdanjem življenju z otrokom, ki ima okvaro vida.

Ugotovitve doktorske disertacije so pripomogle h globljemu razumevanju doživljanja obremenitev, stisk, izzivov in spoznanj staršev otrok z OV ter s tem povezanih načinov komuniciranja, značilnih za starše in druge člane družine z otroki z okvaro vida. Z dobljenimi rezultati smo lahko odgovorili na vsa splošna in specifična raziskovalna vprašanja, ki smo si jih zastavili v dveh fazah raziskave. Vsaka od faz raziskave je bila sestavljena iz več delov raziskovanja.

Po rezultatih, dobljenih v prvi fazi raziskave, lahko ugotovimo, da velika večina staršev v času nosečnosti ni zaznala nobenega od znakov, ki bi lahko zbudil sum, da se bo otrok rodil z okvaro vida. Pomembna ugotovitev v povezavi s tem je pomen načina, kako zdravnik staršem sporoča o otrokovi okvari vida (S1: »Najprej, da bi bilo to povedano nežno. Da bi nama predstavili, za kaj gre. Tako bolj kot neko psihološko terapijo.«). Starši namreč v nobenem od primerov niso bili pripravljeni na sprejemanje dejstva, da se jim je rodil otrok z okvaro vida.

V skoraj polovici primerov starši poročajo o zdravnikovem enačenju otrokove okvare vida z boleznijo (M2: »Naša zgodba sporočanja novice je precej slaba. Pri nas so zdravniki komunicirali, kot da je otrok hudo bolan. Midva sva debelo gledala – nima oči, bolan pa ni.«). Dobra polovica staršev poroča o nejasnosti informacij ob postavljanju diagnoze otrokove okvare vida (Z2: »Zdravnica nama ni nikoli rekla direktno, slepa je.«). Skoraj vsi udeleženi starši pa omenjajo hladnost in pesimistično naravnost zdravnika, ki jim je sporočil novico o okvari vida njihovega otroka (M2: »... In s strani oftalmologa je bilo to, po ženinih besedah, predano povsem brez občutka: 'Poglejte, vaš otrok nima oči.' Direktno, faktno in grobo.«). S tem so povezane ugotovitve, da ima velika večina staršev otrok z OV ob zdravnikovem sporočanju novice negativne izkušnje.

Nekaj odgovorov iz intervjujev s starši otrok z okvaro kaže na primere dobre prakse ob zdravniškem prenosu sporočila o otrokovi okvari vida (T1: »Zdravnik na očesni kliniki nam je dal upanje, kar me še vedno drži pokonci, da je vidni živec aktiven, kar ti takrat veliko pomeni. Ker – takoj rečejo tudi, da medicina napreduje, tako da je dal neko upanje,

neko spodbudo.«). Sklepne ugotovitve tudi kažejo, da so starši otrok z OV ob seznanjanju z novico o otrokovi okvari vida večinoma povsem nemočni, da na novico niso bili pripravljeni in velika večina je ob sprejemanju novice doživela fizični in čustveni pretres (T1: »Itak, da se ti takrat poruši ves svet.«). Psihofizični pretres staršev se je kazal v oblikah močnega spontanega joka, v nespečnosti in hudi telesni utrujenosti. Tudi starši, ki ob novici niso jokali, so občutili hudo razdraženost in čustveno nestabilnost. (S1: »Šla sva domov in jaz sem samo jokala, samo jokala. V bistvu so naju s povedjo, da je najin otrok pač slep, poslali domov in to je to. Potem si doma s tem sam. Jaz sem ves čas jokala, to je bil moj ventil in sem šla tudi brez zdravil skozi vse skupaj čez, pri možu pa ni šlo ...«). Po pridobljenih rezultatih sodeč, sta v veliki meri k večinoma negativni izkušnji ob prejemanju novice o otrokovi okvari vida prispevala pomanjkanje sporočevalčeve – zdravnikove empatije ter zdravnikov pesimizem o možnostih nadaljnjega otrokovega razvoja.

Ugotovitve, pridobljene z odgovori na drugo splošno raziskovalno vprašanje o čustvenih odzivih, pojavu občutkov jeze in občutkov krivde, kažejo, da se tretjina staršev v prvih dneh in tednih po seznanitvi z novico, da se jim je rodil otrok z OV, srečuje z občutki krivde in jeze (T1: »Ja, pri meni je bila na začetku malo krivda. Sploh, ko še ne veš, ali gre za gensko napako ...« / T2: »Občutek krivde, mogoče ... dokler nismo vedeli, za kaj točno gre. Da bi pa krivila koga med nama – ne, to sploh ne. Te krivde ni bilo.«). Po pridobitvi dodatnih informacij in po opravljenih medicinskih raziskavah o izvoru otrokove okvare ti občutki večinoma izginejo oziroma jih nadomesti skrb, kako poiskati najboljše rešitve za otrokov razvoj.

Pri vprašanjih, ki jih v pogovoru izpostavijo starši sami – zakaj se je to zgodilo ravno njim in njihovem otroku, osem staršev od devetih poudari, da je to vprašanje še vedno prisotno (M2: »To vprašanje je še vedno tu. Zgodila naj bi se naključna mutacija, zakaj ravno pri najinem sinu?« / A1: »Ja, se sprašujem, zakaj ravno jaz. Zakaj jaz? Pa še oba otroka ... «). Te vrste vprašanje se najpogosteje pojavi, kadar se starši počutijo nemočni ali preobremenjeni ob vsakdanjih obveznostih, povezanih z življenjem v družini z otrokom, ki ima okvaro vida.

V naslednjem koraku prve faze raziskave smo se ukvarjali z vzroki preobremenjenosti staršev otrok z OV in ugotovili, da kar dve tretjini staršev kot glavni vir nastanka osebnih stisk prepozna v nejasnem načinu komuniciranja oziroma nejasnih informacij, ki jih podajajo zdravniki in zdravniško osebje. Posebej izpostavijo postavljanje potencialnih diagnoz, ki se kasneje izkažejo za nepotrne, starši pa med čakanjem rezultatov

zdravniških testov doživljajo hude čustvene obremenitve (M2: »Ne le prvih 14 dni na pediatrični kliniki, tudi kasneje so bili kar naprej pregledi pri raznih specialistih ... Cele dopoldneve smo bili v čakalnici, potem pa ga je več zdravnikov pregledalo, niso vedeli, kaj bi, in smo šli domov. Tako smo bili pa ves čas pod stresom, ker nismo vedeli, kaj bodo testi pokazali. Kar nekaj pregledov sva tudi zavrnila.«).

Skoraj polovica staršev kot enega od razlogov za to, da so pogosto obremenjeni bolj, kot bi bilo potrebno, izpostavlja logistično zahtevne obveznosti ob številnih zdravniških pregledih v prvih tednih otrokovega življenja, breme čakanja v zdravniških ordinacijah in druge obveznosti, povezane z zdravniškimi preiskavami otroka. Tretjina staršev vzroke za svojo obremenjenost prepozna tudi v poglobljenem iskanju novih informacij, iskanjem odgovorov in iskanju potencialnih rešitev za boljši razvoj otroka (brskanje po spletu, iskanje strokovnjakov, dogovarjanja različnih vrst ...). Tretjina vprašanih staršev je večkrat ponovila, da bi jim bilo v veliko pomoč, če bi v zvezi z otrokovim stanjem oziroma s postavljanjem diagnoze otrokove okvare vida v prvih tednih otrokovega življenja lahko komunicirali ves čas le z eno osebo in ne z več osebami, med katerimi ni pretoka informacij o stanju njihovega otroka (S1: »Po moje bi rabila eno osebo, ki mi pojasni, kaj me čaka. Da bi nama z možem predstavili, za kaj točno gre pri sinovi okvari.«).

Ugotovitve, kakšne vrste pomoči bi starši v prvem letu otrokovega življenja najbolj potrebovali za zmanjšanje ravni preobremenjenosti, kažejo, da velika večina staršev meni, da bi bila boljša obveščенost in boljša povezanost med strokovnimi institucijami izjemnega pomena za eliminacijo dodatnih poti ter dodatnih iskanj informacij in rešitev (A1: »Institucije bi se morale med sabo povezovati. Nekdo mora biti koordinator oziroma bi bilo dobro povezati vse te službe. Da bi sedli skupaj in rekli: tole in tole starši rabijo, nek konzilij. Saj stvari se spreminjajo, tudi če gledamo zdaj, ko je starejša – pa bi bilo dobro povezati stvari skupaj, učitelje, zavode...«). S tem je povezana tudi potreba po natančneje podanih informacijah o tem, kaj otrokova okvara vida pomeni in kakšni naj bodo konkretni nadaljnji koraki, ki naj jih kot starši otroka, ki ima okvaro vida, naredijo.

Bistvene ugotovitve v povezavi z razlogi za preobremenjenost staršev v kasnejšem obdobju otrokovega življenja lahko strnemo v spoznanja, da dve tretjini staršev največje stiske prepozna ob vprašanih otrokove prihodnosti (A1: »Kaj bo, ko mene več ne bo ... To se sprašujem. To me obremenjuje. Jaz vsak rojstni dan prelokam, ker to pomeni eno leto manj, ko sem tu, z otrokoma ...«). Ta vprašanja so v največji meri povezana z otrokovim nadaljnjim izobraževanjem oziroma prestopanjem iz ene faze izobraževanja v drugo.

Polovica staršev kot vir preobremenjenosti izpostavlja tudi dodatno nego in skrb, ki jo otrok z okvaro vida potrebuje ob vsakodnevnih dejavnostih. Tretjina staršev pa je vir svojih stisk prepoznala v spremenjenem ritmu družine, ki ga prineseta rojstvo in razvoj otroka z okvaro vida. V povezavi s posledicami preobremenjenosti staršev smo v raziskavi ugotovili, da dve tretjini staršev največji pomen pripisujejo pomenu pogovora in stika z drugimi starši otrok z OV (J1: »Najbolj dragoceno recimo je, če gledamo izmenjavo izkušenj. Meni so ti starši najbolj dragocen vir, kar je meni osebno pomagalo. Tudi kar se tiče moje motivacije za vse skupaj.« / Z2: »Kakšne določene izkušnje so pomembne ... Lažje se razumemo.« / Z1: »Meni osebno je pomagalo, zdaj se to ne bo lepo slišalo, a meni osebno je pomagalo, da sem videla, da obstajajo še hujše zadeve, hujše okvare ... Tako se tolažiš potem, ker na teh srečanjih vidiš, ki so, da je večina z veliko hujšimi, stomami in še čem ...«). Starši poročajo o sproščanju tesnobnih občutkov in napetosti, ko v pogovoru z drugimi starši dobijo dodatne informacije, spoznajo nove rešitve, predvsem pa imajo občutek, da jih nekdo razume. Tretjina staršev večje možnosti za eliminiranje preobremenjenosti pripisuje splošnemu komuniciranju navzven in poseganje po alternativnih načinih pomoči zase in za otroka, ki ima okvaro vida. Tretjina staršev poroča tudi o pomenu gibanja za vsakodnevno sproščanje obremenjenosti in s tem povezan stik z naravo v obliki sprehodov in podobnih gibalnih aktivnosti na prostem.

Ugotovili smo, da se preobremenjenost staršev otrok z OV odraža tudi v načinih komuniciranja v ožji družini oziroma v komuniciranju znotraj družine in v medosebnem (partnerskem) odnosu med materjo in očetom otroka z okvaro vida. Ugotovili smo, da se pri četrtini vprašanih staršev preobremenjenost lahko odrazi v pomanjkljivi in nezadostni komunikaciji med partnerjema (S1: »Jaz sicer najbolj stavim na pogovor in na čas, ko sva sama. Če te ne loči, te samo še bolj poveže. Midva sva bila že prej zelo povezana, zdaj sva pa še toliko bolj. Ob vsem, kar se zdaj pojavlja, pa treniramo prav to – pogovor. Pri meni je še vedno tudi jokanje, jokanje, da dam ven, kar me žre. In pogovor o tem.«). V odgovorih je mogoče najti tudi pričanje o razpadu zakonske zveze kot posledici velike obremenjenosti obeh staršev. Tretjina staršev poroča o stalnih vzponih in padcih v partnerski komunikaciji, po drugi strani pa večina staršev odgovarja, da se je ob prihodu otroka z okvaro vida v družino in zaradi obvladovanja preobremenjenosti staršev partnerska komunikacija izboljšala, in da so pogovori med partnerjema bolj pogosti. Slednji poročajo o opažanjih krepitve zakonske ali partnerske zveze.

Spremenjeni so tudi procesi odločanja o drugem otroku. Odgovori so pokazali, da manj kot četrtina staršev dvomi v odločitev za drugega otroka, obstaja pa določena mera strahu, da bi se okvara vida pri drugem otroku lahko ponovila, zato vsi starši, ki so se odločili za drugega otroka poročajo o nadzorovanih nosečnostih z vnaprej opravljenimi genetskimi preiskavami (T1: »Midva sva se po treh letih odločila še za enega otroka, s tem da je bila nosečnost zelo vodeno kontrolirana, na amniocentezi so vse pregledali.«).

Dvom v odločitev za drugega otroka ostaja pri tistih starših, kjer vzrok nastanka okvare vida pri prvem otroku ni medicinsko pojasnjen (M2: »Težko je, ker ne vemo, kaj je šlo narobe pri sinu. In zdaj je težava odločiti se za še enega otroka, če ne vemo, kaj je narobe, lahko bi iste napake ponovil. Še vedno je prisoten strah, ker pravega vzroka, zakaj se je sin rodil z nerazvitimi očmi, ne vemo.«).

Preobremenjenost staršev otrok z OV se kaže tudi v načinih komuniciranja z otroki, tako otroki z okvaro vida kot z videčimi otroki v družini. Polovici vprašanih pomeni komunikacija z otroki stalen vir učenja, dve tretjini staršev pogosto razmišlja o tem, kako še bolj učinkovito komunicirati z otrokom z okvaro vida in z drugimi otroki v družini, hkrati pa dve tretjini staršev še vedno izpostavljata, da komunikacija z otrokom z okvaro vida pomeni zanje vsakodnevni izziv in občasno tudi vir dodatne obremenjenosti (S2: »Še vedno me stisne, ko me sin sprašuje, zakaj je slep. In mi je težko, a potem sčasoma mine. Pri kakšni risanki mi reče 'jaz bi videl, jaz bi videl' ... To mene zelo zaboli, kako naj mu to zdaj razložim – zakaj je on slep, to me ubija.«).

Glede na odgovore v naši raziskavi sodelujočih staršev lahko ugotovimo, da se preobremenjenost staršev otrok z OV odraža na več življenjskih področjih, med katera sodijo tudi načini komuniciranja, ki so se z rojstvom otroka z okvaro vida večinoma spremenili. Načini komuniciranja so se spremenili z različnih vidikov (S1: »Pri sebi mislim, da jaz lahko vse ... Potem pa v odzivih sinov vidim, da ne gre. Onadva me uči, da v resnici ne morem vsega, – ker sta, ko sem jaz napeta in utrujena, potem onadva nemirna, pa skregamo se, ali pa ne moreta zaspati. Starejši sin, ki ne vidi, sicer vse več sprašuje, ko sliši kakšne zvoke, kaj je to. Sicer pa še vedno odplava, če nisi s pozornostjo zares pri njem.«).

Vsakodnevna obremenjenost in stiske staršev se kažejo v načinih komuniciranja v ožji družini, med starši in med sorojenci. Spremembe načina komuniciranja je mogoče zaznati tudi v širši otrokovi družini (S2: »Tudi v naši širši družini sestro, ki se je ločila, obravnavajo čisto drugače kot naju. Midva se res boriva, ne marava pomilovanja, borimo se, gremo



naprej, hočem pa, da se me sliši, ne bom pustil, da sem tam neopaženo.«). V obeh primerih se je komuniciranje ali poglobilo, komunikacija med člani družine se je izboljšala in medosebni odnosi so postali močnejši, ali pa se je komunikacija zaradi pritiskov poslabšala in s tem so se poslabšali tudi medosebni odnosi (T1: »Nama je res veliko pomagala moževa mami. Ona se je tudi zares poglobila v te stvari. Moja mami, recimo je govorila, saj bo v redu ... Ne, ne bo v redu, ona bo vedno drugačna ... Medtem ko tašča se je pa res zavzela in razmišljala, kako bi ona temu otroku kakšno stvar olajšala ...«).

Med pogovori s starši smo ugotovili, da se neučinkovito komuniciranje s starši otrok pogosto pojavlja tudi v procesih vzgoje in izobraževanja otroka z okvaro vida. Polovica vprašanih staršev otrok z OV izpostavi težave pri komuniciranju s pedagoškimi delavci oziroma strokovnimi delavci v izobraževanju v procesu vstopanja otroka v vrtec. Tretjina staršev izpostavi, da pri ocenjevanju primernosti vstopa njihovega otroka z okvaro vida v redni vrtec strokovni delavci v izobraževanju prepogosto izhajajo le iz strokovnih kriterijev določanja posebne potrebe pri otroku, premalo pa se nameni časa, da bi posameznega otroka spoznali in pri odločitvah za vstop v redni oziroma prilagojeni vrtec izhajali iz otrokovih sposobnosti (Z1: »Mene je bilo vedno strah teh prelomnic – iz vrtca v šolo, z nižje stopnje v višjo. Zmeraj mislim, da bom naletela na kakšnega, ki mi bo pa zakompliciral življenje. To je lahko odvisno od enega samega človeka.«). Ob tem tretjina staršev izpostavi, da se ob zanje zelo pomembnih prelomnicah vstopanja otroka v izobraževalni sistem premalo upošteva njihovo mnenje. Polovica staršev tudi ob prehodu otroka iz vrtca v šolo pri komuniciranju s pedagoškimi delavci in strokovnimi delavci v izobraževanju izpostavlja pomanjkanje medsebojnega sodelovanja, učinkovitega komuniciranja in upoštevanja sogovornika, ki otroka z okvaro vida najboljše pozna (T2: »Kar se tiče pedagoške obravnave, imava v redu izkušnje ... Nekako je zdaj vse lepo zapeljano. Problem se je začel v vrtcu, ker so nam rekli, naj gre v razvojni vrtec ... Pa zakaj bi jo dajali v razvojni vrtec, saj samo slabo vidi. Imeli so težave s tem, da bi morali narediti prilagoditve, lepiti črte po tleh in še druge prilagoditve, a mi smo vztrajali ... Potem so vse uredili, saj so sredstva dobili, le nekdo je moral misliti malo več, kot je bila njegova prejšnja rutina.«). Kljub temu polovica staršev po začetnih nespornih izpostavlja pozitivne izkušnje v komuniciranju, pri čemer posebej izpostavljajo pripravljenost strokovnih in pedagoških delavcev na sodelovanje in na iskanje za njihovega otroka najbolj optimalnih rešitev.

Tudi v kasnejšem obdobju otrokovega razvoja se večina staršev občasno srečuje in komunicira z zdravniki z različnih področij medicine. Posebej to velja za starše otrok, kjer se ob okvari vida v kasnejšem obdobju otrokovega razvoja pojavijo težave s sluhom ali različne nevrološke težave (T1: »Imam občutek, da je moja hči poskusni zajec. Pred časom je dobila neke tike in smo jo peljali na nevrološko kliniko ... In tam ji je nevrolog dal neke vajice in ves čas sem morala poudarjati, da moja hči ne vidi! Ne moreš kvadratkov postavljati otroku, zraven je imel tri bukline, da bomo izmerili njen intelekt, če ona tega, kar ji kažete, ne vidi! Da jih moraš take stvari opominjati ...«).

V tem obdobju večina staršev poroča o učinkovitejši in bolj empatični komunikaciji z zdravniki specialisti (T1: »Zelo različne izkušnje imamo. V razvojni ambulanti, kapo dol, dali bi dušo tisti, ki delajo tam. Hči pa ima zdaj še druge nevrološke probleme. Razočarana sem recimo nad odnosom pedopsihiatrinje v Ljubljani. Predpisala je zdravila, po katerih smo opazili, da se je stanje pri hčeri poslabšalo. Zdravnica pa naše dvome težko sprejme.«). Tudi na tem mestu starši izpostavljajo problem pomanjkanja časa oziroma omejenosti časa, ki ga ima določeni zdravnik specialist za pogovor o možnih rešitvah za otrokove težave.

Ob pogovorih o tem, kaj starši, ko gre za načine komuniciranja v kasnejših letih otrokovega življenja najbolj potrebujejo, se je oblikovalo nekaj skupnih imenovalcev, ki se nanašajo posebej na komuniciranje z deležniki, sodelujočimi v izobraževalnem procesu njihovega otroka. Najpogosteje v tem obdobju otrokovega življenja starši komunicirajo s strokovnimi in pedagoškimi delavci na Centru IRIS, večina staršev pa ima tudi izkušnje komuniciranja s pedagoškimi delavci v vrtcih in kasneje z učitelji in s strokovnimi delavci v osnovnošolskem izobraževanju. Starši izpostavijo razumevanje, da njihov otrok v rednem vrtcu ali v šoli z neprilagojenim programom pomeni dodatne prilagoditve dela in s tem dodatno delo za vse vpletene. S potrebo staršev, da bi bili slišani in upoštevani kot enakovredni partnerji v izobraževalnem procesu otroka, je povezana tudi jasno izražena potreba staršev, ko gre za presojanje sposobnosti njihovega otroka takega, kakršen je, in ne po strokovnih kriterijih, ki jim otrok ustreza ali ne.

Med pogovori s starši se je izkazalo, da mnogo staršev v iskanju rešitev in načinov lajšanja življenja otroku z okvaro vida odkriva inovativne načine pomoči otroku. Kot izpostavljajo starši, bi te izkušnje radi delili z drugimi starši, a tu nastopi ovira nezadostne povezanosti staršev otrok z različnimi okvarami vida. Večina staršev izrazi pomen srečevanja s starši drugih otrok z OV. Ta srečevanja opisuje kot dragocen vir informacij,

izkušenj, hkrati pa v tem srečevanju prepoznavajo učinkovite načine soočanja in sprejemanja čustvenih stisk, povezanim s sprejemanjem otrokovega stanja in okvare vida. To spoznanje predstavlja potrebo po sistemskem povezovanju staršev otrok z različnimi okvarami vida tudi s strani institucij, ki se v Sloveniji strokovno ukvarjajo z osebami z okvaro vida. Starši opisujejo izkušnje cenzure določenih informacij, blokade v izmenjavi znanj in predvsem odsotnost medsebojnega povezovanja krovnih institucij in drugih manjših organizacij in društev, ki delujejo na področju izobraževanja in lajšanja življenja ljudi z okvaro vida.

V drugi fazi raziskave smo uporabili metodo opazovanja z udeležbo. Opazovanje ob obiskih pri družinah otrok z okvaro vida je pokazalo, da tudi v okolju, ki ga člani družine dobro poznajo, različne komunikacijske situacije zahtevajo oblike jasnega tako verbalnega kot neverbalnega komuniciranja. Opazovanje je pokazalo nekaj vzorcev komuniciranja staršev v domačem okolju, vsi od njih pa, kljub večji meri sproščenosti staršev, kot jo je zaznati v komuniciranju v zunanjem svetu, zahtevajo neposredno besedno in pogosto čustveno neobarvano komuniciranje tako med staršema kot med starši in otroki.

Na podlagi opazovanja načinov komuniciranja staršev otrok z OV lahko ugotovimo, da so starši motivirani za vstopanje v komunikacijo z organizatorji in s strokovnjaki, ki so sodelovali na srečanju. Pogostost in učinkovitost komunikacije staršev z drugimi je v veliki meri odvisna od distrakcij, ki so jih v procesih komunikacije deležni s strani svojih otrok z okvaro vida in otrok, ki te okvare nimajo. Ugotovili smo, da se komunikacija staršev s strokovnjaki in z drugimi starši v večji meri razvije v drugem delu srečanja, potem ko imajo starši s strokovnjaki in predavatelji že vzpostavljen stik skozi interakcije v sklopu predavanj oziroma praktične vaje eholociranja.

Z opazovanjem smo prepoznali komunikacijsko dinamiko v dvostarševski družini, ki je v prisotnosti otrok v marsičem povezana s komuniciranjem staršev z otrokom. Komunikacija staršev z otroki je porazdeljena med oba starša. Ob srečanju se je pokazalo, da večina mlajših otrok z okvaro vida večinoma išče komunikacijo z materjo, nekoliko redkeje z očetom. Odziv staršev na otrokove potrebe je ne glede na starost otroka z okvaro vida hiter in neposreden. Besedna komunikacija staršev z otrokom z okvaro vida je zelo jasna, vsebinsko jedrnata in brez odvečnih informacij, kar je v primeru oseb s slepoto ali slabovidnostjo velikega pomena. Komunikacija med staršema ob prisotnosti otroka z

okvaro vida pogosto poteka nebesedno. Besedna komunikacija med staršema predstavlja nekaj jasno izraženih besed, za katere drugi starš ne zahteva dodatnih pojasnil.

Na podlagi skupnih ugotovitev obeh faz raziskave lahko sklepamo, da je poznavanje učinkovite komunikacije s starši otrok z OV na področju inkluzivne pedagogike bistvena za razvoj, medsebojno razumevanje, za prepoznavanje potencialov staršev in njihovih otrok ter za reševanje težav in izzivov, ki jih prinašajo razvoj, vzgoja in izobraževanje otrok in mladih z okvaro vida. Izpolnili smo pričakovanja, zasnovana v doktorski dispoziciji, in na podlagi dobljenih rezultatov opredelili najučinkovitejše in za starše otrok z OV najprimernejše načine komuniciranja. Združili smo jih v *Protokolu učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV*. Hkrati pa smo v procesu raziskovanja odkrili nekaj posebnosti na področju komuniciranja s starši otrok z OV, ki jih v načrtovanju raziskave nismo predvideli. V procesu pridobivanja podatkov in kasnejše analize teh podatkov, se je izkazalo, da so bila nekatera področja komuniciranja med starši otrok z OV in deležniki, ki sodelujejo v razvoju njihovega otroka spregledana. Vsa ta smo v procesu raziskave vsebinsko ponovno preučili in jih vključili v različne faze naše raziskave. Kot bistveno za vse komunikacijske procese v kasnejših letih otrokovega razvoja se je namreč izkazalo, na kakšen način je potekal prvi stik z zdravniškim osebjem oziroma, kakšen je bil način sporočanja novice o otrokovi okvari vida in način sporočanja o otrokovi diagnozi. Kot se je izkazalo, je bil prav ta prvi komunikacijski stik v mnogočem temelj za zaupanje staršev otrok z OV v vseh kasnejših stikih z drugimi deležniki v otrokovem razvoju in izobraževanju. Vsak dober in empatičen stik v komunikacijskih situacijah s starši otrok z OV s strani deležnikov, je deloval kot gradnik ali celo kot obliž na vse negativne izkušnje, ki so jih starši v komuniciranju z zunanjim svetom pridobili do takrat. Prav tako se je izkazalo, da so nekatere teme, ki so se nam v začetku raziskave zdele posebej pomembne, veliko manj pomembne v konkretnih situacijah komuniciranja s starši otrok z OV. Izkazalo se je, da je staršem izjemno pomembna strokovnost deležnika, s katerim so v stiku v razvoju svojega otroka. Za veliko bolj ključno za uspešnost komunikacije in za uspešno vzpostavljanje sodelovalne komunikacije pa se je izkazala raven sposobnosti empatije določenega deležnika, njegove osebne afinitete do tega, da bi komunikacija s starši otrok z OV stekla in predvsem medsebojno zaupanje vseh strani v komunikaciji v zvezi z otrokovim razvojem in izobraževanjem.

Prav slednje, torej nova spoznanja v procesu raziskovanja, med njimi tudi presenetljiva spoznanja, ki so nas kot raziskovalce vodila v nove načine razmišljanja in

osmišljanja naše raziskave, je potrdilo tudi našo izbiro vrste naše raziskave. To je bilo hkrati eno od spoznanj, ki nas je ob zaključku raziskave posebej nagradilo.

Na podlagi zasnovanega protokola komuniciranja s starši smo oblikovali predlog *Modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV*, ki ga lahko uporabimo tudi v izobraževanju na področju inkluzivne pedagogike. Model izobraževanja je zaradi vsebinsko raznovrstnih programov mogoče vključevati tudi na področja izobraževanja komuniciranja z zdravniki in z drugim zdravstvenim osebjem.

Inkluzivni pedagoški delavci, drugi strokovni delavci v izobraževanju in zdravniki bodo po opravljenem izobraževanju o učinkovitih načinih komuniciranja s starši otrok z OV bolje razumeli izkušnjo življenja z otrokom z okvaro vida in bodo zato dolgoročno bolje opremljeni tako za komunikacijo kot tudi za snovanje dela in sodelovanja s starši. Hkrati pa smo z zasnovanim protokolom komuniciranja ponudili tudi podporo za učinkovito medosebno sporazumevanje med starši in otroki znotraj ožje družine.

V širšem smislu lahko z izsledki raziskave tudi kot družba bolje razumemo pogosto spregledano skupino ljudi – starše otrok z OV – in na tak način lahko bolj sistematično, strukturirano in strukturno iščemo rešitve, povezane z dvigom kakovosti življenja staršev otrok s posebnimi potrebami. Rezultate raziskave je namreč mogoče prenesti tudi na področje potreb za kakovostno življenje staršev otrok z drugimi posebnimi potrebami.

Starši s svojim odnosom do sveta v mnogočem zaznamujejo otrokov razvoj. Z izsledki naše raziskave lahko tudi osebe z okvaro vida, ki so danes že odrasle ali pa šele odraščajo, bolje razumejo starše in njihove odločitve, ki so jih ti sprejeli in s tem zaznamovali svoje otroke na poti odraščanja v pozitivnem ali negativnem smislu.

Na podlagi doseženih ciljev doktorske disertacije, zasnovanega *Protokola učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV* in s predlogom *Modela izobraževanja učinkovitega komuniciranja s starši otrok z OV* odpiramo nove možnosti raziskovanja s preizkušanjem in testiranjem modela izobraževanja s področja komuniciranja na področju inkluzivne pedagogike tudi v praksi. Na podlagi testiranja v doktorski disertaciji zasnovanega modela izobraževanja v študijskih programih inkluzivne pedagogike se odpira polje snovanja strokovnega priročnika, ki bi študente in strokovne delavce na področju inkluzivne pedagogike vodil k empatičnemu, sodelovalnemu in s tem učinkovitemu komuniciranju s starši otrok z OV in s starši otrok z drugimi vrstami posebnih potreb. Slednje je, kot se je izkazalo v procesu našega raziskovanja, ena ključnih smernic

za uspešno prepoznavanje in učinkovito sodelovanje z ljudmi, ki v Sloveniji in širše skrbijo za razvoj in dobrobit oseb s posebnimi potrebami.

## 8 VIRI IN LITERATURA

- Ažman, T. (2015). Gradili smo partnersko sodelovanje s starši. *Vodenje v vzgoji in izobraževanju*, 13(2), 130–131. Pridobljeno 22. 3. 2021, <http://www.dlib.si>.
- Babbie, E. R. (2007). *The practice of social research*. Belmont, Thomson.
- Bach-Y-Rita, P. (2005). Emerging concepts of brain function. *The Journal of Integration Neuroscience* 4(2), 183–205.
- Basaran, A., Karadavut, K. I., Uneri, S. O., Balbaloglu, O. in Atasoy, N. (2013). *The effect of having children with cerebral palsy on quality of life, burn out, depression and anxiety scores: a comparative study*. Pridobljeno 17. 9. 2020, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24285025>.
- Bernth-Peterson, P. (1990). *How visual impairment affects quality of life*. Washington, DC: Department of Health and Human Services. Pridobljeno 9. 9. 2020, <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0264619617737123>.
- Berryman, P. S. (2002). *The Impact of a Congenitally Blind Child upon Family Functioning and Interaction*. Dissertations. 1159. ZDA: Western Michigan University. Pridobljeno 20. 11. 2021, <https://scholarworks.wmich.edu/dissertations/1159>.
- Best, A. (1993). *Access to the curriculum for children with visual impairments. The management of visual impairment in childhood*. London, England: Mac Keith Press.
- Bilban, M. in Pšeničny, A. (2007). Izgorelost. *Delo in varnost*, 52(1), 22–29. Pridobljeno 9. 9. 2020, <http://www.dlib.si>.
- Bishop, V. (2004). *Teaching visually impaired children*. Springfield: Charles C. Thomas Publisher Ltd.
- Blažič, M. (2020): *Razsežnosti komunikacije*. Novo mesto: Visoka šola za upravljanje in poslovanje.
- Bolinger, R. in Bolinger, C. (1996). *Family life. Children with visual impairments: A parents' guide* (str. 129–158). Bethesda, MD: Woodbine House.
- British Educational Communications and Technology Agency (2000). *Visual impairment and ICT: Information sheet on visual impairment and ICT*. Pridobljeno 1. 7. 2020, <http://timbrostan.net/ITPGCE/coursematerials/SEN/docs/visual.pdf>.

- Boonstra, A. M, Reneman, M. F., Stewart, R. E. in Balk, G. A. (2012). Life satisfaction questionnaire (Lisat-9.) *International Journal of Rehabilitation Research*. University of Groningen.
- Brown, P. A. (1938). Responses of Blind and Seeing Adolescents to an Introversion - Extroversion Questionnaire. *Journal of Psychology* 6, 137–147.
- Cacioppo, T. in Hawkley, L. (2009). Perceived social isolation and cognition. *Trends in Cognitive Sciences*, 13(10), 447–454. Pridobljeno 10. 9. 2020, <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2167702619858430>.
- Cankar, F. (2009). Sodelovanje šole, družine in lokalnega okolja – priložnost za izboljšanje uspešnosti otrok. *Šola kot stičišče partnerjev: sodelovanje šole, družine in lokalnega okolja pri vzgoji in izobraževanju otrok*, 8–18. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
- Carroll, T. J. (1961). *Blindness: What It Is, What It Does and How To Live With It*. New York: Little, Brown & Co.
- Cohen, R. A., Harrell, L., Macon, C. I., Moedjono, S. J., Orrante, L. S., Pogrund, R. L. in Salcedo, R. S. (1992). *Early focus: Working with families of young blind and visually impaired children* (str. 1–14). New York: American Foundation for the Blind.
- Dote-Kwan, J. (1995). Impact of mothers interactions on the development of their young visually-impaired children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89(1), 46–58.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2006). *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.
- Dote-Kwan, J. in Hughes, M. (1994). The home environments of young blind children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 88(1), 31–42.
- Dote-Kwan, J., Hughes, M., in Taylor, S. L. (1997). Impact of early experiences on the development of young children with visual impairments: revisited. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91(2), 131–144.
- Dürklen, K. (1924). *Psihologija slepih*. Leipzig.
- European Parents' Association (2008). *Charter of the Rights and Responsibilities of Parents in Europe*. European Parents' Association, Bruselj. Pridobljeno 25. 3. 2020, [www.fapel.net/charter-rights-and-responsibilities-parents-europe](http://www.fapel.net/charter-rights-and-responsibilities-parents-europe).



- Feinberg, M. E., Brown, L. D. in Kan M. L. (2012). A Multi-Domain Self-Report Measure of Coparenting. *Parenting, science and practice*, 12, 1–21. Pridobljeno 5. 5. 2021, <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15295192.2012.638870>.
- Ferguson, R. in Buultjens, M. (1995). The play behaviour of young blind children and its relationship to developmental stages. *British Journal of Visual Impairment*, 13(3), 100–107.
- Ferrell, K. A. (1996). Your child's development. V M. C. Holbrook (ur.), *Children with visual impairments: A parents' guide* (str. 73–96). Bethesda, MD: Woodbine House.
- Finello, K. M., Hanson, N. H. in Kekelis, L. S. (1992). *Cognitive focus: Developing cognition, concepts, and language in young blind and visually impaired children. Working with young blind and visually impaired children and their families* (str. 15–31). Philadelphia, PA: Whurr.
- Florjančič, S. in Hafnar, M. (2009). *Specialno pedagoška dejavnost za prilagojeni izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za slepe in slabovidne – orientacija in mobilnost*. Pridobljeno 17. 9. 2020, [www.zrss.si/.../\\_ORIENTACIJA%20IN%20MOBILNOST-slepi.doc](http://www.zrss.si/.../_ORIENTACIJA%20IN%20MOBILNOST-slepi.doc).
- Floyd, F. J. in Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46, 359–371.
- Flyvbjerg, B. (2006). Five Misunderstandings About Case-Study Research. *Qualitative Inquiry*, 12(2), 219–245.
- Flyvbjerg, B. (2011). Case study. V N. K. Denzin in Y. S. Lincoln (ur.), *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 4th ed. (str. 301–316). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Fortier, L. M. in Wanlass, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 33(1), 13–24. Pridobljeno 7. 6. 2020, <https://doi.org/10.2307/584585>.
- Fraiberg, S. (1975). Development of human attachments in infants blind from birth. *Merrill-Palmer Quarterly-Journal of Developmental Psychology*, 21(4), 315–334.
- Fraiberg, S. (1977). *Insights from the blind*. New York, USA: Basic Books.

- Friedman, C. T. (1988). Interaction and attachment: determinants of individual differences in a sample of visually-impaired one- and two-year-olds and their mothers. *Dissertation Abstracts International*, 48, 2475–2476.
- Garey, J. (2017). *Why Self-Care Is Essential to Parenting, Caring for children with intense needs can take an emotional (and physical) toll on parents*. Pridobljeno 7. 9. 2020, <https://childmind.org/article/fighting-caregiver-burnout-special-needs-kids/>.
- George, A. L. in Bennett, A. (2005). *Case Studies and Theory Development in the Social Science*. Cambridge: MIT Press.
- Gérain, P. in Zech, E. (2018). Does Informal Caregiving Lead to Parental Burnout? Comparing Parents Having (or Not) Children With Mental and Physical Issues. *Front Psychology* 6(9), 884. Pridobljeno 20. 3. 2021, 10.3389/fpsyg.2018.00884.
- Gžegoževska, M. (1971). *Psihologija slepih*. 1. zvezek. Zagreb: Izdanje naučnog pedagoškega društva.
- Hafnar, M., Možina, M. in Kačič, M. (1996). *Program rehabilitacije za kasneje oslepele*. Škofja Loka: Center slepih in slabovidnih.
- Hartnett, M. E. (2022). *Norrie disease*. Pridobljeno 12. 1. 2023, [https://eyewiki.aao.org/Norrie\\_Disease](https://eyewiki.aao.org/Norrie_Disease).
- Heller, T. (1989). *Študije k psihologiji slepih*. Würzburg: Edition Bentheim.
- Helm, D. T. in Kozloff, M. A. (1986). Research on parent training: Shortcomings and remedies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 1–22.
- Herring, J. (1996). Adjusting to your child's visual impairment. V M. C. Holbrook (ur.), *Children with visual impairments: A parents' guide* (str. 49–71). Bethesda, MD: Woodbine House.
- Hooper, S. in Umansky, W. (2009). *Children with special needs*. Pearson.
- Intihar, D. in Kepec, M. (2002). *Partnerstvo med šolo in domom: priročnik za učitelje, svetovalne delavce in ravnatelje*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
- Juul, J. in Jensen, H. (2009). *Od poslušnosti do odgovornosti*. Ljubljana: Didakta.
- Kačič, M. (2005). Ne iščem poti do drugih, ampak pot z njimi. *TVU – Novičke izvajalcev izobraževanja in učenja v Sloveniji*, 2. Ljubljana: Andragoški center Slovenije, pridobljeno 12. 12. 2020, [http://tvu.acs.si/novicke/2005/TVU-Novicke\\_2005-02.pdf](http://tvu.acs.si/novicke/2005/TVU-Novicke_2005-02.pdf).

- Kačič, M., Stirn Kranjc, B., Vidovič Valentinčič, N., Hafnar, M., Kobal Grum, D., Žolgar Jerkovič, I., Šilih Štabuc, M., Drnovšek Olup, B. in Wraber, T. (2009). *Celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih (CRSS)*. Ljubljana: Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije in UKC – Očesna klinika.
- Kačič, M. (2000). Komunikacija, ravnanje in svetovanje v interakciji s slepimi in slabovidnimi. *Socialno delo*, 39(6), 421–432.
- Katsifaraki, M. in Wood, R. (2014). The impact of alexithymia on burnout amongst relatives of people who suffer from traumatic brain injury. *Brain Inj.*, 28(11), 1389–95.
- Kekelis, L. A. in Andersen, E. S. (1984). Family communication styles and language-development. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 78(2), 54–65.
- Keller, H. (1983). *Zgodba mojega življenja*. Ljubljana: Prešernova družba.
- Kells, K. (2001). Ability of Blind People to Detect Obstacles in Unfamiliar Environments. *Journal of Nursing Scholarship*, 2(33), 153–157.
- Kermauner, A. (2009). *Na drugi strani vek (Opis prvoosebne fenomenološke raziskave – kako je biti slep)*. Ljubljana: Študentska založba.
- Kermauner, A. (2010). *Fenomenologija samogenerirane slepote*. Doktorska disertacija. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.
- Kermauner, A. (2014). Umetnost za vse = Art for all. *Revija za elementarno izobraževanje*. 7(3/4), 17–31.
- Kish, D. (2015). *World access for the blind*. Pridobljeno 9. 6. 2020, <http://waftb.net/>.
- Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami* (2015). [Elektronski vir] (ur. Natalija Vovk-Ornik). Ljubljana: Zavod RS za šolstvo. Pridobljeno 14. 12. 2020, <https://www.zrss.si/pdf/Kriteriji-motenj-otrok-s-posebnimi-potrebami.pdf>.
- Kurikulum za vrtce*. (1999). Ljubljana: Ministrstvo za šolstvo in Zavod RS za šolstvo.
- Kurikulum za vrtce v prilagojenem programu za predšolske otroke*. (2006). Ljubljana: Ministrstvo za šolstvo in šport, Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
- Lepičnik Vodopivec, J. (2006). *Med starši in vzgojitelji ni mogoče ne komunicirati*. Ljubljana: Misch, Oblak in Schwarz.

- Leyser, Y., Heinze, T. in Kapperman, G. (1996). Stress and adaptation in families of children with visual disabilities. *The Journal of Contemporary Human Services*, 77, 240–249.
- Leyser, Y. in Heinze, T. (2001). Perspectives of parents of children who are visually impaired: Implications for the field. *RE:view*, 33, 37–48.
- Lindström, C., Åman, J. in Norberg, A. L. (2011). Parental burnout in relation to sociodemographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with Type 1 diabetes mellitus. *Acta Paediatrica*. Foundation Acta Paediatrica.
- Ljubešić, M. (2012). *Sporočanje razvojnih dosežkov in drugi kočljivi pogovori*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani, 5. strokovno srečanje na temo življenja oseb z Downovim sindromom, 32–45.
- Lowenfeld, B. (1975). *The Changing Status of the Blind: From Separation to Integration*. Charles C. Thomas Publisher Ltd.
- Mandal, S., Dasgupta, A. in Bandyopadhyay, L. (2020). Introspection of Visually Impaired Children: A Qualitative Study in a Blind School of Kolkata, West Bengal, *Journal of Comprehensive Health* 8(1). Pridobljeno 3. 9. 2020, <https://www.journalofcomprehensivehealth.co.in/jch/article/view/29>.
- Maslach, C., Jackson, S. E. in Leiter, M. P. (1997). *Maslach Burnout Inventory: Scarecrow Education*.
- Mason, H. in McCall, S. (1997). *Visual Impairment. Acces to Education for Children and Young People*. London: David Fulton Publishers.
- Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mikolajczak, M., Gross, J. in Roskam, I. (2017): Parental Burnout: What Is It, and Why Does It Matter? *Journal of Clinical Psychological Science*, 7(6), 1319–1329.
- Mikuš Kos, A. (1999). *Različnim otrokom enake možnosti*. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije.
- Nastran Ule, M. (1997). *Temelji socialne psihologije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

- Norberg Lindahl, A. in Green, A. (2007). Stressors in the daily life of parents after a child's successful cancer treatment. *J Psychosoc Oncol.* 2007, 25(3), 113–22. Pridobljeno 10. 6. 2020, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19341017>.
- Novljan, E. (2004). *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje, zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.
- Okvare vida* (2019). Zveza slepih in slabovidnih Slovenije. Pridobljeno 10. 5. 2021, <http://www.zveza-slepih.si/okvare-vida/>.
- Olsen, G. in Fuller, M. L. (2012). *Home and School Relations: Teachers and Parents Working Together*. Upper Saddle River, New York: Pearson Education.
- Opara, B. (2005). *Otroci s posebnimi potrebami v vrtcih in šolah: vloga in naloga vrtcev pri vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami: uresničevanje vzgojnoizobraževalnih programov s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo*. Ljubljana: Centerkontura.
- Palasmaa, J. (2007). *Oči kože: arhitektura in čuti*. Ljubljana: Studia humanitatis, zbirka Varia.
- Parker, T., Hill, J. W. in Goodnow, J. (1989). The impact of special-needs children on their parents' perceptions of family structural interactions patterns. *Family Therapy*, 16, 259–270.
- Pavšič, K. (2015). *Ali slepi lahko vidijo?* Pridobljeno 10. 6. 2020, [https://www.sinapsa.org/eSinapsa/stevilke/2015-10/169/ali\\_slepi\\_lahko\\_vidijo](https://www.sinapsa.org/eSinapsa/stevilke/2015-10/169/ali_slepi_lahko_vidijo).
- Porter, L. in McKenzie, S. (2000). *Professional Collaboration with Parents of Children with Disabilities*. Hoboken, New Jersey: Wiley Publishing.
- Pšeničny, A. (2008). *Recipročni model izgorelosti (RMI): prikaz povezave med interpersonalnimi in intrapersonalnimi dejavniki*. Ljubljana: Inštitut za razvoj človeških virov.
- Rungapadiachy, M. (2003). *Medosebna komunikacija v zdravstvu*. Ljubljana: Educy.
- Resman, M. (2001). Dileme uresničevanja šolske integracije in inkluzije. *Sodobna pedagogika*, 118(5), 77–79.
- Resman, M. (1992). Partnerstvo med šolo in domom. *Sodobna pedagogika* 43(3–4), 135–223.

- Resman, M. (2009). Izzivi in smernice kakovostnega sodelovanja s starši. *Izzivi in smernice kakovostnega sodelovanja med šolo in starši* (str. 8–46). Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.
- Restoux, P. (2010). *Življenje z drugačnim otrokom*. Radovljica: Založba Didakta.
- Robins, R. W., Hendin, M. W. in Trzesniewski, K. H. (2001). Measuring Global Self-Esteem: Construct Validation of a Single-Item Measure and the Rosenberg Self-Esteem Scale. *Personality and psychology bulletin*, 27(2), 151–161.
- Roblek, V. (2007). Strategija za vzpostavitev in vodenje managersko podjetniške mreže. *Management* 2(3), 231–251.
- Sagadin, J. (1991). *Razprave iz pedagoške metodologije*. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.
- Scott, E. P., Jan, J. E. in Freeman, R. D. (1985). *Can't your child see: A guide for parents of visually impaired children*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Starman, A. B. (2013). Študja primera kot vrsta kvalitativne raziskave. *Sodobna pedagogika* 1, 60–81.
- Stergar, J. (2016). Čuječnost, čuječno izkustveno učenje in razvojno-edukativni model supervizije. *Socialna pedagogika*, 20(3-4), 193–234.
- Snyder, J. (2005). Audio description: The visual made verbal. *International Congress Series*. 1282, 935–939. Pridobljeno 5. 1. 2021, <https://www.sciencedirect.com/journal/international-congress-series>.
- Snyder, J. (2014). *The Visual Made Verbal: A Comprehensive Training Manual and Guide to the History and Applications of Audio Description*. Arlington: The American Council of the Blind.
- Thaler, L., De Vos, R., Kish, D., Antoniou, M., Baker, C. in Hornikx, M. (2016). *Human echolocators adjust loudness and number of clicks for detection of reflectors at various azimuth angles*, *Proceedings of the Royal Society B: Biological Sciences*. Pridobljeno 14. 9. 2019, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/wcs.1408>.
- Thomas, G. (2011). A Typology for the Case Study in Social Science Following a Review of Definition, Discourse and Structure. *Qualitative Inquiry*, 17(6), 511–521.

- Trtnik, A. (2007). Soočanje družine z drugačnostjo otroka. *Socialna pedagogika*, 11(4), 491–502. Pridobljeno 21. 3. 2021, <http://www.dlib.si>.
- Vogrinc, J. (2008). *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Univerza Ljubljana, Pedagoška fakulteta.
- Weiss, J. A., Robinsson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P. in Lunsy, Y. (2013). *Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with Autism Spectrum Disorders*. Pridobljeno 17. 9. 2020, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946713001426>.
- WHO (2017). Pridobljeno 17. 9. 2020, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>.
- Wood, J. R. in Serres, J. (1970): *Diplomatic Ceremonial and Protocol: Principles, Procedures and Practices*. New York: Columbia University Press.
- Yeganeh, B. in Kolb, D. (2009). Mindfulness and Experiential Learning. *OD Practitioner*, 41(3), 13–18.
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1) (2021). Pridobljeno 17. 3. 2023, <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5896>.
- Zovko, G. (1993). *Odgoj izuzetne djece*. Zagreb: Hrvatska akademija odgojnih znanosti i Katehetski salezijanski centar.

## 9 PRILOGE

### 9.1 Priloga 1: primer kodiranja

Kodiranje za SRV1: Kakšni so odzivi staršev ob prejemu novice, da se jim je rodil otrok z OV?

| 1. raven: KODA   | 2. raven: POJEM                                     | 3.raven: KATEGORIJA   |
|--|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- sporočanje zdravnika o otrokovi okvari</li> <li>- (ne)jasnost sporočila o otrokovem stanju s strani zdravnikov</li> <li>- neprimerni načini sporočanja novice o otrokovi okvari</li> <li>- primerni načini sporočanja o stanju otroka</li> <li>- psihofizični odzivi staršev ob prejemu novice</li> </ul> | <p>načini sprejemanja staršev o otrokovi okvari</p> | <p>(s)prejemanje novice medicinskega osebja o otrokovi okvari</p> |



## 9.2 Priloga 2: Primer kodiranega dela intervjuja

| KODE – ISKANJE KLJUČNIH POJMOV V GRADIVU   | KLJUČNI POJMI   | KATEGORIJE                                     |
|--|---|--|
| <p>Koda:</p> <p>Na kakšen način so vam zdravniki sporočili, da se je vaš otrok rodil z OV?</p> <p><i>M2: "Ne želim še enkrat skozi vse te zgodbe".</i></p> <p><i>M2: "Zgodba sporočanja je precej slaba."</i></p> <p><i>A1: "Zdravnica v porodnišnici je bila precej netaktna. Rekla je pač, da ta otrok je tak in tak in da iz njega nikoli nič ne bo in podobno. Ko je mož odšel, sama sem bila še utrujena od carskega reza, so mi naštevali, da ima otrok to in on ... da ima težave s srcem, da nima enega očesa, da ima nerazvita ušesa, voljčje žrelo ..."</i></p> <p><i>S1: "Najin sin se je rodil z lepimi očmi, tako da nihče ni nič ni vedel najprej. Celo tako je bilo, da je pediatrinja pri pregledu pozabila narediti pregled z rdečim cofkom. Da se to zgodi ravno takemu otroku! Potem sem jaz na drugem pregledu sama vprašala, kako se lahko prepričam, če otrok sledi s pogledom ... In je takoj rekla – na eno oko ni odziva, na drugo je. Sicer nama je bil že to šok, da eno oko ni v redu. Zdaj bi vse dali, da bi bilo drugo oko v redu, kot smo najprej mislili."</i></p> <p>Koda:</p> | <p>neprimerno, grobo sporočanje novice o otrokovi okvari</p> <p>pretres, šok staršev ob novici o otrokovi okvari</p> <p>negativnost ob sporočanju otrokove okvare vida</p> <p>nepripravljenost staršev na otroka z OV</p> | <p>zdravniško sporočanje o otrokovi okvari</p> |

|  |  |                              |
|--|--|------------------------------|
| <p>Na kakšen način so se pojavile (ne)jasnosti v sporočanju diagnoz o otrokovem stanju s strani zdravnikov?</p> <p>S2: "Na očesni so nama potem rekli, da da ni slep ... Itak začneš jokati, si vesel."</p> <p>S2: Takrat sva se počutila olajšanje, ko je zdravnica rekla, da ni slep. Jaz sploh nisem poslušal o odstotkih. Slišal sem samo 'ni slep', potem bomo že nekako ..."</p> <p>S1: "Ko smo šli na nevrološko kliniko, so se pa ves čas menjavali - vsakič nov specializant, sploh ni zdravnika, vsakič, ko nekdo pride, mu spet vso zgodbo ponoviš, vsake tri ure vse ponoviš, oni pa ti povedo spet nekaj novega. In potem je prišla ena od zdravnic in je rekla: "Ja, kaj, vaš otrok je slep, saj jaz sem imela tudi eno sošolko slepo, saj je bila v redu! ... To sem si zapomnila za vse večne čase."</p> <p>A1: Anjo sem rodila v soboto 11.44 in šele v nedeljo zvečer sem izvedela, da otrok ni v redu. Mi je bilo že čudno, zakaj moje hčerke ne prinesejo k meni. Potem so mi pa povedal, da ni v redu, da ima to pa to pa to ..."</p> | <p>nejasnost sporočila o otrokovi diagnozi</p> <p>spreminjanje otrokove diagnoze</p> | <p>postavljanje diagnoze</p> |
|--|--|------------------------------|

|  |   |  |
|--|---|--|
| <p>Koda:</p> <p>V čem se vam je sporočanje novice o otrokovi okvari neprimerno?</p> <p><i>M2: Mislim, da je zelo narobe je, če se take informacije posredujejo neposredno v porodniško sobo, ko je mama sama z otrokom, brez očetove prisotnosti, kakor je bilo pri nas. In predano čisto brez občutka: "Poglejte, vaš otrok nima oči.", Direktno, faktično, grobo. (Novico jim je sporočil oftamolog z očesne klinike). Groba komunikacija s tako osebo, kot je pretresena mama po porodu, se mi zdi zelo neprimerna. Dali niso nobenega upanja. Oči nima, stvar je zaključena. Komunicirali so na način, da bo najin otrok ves čas živel v temi ... Žena je bila čisto iz sebe."</i></p> <p><i>J1: "Po tem, ko je hči čudno zavijala z očmi, smo šli na infekcijsko (delovalo je kot epileptični napad) Ostalo je v redu, le nekaj z očmi ni v redu, je rekla zdravnica. Vaš otrok slabše vidi, predpišemo očalca, pa prijavite se v zavod za slepe in slabovidne. Stara je bila 3 mesece. Očalca! Veste, kaj to za starša pomeni? Jaz sem direkten človek – povejte, otrok ne vidi, lahko boste naredili to pa to, slabše vidi, ne pa očalca ... To daje staršem lažno upanje in do osnovne šole jaz nisem slišala, da je moj hči slepa."</i></p> <p><i>A1: "Moj mož je takrat rekel, če bo še enkrat ta pediaterinja pride pred oči, da ji bo vrat zavil, ker je pač rekla, da ta otrok je tak</i></p> | <p>nezadosten pretok informacij</p> <p>posredovanje informacij o stanju otroka le enemu od staršev (mami)</p> |  |
|--|---|--|

|  |   |  |
|--|---|--|
| <p><i>in tak in da iz njega nikoli nič ne bo. In takrat ... rabil si nekoga, ki bi ti povedal celoto, ampak informacije so samo kapljale ... Sestra, ko sva prišla h kardiologu je rekla, joj, ona bi lahko dobila dodatek za nego lahko, morate ji kupovat še to ... Zdravniki so pa samo narobe je to, narobe je to ...</i></p> <p><i>Nobenega bodrenja, moramo pa računat, da je bilo to vseeno 24 let nazaj, a vseeno.”</i></p> <p><i>T1:“Ona je ob porodu imela zaprte oči. Potem smo bili še en teden v porodnišnici na antibiotikih, ker je imela okužbo zaradi težkega poroda. In v bistvu sva šli v Ljubljano šele, ko je bila stara deset dni, tam pa so nama rekli, da je verjetno nek sindrom, ker ima nesimetrijo obraza, eno oko je nerazvito. Ampak šlo je pač za sum.”</i></p> | <p>razočaranje<br/>staršev ob<br/>sprejemanju<br/>informacij o otrokovi<br/>okvari vida</p> |  |
|--|---|--|

|   |  |  |
|---|--|--|
| <p>Koda:</p> <p>Kaj bi potrebovali ob sporočanju novice o otrokovi okvari?</p> <p><i>T2: V Ljubljani v razvojni ambulanti je bile mlad zdravnik, ki nam je takrat lepo razložil – nič ni ovinkaril. Povedal je vse ...</i></p> <p><i>T1: Povedal je o tem sindromu, takrat še nismo vedeli nič o slepoti ...</i></p> <p><i>T1: Zdravnik na očesni kliniki nam je dal upanje, kar me še vedno drži pokonci, da je viden živec aktiven, kar ti takrat veliko pomeni. Ker – takoj rečejo medicina napreduje, tako da je dal neko upanje, neko spodbudo. “</i></p> <p><i>S1: “Najprej, da bi bilo to povedano nežno. Da bi nama predstavili, za kaj gre. Tako bolj kot neko psihološko terapijo.”</i></p> <p><i>S2: “Takrat v tistem trenutku, kaj ti pa lahko rečejo, kar koli bi mi rekli, jaz bi bil v svojem svetu.”</i></p> <p><i>S1: “V Belgiji je prišel zdravnik ven iz operacijske in je povedal, da ni to, kar so mislili in da najin sin je slep.”</i></p> <p><i>S2: “On je bil korekten, lepo je povedal.</i></p> <p><i>S1: “On je povedal mirno.</i></p> <p><i>S2: “Tudi stal je tam še nekaj minut, ni kar odšel. “</i></p> | <p>potreba staršev po jasnih informacijah</p> <p>potreba po mirnem, nežnem sporočanju</p> <p>ohranjanje upanja za otrokovo prihodnost</p> <p>tudi ‘ne vem’, je odgovor</p> |  |
|---|--|--|

|  |   |  |
|--|---|--|
| <p>Koda:</p> <p>Kakšen je bil vaš psihofizični odziv, ko ste izvedeli, da ima vaš otrok okvaro vida?</p> <p><i>J1: "Jaz, ko sem izvedela, da z očmi nekaj ni v redu – ok, se zjokaš, en teden mi je šlo blazno vse na jok, ampak jaz sem to zelo hitro predelala. Lahko vse življenje jokam, lahko pa pomagam hčerki po najboljših močeh in ... Smo šli v to smer. "</i></p> <p><i>S1: "Šla sva domov in jaz sem samo jokala, samo jokala. V bistvu so naju s povedjo, da je najin otrok pač slep naju poslali domov in to je to. Potem si doma s tem sam. Jaz sem ves čas jokala, to je bil moje ventil in sem šla tudi brez zdravil skozi sve skupaj čez, pri možu pa ni šlo ..."</i></p> <p><i>S2:" Mi Balkanci v sebi držimo, ne govorimo, ona (žena) je pa vztrajala naj govorim. Ona je jokala, jaz sem pa držal v sebi. Na začetku sem imel jaz velike težave, da sprocesiram, da je moj otrok slep. Mi je kar težko to zdaj povedat, ne vem ... Ona (pokaže na ženo) je to dajala ven, se je pogovarjala o tem, jaz sem pa držal v sebi, zvečer nisem mogel spati ... Stiska, res ekstremna. Tudi rešilca so dvakrat klicali, srce mi je razbijalo, pulz nenormalen, dihanje ... Roke so mi zatekale in noge, usta, jezik. Psihološko res ekstremno."</i></p> <p><i>T1: "Itak, da se ti takrat poruši ves svet."</i></p> | <p>telesni odzivi staršev: jok, zatekanje, nespečnost</p> <p>Psihični odzivi staršev: tesnoba, (ne)sposobnost pogovora, šok, porušnje sveta</p> | <p>telesni (fizični) odzivi staršev</p> <p>psihični (emocionalni) odzivi staršev</p> |
|--|---|--|

|   |  |  |
|---|--|--|
| <p><i>M2: "Da sin nima oči sem izvedel na predavanju pred 30-imi ljudmi. Direktno sporočeno – povedala mi je prteresena žena. Hud šok, nisem več vedel kaj sploh predavam, zato sem zaključil in šel v porodnišnico."</i></p> |  |  |
|---|--|--|

### **9.3 Priloga 3: Primeri izpiskov iz dnevnika opazovanja z udeležbo**

#### **9.3.1 Obiski pri družinah z otroki z OV**

##### *9.3.1.1 Točke opazovanja*

- Načini (medosebne) komunikacije med staršema otroka z OV.
- Načini komuniciranja med staršema otroka z OV in sorojenci.
- Načini komuniciranja med nevidečimi in videčimi sorojenci.
- Neverbalna komunikacija članov ožje družine otroka z OV.
- Prilagoditve v stanovanju.

##### *9.3.1.2 Obisk pri družini 6-letnega dečka s popolno slepoto*

- Situacija: popoldne v stanovanju, v njihovem domu. Prisotni so vsi štirje člani družine.
- Oba sinova prisotna večino časa.
- Komunikacija med starši in otroki: stalna pozornost staršev obema sinovoma, tudi med pogovorom z raziskovalcem/opazovalcem.
- Prevezemanje komunikacije med otrokoma: starša se spogledata vsakič, ko se začne komunikacija med sinovoma.
- Ves čas oba starša sodelujeta z obema otrokoma.
- Večino časa oba s pogledom izmenjavata pozornost enemu in drugemu sinu.
- Situacija: odpiranje vrečke piškotov. Med pogovorom oba starša pozorno spremljata (tudi) slepega sina. V pogovor z opazovalcem vpletata pogovor z nevidečim sinom: *“Kje je luknja, miško? / Kaj pa, če obrneš?”*
- Oče vodi sinovo roko in mu pomaga pri odvijanju piškotov.
- Pogovor med starši ob prisotnosti otrok: otroka sta zraven in prav tako govorita. Mama jasno pokaže, da jo to moti: *“Aleksis, zdaj jaz govorim, počakaj, potem boš pa vprašal.”* Oče prekine pogovor s soprogo in se takoj posveti sinu, ki govori.
- Mati je tista, ki v komuniciranju med člani družine (verbalno) postavi mejo.



- Oče dela več stvari hkrati: pogovarja se z otrokoma, s soprogo, ob sebi ima telefon. Ko ta zasveti, nameni pozornost dogajanju na zaslonu.
- Situacija: mlajši sin z mize vzame piškot in z njim odide. Mama se takoj odzove: *“Emi, nazaj za mizo.”* Mlajši sin se namrdne, a upošteva. Počasi sede nazaj za mizo.
- Mama med pogovorom z očetom ves čas neverbalno komunicira tudi z otrokoma (prestavi mlajšega sina v stolček ob mizi, ...).
- Komunikacija med videčim in otrokom z okvaro vida, bratcema, situacija: odnašanje papirčkov v smeti. Nevideči starejši brat skuša prepričati mlajšega bratca, da to naredi namesto njega. Mama vztraja naj to naredi Aleksis sam. Aleksis pravi, da bo to obdržal za igranje. Mama vztraja: *“Odpadke vržeš v smeti, potem pa igra.”*
- Mama: *“To so smeti, to tu na mizi ne bo. A se lahko prosim k meni obrneš?”* Sin prej gleda stran, ko mu mama reče, se takoj obrne k mami. *“Dobil si za posladkat in to je tvoje in prosim, da vržeš v smeti.”*
- Oče gleda nevidečega sina, ki se obotavlja. Ponovno ga z mirnim glasom spodbudi: *“Miško, v smeti moraš odnesti ...”*
- Nevideči sin počasi vstane in si zraven poje, da ne zna do smeti. Oče ga spodbuja: *“Miško, kar odnesi v smeti!”* Usmerja ga z besedami, ki označujejo stvari in strani v kuhinji. Nevideči deček se obotavlja, potem se jasno, a počasi napoti h kuhinjskemu pultu, pod katerim je koš za smeti. Oba starša ga ves čas spremljata, verbalno ga spodbuja le oče.
- Mama pozorno spremlja dogajanje, a hkrati z delom pozornosti ostaja gibanju mlajšega sina, ki pleše v stolčku za mizo.
- Opazovanje: mama pusti, da se otrok znajde sam, oče ima tendenco otroku pomagati. Mama kasneje v pogovoru pove, da ve, da je boljše, da ne intervenira, da lahko sin naredi sam, težava pa je, da lahko en papirček v koš za smeti nosi tudi več kot 20 minut, vmes pa pozabi, kaj pravzaprav počne.
- Ko se nevideči sin vrne, dobi novo mamino nalogo: *“Saj veš, zdaj se greš umit, potem si pa prost.”*

- Nevideči sin zelo počasi vstane, napoti se v napačno smer, oče ga verbalno usmerja.
- Situacija: igra bratcev v sobi. Starša počneta različne stvari v dnevni sobi, opaziti je, da ves čas posredno spremljata dogajanje v sobi, ki je od dnevne sobe oddaljena na način, da sinov ne vidita, lahko pa ju slišita.
- Situacija: iz otroške sobe se zasliši krik. Oba starša takoj odreagirata, mama steče v sobo, oče ji sledi. Mlajši bratec se je udaril, joče, starejši nevideči sedi ob njem in ga skuša potolažiti. Mama vzame mlajšega v naročje in skupaj gresta v kopalnico, da zmočita buško na čelo. Oče ostane z nevidečim sinom v sobi. Povsem mirno se pogovarjata, o tem, kaj se je zgodilo.
- Ritual umirjanja pred spanjem: ritual branja – vedno, vsak večer, otroka ju opomnita, če branje izostane. Večinoma sinovoma bere oče, mama se takrat sprosti.
- Prilagoditve v stanovanju: stanovanje je pospravljeno, hodniki in vse poti so prazne, v stanovanju ni veliko stvari.
- Ogledalo je na steni, mimo katere nevideči sin hodi v otroško sobo in v kopalnico. Ogledala se dotika, služi mu kot orientacijska točka. Mama pravi, da ogledal ne briše.
- Na kljuki, ki vodi v kopalnico je obešena majhna brisačka, ki jo nevideči sin z otipom prepozna kot znak, da je to kljuka vrat, ki vodijo v kopalnico.
- Na kljuki vrat, ki vodi v igralnico oziroma v otroško sobo, so prilepljene reliefne nalepke.
- V otroški sobi: vse police v omarah, kjer oblačila hrani nevideči sin, imajo poseben red. Vsako oblačilo je v košarici z določenim reliefom, da lahko nevideči sin takoj prepozna, kje ima kaj. Vse košarice so v višini sinovih oči, ali nižje, da ne bi iz omare kar koli podrl nase.
- Tudi vse igrače v otroški sobi so popspravljene v niziki podolgovati polici, v vsaki od njih je košarica z določenimi igračami.

### 9.3.1.3 Obisk pri družini 12-letne deklice s popolno slepoto

- Popoldanski obisk. Doma so trije člani družine, starejše videče hčerke ni doma.
- Starša deklice sta izjemno odprta.
- Domov se pripeljeta s kolesom. Nevideča hči je medtem sama, vrata nam odpre ona.
- Deklica je mirna, pozorno posluša, ko kot opazovalci stopimo v njihov prostor. Vse premike in besede spremlja z veliko mero koncentracije.
- Njen stisk roke je odločen.
- Deklica se ves čas opazovanja suvereno in prosto sprehaja iz prostora v prostor v stanovanju. Del procesa opazovanja sedi z nami za mizo. V pogovoru verbalno večinoma ne sodeluje. Odgovori le takrat, ko je vprašana.
- Njen način komuniciranja je jasen in miren.
- Starša sta verbalno in neverbalno odprta tudi drug z drugim, med njima je čutiti povezanost. Mama ima pozornost ves čas tudi pri deklici, oče nekoliko manj.
- Ko hči mamo vpraša, ali lahko gre, ji mama prosto potrdi, da se lahko sprehaja po stanovanju kolikor si želi. Dekle suvereno vstane, dotika se sten, verbalnega usmerjanja ne potrebuje. Starša se, ko deklica odide v drugo sobo, posvetita svojemu početju, kasneje tudi komunikaciji z opazovalci.
- Prilagoditve doma: nobene posebne prilagoditve življenju osebe s popolno slepoto. Pozorni so na proste poti, pospravljen hodnik stanovanja. Stanovanje je odprto, svetlo.

## **9.3.2 Srečanje staršev otrok z OV**

### **9.3.2.1 Točke opazovanja**

- Načini komuniciranja staršev otrok z OV in organizatorji srečanja.
- Načini komuniciranja staršev otrok z OV in sodelujočimi na srečanju (predavatelji, inštruktor eholociranja, ....)
- Načini komuniciranja staršev otrok z OV z drugimi starši.
- Načini (medosebnega) komuniciranja med starši otroka z OV.
- Načini komuniciranja med starši otroka z OV in sorojenci.
- Neverbalna komunikacija staršev otroka z OV.
- Participacija in sodelovanje staršev otrok z OV ob vodenih dejavnostih na srečanju.

### **9.3.2.2 Nestrukturiran (prosti) čas srečanja**

- Vstop v prostor srečanja: deljena pozornost staršev med otroka z OV, videčega otroka in organizatorja.
- Pristno navezovanja (prvega) stika med starši in organizatorjem.
- Poskusi navezovanja stika in vzpostavljanja pogovorov staršev z družinami, s katerimi se poznajo od prej.
- Jasna potreba otroka z OV po stalnem stiku s starši.
- Komunikacija med otroki z OV večinoma steče po posredovanju staršev.
- Stalna pozornost vsaj enega staršev pri videčem ali nevidečem otroku.
- Gibanje otrok od prostora, kjer so starši v prostor – igralnico, kjer zanje 'skrbijo' animatorji.
- Zbiranje in (redko) klepet staršev (večinoma očetov) pred skupnim prostorom.
- Redko zbiranje staršev v skupinice v skupnem prostoru. V začetni fazi srečanja mame in očetje večinoma komunicirajo drug z drugim in s svojimi otroki.

- Prehajanje otrok iz skupnega prostora v park, stalno starševsko sledenje (neverbalno in verbalno).

### 9.3.2.3 *Strukturiran čas srečanja*

- Kosilo: aktivna komunikacija med starši, ki sedijo blizu drug drugemu. Sedišča izbrana glede na poznanstva oziroma glede na izbiro videčega otroka.
- Jasna delitev vlog staršev pri pomoči hranjena otroka z okvaro vida.
- Stalna (neverbalna) komunikacija med staršema glede pomoči otroku.
- Stalna neverbalna komunikacija med staršema tudi, ko je eden od njih v pogovoru z drugim staršem.
- Jasno sporočanje starša drugemu, ko namerava nekdo od njiju zapustiti skupni prostor.
- Razpršena komunikacija med starši, ki po končanem obedu sledijo premikom otrok.
  
- Pred predavanjem: skupna organizacija prostora, sodelovanje med organizatorji in starši otrok z OV.
- Predavanje: pozorno, a večinoma neaktivno (neinteraktivno) spremljanje vsebine predavanj o produkciji zvočnih knjig.
- Predavanje inštruktorja ehokacije: pozorno, a neaktivno spremljanje živahnega predavanja (ob koncu predavanja se pojavi nekaj aktivnega sodelovanja staršev v obliki vprašanj).
  
- Vaja eholociranja: aktivna udležba staršev otrok z OV, aktivno tako verbalno kot neverbalno spremljanje napotkov inštruktorja, sodelovanje z vprašanji, izražanjem občutij, (verbalnim) izražanjem navdušenja ...

- Predavanje o zvočnem opisovanju filmov za sepe in slabovidne: v uvodni fazi velika pozornost staršev (prisotno je večje število staršev kot pri prejšnjem predavanju). Starši vse bolj odprto komunicirajo med sabo in s predavateljico.
- Po predavanjih: oživitev spontane komunikacije med udeleženci srečanja.
- Več skupinskih pogovorov na robu parka, zunaj skupnega prostora.
- Pogostejše sodelovanje v igri med videčimi in nevidečimi otroki.
- Gledališka predstava za otroke: v začetku predstave aktivna pozornost staršev ob početju oziroma premikih otrok.
- Gledališka predstava v teku: opazna sprostitev nekaterih staršev (neverbalna komunikacija se ojača, starši se telesno sprostijo, pasivno spremljanje predstave in lastnega otroka, počivanje ...).
- Skupni popoldanski obed: sproščena, razpršena komunikacija med udeleženci.
- Starši so telesno vidno utrujeni, obrazi pa sproščeni, pogovori tečejo.